

HemoNED Register: 1^e jaarrapportage beschikbaar

De hemofilie behandelcentra (HBCs) zijn nu zo'n 1,5 jaar bezig om mensen met hemofilie of een andere stollingsstoornis uit te nodigen voor deelname aan het Nederlands Hemofilie Register. Op 1 maart 2019 waren er **1344** mensen geregistreerd in het Register. De meerderheid van de deelnemers is van het mannelijk geslacht; de vrouwen vormen nu 13% van de groep. Verder is de leeftijdsgroep van 45 tot 59 jaar nu het meest (21%) vertegenwoordigd in het register. De meest geregistreerde diagnose is Hemofilie A (66%). Op onze website <https://hemoned.nl/publicaties/jaarrapportages/> kunt u de 1e jaarrapportage van HemoNED over het jaar 2018 downloaden!



VastePrik wint terrein

Op 1 maart 2019 telden we **410** mensen die het digitale logboek, de VastePrik app en/of webpagina, gebruiken om hun infusies en bloedingen te registreren. We horen enthousiaste verhalen van gebruikers en zorgverleners die VastePrik steeds meer opnemen in hun wekelijkse routine: *“Deze App is simpel en snel, als je eenmaal weet hoe;-)”* (quote VastePrik gebruiker). Er zijn ook mensen die de app graag willen gebruiken maar nog tegen technische problemen aanlopen. Dit heeft onze aandacht en er wordt aan gewerkt. Mocht u tegen problemen aanlopen, neem dan contact op met de MRDM helpdesk of met HemoNED (zie kader voor contactgegevens). In het najaar zal er een nieuwe versie van VastePrik gepresenteerd worden, met voorraadbeheer van medicatie en scannen van barcodes.

Gebruik e-mailadres in VastePrik

Het is belangrijk dat u bij VastePrik inlogt met het e-mailadres dat u aan uw HBC heeft doorgegeven toen u toestemming gaf voor deelname. Met dit e-mailadres wordt namelijk een VastePrik account voor u aangemaakt.

‘Ik kan niet inloggen met mijn e-mailadres in VastePrik of mijn profiel is blanco na inloggen.’

Check of uw e-mailadres bekend is via de optie ‘Wachtwoord vergeten’. Zo niet, vraag bij uw HBC of bij de MRDM Servicedesk na of uw e-mailadres juist vermeld staat in het HemoNED register; mogelijk is er een typefout gemaakt.

‘Ik wil met een ander e-mailadres inloggen in VastePrik.’

Geef aan uw HBC door dat u een ander e-mailadres wilt gebruiken voor VastePrik. Uw HBC stemt dit af met MRDM. Het duurt gemiddeld twee weken voordat u met het nieuwe e-mailadres kunt inloggen.

Vragen of problemen met de App?

MRDM Servicedesk

E-mail: servicedesk@mr dm.nl

Tel. nr.: 088 - 5700 030

Stichting HemoNED

E-mail: info@hemoned.nl

Tel. nr.: 071 - 5268 164

Kijk ook eens op onze website bij de

Frequently Asked Questions:

<https://hemoned.nl/vasteprik/patienten-faq/>

Laat weten wat u van VastePrik vindt!

Het is belangrijk dat de VastePrik app goed functioneert en voldoet aan de wensen van de gebruikers. HemoNED hoort graag van gebruikers én niet-gebruikers hoe zij de app ervaren en welke suggesties er zijn voor verbetering. U kunt de korte enquête invullen door de QR-code te scannen of via <https://hemoned.nl/nieuws/enquete-vasteprik/>.

Alvast bedankt!

Kijk op onze website voor meer nieuws en informatie: www.hemoned.nl



Waarom Hemofilie in Nederland (HiN) én HemoNED?

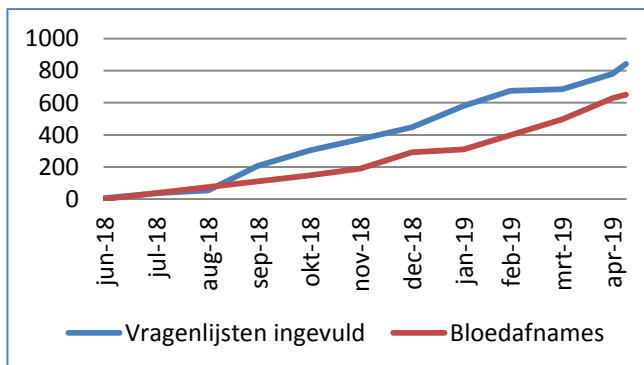
HiN onderzoekt hoe het gaat met mensen met hemofilie. En dat al bijna 50 jaar! Het in 2017 opgerichte Nederlands Hemofilie register (HemoNED) volgt de behandeling van mensen met hemofilie om de zorg te verbeteren. De onderzoeksteams van HiN en HemoNED werken nauw samen.



Al 842 mensen hebben meegedaan aan HiN-6. U toch ook?

Waarschijnlijk heeft u 'm al gekregen: de vragenlijst van HiN. Op uw e-mailadres heeft u een link ontvangen naar de vragenlijst, of u heeft een papieren exemplaar gekregen met de post. Al 842 mensen hebben de vragenlijst ingevuld en naar ons teruggestuurd. Onze hartelijke dank daarvoor!

We zijn er echter nog niet: naar verwachting zijn er in Nederland ongeveer 1800 mensen met hemofilie. Hoe meer mensen de vragenlijst invullen, hoe betrouwbaarder de resultaten. Ook als u niet zoveel last heeft van uw hemofilie vragen wij u de vragenlijst in te vullen. Juist dan kunnen we goede vergelijkingen maken tussen mensen die wel en geen last hebben. Samen kunnen we daarmee de zorg voor hemofilie nog verder verbeteren!



Bloedafname

Waarom bloedt de ene persoon vaak en de ander bijna niet? Hoe komt het dat de één een remmer ontwikkelt tegen ingespoten Factor VIII en de ander niet? Dat soort vragen proberen we te beantwoorden door uw bloed te bestuderen. Daarom vragen we u een paar buisjes bloed en een potje urine af te staan voor het onderzoek. Net als de vragenlijst is deze bloedafname eenmalig. Vaak wordt deze gecombineerd met uw reguliere poliafspraak. Als u niet vaak in het ziekenhuis komt, maken we een aparte afspraak met u. Dit kost u niets en uw extra reiskosten worden vergoed.

Voorstellen datamanager / onderzoekscoördinator

Vragenlijsten versturen, bijhouden wie al heeft meegedaan, bloedafnamebuisen bestellen: om dit alles in negen ziekenhuizen in goede banen te leiden, krijgt het HiN-onderzoeksteam versterking. Vibeke Schmidt is per 1 mei degene die een groot deel van deze coördinatie op zich neemt. Hieronder stelt zij zich voor:



“ Sinds 1 mei ondersteun ik het HiN-onderzoek. Hiervoor was ik werkzaam als kinderfysiotherapeut waar coördineren een onderdeel van mijn werk was. Het organiseren en overzicht houden vond en vind ik erg leuk. Met veel plezier begin ik dan ook aan deze nieuwe uitdaging. “

Daarnaast heeft het HiN-team een nieuwe datamanager: Liesbeth Taal. Liesbeth zorgt ervoor dat alle onderzoeksgegevens goed en veilig worden opgeslagen. Over Liesbeth:

“Na studies geneeskunde en gezondheidswetenschappen was ik lang werkzaam als beleidsmedewerker en heb daarna onderzoekservaring opgedaan. Enkele maanden geleden ben ik met enthousiasme gestart als datamanager bij HiN6 en HemoNED. Ik bijt me graag vast in het opschonen en bewerken van de enorme hoeveelheid data die inmiddels beschikbaar is zodat de onderzoekers de analyses kunnen gaan uitvoeren. “



Heeft u vragen over HiN-6? Bel of mail ons! Tel: 071-526 8874 of e-mail: infohin6@lumc.nl Volg ons nu ook op Twitter: @hemofilieHiN6

Waarom Hemofilie in Nederland (HiN) én HemoNED?

HiN onderzoekt hoe het gaat met mensen met hemofilie. En dat al bijna 50 jaar! Het in 2017 opgerichte Nederlands Hemofilieregister (HemoNED) volgt de behandeling van mensen met hemofilie om de zorg te verbeteren. De onderzoeksteams van HiN en HemoNED werken nauw samen.