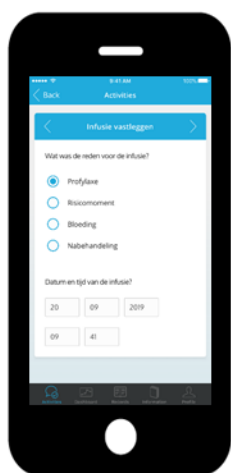


VastePrik app: vernieuwde versie op komst!

Momenteel zijn er 488 mensen die de VastePrik app gebruiken. De ene gebruiker doet dit regelmatig, de andere zo nu en dan. In de hemofilie behandelcentra wordt in de spreekkamers dankbaar gebruik gemaakt van de VastePrik gegevens om samen met de patiënt de behandeling te evalueren! Een deel van de gebruikers en zorgverleners ervaart echter ook problemen met de app en webpagina. Dit is enorm vervelend. Daarom wordt er achter de schermen hard gewerkt aan een nieuwe verbeterde VastePrik app. Deze belooft qua design en functionaliteiten mooier en beter te worden, met onder andere voorraadbeheer van medicatie en het scannen van barcodes!

De nieuwe versie van de VastePrik app zal in stappen worden doorgevoerd:



1. Stap 1 is het **downloaden** van de app 'VastePrik v2'. Deze app zal nog niet veel anders zijn, maar deze stap is helaas noodzakelijk om verdere verbeteringen door te kunnen voeren. U ontvangt bericht van MRDM wanneer u de app kunt downloaden. Instructies hoe u dit kunt doen vindt u op onze website: www.hemoned.nl. De gegevens die u al in de app heeft ingevoerd blijven gewoon bewaard en ziet u weer in de nieuwe versie van de app verschijnen na te hebben ingelogd.

2. Stap 2 is het doorvoeren van de nieuwe verbeterde versie van de app middels een update in januari/februari 2020. Op dinsdagavond **7 januari 2020** zal er van 19-20uur een **testsessie** worden georganiseerd in Utrecht. De nieuwe app kan dan getest worden door gebruikers. We zouden het heel fijn vinden wanneer u kunt meedoen. Aanmelden kan via info@hemoned.nl.

Voorkom registratie van dubbele bloedingen

Een juiste registratie van een bloeding in VastePrik is erg belangrijk voor u en uw zorgverlener, maar ook voor onderzoek naar de effectiviteit van een behandeling. In de (anonieme) VastePrik data zien we dat er soms infusies of bloedingen dubbel worden geregistreerd. We willen u vragen hierop te letten. Wilt u een bloeding wijzigen? Voeg dan geen nieuwe bloeding toe maar wijzig de bestaande bloeding. Extra infusies in de dagen na een bloeding kunt u als 'Nabehandeling' registreren.

Vragen of problemen met VastePrik?

MRDM Servicedesk

E-mail: servicedesk@mrdrn.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/>

Meldt u aan voor onze digitale Nieuwsbrief

Wilt u op de hoogte blijven van het meest recente nieuws rondom HemoNED en VastePrik? Meldt u zich dan aan voor de digitale Nieuwsbrief via onze website:

<https://hemoned.nl/nieuws/nieuwsbrieven/>. U ontvangt dan eens per kwartaal het laatste nieuws via de mail. U kunt zich op elk moment weer uitschrijven.

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 Hemofilieregister (HemoNED) volgt de behandeling van mensen met hemofilie om de zorg te verbeteren. De onderzoeksteams van HiN en HemoNED werken nauw samen.

Data en sample verzameling afgerond!

Begin september heeft de laatste deelnemer bloed en urine gegeven voor HiN-6 en hiermee zijn alle gegevens en samples verzameld. Op het moment wordt er nog hard gewerkt om alle data te controleren en te ordenen. Wel zijn de eerste analyses gedaan en de eerste resultaten bekend.

Patiëntendag

16 mei zal er samen met de NVHP een patiëntendag georganiseerd worden. Wij willen dan graag de resultaten van de HiN-6 met u delen en op het eind krijgt u het patiëntenverslag mee. U komt toch ook?

Eerste resultaten HiN-6 vragenlijstonderzoek

De hoofdresultaten van het HiN-6 vragenlijstonderzoek zijn inmiddels binnen. De resultaten laten zien dat het met de tijd steeds beter gaat met de hemofiliepopulatie als geheel. Van 1973-2019 is het aantal patiënten op profylaxe gestegen. Dit heeft geleid tot een drastische daling in gewrichtsbloedingen; patiënten ouder dan 25 jaar met ernstige hemofilie hebben gemiddeld 2 gewrichtsbloedingen per jaar, in andere patiënten is het gemiddelde aantal gewrichtsbloedingen zelfs gedaald tot 0 per jaar. Omdat jonge patiënten vanaf jonge leeftijd met profylaxe zijn behandeld zien we ook bijna geen gewrichtsschade in deze groep; 93% van kinderen jonger dan 16 jaar rapporteren geen gewrichtsschade te hebben. Daarnaast zijn in de afgelopen 5 jaar bijna alle patiënten met hepatitis C succesvol behandeld; inmiddels is 97% van de patiënten met hemofilie vrij van hepatitis C.

Wilt u meer weten? Dan bent u van harte uitgenodigd voor de speciale HiN-patiëntendag.

Meten is weten

Maar hoe meet je 'ongrijpbare' dingen als pijn en welbevinden? Door het aan patiënten te vragen, bijvoorbeeld met een vragenlijst. Het standaard verzamelen van dat soort gegevens in de kliniek is echter nog niet zo eenvoudig. De vraag hoe die gegevens kunnen worden opgenomen in patiëntendossiers stond centraal tijdens het jaarlijkse ISOQOL-congres in San Diego (Californië), dat Erna, promovenda HiN6 namens HiN bezocht.



Hoe vaak je moet prikken, of een stollingsfactorproduct helpt om bloedingen te voorkómen en de kosten van behandeling spelen een rol bij productkeuze. Twee jaar geleden hebben de studenten Bridget Baker en Marjolein Wesselo mensen met hemofilie geïnterviewd over productkeuze. De resultaten van dit onderzoek zijn gepubliceerd in het vakblad The Patient.

<https://link.springer.com/article/10.1007/s40271-019-00395-6>

Bedankt

Hierbij willen wij iedereen hartelijk bedanken die mee heeft geholpen aan de HiN-6. Op de achtergrond zijn veel mensen betrokken geweest om het onderzoek mogelijk te maken. U kunt denken aan de verpleegkundigen en artsen die u heeft gesproken, maar ook in de laboratoria hebben ze hard gewerkt om uw lichaamsmateriaal te verwerken. Daarnaast zijn verschillende mensen betrokken geweest bij de organisatie en het invoeren van de gegevens. En als laatste willen wij natuurlijk u bedanken voor het meedoen aan de HiN-6, zonder u was het HiN-6 onderzoek niet mogelijk geweest.

Als laatste wensen wij u een gelukkig nieuwjaar en wij hopen u 16 mei op de patiëntendag te zien.

Heeft u vragen over HiN-6? Bel of mail ons! Tel: 071- 568 5072 of e-mail: infohin6@lumc.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 Hemofilieregister (HemoNED) volgt de behandeling van mensen met hemofilie om de zorg te verbeteren. De onderzoeksteams van HiN en HemoNED werken nauw samen.