

Persbericht

Datum: 17 april 2018

Stichting HemoNED
p.a. LUMC Staf Trombose
en Hemostase C7-Q
Postbus 9600
2300 RC Leiden

Website:
www.hemoned.nl
E-mail:
info@hemoned.nl
Telefoon:
071 – 526 18 93

IBAN:
NL64 ABNA 05212 81385
KvK:
66992869

VastePrik app voor hemofiliepatiënten

Voor mensen met hemofilie en andere bloedstollingsstoornissen is er vanaf vandaag – Wereld Hemofilie Dag op 17 april – de app VastePrik! Hiermee kunnen patiënten snel en gemakkelijk hun medicatie en bloedingen op hun smartphone bijhouden.

“Het is belangrijk dat patiënten die informatie goed registreren”, zegt Geertje Goedhart van de Stichting HemoNED. Zij is als projectcoördinator betrokken bij het opzetten van het project, waar de app deel van uitmaakt. “Mensen met deze ziekten behandelen zichzelf vaak levenslang met kostbare stollingsfactoren. Wanneer ze dit niet of onvoldoende doen, lopen ze een verhoogd risico op bloedingen in spieren en gewrichten.”

Voorheen hielden patiënten hun medicatie en eventuele bloedingen bij in een papieren logboekje, dat in het ziekenhuis werd overgetypt. Met de nieuwe VastePrik app is dat verleden tijd. Goedhart: “Zowel de patiënt als de behandelaar kunnen de ingevoerde gegevens via overzichtelijke tabellen en grafieken inzien op een beveiligde webpagina. Dit maakt de consultgesprekken tussen hen een stuk efficiënter.”

Wereld Hemofilie Dag

Op 17 april is het Wereld Hemofilie Dag. Op deze dag wordt er wereldwijd aandacht gevraagd voor de ziekte hemofilie en andere aangeboren bloedstollingsstoornissen. Dit jaar staat deze dag in het teken van ‘Kennis en informatie delen maakt ons sterker’. Met de app VastePrik wordt er efficiënter informatie gedeeld tussen de patiënt en zijn behandelaar, puur ter verbetering van de behandeling. Ook worden gegevens over bijwerkingen van medicatie gedeeld met de Europese bijwerkingen registratie EUHASS.

Nederlands Hemofilie Register

De VastePrik app is gekoppeld aan het Nederlands Hemofilie Register, een gezamenlijk initiatief van hemofilie behandelaren én patiënten, waarin alle zes Nederlandse hemofilie behandelcentra en de patiëntenorganisatie NVHP samenwerken. Het register is een publiek private samenwerking met diverse producenten van stollingsfactoren. Omdat het hier om een zeldzame aandoening gaat (+/- 1600 hemofilie patiënten in Nederland) is het belangrijk om de gegevens van zoveel mogelijk patiënten bijeen te brengen, zodat er beter inzicht is in de diverse behandelingen.

Website www.hemoned.nl

Contactpersoon: mw. dr. G. (Geertje) Goedhart

info@hemoned.nl

071 - 526 8164 / 1893 (di en do van 9.00 – 16.00uur; wo van 9.00 – 12.30uur)