



Rapportage gebruik Hemlibra

Stichting HemoNED

Januari 2021

Inhoud

1. Inleiding.....	3
Nederlands Hemofilie Register	3
VastePrik logboek	3
Stichting HemoNED.....	3
Kanttekeningen bij rapportage	3
2. Resultaten Nederlands Hemofilie Register	4
Hemlibra gebruikers.....	4
Hemlibra behandeling.....	5
3. Resultaten VastePrik	6
Hemlibra gebruikers.....	6
Bloedingen	7
4. Contact	7

1. Inleiding

Dit rapport beschrijft gegevens over het gebruik van het product emicizumab (Hemlibra®), zoals geregistreerd in het Nederlands Hemofilie Register en het VastePrik logboek voor de thuisbehandeling, die op 31 december 2020 beschikbaar waren.

Nederlands Hemofilie Register

Het Nederlands Hemofilie Register ('HemoNED Register') is in 2017 opgezet. Alle nationaal gecertificeerde Hemofilie Behandelcentra (HBCs) nodigen routinematig mensen met een bloedstollingsstoornis uit voor deelname aan het Register:

- Amsterdam UMC locatie AMC
- Erasmus MC Rotterdam
- LUMC Leiden & HagaZiekenhuis Den Haag
- HBC NEM: Radboudumc Nijmegen & MUMC Maastricht & MMC Veldhoven/Eindhoven
- UMC Groningen
- UMC Utrecht (Van Creveldkliniek)

Het Register wordt door zorgverleners in de HBCs - veelal handmatig - gevuld met voor hemofilie relevante medische informatie. Het register bevat validatie checks om de kwaliteit van de data te waarborgen. De gegevens in het register worden gebruikt voor overzichtsrapportages, wetenschappelijk onderzoek en veiligheidsstudies van medicatie.

VastePrik logboek

Het digitale logboek VastePrik is in april 2018 beschikbaar gekomen in de vorm van een app en een webpagina. Deelnemers kunnen VastePrik gebruiken om hun thuisbehandeling en het optreden van bloedingen vast te leggen. VastePrik wordt met name gebruikt door deelnemers met een profylactische behandeling. Via een beveiligde online omgeving kunnen ook de zorgverleners een overzicht inzien van de ingevoerde VastePrik gegevens van hun patiënten, om zo samen de thuisbehandeling te evalueren en waar nodig aan te passen.

Stichting HemoNED

Stichting HemoNED heeft in opdracht van de Stuurgroep de gegevens geanalyseerd. De Stuurgroep bestaat uit een afvaardiging van alle HBCs, van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten (NVHP) en van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Verpleegkundigen (NVHV).

Kanttekeningen bij rapportage

Stichting HemoNED plaatst graag enkele kanttekeningen bij de gegevens in deze rapportage. Zowel de gegevens in het HemoNED register als de VastePrik gegevens zijn niet altijd up-to-date en compleet. Stichting HemoNED is hierin afhankelijk van de input van respectievelijk de zorgverleners en de patiënten. Dit betekent dat de gegevens in dit rapport niet direct representatief zijn voor de hele Hemofilie A populatie in Nederland. Met alle betrokken partijen wordt er wel aan gewerkt om de kwaliteit van de dataverzameling te verbeteren. Specifiek voor het Hemlibra gebruik wordt aan het HemoNED register het item 'Reden voor switch' toegevoegd, wat voor de volgende rapportage meer inzicht zal geven in de redenen van starten en/of stoppen met het product Hemlibra.

2. Resultaten Nederlands Hemofilie Register

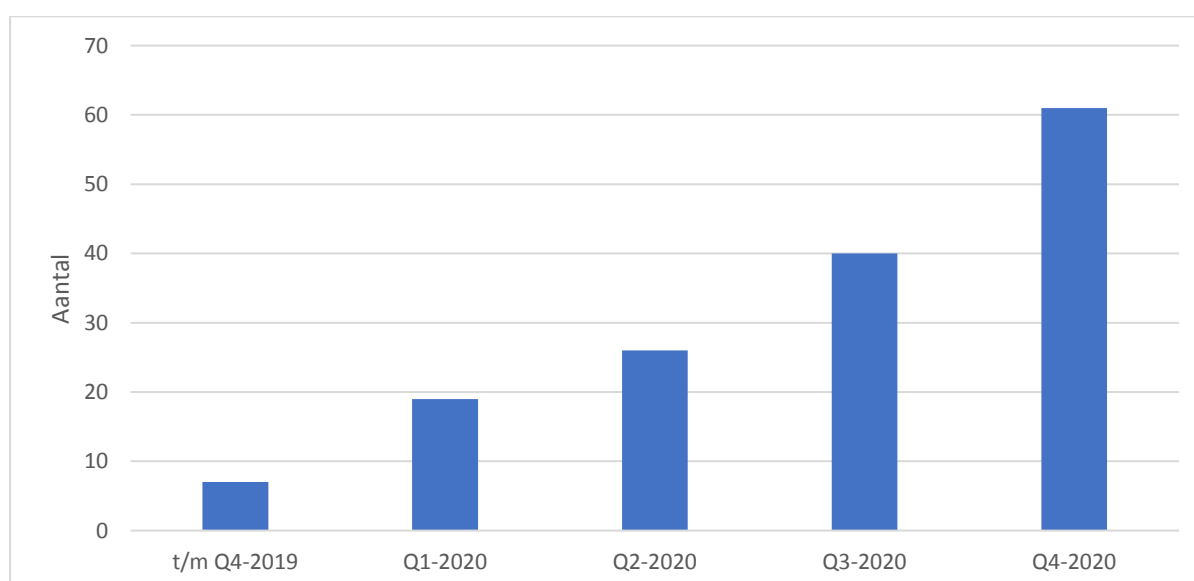
Gegevens over het gebruik van het product emicizumab (Hemlibra®), zoals geregistreerd door zorgverleners in het Nederlands Hemofilie Register tot 31 december 2020.

Hemlibra gebruikers

In het Register zijn 62 Hemlibra gebruikers geregistreerd; 89% van de Hemlibra gebruikers heeft ernstige Hemofilie A (*tabel 1*). De grootste stijging van Hemlibra gebruikers was in Q4 2020 (*figuur 1*). Van 13 Hemlibra gebruikers is bekend dat ze een remmer hebben gehad, maar of de remmer recent was is niet bekend (*tabel 2*).

Tabel 1. Diagnose en leeftijd van alle HemoNED deelnemers vs Hemlibra gebruikers

Diagnose/Leeftijd	# deelnemers totaal	%	# op profylaxe totaal	%	# Hemlibra gebruikers	%
Hemofilie A						
Totaal geregistreerd	1320	100	561	100	62	100
Ernstig	566	43	515	92	55	89
Matig	204	15	37	7	4	6
Mild	536	41	6	1	2	3
Ernst missing	14	1	3	0	1	2
Leeftijd						
Totaal geregistreerd	1320	100	561	100	62	100
0-17 jaar	267	20	151	27	31	50
18-59 jaar	720	55	322	57	24	39
60 jaar en ouder	333	25	88	16	7	11



Figuur 1. Start Hemlibra gebruik in Register (cumulatief)

Tabel 2. Remmerstatus van Hemlibra gebruikers

Remmerstatus	# Hemlibra gebruikers	%
Remmerstatus		
Totaal geregistreerd	62	100
Nee, nooit	13	21
Ja, nu of in het verleden	13	21
Missing	36	58

Hemlibra behandeling

De meeste HBCs schrijven voor om Hemlibra 1 per week of 1x per 2 weken toe te dienen (tabel 3). De voorgeschreven dosering van Hemlibra is omgerekend naar mg per kg lichaamsgewicht per week. Dit kon alleen berekend worden wanneer zowel dosering, frequentie als lichaamsgewicht bekend waren; dit was het geval voor 34 Hemlibra gebruikers. De gemiddelde dosering kwam uit op 1,5 mg/kg/week (tabel 4).

Tabel 3. Voorgeschreven frequentie Hemlibra gebruik

Frequentie Hemlibra	# Hemlibra gebruikers	%
Frequentie profylaxe		
Totaal geregistreerd	62	100
1x per week	26	42
1x per 2 weken	23	37
1x per 3 weken	4	6
1x per 4 weken	5	8
Om de ... dagen*	3	5
Missing	1	2

*9, 12, 18 dagen

Tabel 4. Voorgeschreven dosering Hemlibra

Dosering Hemlibra	# Hemlibra gebruikers	Gemiddelde	Percentielen		
			25e	50e	75e
Dosering (mg/kg/week)					
Totaal berekend	34	1,54	1,43	1,50	1,57
Missing	28				

3. Resultaten VastePrik

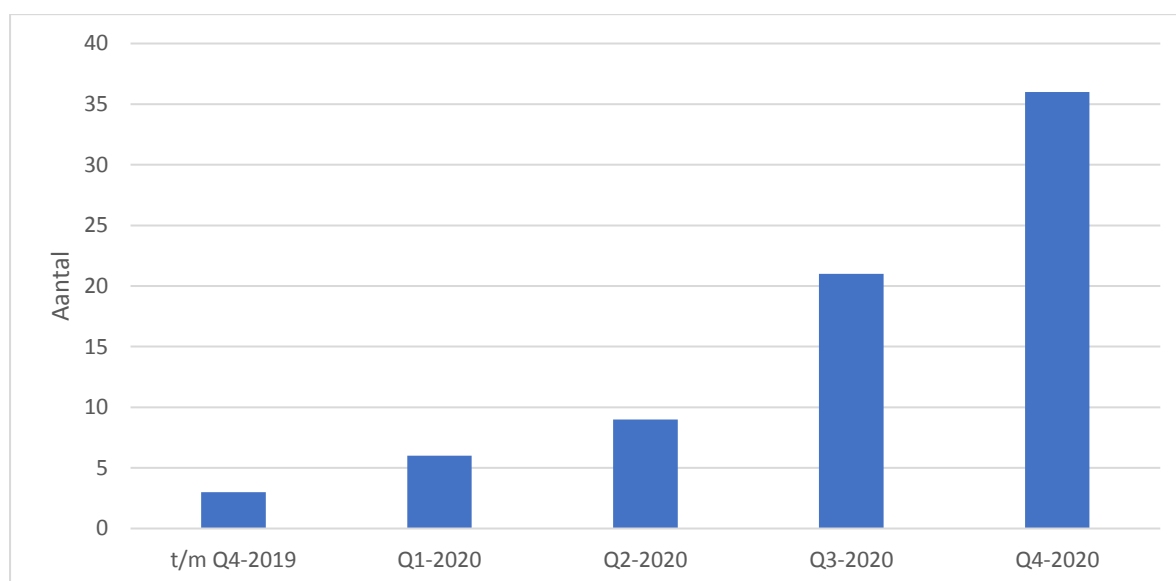
Gegevens over het gebruik van het product emicizumab (Hemlibra®), zoals geregistreerd door patiënten in het VastePrik logboek tot 31 december 2020.

Hemlibra gebruikers

Er zijn 36 patiënten die het gebruik van Hemlibra hebben vastgelegd in het digitale logboek VastePrik, waarvan de grootste groep (44%) onder de 18 jaar is (tabel 5). De grootste stijging van Hemlibra gebruikers was in Q4 2020 (figuur 2).

Tabel 5. Leeftijd van de Hemlibra gebruikers die de VastePrik app gebruiken

Leeftijd	# Hemlibra gebruikers	%
Leeftijd		
Totaal gebruikers	36	100
0-17 jaar	16	44
18-59 jaar	11	31
60 jaar en ouder	8	22
Missing	1	3



Figuur 2. Start Hemlibra gebruik in VastePrik (cumulatief)

Bloedingen

Van de Hemlibra gebruikers rapporteerden 30 gebruikers (83%) geen bloedingen in VastePrik. Zes gebruikers rapporteerden wel 1 of meerdere bloedingen (*tabel 6*).

Tabel 6. Aantal bloedingen gemeld in VastePrik door Hemlibra gebruikers

Bloedingen	# Hemlibra gebruikers	%
#bloedingen		
Totaal gebruikers	36	100
0	30	83
≥ 1	6	17

4. Contact

Dit rapport is gemaakt door Stichting HemoNED.

Stichting HemoNED

E-mail: info@hemoned.nl

Website: www.hemoned.nl