

Handleiding HemoNED registratie



Versie 06-06-2018

Inhoud

Hoofdstuk 1 Algemeen	4
1.1 Deelname	4
1.2 Systeemeisen	4
Hoofdstuk 2 Algemene informatie over het gebruik van het registratiesysteem	5
2.1 Algemeen	5
2.2 Opstarten en aanvragen wachtwoord	5
2.3 Opslaan en uitloggen	6
2.4 Mogelijkheden invoerscherm	6
Hoofdstuk 3 HemoNED specifieke registratie.....	10
3.1 Overzicht patiënten	10
3.1.1 Patiënt openen	11
3.2 Nieuwe patiënt registreren	12
3.2.1 Dubbele registratie	13
3.2.2 Identificatie	14
3.2.3 Aanmelden patiënt voor VastePrik	14
3.3 Menubalk	15
3.4 Diagnose	16
3.4.1 Hoofddiagnose	17
3.4.2 Geboorte	19
3.5 Behandelplan/biometrie	20
3.5.1 Behandelplan	20
3.5.2 Biometrie	21
3.6 Chirurgische ingreep	22
3.7 KWARK meldingen / Bloedingen	24
3.7.1 Allergic or other acute events	25
3.7.2 Transfusion transmitted infection event	26
3.7.3 Inhibitor event	27
3.7.4 Thrombosis event	28
3.7.5 Malignancy event	30
3.7.6 Death event	31
3.7.7 Poor efficacy event	32

3.7.8 Other possible adverse or unusual event	33
3.7.9 Levensbedreigende bloedingen event	34
Hoofdstuk 4 Verwijderen patiënt, episode, verrichting, follow-up.....	35
4.1 Contact opnemen	36

Hoofdstuk 1 Algemeen

1.1 Deelname

Voor deelname aan het HemoNED register heeft de MRDM servicedesk een aanmeldformulier nodig om een account aan te kunnen maken. Dit aanmeldformulier ontvangt u van het HemoNED projectbureau. Als u het aanmeldformulier kwijt bent, mail dan naar info@hemoned.nl. Het ingevulde aanmeldformulier kunt u sturen naar servicedesk@mrdrn.nl.

1.2 Systeemeisen

Het registratiesysteem werkt alleen in Internet Explorer versie 8 of hoger. In lagere versies werkt het niet optimaal of kunt u zelfs niet inloggen. Daarnaast werkt het systeem ook in Google Chrome, Mozilla Firefox of Safari.

Tevens moet <https://survey.mrdm.eu/> aangemerkt worden als vertrouwde website. Dit kunt u doen onder het kopje Extra – Internetopties – Beveiliging – Vertrouwde websites. Voor meer informatie hierover verwijzen wij u naar uw systeembeheerder.

Hoofdstuk 2 Algemene informatie over het gebruik van het registratiesysteem

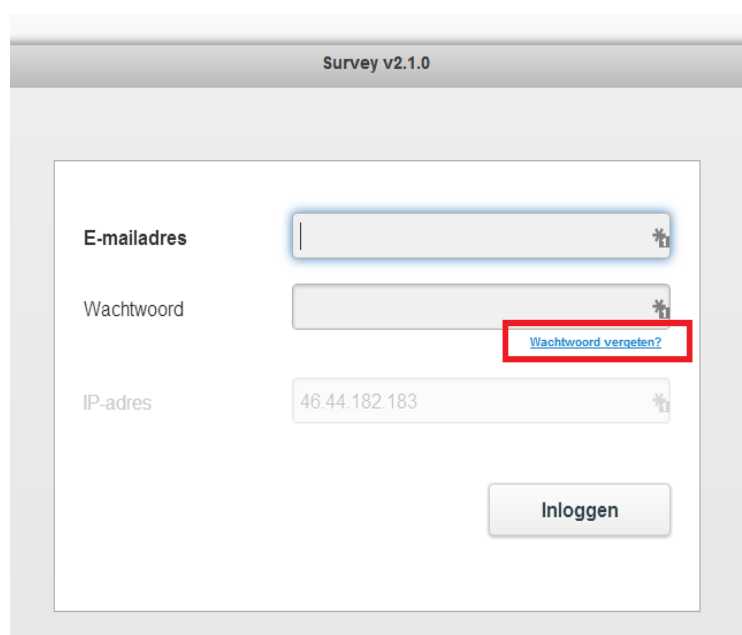
2.1 Algemeen

De gegevens worden verzameld via een digitale vragenlijst waarop per patiënt de gegevens ingevuld dienen te worden. De vragenlijst is zo opgebouwd dat overbodige vragen niet beantwoord hoeven te worden, dit wordt bepaald door eerder gegeven antwoorden.

Op de site www.mrdm.nl kunt u het CRF formulier vinden waarop te zien is wat er precies geregistreerd moet worden: kies 'MijnMRDM', vervolgens 'Download documentatie', dan helemaal onderaan in de lijst 'MRDM HEMONED' en dan 'CRF'.

2.2 Opstarten en aanvragen wachtwoord

Via de site <https://survey.mrdm.eu/> kunt u inloggen. Uw gebruikersnaam is altijd uw e-mailadres, het wachtwoord kunt u aanmaken via de 'wachtwoord vergeten?' link, zie figuur 1. U ontvangt dan een e-mail waarbij u door op de link in deze e-mail te klikken uw wachtwoord kunt instellen. *Let op: Het wachtwoord moet uit minimaal 8 karakters bestaan en tenminste aan drie van de volgende eisen voldoen: een hoofdletter, een kleine letter, een cijfer en/of een vreemd teken (zoals ! @ # \$ % maar geen spaties en streepjes).*



The screenshot shows a web interface titled 'Survey v2.1.0'. It contains three input fields: 'E-mailadres' (empty), 'Wachtwoord' (empty), and 'IP-adres' (pre-filled with '46.44.182.183'). Each field has a small icon to its right. Below the 'Wachtwoord' field is a red-bordered button with the text 'Wachtwoord vergeten?'. At the bottom center is a button labeled 'Inloggen'.

Figuur 1



Indien u al eens een wachtwoord heeft aangemaakt maar deze vergeten bent kunt u opnieuw via de 'wachtwoord vergeten?' link een wachtwoord aanmaken.

Mocht u problemen ondervinden bij het inloggen of vragen hebben, dan kunt u contact opnemen met de MRDM servicedesk, per e-mail: servicedesk@mrdm.nl of telefonisch 088 - 57 000 30.

2.3 Opslaan en uitloggen

Indien u tussentijds wilt stoppen met het invullen van de gegevens van de patiënt en op een later tijdstip verder wilt gaan kunt u het programma gewoon afsluiten door op het kruisje rechtsboven in de hoek te klikken. **De gegevens die u heeft ingevoerd blijven staan, deze zijn automatisch opgeslagen op het moment van invoer (tenzij het systeem anders aangeeft).**

2.4 Mogelijkheden invoerscherm

In de vragenlijst zijn de volgende icoontjes te zien . Hier kunt u op klikken en de extra informatie wordt dan zichtbaar. Bijvoorbeeld hoe een veld ingevuld moet worden (dd/mm/jjjj). Wanneer er opnieuw op  wordt geklikt verdwijnt de extra informatie weer.

Uitklapmenu

In het registratiesysteem zijn er een aantal velden waarbij er een uitklapmenu tevoorschijn komt als u in het invulveld staat. Door een gedeelte van de gewenste antwoordoptie in te typen verdwijnen er keuzeopties en worden de keuzeopties overzichtelijker. Bijvoorbeeld wanneer er naar het stollingsconcentraat wordt gevraagd kunt u het betreffende stollingsconcentraat aanklikken in de voorgeprogrammeerde lijst die tevoorschijn komt. Als u de eerste letters van het stollingsconcentraat intypt verdwijnen er een aantal keuzeopties. De opties welke overblijven zijn overzichtelijker waardoor u gemakkelijk het stollingsconcentraat kunt vinden en kunt aanklikken. Zie als voorbeeld figuur 2.

Ongedaan maken verkeerd gekozen antwoordmogelijkheid bij uitklapmenu

Indien u per ongeluk een verkeerde antwoordmogelijkheid heeft aangeklikt dient u eerst het desbetreffende antwoord in het invulveld te verwijderen (via de deleteteknop op uw toetsenbord) en vervolgens het juiste antwoord in te typen of aan te klikken.

Met welk stollingsfactorconcentraat wordt de patiënt behandeld?*

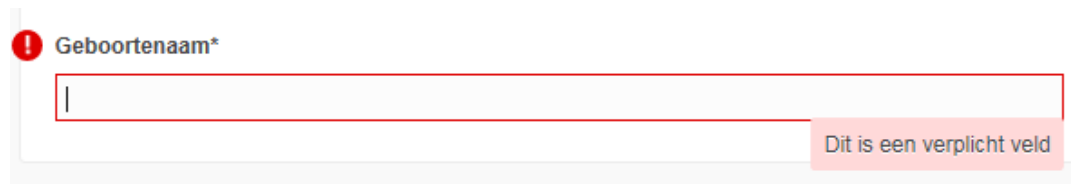


Factor X P Behring	>
Haemate P	>
Haemocomplettan P	>
Helixate NexGen	>
Hemoleven	>
NovoEight	>
Prothromplex	>

Figuur 2

Verplichte vragen

Wanneer u een nieuwe sectie opent, geeft het systeem aan welke vragen verplicht zijn om in te vullen door middel van een uitroepteken in een rode cirkel, een rode rand om het veld en een roze balk (figuur 3).



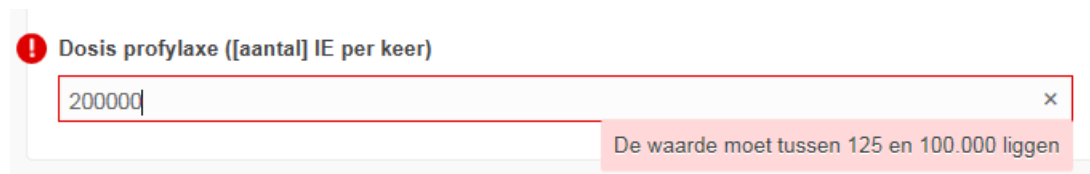
! Geboortenaam*

Dit is een verplicht veld

Figuur 3

Antwoord niet passend of niet correct

Wanneer het systeem een antwoord dat niet passend of niet correct is (bijvoorbeeld een niet bestaande dosering) dan wordt dit aangegeven door middel van een tekst in een roze balk (figuur 4).



! Dosis profylaxe ([aantal] IE per keer)

De waarde moet tussen 125 en 100.000 liggen

Figuur 4

Indien u iets verkeerd invult verschijnt er een foutmelding en wordt de waarde niet opgeslagen, zie figuur 5.



Ernst Hemofilie

Hoeveelheid*

Waarde niet opgeslagen

Waarde (6000) voldoet niet aan het formaat (999.99).

OK

Figuur 5

Ongedaan maken verkeerd gekozen antwoordmogelijkheid bij niet-verplichte vragen

Als u bij een niet-verplichte vraag met keuze bullets of meerdere antwoordmogelijkheden een verkeerde antwoordmogelijkheid heeft aangeklikt dan kunt u dit herstellen door nogmaals op de verkeerd gekozen antwoordmogelijkheid te klikken. Hierdoor wordt de keuze ongedaan gemaakt.

Akkoord geven voor ingevoerde gegevens

Op elke afzonderlijke pagina moet worden bevestigd dat de gegevens compleet en correct zijn door op 'Akkoord' te klikken, waarna de gegevens worden 'bevroren' en niet meer zomaar aangepast kunnen worden.

Gegevens wijzigen na Akkoord

Om 'bevroren' gegevens die niet (meer) kloppen te wijzigen nadat 'Akkoord' is aangeklikt, moet u eerst 'Niet akkoord' aanvinken. Vervolgens kunt u de gegevens die niet kloppen wijzigen en weer op 'Akkoord' klikken.

In figuur 6 ziet u in één oogopslag een uitleg over de diverse mogelijkheden in de invoerschermen.

Figuur 6

Via deze knop keert u terug naar het vorige niveau

De onderdelen van de registratie. U zit in het roze onderdeel. Melding dat de wijzigingen automatisch zijn opgeslagen.

Het is verplicht deze vraag in te vullen.

Uitklapmenu. Als u op het invulveld klikt verschijnt dit menu. Klik op de juiste optie.

Keuzemogelijkheden bepaald aan de hand van eerder ingevulde vragen.

Hier ziet u met welk onderdeel u bezig bent.

Invulveld. Met enter bevestigt u wat u hebt ingevuld. Met de tab-toets gaat u naar het volgende invulveld.

Waarschuwing: er is een onlogische waarde ingevuld. Vul een andere waarde in.

Als u hier klikt verschijnt er extra informatie in een informatieveld.

Kies een antwoord door op de button ervaar te klikken. Informatieveld.

Als u op het invulveld klikt verschijnt dit menu. Klik op de juiste optie.

Keuzemogelijkheden bepaald aan de hand van eerder ingevulde vragen.

Hier ziet u met welk onderdeel u bezig bent.

Invulveld. Met enter bevestigt u wat u hebt ingevuld. Met de tab-toets gaat u naar het volgende invulveld.

Waarschuwing: er is een onlogische waarde ingevuld. Vul een andere waarde in.

Als u hier klikt verschijnt er extra informatie in een informatieveld.

Kies een antwoord door op de button ervaar te klikken. Informatieveld.

Figuur 8

Hoofdstuk 3 HemoNED specifieke registratie

Nadat u bent ingelogd in het Survey systeem van MRDM wordt uw organisatie en de HemoNED registratie automatisch geselecteerd.

Het kan zijn dat u rechten heeft om bij meerdere registraties gegevens in te vullen. Survey is zo ingericht dat u slechts eenmaal hoeft in te loggen om toegang te krijgen tot alle registraties waar u rechten voor heeft. In dat geval worden in het rechter uitklapmenu 'registratie selecteren' meerdere registraties getoond, zie figuur 7. Ukiest dan allereerst in het linker uitklapmenu uw organisatie, daarna kiest u in het rechter uitklapmenu de HemoNED registratie.

Vervolgens moet u verklaren dat u een behandelrelatie met de patiënten heeft, dit hokje moet u aanvinken. Als u op 'registratie openen' klikt wordt u doorgeleid naar het patiënten overzicht van het door u geselecteerde ziekenhuis en de HemoNED registratie.

Uitloggen

HemoNED
Nederlands Hemofilie Register

Selecteer waarvoor u wilt registreren

Organisatie	Registratie
Leids Universitair Medisch... ✓	HEMONED ✓

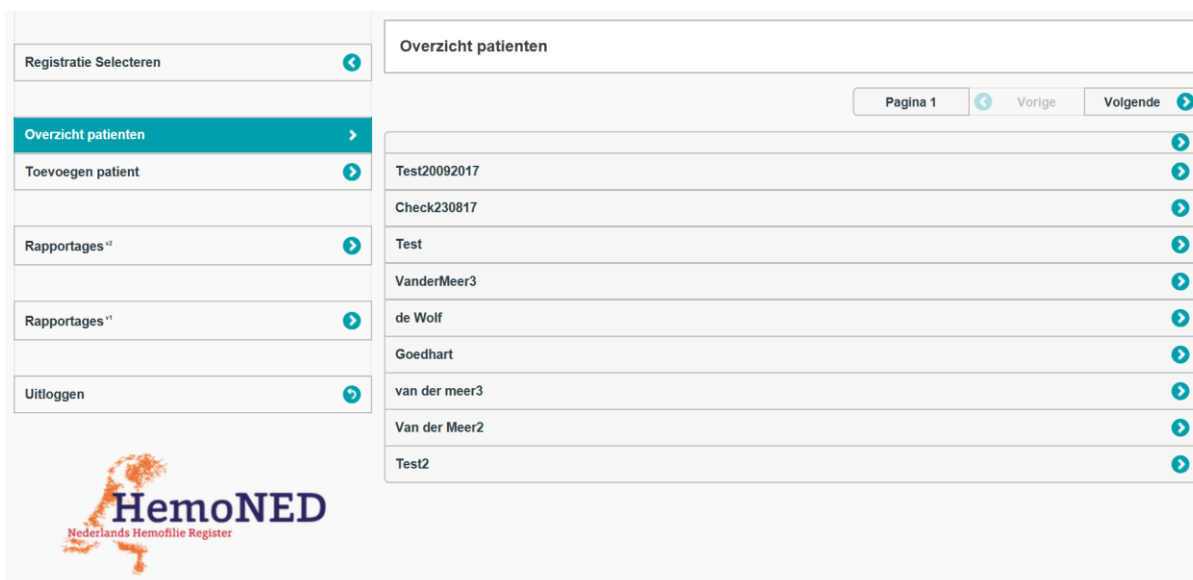
☒ Ik verklaar uitsluitend of als behandelend hulpverlener of in opdracht van de behandelend hulpverlener(s) en/of de zorgaanbieder, patiëntgegevens te benaderen binnen de hierboven geselecteerde registratie. Ik ben mij ervan bewust dat het raadplegen van gegevens van patiënten uit de geselecteerde registratie wordt gelogd en dat de verantwoordelijke zorgaanbieder deze logfiles kan opvragen om naar eigen inzicht mijn betrokkenheid bij de behandeling te controleren.

Registratie Openen

Figuur 7

3.1 Overzicht patiënten

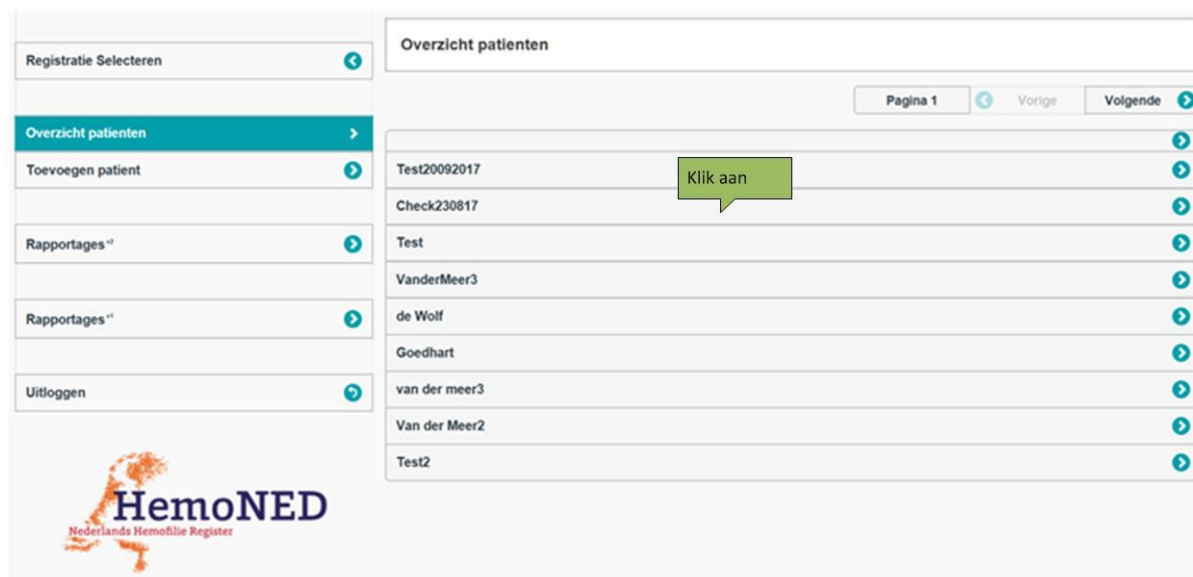
In het **Overzicht patiënten** worden de patiënten weergegeven die al geregistreerd zijn binnen het HemoNED register (figuur 8). U ziet alleen de patiënten van uw eigen hemofiliebehandelcentrum.



Figuur 8

3.1.1 Patiënt openen

Indien er al patiënten zijn geregistreerd, kunt u deze records openen door erop te klikken, zie figuur 9.



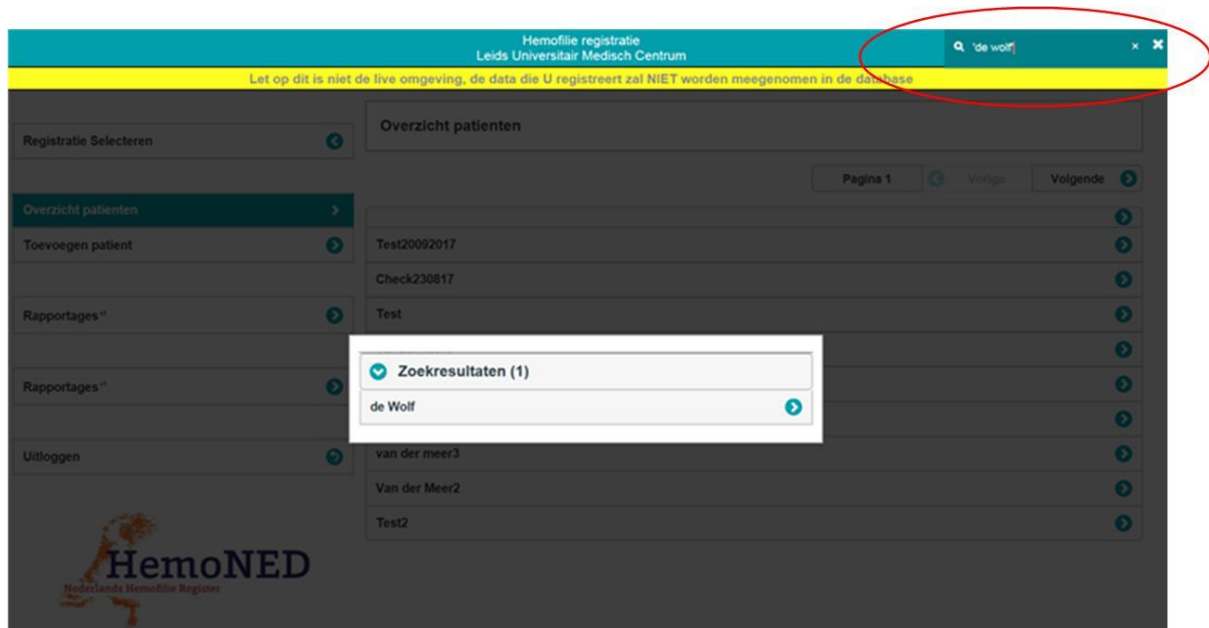
Figuur 9

Wanneer de lijst met geregistreerde patiënten lang is kan het lastig zijn om in één oogopslag de juiste patiënt te vinden. Via de zoekbalk rechtsboven in uw scherm (figuur 10) kunt u naar de betreffende patiënt zoeken.

De meest voorkomende zoektermen zijn achternaam, geboortedatum, Burgerservicenummer (BSN) en het patiëntnummer HemoNED. In onderstaand voorbeeld is er op achternaam gezocht. De naam 'tester' is in de zoekbalk ingevuld, vervolgens op enter gedrukt. De zoekresultaten worden in een apart veld getoond.

Zoeken op achternaam kan alleen op een volledig correct gespelde naam, dit omdat de namen

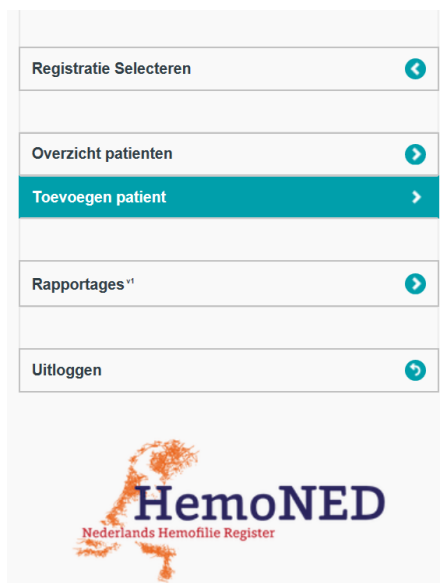
ge-encrypt worden opgeslagen waardoor er niet gezocht kan worden op een deel van de naam. Indien de achternaam een voorvoegstel heeft of indien het een dubbele achternaam betreft met een spatie ertussen dient in het zoekvenster de naam tussen aanhalingstekens te worden gezet. Bijvoorbeeld: 'de Wolf'. Zie figuur 10.



Figuur 10

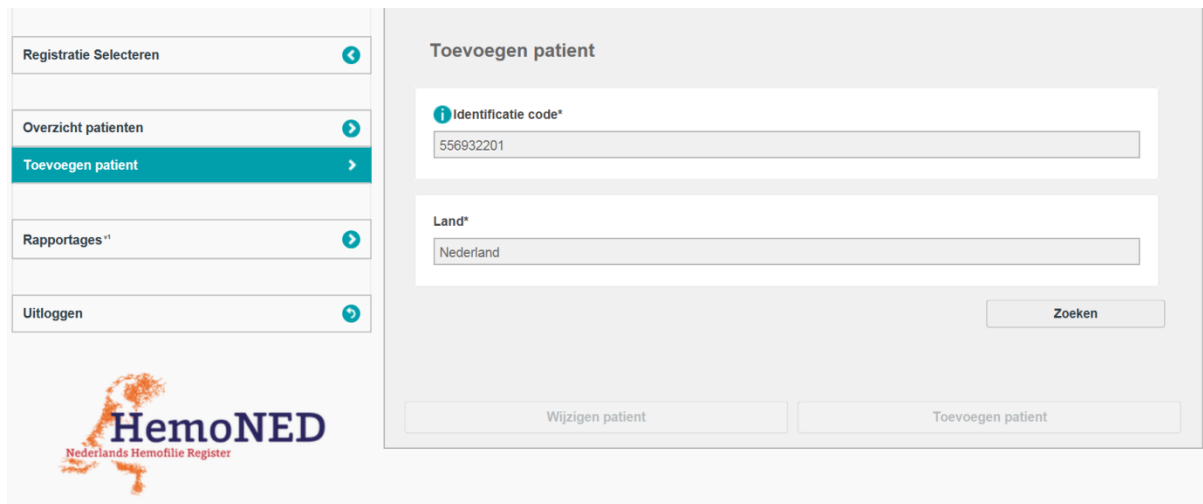
3.2 Nieuwe patiënt registreren

Om een nieuwe patiënt te registreren, klikt u op 'Toevoegen patiënt' in het menu aan de linkerkant, zie figuur 11.



Figuur 11

U komt dan op het scherm **Toevoegen patiënt** (figuur 12).



Figuur 12

Om een patiënt toe te voegen is een **correct BSN nummer (= Identificatiecode)** nodig, zie figuur 12. Na het toevoegen van het BSN en het selecteren van het **Land** klikt u op de knop 'Zoeken'. Het systeem zoekt dan of er al een patiënt met het betreffende BSN in de registratie zit. Als de patiënt niet aanwezig is in het systeem kan de knop 'Toevoegen patiënt' worden gebruikt om een nieuwe patiënt aan te maken.

Wanneer de patiënt al wel aanwezig is in het systeem krijgt u de melding 'Er bestaat al een patiënt met bovenstaande gegevens'. U kunt dan op de knop 'Wijzigen patiënt' klikken om de gegevens van de patiënt te openen.

3.2.1 Dubbele registratie

Het kan ook zijn dat de patiënt al door een ander ziekenhuis is geregistreerd. U kunt dan de basisgegevens van de patiënt inzien (menu item 'Identificatie', zie paragraaf 3.2.2), maar niet de overige medische gegevens. Wel kunt u zelf medische gegevens toevoegen.

Als u een patiënt in voert terwijl deze patiënt al in het register is ingevoerd door een ander hemofiliebehandelcentrum dan krijgt u de mededeling 'Er bestaat al een patiënt met bovenstaande gegevens'. U kunt dan vervolgens NIET kiezen voor 'Toevoegen Patiënt'. U kunt alleen kiezen voor 'Wijzigen patiënt'. Als u kiest voor 'Wijzigen patiënt' dan kunt u uw eigen gegevens toevoegen. Het gedeelte 'Identificatie' is dan al door het andere hemofilie behandelcentrum ingevuld.

3.2.2 Identificatie

The screenshot shows the 'Identificatie' (Identification) form in the HemoNED system. The form includes a sidebar with navigation links: 'Identificatie' (highlighted with a red circle 1), 'Diagnose', 'Behandelen/biometrie', 'Chirurgische ingreep', and 'KWARK meldingen / Bloedingen'. The main form area contains several sections: 'Patientnummer HemoNed register' (highlighted with a red circle 1), 'Ingave Identificatie code per land van herkomst', 'Land*' (Nederland), 'Identificatie code*' (298051138), 'Naam' (Voorletters: A, Tussenvoegsels), 'Geboortenaam*' (highlighted with a red circle 1), 'Geboortedatum (DD-MM-YYYY)*' (highlighted with a red circle 1), 'Leeftijd', 'Geslacht*' (Man/Vrouw, highlighted with a red circle 1), 'Etniciteit' (Kaukasisch, Aziatisch, Afrikaans, Gemengd, highlighted with a red circle 2), 'Bloedgroep' (A, B, O, AB), 'E-mail' (highlighted with a red circle 1), 'Wat is het e-mailadres?', 'Herhaling emailadres', 'Status' (In leven, Overleden, Onbekend, highlighted with a red circle 1), 'Informed Consent' (highlighted with a red circle 3), 'Is er informed-consent getekend?' (Ja, Niet gevraagd, Geweigerd), and 'De arts/behandelaar kan hier aanvinken dat de gegevens van de patiënt compleet en correct zijn.' (Niet akkoord, Akkoord, highlighted with a red circle 4).

Figuur 13

1. Een **patiëntnummer voor de HemoNed registratie** wordt automatisch gegenereerd door het Survey systeem (zie figuur 13).
2. In de literatuur is beschreven dat Hemofilie in bepaalde groepen vaker voorkomt, daarom wordt **Etniciteit** ge (op basis van inschatting zorgverlener) (zie figuur 13).
3. **Informed consent** is verplicht om een patiënt te mogen registreren (zie figuur 13).
4. **Akkoord**. Na het invullen van alle patiënt identificerende gegevens moet op 'Akkoord' worden geklikt (zie figuur 13 en eerdere toelichting op pagina 7, 8).

3.2.3 Aanmelden patiënt voor VastePrik

Vul op het Identificatie scherm in het veld 'Wat is het e-mailadres?' het **e-mailadres van de patiënt** in. Het e-mailadres wordt door MRDM automatisch verwerkt en de patiënt ontvangt op het ingevulde e-mailadres de VastePrik account- en inloggegevens. Gebruik het veld 'Wat is het e-mailadres?' alleen voor de eenmalige aanmelding voor VastePrik!

Let op: het is belangrijk dat u dit e-mailadres niet wijzigt in het geval de patiënt een nieuw e-mailadres doorgeeft, omdat het VastePrik account gekoppeld is aan het oude e-mailadres en dit e-mailadres de sleutel is tussen register en VastePrik. Indien u een nieuw e-mailadres van de patiënt invult, dan wordt er voor die patiënt een nieuw VastePrik account aangemaakt door MRDM. Het is nu nog niet mogelijk dat de gegevens van de twee VastePrik accounts worden samengevoegd.

3.3 Menubalk

Om de overige gegevens van een patiënt te registreren, maakt u gebruik van de linker Menubalk (zie figuur 15).

Identificatie
Diagnose
▶ Hemofilie A
▶ Andere stollingsafwijking
Behandelplan/biometrie
▶ 08-08-2015-Afstyla
Chirurgische ingreep
▶ 13-08-2014-Chirurgische ingreep
KWARK meldingen / Bloedingen
▶ 08-08-2016-Allergic or other acute event
▶ 05-08-2012-Poor efficacy event



Figuur 15

In dit menu kan 'Diagnose', 'Behandelplan/biometrie' , 'Chirurgische ingreep' of 'KWARK meldingen/Bloedingen' worden geselecteerd en informatie worden toegevoegd.

3.4 Diagnose

Om een diagnose te registreren gebruikt u de knop 'Toevoegen'. U kunt maximaal 2 diagnoses toevoegen, één hoofddiagnose en één bijkomende diagnose (zie figuur 16).

The screenshot shows the HemoNED registration interface. On the left is a sidebar with a menu: 'Identificatie', 'Diagnose' (highlighted in blue), 'Behandelplan/biometrie', 'Chirurgische ingreep', and 'KWARK meldingen / Bloedingen'. The main content area has a header 'Vorige sectie' with a back arrow. Below it, text states: 'U kunt maximaal 2 diagnoses registreren, een hoofddiagnose, en eventuele bijkomende diagnose.' and 'Registreren van een diagnose: klik op TOEVOEGEN.' A 'Toevoegen' button with a plus icon is in the bottom right. The HemoNED logo is at the bottom.

Figuur 16

Na het selecteren van de knop 'Toevoegen' kan informatie over de diagnose van de patiënt worden toegevoegd (zie figuur 17).

The screenshot shows the 'Diagnose' form in the HemoNED interface. It includes several fields and sections with numbered annotations: 1. 'Unieke patiëntcode binnen kliniek*' with the value '12345'. 2. 'Is deze geregistreerde diagnose de hoofddiagnose?' with radio buttons for 'Ja' and 'Nee'. 3. 'Hoeveelheid*' field with the value '200.00' and a red warning message: 'Bij ernstige hemofilie moet de hoeveelheid 0 zijn. Bij matige hemofilie moet de hoeveelheid 1-5 zijn, en bij mild 6-40'. 4. 'Volgende sectie' button. Other visible fields include 'Ziekenhuis*' (Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden), 'Type bepaling*' (one-stage, two-stage, chromogeen), and 'Datum bepaling' (05-10-2009). The left sidebar is also visible.

Figuur 17

1. **Unieke patiënt code binnen de kliniek.** Deze code moet op elke pagina opnieuw worden ingevuld zodat de data goed kan worden gekoppeld aan de juiste patiënt (zie figuur 17).
2. **Hoofddiagnose.** Indien bij hoofddiagnose 'Ja' wordt geselecteerd worden er meer vragen uitgeklaapt (zie figuur 17 & 18).
3. **Labuitslagen.** De hoeveelheid Factor VIII en Factor IX is gekoppeld aan de ernst van de hemofilie. Een foutmelding wordt gegeven als de hoeveelheid niet overeenkomt met de mogelijke range van waarden. In deze foutmelding staan de ranges per mate van ernst vermeld (zie figuur 17). Indien alleen het jaartal van de lab bepaling bekend is, dan graag 31-12-XXXX invoeren bij de 'Datum bepaling', waarbij XXXX het bekende jaartal is.
4. Na het gebruik van de knop 'Volgende sectie' kan de data geaccordeerd en 'bevroren' worden (zie figuur 17 en eerdere toelichting op pagina 7, 8).

3.4.1 Hoofddiagnose

Als u een hoofddiagnose heeft bepaald en geselecteerd, wordt de registratie uitgeklaapt en uitgebreid met extra vragen (zie figuur 18).

The screenshot displays the HemoNED registration form, specifically the 'Hoofddiagnose' (Main Diagnosis) section. The form is organized into several columns and sections:

- Left Sidebar:** Contains navigation links for 'Identificatie', 'Diagnose', 'Hemofilie A' (selected), 'Algemeen', 'Accordering', 'Andere stollingsafwijking', 'Behandelplan/biometrie', and a list of dates for '08-08-2015-Afstyla', 'Chirurgische ingreep', '13-08-2014-Chirurgische ingreep', 'KWARK meldingen / Bloedingen', '08-08-2016-Allergic or other acute event', and '05-08-2012-Poor efficacy event'.
- Top Bar:** Includes a 'Vorige sectie' (Previous section) button.
- Identification Section:** Fields for 'Identificatie', 'Ziekenhuis*' (Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden), and 'Unieke patiëntcode binnen kliniek*' (123).
- Diagnosis Section:** A list of radio buttons for 'Diagnose*'. 'Hemofilie A' is selected. Other options include Hemofilie B, Hemofilie B Leyden, Von Willebrand, Andere stollingsafwijking, Verworven stollingsafwijking, and Draagster.
- Severity Section:** A field for 'Ernst' and a list of radio buttons for 'Ernst Hemofilie'. 'Matig' is selected. Other options are 'Ernstig', 'Mild', and 'Onbekend'.
- Registration Confirmation:** A question 'Is deze geregistreerde diagnose de hoofddiagnose?' with 'Ja' selected.
- Reason for Diagnosis:** A list of radio buttons for 'Reden diagnose'. 'symptomen' is selected. Other options are 'positieve familieanamnese' and 'combinatie'.
- Family Anamnesis:** A field for 'Familieanamnese' with buttons for 'positief', 'negatief' (selected), and 'onbekend'.
- Genetic Mutation Section:** A field for 'Gen mutatie' and a question 'Welke genetische mutatie heeft de patiënt?' with radio buttons for 'Niet getest', 'Geen mutatie gevonden' (selected), and 'Mutatie bekend'.
- Exposure Section:** A question 'Aantal 'exposure days' bij inclusie register' with radio buttons for '< 10', '10 - 50', '50 - 100', '100 - 1000' (selected), '> 1000', and 'Onbekend'.
- Factor VIII Section:** A field for 'Laagste gemeten labuitslagen + datum en type bepaling'. Below it, '1. Labuitslag van factor: Factor VIII' and a field for 'Hoeveelheid*' (3.00). A question 'Kies de eenheid bij hoeveelheid*' has '% iE/ml' selected.
- Type of Determination:** Radio buttons for 'one-stage', 'two-stage' (selected), and 'chromogeen'.
- Date of Determination:** A field for 'Datum bepaling (DD-MM-YYYY)*' (01-08-2009) and a 'Datum onbekend' button.
- Remission Section:** A field for 'Remmers' and a question 'Heeft de patiënt een remmer gehad?' with radio buttons for 'Nee, nooit', 'Ja, in het verleden' (selected), 'Ja, nu aanwezig', and 'Onbekend'.
- Blood-borne Infections Section:** A field for 'Bloedoverdraagbare infecties' and a question 'Heeft de patiënt ooit een bloedoverdraagbare infectie gehad?' with radio buttons for 'Nee' (selected), 'Ja', and 'Onbekend'.
- Bottom Bar:** Includes a 'Volgende sectie' (Next section) button.

Figuur 18

Wanneer er bij de vragen over 'Bloed overdraagbare infecties' ergens 'Ja' wordt ingevuld, moet er onderaan geregistreerd worden wat de status is van deze infectie (zie figuur 19).

Bloedoverdraagbare infecties

Heeft de patiënt ooit een bloedoverdraagbare infectie gehad?

Type infectie(s)

HIV

Hepatitis C

Wat is de status van de Hepatitis C infectie

☒ succesvol behandeld

☐ nog geïnfecteerd

☐ spontaan geklaard

☐ Onbekend

Hepatitis B

Wat is de status van de Hepatitis B infectie

☐ succesvol behandeld

☐ nog geïnfecteerd

☐ spontaan geklaard

☐ Onbekend

Anders, namelijk

Toelichting keuze 'Anders namelijk'

Wat is de status van deze infectie

☐ succesvol behandeld

☐ nog geïnfecteerd

☐ spontaan geklaard

☐ Onbekend

[Volgende sectie](#)

Figuur 19

3.4.2 Geboorte

Indien een patiënt geboren is na 01-01-2017 dan worden er vervolgvragen gesteld over de geboorte.

Uw wijzigingen zijn opgeslagen

Identificatie

Diagnose

Verworven stollingsafwijking

Hemofilie A

Algemeen

Geboorte

Accordering

Behandelplan/biometrie

01-02-2018-Wilate

Chirurgische ingreep

02-03-2018-Chirurgische ingreep

Vorige sectie

Geboorte

Op welke wijze vond de geboorte plaats?

☐ Vaginaal, geen hulpmiddelen

☐ Keizersnede

☒ Vaginaal, met verlostang

☐ Vaginaal, met vacuümpomp

☐ Anders, namelijk

☐ onbekend

Moeder op de hoogte van diagnose bij bevalling?

Nee Ja Onbekend

Intracraniele bloeding in 1e week

Nee Ja Onbekend

Volgende sectie

Figuur 20

Na het gebruik van de knop 'Volgende sectie' kan de data geaccordeerd en 'bevrozen' worden (zie figuur 19 en of 20 en eerdere toelichting op pagina 7, 8).

Als na 'Akkoord' nog een tweede diagnose moet worden toegevoegd dan gaat u op 'Diagnose' in het linkermenu. Klik op 'Toevoegen' (zie figuur 21).

Verbonden met server ...

Identificatie

Diagnose

Hemofilie A

Behandelplan/biometrie

Chirurgische ingreep

KWARK meldingen / Bloedingen

Vorige sectie

U kunt maximaal 2 diagnoses registreren, een hoofddiagnose, en eventuele bijkomende diagnose.

Registreren van een diagnose: klik op TOEVOEGEN.

Hemofilie A

Toevoegen

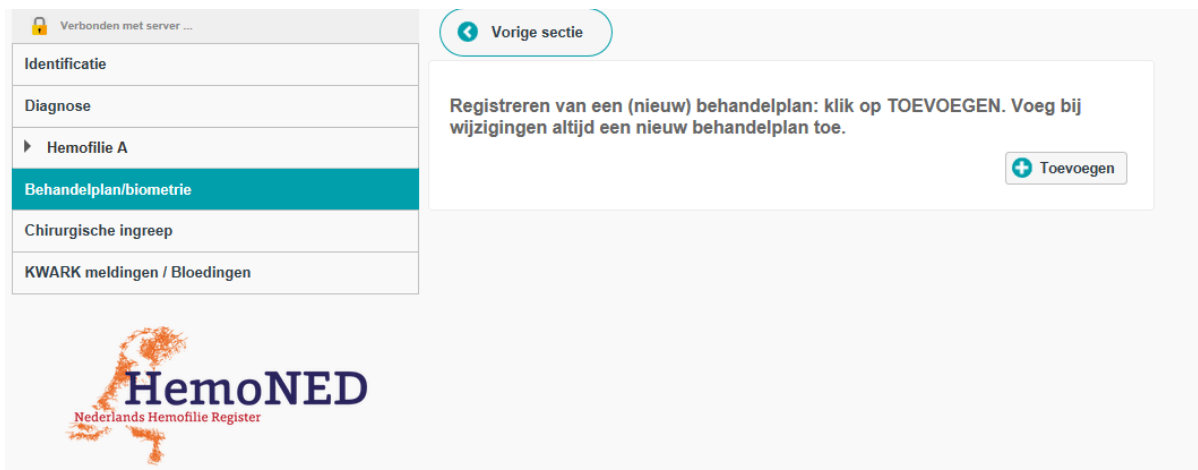
HemoNED
Nederlands Hemofilie Register

Figuur 21

3.5 Behandelplan/biometrie

In deze sectie kan worden geregistreerd hoe het behandelplan eruit ziet. Dit doet u door in de linker menubalk 'Behandelplan/biometrie' te selecteren en vervolgens op 'Toevoegen' te klikken. Zie figuur 22.

Als het behandelplan wijzigt of er wordt een nieuwe biometrie meting verricht dan moet er een nieuw behandelplan/biometrie worden aangemaakt!



Verbonden met server ...

Vorige sectie

Identificatie

Diagnose

Hemofilie A

Behandelplan/biometrie

Chirurgische ingreep

KWARK meldingen / Bloedingen

Registreren van een (nieuw) behandelplan: klik op TOEVOEGEN. Voeg bij wijzigingen altijd een nieuw behandelplan toe.

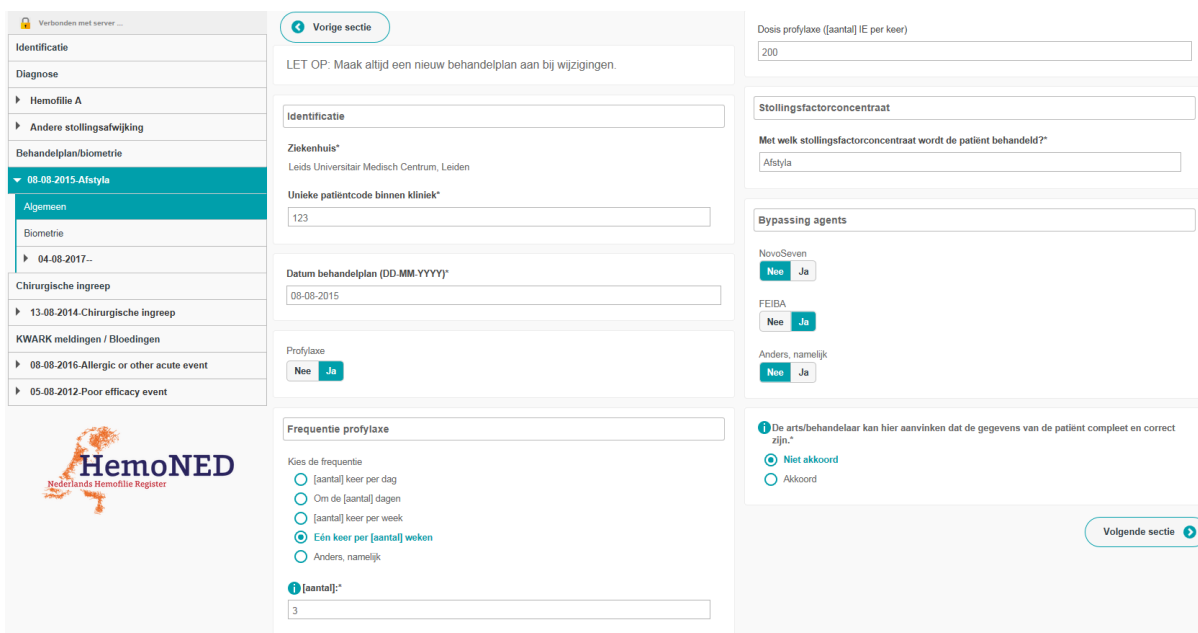
Toevoegen

HemoNED
Nederlands Hemofilie Register

Figuur 22

3.5.1 Behandelplan

Bij het behandelplan wordt geregistreerd of de patiënt wel of geen profylactische behandeling volgt: de dosis en frequentie in geval van profylaxe, het stollingsfactorconcentraat en eventueel het gebruik van bypassing agents. Zie figuur 23.



Verbonden met server ...

Vorige sectie

LET OP: Maak altijd een nieuw behandelplan aan bij wijzigingen.

Identificatie

Ziekenhuis*

Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Unieke patiëntcode binnen kliniek*

123

Datum behandelplan (DD-MM-YYYY)*

08-08-2015

Profylaxe

Nee Ja

Frequentie profylaxe

Kies de frequentie

☐ [aantal] keer per dag

☐ Om de [aantal] dagen

☐ [aantal] keer per week

☒ Eén keer per [aantal] weken

☐ Anders, namelijk

[aantal]:*

3

Dosis profylaxe ([aantal] IE per keer)

200

Stollingsfactorconcentraat

Met welk stollingsfactorconcentraat wordt de patiënt behandeld?*

Alfistyla

Bypassing agents

NovoSeven

Nee Ja

FEIBA

Nee Ja

Anders, namelijk

Nee Ja

De arts/behandelaar kan hier aanvinken dat de gegevens van de patiënt compleet en correct zijn.*

☒ Niet akkoord

☐ Akkoord

Volgende sectie

HemoNED
Nederlands Hemofilie Register

Figuur 23

3.5.2 Biometrie

In deze sectie kan de Biometrie meting worden geregistreerd. Wanneer de lengte en het gewicht worden ingevoerd, wordt het BMI automatisch berekend. Zie figuur 24.

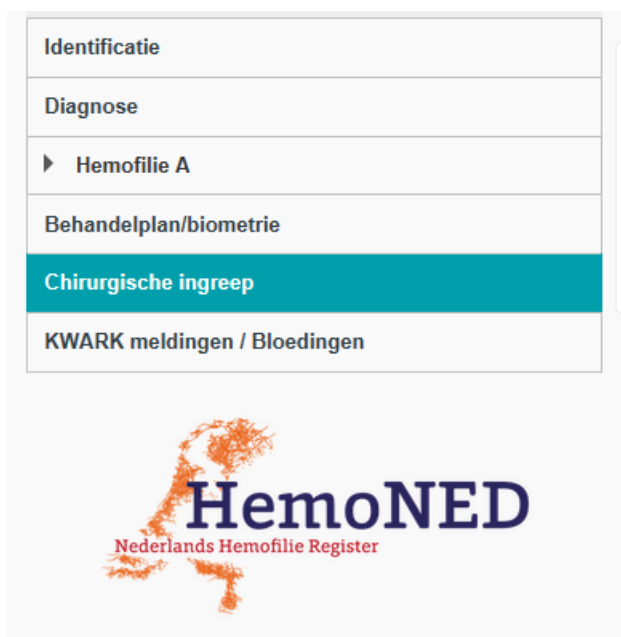
Let op: Als er een nieuwe biometrie meting is verricht dan moet er een nieuw biometrie record worden aangemaakt (dus geen wijziging doorvoeren in het oorspronkelijke record)!

The screenshot displays the HemoNED web application interface. On the left is a sidebar menu with categories like 'Identificatie', 'Diagnose', 'Hemofilie A', 'Andere stollingsafwijking', 'Behandelplan/biometrie', and 'Chirurgische ingreep'. The 'Biometrie' section is selected. The main content area has a header 'Vorige sectie' and a message 'LET OP: Voeg altijd een nieuwe biometrie toe bij wijzigingen.' Below this are input fields for 'Datum (laatste) meting biometrie (DD-MM-YYYY)' (04-08-2017), 'Lengte (cm)' (185), and 'Gewicht (kg)' (80). The BMI is calculated as 23.374726077429. A confirmation message states: 'De arts/behandelaar kan hier aanvinken dat de gegevens van de patiënt compleet en correct zijn.' with radio buttons for 'Niet akkoord' and 'Akkoord'. A 'Volgende sectie' button is at the bottom right. The HemoNED logo is at the bottom left.

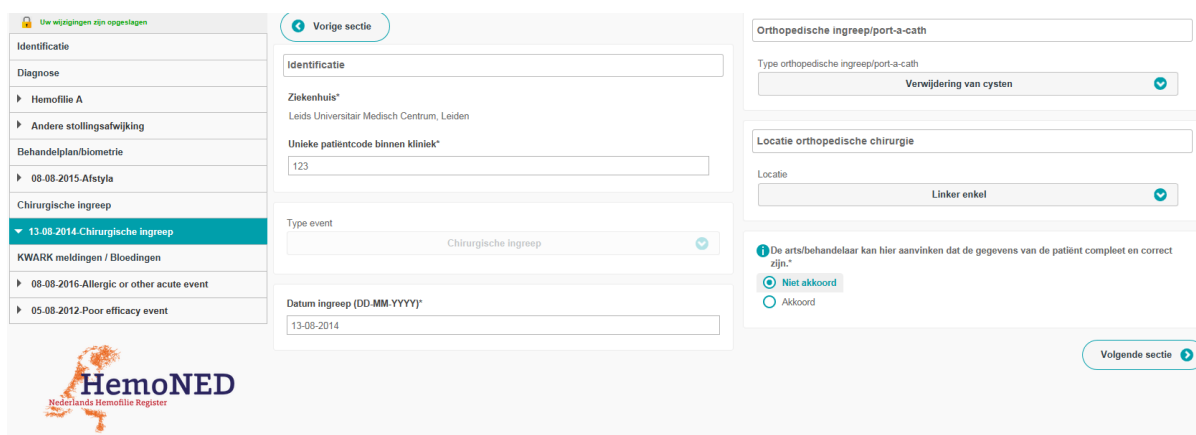
Figuur 24

3.6 Chirurgische ingreep

Onder het menu item 'Chirurgische ingreep' kunnen (orthopedische) ingrepen worden toegevoegd (zie figuur 25 en 26).



Figuur 25





Figuur 26

De lijst met ingrepen bestaat uit orthopedische ingrepen, port-a-cath ingrepen. Onder de kop 'Type orthopedische ingreep' bevindt zich een lijst met opties van ingrepen welke kunnen worden geselecteerd (zie figuur 27). Wanneer de juiste optie er niet tussen staat kunt u kiezen voor de optie 'Anders, namelijk' waarna er een vrij tekstveld verschijnt.

Orthopedische ingreep/port-a-cath


Type orthopedische ingreep/port-a-cath

- Yttrium synoviorthese
- arthrosc. Synoviorthese
- Synovectomie
- Artrodese
- Arthroplastiek
- Tenotomie
- Wedge- Osteotomie
- Verwijdering van cysten
- Verwijdering Orthopedisch materiaal
- Behandeling van complicatie
- Fractuur
- Port-a-cath plaatsen/verwijderen
- Anders, namelijk

  De arts/behandelaar kan hier aanvinken dat de gegevens van de patiënt compleet en correct zijn.*

☐ Niet akkoord

☐ Akkoord


Volgende sectie 

Figuur 27

Naast het type ingreep moet worden geregistreerd op welk gewricht deze ingreep is uitgevoerd. Een keuzelijst met gewrichten is aanwezig onder 'Locatie orthopedische chirurgie' (zie figuur 28).

- Rechter elleboog
- Linker elleboog
- Rechter knie
- Linker knie
- Rechter enkel
- Linker enkel
- Rechter heup
- Linker heup
- Elleboog
- Knie
- Enkel
- Heup
- Anders namelijk
- Niet van toepassing

☐ Akkoord

Volgende sectie 

Figuur 28

3.7 KWARC meldingen / Bloedingen

In deze sectie kunnen de volgende bijwerkingen worden geregistreerd (de eerdere KWARC meldingen): Allergic or other acute event, Transfusion transmitter infection event, Inhibitor event, Thrombosis event, Malignancy event, Death event, Poor efficiency event, Other possible adverse or unusual events. Deze bijwerkingen zijn 1 op 1 overgenomen van de European Haemophilia Safety Surveillance system (EUHASS) (vandaar ook in het Engels) en zullen ook weer worden teruggekoppeld naar EUHASS.

Daarnaast kunnen ‘Levensbedreigende bloedingen events’ worden geregistreerd. Zie figuur 29.

The screenshot displays the HemoNED web application interface. On the left is a sidebar with a navigation menu. The main content area is titled 'KWARK meldingen / Bloedingen' and lists several event types with their corresponding dates and a 'Toevoegen' (Add) button for each. The right-hand panel is titled 'Levensbedreigende Bloedingen' and contains a 'Levensbedreigende bloedingen event' section with a 'Toevoegen' button.

Verbonden met server ...

Identificatie

Diagnose

► Hemofilie A

► Andere stollingsafwijking

Behandelplan/biometrie

► 08-08-2015-Afstyla

Chirurgische ingreep

► 13-08-2014-Chirurgische ingreep

KWARK meldingen / Bloedingen

► 08-08-2016-Allergic or other acute event

► 05-08-2012-Poor efficacy event

HemoNED
Nederlands Hemofilie Register

Vorige sectie

EUHASS events / KWARK meldingen

Allergic or other acute event.

08-08-2016-Allergic or other acute event

Toevoegen

Transfusion transmitted infection event

Toevoegen

Inhibitor event

Toevoegen

Thrombosis event

Toevoegen

Malignancy event

Toevoegen

Death event

Toevoegen

Poor efficacy event

05-08-2012-Poor efficacy event

Toevoegen

Other possible adverse or unusual event

Toevoegen

Levensbedreigende Bloedingen

Levensbedreigende bloedingen event

Toevoegen

Figuur 29

Toevoegen EUHASS events / KWARK meldingen

Om een event toe te voegen, klikt u op de knop 'Toevoegen' bij het betreffende event. Daarna krijgt u per toegevoegd event een registratiescherm te zien. Hieronder wordt uitleg gegeven over het invullen van de verschillende event registraties.

3.7.1 Allergic or other acute events

Doordat de in het overzicht van de 'KWARC meldingen / Bloedingen' al is gekozen voor het type event, word 'Type of event' automatisch ingevuld door het systeem (zie figuur 30).

Verbonden met server ...

Vorige sectie

Identificatie

Diagnose

Hemofilie A

Andere stollingsafwijking

Behandelpat/biometrie

08-08-2015-Afstyla

Chirurgische ingreep

13-08-2014-Chirurgische ingreep

KWARC meldingen / Bloedingen

08-08-2016-Allergic or other acute event

05-08-2012-Poor efficacy event

HemoNED
Nederlands Hemofilie Register

Identification

Ziekenhuis*

Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Unieke patiëntcode binnen kliniek*

123

Type of event*

Allergic or other acute event

Date of occurrence of event (DD-MM-YYYY)*

08-08-2016

Type of acute event(s)

Anaphylaxis*

Yes No

Shortness of breath*

Lifetime exposure days*

< 10

10-50

> 50

Has this happened previously?

Has this happen previously?*

Yes No

Outcome*

Resolved

Alive with long term disability

Death

Do you consider this relationship to the concentrate to be*

Definite (the adverse event is clearly related to the drug)

Probable (the adverse event is likely related to the drug)

Possible (the adverse event may be related to the drug)

Unlikely (the adverse event is doubtfully related to the drug)

Unrelated (the adverse event is clearly NOT related to the drug)

Figuur 30

Onder de kop 'Product' moet het gebruikte medicatie product worden geselecteerd. Hierna kunnen nog additionele producten worden toegevoegd als dit aan de orde was. Zie figuur 31.

Algemeen

Product*

Aafact

Advate

Adynovate

Afstyla

Alprolix

Antitrombine III concentraat immuno

Time between dose and event

Number*

66

Unit*

Minutes Hours Days

Figuur 31

3.7.2 Transfusion transmitted infection event

Bij de registratie van dit event is het belangrijk dat het product inclusief batchnummer juist wordt geregistreerd (zie figuur 32).

Meerdere gebruikte producten en batchnummers kunnen worden geregistreerd (zie rode cirkel 1). Verder moeten er verschillende data worden vastgelegd ('Last negative test', 'First positive test', 'Last exposure date'). Indien de datum onbekend is (zie rode cirkel 2), kan de knop 'Datum onbekend' worden gebruikt. In het datum vakje verschijnt dan de fictieve datum: 09-09-1809.

The screenshot shows the HemoNED registration form for a 'Transfusion transmitted infection event'. The form is divided into several sections:

- Identification:** Includes fields for 'Ziekenhuis*' (Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden), 'Unieke patiëntcode binnen kliniek*' (123), and 'Type of event*' (Transfusion transmitted infection event).
- Date of occurrence of event (DD-MM-YYYY):** 02-10-2017
- Infection:** Radio buttons for HIV, Hepatitis A, Hepatitis B (selected), Hepatitis C, Parvovirus B19, vCJD, and Other.
- Product(s):** Includes fields for 'Product 1*' (Obibur) and 'Batchnummer(s) 1*' (123).
- Additional information:** Includes 'Add another batch or product?' (Yes/No) and 'Additional blood products?' (Yes/No).
- Test dates:** Includes 'Last negative test date (DD-MM-YYYY)' (09-09-1809) with a 'Datum onbekend' button, 'First positive test date (DD-MM-YYYY)' (02-10-2017), and 'Last exposure date (DD-MM-YYYY)' (07-10-2017) with a 'Datum onbekend' button.
- Relationship to the concentrate to be*:** Radio buttons for Definite, Probable (selected), Possible, Unlikely, and Unrelated.
- De arts/behandelaar kan hier aanvinken dat de gegevens van de patiënt compleet en correct zijn.*:** Radio buttons for Niet akkoord and Akkoord.

Red circles highlight specific areas: circle 1 points to the 'Add another batch or product?' and 'Additional blood products?' sections, and circle 2 points to the 'Last negative test date' field and its 'Datum onbekend' button.

Figuur 32

3.7.3 Inhibitor event

Als het inhibitor event niet de eerste remmer is van deze patiënt wordt er extra informatie uitgevraagd over de eerdere remmer (zie figuur 33).

Uw wijzigingen zijn opgeslagen

Vorige sectie

Identificatie

Diagnose

Hemofilie A

Andere stollingsafwijking

Behandelplan/biometrie

08-08-2015-Afstyla

Chirurgische ingreep

13-08-2014-Chirurgische ingreep

KWARK meldingen / Bloedingen

08-08-2016-Allergic or other acute event

02-10-2017-Transfusion transmitted infection event

04-10-2016-Inhibitor event

05-08-2012-Poor efficacy event

HemoNED
Nederlands Hemofilie Register

Identification

Ziekenhuis*

Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Unieke patiëntcode binnen kliniek*

123

Type of event*

Inhibitor event

Date of occurrence of event (DD-MM-YYYY)*

04-10-2016

Is this the first ever inhibitor?*

☐ Yes

☒ No, reappearance of a previous inhibitor

Has the inhibitor reappeared after immune tolerance induction (ITI)?*

☒ Yes

☐ No

Previous inhibitor information:*

veel informatie

Product(s)

Products used in 3 months prior to inhibitor, start with the most recently used product.*

Immunine

Batchnummer*

67

Add another batch or product?*

Yes No

Confirm last product used before inhibitor detection*

Cofact

Additional blood products?*

Yes No

Total lifetime exposure days*

4

Inhibitor test

Date of last negative inhibitor test (DD-MM-YYYY)*

07-09-2016

Datum onbekend Not applicable (no previous tests)

First positive level (BU/ml)*

200.0

Date of first positive level (DD-MM-YYYY)*

04-10-2016

Second positive level (BU/ml)

4.0

Date of second positive level (DD-MM-YYYY)

05-10-2016 Datum onbekend

Assay

Assay used*

☐ Bethesda

☒ Nijmegen modified

☐ Other

Positive Test cut-off*

0.5

Has this inhibitor been reported to any other studies/schemes/registries*

☐ Yes

☒ No

☐ Unknown

De arts/behandelaar kan hier aanvinken dat de gegevens van de patiënt compleet en correct zijn.*

☒ Niet akkoord

☐ Akkoord

Figuur 33

Daarnaast is het van belang om studies of registers welke deze inhibitor ook benoemen te noteren als deze bekend zijn (zie figuur 33).

Daarnaast is het van belang om de gebruikte producten en batchnummers te registreren (zie figuur 33).

3.7.4 Thrombosis event

Er zijn veel verschillende risicofactoren bekend voor trombose. Voor elke risicofactor moet worden geregistreerd of deze wel of niet aanwezig is bij de patiënt. Zie figuur 34 en figuur 35.

Uw wijzigingen zijn opgeslagen

Identificatie

Diagnose

- Hemofilie A
- Andere stollingsafwijking
- Behandelplan/biometrie
- 08-08-2015-Afstyla
- Chirurgische ingreep
- 13-08-2014-Chirurgische ingreep
- KWARK meldingen / Bloedingen
- 08-08-2016-Allergic or other acute event
- 02-10-2017-Transfusion transmitted infection event
- 04-10-2016-Inhibitor event
- 04-09-2017-Thrombosis event**
- 05-08-2012-Poor efficacy event

HemoNED
Nederlands Hemofilie Register

Vorige sectie

Identification

Ziekenhuis*
Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Unieke patiëntcode binnen kliniek*
123

Type of event*
Thrombosis event

Date of occurrence of event (DD-MM-YYYY)*
04-09-2017

Type thrombosis

Thrombotic event*

- ☐ Angina (first occurrence only)
- ☐ Deep Vein Thrombosis (DVT)
- ☒ Myocardial infarction
- ☐ Pulmonary Embolism (PE)
- ☐ Thrombotic Stroke
- ☐ Transient Ischemic Attack (TIA) (first occurrence only)
- ☐ Other

Patient received concentrate/DDAVP/FFP/Platelets in previous 30 days?*
☐ Yes ☒ No ☐ Unknown

Is the patient on prophylaxis treatment?*
☒ Yes ☐ No

Time between dose and event

Time between last dose and thrombosis event: Number*
4

Time between last dose and thrombosis event: Unit*
☐ Minutes ☒ Hours ☐ Days

Product(s)

Product*
Helixate NexGen

Batchnumber(s)*
89

Add another batch or product?*
☐ Yes ☒ No

Additional blood products?*
☐ Yes ☒ No

Was thrombosis associated with a central venous catheter

Was thrombosis associated with a central venous catheter?*
☐ Yes ☒ No

Did the patient have surgery in the last 3 months?

Did the patient have surgery in the last 3 months?*
☐ Yes ☒ No

Where there any risk factors for thrombosis?

Riskfactors for thrombosis: Thrombophilia (AT/PC/PS/FVL/PT20210A)*
☐ Yes ☒ No

Riskfactors for thrombosis: Pregnancy*
☐ Yes ☒ No

Figuur 34

Where there any risk factors for thrombosis?

1 Riskfactors for thromboel: Thrombophilia (AT/PC/PS/FVL/PT20210A)*
☐ Yes ☐ No

1 Riskfactors for thromboel: Pregnancy*
☐ Yes ☐ No

1 Riskfactors for thromboel: Oral contraceptive pill*
☐ Yes ☐ No

1 Riskfactors for thromboel: Hormone Replacement Therapy*
☐ Yes ☐ No

1 Riskfactors for thromboel: Diabetes*
☐ Yes ☐ No

1 Riskfactors for thromboel: Smoking - Current*
☐ Yes ☐ No

1 Riskfactors for thromboel: Smoking - Former*
☐ Yes ☐ No

1 Riskfactors for thromboel: Smoking - Never*
☐ Yes ☐ No

1 Riskfactors for thromboel: Hyperlipidemia*
☐ Yes ☐ No

1 Riskfactors for thromboel: BMI>30*
☐ Yes ☐ No

1 Riskfactors for thromboel: Any personal past history of MI/Stroke/DVT/PE*
☐ Yes ☐ No

1 Riskfactors for thromboel: Any first degree relative with MI or Stroke*
☐ Yes ☐ No

1 Riskfactors for thromboel: Any first degree relative with DVT or PE*
☐ Yes ☐ No

1 Riskfactors for thromboel: HIV positive*
☐ Yes ☐ No

1 Riskfactors for thromboel: On HAART*
☐ Yes ☐ No

1 Riskfactors for thromboel: Hypertension*
☐ Yes ☐ No

1 Riskfactors for thromboel: Atrial fibrillation*
☐ Yes ☐ No

Figuur 35

3.7.5 Malignancy event

Bij 'Malignancy event' kan de diagnose worden gekozen uit een voorgeprogrammeerde lijst van veel voorkomende diagnoses. Wanneer de juiste diagnose er niet tussen staat kunt u kiezen voor de optie 'Other' waarna er een vrij tekstveld verschijnt. Zie figuur 36.

Uw wijzigingen zijn opgeslagen

Identificatie

Diagnose

► Hemofilie A

► Andere stollingsafwijking

► Behandelplan/biometrie

► 08-08-2015-Atstyia

Chirurgische ingreep

► 13-08-2014-Chirurgische ingreep

KWARK meldingen / Bloedingen

► 08-08-2016-Allergic or other acute event

► 02-10-2017-Transfusion transmitted infection event

► 04-10-2016-inhibitor event

▼ 03-07-2017-Malignancy event

► 05-08-2012-Poor efficacy event

HemoNED
Nederlandse Hemofilie Register

Vorige sectie

Identification

Ziekenhuis*
Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Unieke patiëntcode binnen kliniek*
123

Type of event*
Malignancy event

Date of occurrence of event (DD-MM-YYYY)*
03-07-2017

Malignancy diagnosis

Diagnosis*

- Hepatocellular carcinoma
- Gastrointestinal
- Lung
- Lymphoma
- Prostate
- Bladder
- Pancreas
- Breast
- Testis
- Leukaemia
- Skin
- Kidney
- Thyroid
- Other Genitourinary
- Melanoma
- Pituitary
- Other

Did the patient ever undergo radioactive synovectomy?*

Yes No Unknown

In the last 10 years did the patient receive*

☐ Plasma derived concentrate or FFP or Cryoprecipitate

☐ Recombinant concentrate

☐ Both of the above

☐ None of the above

Infections

Does the patient have any of the following infections?

HIV positive*

Yes No Unknown

Hepatitis B*

Yes No Unknown

Hepatitis C*

Yes No Unknown

De arts/behandelaar kan hier aanvinken dat de gegevens van de patiënt compleet en correct zijn.*

☐ Niet akkoord

☐ Akkoord

Figuur 36

3.7.6 Death event

Indien een patiënt overleden death event is, is het van belang dat de doodsoorzaak goed wordt geregistreerd.

Indien u bij 'Cause of death' 'Liver disease' of 'Other' kiest, klapt er een extra tekstveld open waar u verdere details kunt vermelden, zie figuur 37.

Let op: in geval van overlijden van de patiënt moet ook de vitale status van de patiënt worden aangepast in het tabblad 'Identificatie'.

Uw wijzigingen zijn opgeslagen

Vorige sectie

Identificatie

Diagnose

Hemofilie A

Andere stollingsafwijking

Behandelpaas/biometrie

08-08-2015-Atsytia

Chirurgische ingreep

13-08-2014-Chirurgische ingreep

KWARK meldingen / Bloedingen

08-08-2016-Allergic or other acute event

02-10-2017-Transfusion transmitted infection event

04-10-2016-Inhibitor event

11-10-2017-Death event

05-08-2012-Poor efficacy event

Identification

Ziekenhuis*

Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Unieke patiëntcode binnen kliniek*

123

Type of event*

Death event

Date of occurrence of event (DD-MM-YYYY)*

11-10-2017

De vitale status van de patiënt moet "overleden" zijn.

Cause of death

Cause of death*

☐ Bleed

☐ HIV/AIDS

☒ Liver disease

☐ Other

Liver disease:*

Confirmed by autopsy?*

Yes No

Inhibitor present at time of death?*

Yes No

Infections

Did the patient have any of the following infections?

HIV positive*

Yes No Unknown

Hepatitis B*

Yes No Unknown

Hepatitis C*

Yes No Unknown

De arts/behandelaar kan hier aanvinken dat de gegevens van de patiënt compleet en correct zijn.*

☐ Niet akkoord

☐ Akkoord

Figuur 37

3.7.7 Poor efficacy event

Voor dit event is het belangrijk dat er wordt uitgelegd waarom er wordt gedacht aan een poor efficacy event en wat er precies gebeurd is, zie figuur 38. Het gebruikte product en batchnummer zijn daarbij van belang.

Uw wijzigingen zijn opgeslagen

Vorige sectie

Identificatie

Diagnose

Hemofilie A

Andere stollingsafwijking

Behandelpatiënt/biometrie

08-08-2015-Afstylna

Chirurgische ingreep

13-08-2014-Chirurgische ingreep

KWARK meldingen / Bloedingen

08-08-2016-Allergic or other acute event

02-10-2017-Transfusion transmitted infection event

04-10-2016-inhibitor event

05-08-2012-Poor efficacy event

Identification

Ziekenhuis*

Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Unieke patiëntcode binnen kliniek*

123

Type of event*

Poor efficacy event

Date of occurrence of event (DD-MM-YYYY)*

05-08-2012

Please describe what happened and why you think this was an unexpectedly poor efficacy. Please state the name of the concentrate.

Name concentrate*

Kovaltry

Batchnumber*

55

De arts/behandelaar kan hier aanvinken dat de gegevens van de patiënt compleet en correct zijn.*

☒ Niet akkoord

☐ Akkoord

HemoNED

Nederlands Hemofilie Register

Figuur 38

3.7.8 Other possible adverse or unusual event

Als er een ander event (mogelijke bijwerking) is welke niet duidelijk onder een van de events valt, kan deze worden beschreven in het tekstvak, zie figuur 39. Ook dient het gebruikte product en het batchnummer te worden geregistreerd.

The screenshot shows the HemoNED web application interface. On the left is a sidebar menu with categories like 'Identificatie', 'Diagnose', 'Hemofilie A', 'Andere stollingsafwijking', 'Behandelpatiënt/biometrie', 'Chirurgische ingreep', and 'KWARK meldingen / Bloedingen'. The main content area is titled 'Vorige sectie' and contains several input fields: 'Identification' (with a dropdown), 'Ziekenhuis*' (Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden), 'Unieke patiëntcode binnen kliniek*' (123), 'Type of event*' (Other possible adverse or unusual event), and 'Date of occurrence of event (DD-MM-YYYY)*' (01-05-2017). Below these is a large text area for describing the event, with a red border and a red exclamation mark icon. To the right of the text area is a section for 'Name concentrate*' (Afstyla) and 'Batchnumber*' (97). At the bottom right, there is a legend for 'De arts/behandelaar kan hier aanvinken dat de gegevens van de patiënt compleet en correct zijn.' with radio buttons for 'Niet akkoord' and 'Akkoord'.

Uw wijzigingen zijn opgeslagen

Vorige sectie

Identificatie

Diagnose

Hemofilie A

Andere stollingsafwijking

Behandelpatiënt/biometrie

Chirurgische ingreep

KWARK meldingen / Bloedingen

01-05-2017-Other possible adverse or unusual ev.

Identification

Ziekenhuis*

Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Unieke patiëntcode binnen kliniek*

123

Type of event*

Other possible adverse or unusual event

Date of occurrence of event (DD-MM-YYYY)*

01-05-2017

Please describe any events that you wish to report even if the relationship to concentrate is unclear. Briefly describe the patient's previous treatment history.

Name concentrate*

Afstyla

Batchnumber*

97

De arts/behandelaar kan hier aanvinken dat de gegevens van de patiënt compleet en correct zijn.

Niet akkoord

Akkoord

HemoNED

Nederlands Hemofilie Register

Figuur 39

3.7.9 Levensbedreigende bloedingen event

Bij het registreren van levensbedreigende bloedingen is de type en locatie van deze bloeding van belang. Indien er bij 'Type 'Intracraniaal' wordt geselecteerd wordt de optie 'Locatie' nog verder uitgevraagd, zie figuur 40. Hier kan dan worden gekozen voor subduraal, cerebraal, epiduraal of anders, namelijk (vrij tekstveld).

The screenshot shows the HemoNED registration interface. On the left is a sidebar with a list of event types, where '07-08-2017-Levensbedreigende bloedingen' is selected. The main area is divided into three sections: Identification, Type event, and Datum bloeding. The Identification section includes fields for 'Ziekenhuis*' (Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden) and 'Unieke patiëntcode binnen kliniek*' (123). The Type event section has a dropdown menu set to 'Levensbedreigende bloedingen'. The Datum bloeding section has a date field set to '07-08-2017'. On the right, there are two sections: 'Type bloeding' and 'Locatie'. The 'Type bloeding' section has radio buttons for 'Intracraniaal' (selected), 'Gastro-intestinaal', and 'Anders, namelijk'. The 'Locatie' section has radio buttons for 'Subduraal', 'Cerebraal', 'Epiduraal', and 'Anders, namelijk'. At the bottom right, there is a confirmation message from the doctor/clinician stating that the patient data is complete and correct, with radio buttons for 'Niet akkoord' and 'Akkoord'.

Uw wijzigingen zijn opgeslagen

Vorige sectie

Identificatie

Diagnose

► Hemofilie A

► Andere stollingsafwijking

Behandelpatiënt/biometrie

► 08-08-2015-Afstyla

Chirurgische ingreep

► 13-08-2014-Chirurgische ingreep

KWARK meldingen / Bloedingen

► 08-08-2016-Allergic or other acute event

► 02-10-2017-Transfusion transmitted infection event

► 04-10-2016-Inhibitor event

▼ 07-08-2017-Levensbedreigende bloedingen

Identification

Ziekenhuis*

Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Unieke patiëntcode binnen kliniek*

123

Type event

Levensbedreigende bloedingen

Datum bloeding (DD-MM-YYYY)*

07-08-2017

Type bloeding

Waar vond de bloeding plaats

☒ Intracraniaal

☐ Gastro-intestinaal

☐ Anders, namelijk

Locatie

Locatie

☐ Subduraal

☐ Cerebraal

☐ Epiduraal

☐ Anders, namelijk

De arts/behandelaar kan hier aanvinken dat de gegevens van de patiënt compleet en correct zijn.*

☐ Niet akkoord

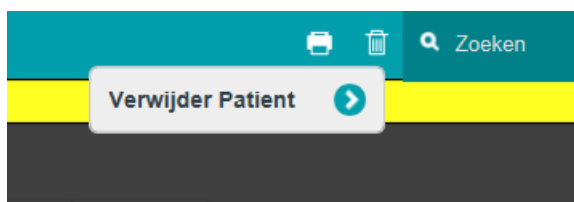
☐ Akkoord

HemoNED
Nederlands Hemofilie Register

Figuur 40

Hoofdstuk 4 Verwijderen patiënt, episode, verrichting, follow-up

Het kan voorkomen dat er een patiëntrecord is aangemaakt welke niet juist is. Deze kunt u zelf verwijderen door de desbetreffende patiënt te openen en vervolgens op het prullenbakje rechts bovenin de hoek te klikken. Daarna klikt u op 'Verwijder Patiënt', zie figuur 41.



Figuur 41

Er wordt vervolgens een controlevraag gesteld of u de patiënt daadwerkelijk wilt verwijderen, zie figuur 42. Indien u op 'OK' klikt kan de wijziging *niet* meer ongedaan worden gemaakt. **Let er dus goed op dat u de juiste patiënt verwijderd.**



Figuur 42

Een episode / follow up / verrichting/ consult verwijderen gaat op dezelfde manier: de desbetreffende patiënt moet worden geopend en u gaat naar de desbetreffende episode / follow up / verrichting / consult. Vervolgens kunt u op het prullenbakje klikken en op 'verwijder episode', 'verwijder follow up', 'verwijder verrichting' of 'verwijder consult'. Ook nu verschijnt eerst een controlevraag of u zeker weet dat u de gegevens wilt verwijderen.

Mocht het niet lukken om zelf een patiënt te verwijderen dan kan de MRDM servicedesk dit voor u doen. U moet in dat geval de volgende gegevens sturen naar servicedesk@mrmd.nl :

- Volledige naam gebruiker of loginnaam
- Ziekenhuis
- Geboortjaar patiënt
- Ziekenhuispatiëntnummer
- URL van de patiënt die verwijderd moet worden (URL staat in adresbalk zodra patiënt in scherm staat)

4.1 Contact opnemen

Mocht u vragen hebben of problemen ondervinden dan kunt u contact opnemen met de Servicedesk van MRDM, bereikbaar op werkdagen van 09:00 tot 17:00 uur.

Telefoon: 088 57 000 30

E-mail: servicedesk@mrdm.nl