

HEMONED DATASET

December 2016

Register: Baseline

Persoonsgegevens patiënt

- Patiëntnummer HemoNED register
- Datum Informed Consent
- Leeftijd
- Geslacht
- Etniciteit
- Bloedgroep

Diagnose

- Diagnose
- Laagste gehalte stollingsfactoren
- Datum diagnose
- Reden diagnose
- Gen mutatie
- Familieanamnese
- Geboorte: type bevalling, diagnose bekend, intracraniële bloeding 1^e week (*bij inclusie nieuwe kinderen*)

Klinische informatie

- Bloed overdraagbare infectie: HIV, Hepatitis B/C (nooit/ooit/nu)
- Remmer (nooit/ooit/nu)
- Biometrie
- Overlijden (*alleen prospectief*)

Behandelplan

- Datum (wijziging) behandelplan
- Profylaxe: dosering, frequentie
- Product
- Bypassing agents
- Aantal 'exposure days': op startdatum inclusie register, cumulatief

Register: Prospectieve data

Complicaties en bijwerkingen

- Datum optreden event
- Allergic or other acute event
- Transfusion transmitted infection event
- Inhibitor event
- Thrombosis event
- Malignancy event

- Death event
- Poor efficacy event
- Other possible adverse or unusual event
- Surgical procedures
- Severe bleedings

Digitaal logboek (app)

Toediening medicatie

- Datum en tijdstip van toediening
- Reden van toediening
- Product
- Aantal eenheden
- Batchnummer

Bloedingen

- Soort bloeding
- Locatie
- Ernst