

# NIEUWSBRIEF HemoNED & HiN-6

Nr. 1 – Zomer 2017

## Wat is HemoNED?

HemoNED is hét landelijke register voor alle mensen met hemofilie en aanverwante stollingsstoornissen in Nederland.

Met een landelijk register weten we beter hoeveel mensen in Nederland een afwijking van de bloedstolling hebben,

welke behandeling zij krijgen, en wat de resultaten en eventuele bijwerkingen van de behandeling zijn. Daarmee kunnen we goed vergelijkingen maken en de zorg verbeteren.



## Een digitaal logboek (App) voor deelnemers

Iedereen die zichzelf thuis behandelt kan binnenkort via een nieuwe app bloedingen en factorgebruik bijhouden en de medicatievoorraad beheren. Dit kan met een smartphone, tablet of computer. Naast uzelf kan ook uw arts deze gegevens via een beveiligde website bekijken, zodat hij of zij altijd kan zien hoe het met u gaat. Een gebruikerspanel van ouders van jonge kinderen, jongeren, volwassenen en oudere patiënten helpt mee de app te ontwikkelen.

## Prijsvraag: “Bedenkt u een goede naam voor de App?”

De app zal in het najaar van 2017 klaar zijn voor gebruik, maar heeft nog geen naam! Bedenkt u een goede naam voor de App?! Stuur uw inzending en uw contactgegevens voor 1 augustus 2017 naar [info@hemoned.nl](mailto:info@hemoned.nl). Het gebruikerspanel zal de definitieve keuze maken.

## Wat gaan we doen?

In het najaar van 2017 zal uw arts u vragen of u wilt deelnemen aan het register en of u het digitaal logboek (de app) wilt gaan gebruiken voor het registreren van uw factorgebruik en bloedingen. Samen met het HiN-6 onderzoek organiseren we informatieavonden in uw eigen behandelcentrum.

## Wie zijn wij?

Alle Nederlandse Hemofilie Behandelcentra zijn onderdeel van het hemofilie register. Stichting HemoNED beheert het register; het 3-koppig bestuur van HemoNED bestaat uit dr. Felix van der Meer (internist LUMC), dr. Kathelijn Fischer (kinderarts UMCU) en dr. Mariëtte Driessens (namens de NVHP). Dr. Geertje Goedhart is als projectcoördinator verantwoordelijk voor de dagelijkse leiding.



Felix van der Meer

Kathelijn Fischer

Mariëtte Driessens

Geertje Goedhart

Heeft u vragen over HemoNED? Dan kunt u contact met ons opnemen.

Projectcoördinator: Geertje Goedhart, tel. 071-52 61 893, e-mail: [info@hemoned.nl](mailto:info@hemoned.nl)

Kijk op onze website voor meer nieuws en informatie: <https://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 pas 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.

# NIEUWSBRIEF HemoNED & HiN-6

Nr. 1 – Zomer 2017

## Wat is Hemofilie in Nederland-6?

Hemofilie in Nederland-6 is een landelijk onderzoek onder alle mensen met hemofilie dat nu al voor de zesde keer wordt uitgevoerd. Nergens ter wereld bestaat zo'n lange traditie van hemofilieonderzoek. HiN heeft in de loop der jaren hemofilie op de kaart gezet en mede daardoor is de Nederlandse hemofiliezorg nu van topkwaliteit. Artsen en onderzoekers willen weten hoe het nóg beter kan, en daarom gaat nu de zesde editie van start.



## Wat gaan we doen?

Een goed onderzoek voorbereiden kost tijd. In 2016 zijn we daarmee begonnen. In 2017 staan de volgende activiteiten op het programma:

- najaar: informatieavond HiN-6 en HemoNed in uw eigen behandelcentrum.
- start onderzoek met vragenlijst en bloedafname voor biobank. Hierover ontvangt u meer informatie van uw behandelend arts.

## Wie zijn wij?

Alle zeven Nederlandse hemofiliebehandelcentra werken intensief samen aan HiN-6. De HiN-werkgroep van het Leids Universitair Medisch Centrum coördineert het onderzoek.



Frits Rosendaal

Anske van der Bom

Samantha Gouw

Cees Smit

Shermarke Hassan

Erna van Balen

Prof. Frits Rosendaal en prof. Anske van der Bom zijn al lang actief in hemofilieonderzoek en vormen de leiding van HiN-6. Samantha Gouw is kinderarts-hematoloog en heeft de dagelijkse leiding over het onderzoek, dat praktisch wordt uitgevoerd door de twee junior onderzoekers: Shermarke Hassan en Erna van Balen. Cees Smit heeft ernstige hemofilie en weet als geen ander wat belangrijk is voor mensen met hemofilie.

## Hoe lang duurt het onderzoek?

HiN-6 loopt in totaal 4 jaar. Eind 2019 publiceren de onderzoekers hun uiteindelijke bevindingen. Tot die tijd zullen ze u op de hoogte houden via deze nieuwsbrief (iedere 6 maanden), via het blad Faktor van de Nederlandse Vereniging van Hemofiliepatiënten (NVHP) en de nieuwe website. U kunt ook altijd vragen stellen aan uw behandelaar.

Heeft u vragen over HiN-6? Dan kunt u contact met ons opnemen.

Projectcoördinator: Samantha Gouw, tel. 071-52 62 124, e-mail: [infohin6@lumc.nl](mailto: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 pas 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.