

# HemoNED

---

Nederlands Hemofilie Register & VastePrik

Mariette Driessens,

Policy officer, VSOP ([www.patientenregisters.org](http://www.patientenregisters.org))

Volunteer, NVHP, hemophilia patient society

21 maart 2022, NF-1 netwerk

# Hemofilie

- Zeldzame erfelijke bloedstollingsstoornis, X-gebonden aandoening
- Stollingsfactor FVIII (Hemofilie A) of FIX (Hemofilie B) mist
- $\pm 2.200$  patiënten in NL  
waarvan  $\pm 50\%$  ernstige variant
- Bloedingen in o.a. gewrichten en spieren
- Kan (onbehandeld) leiden tot invaliditeit
- Andere stollingsstoornissen

## **ziekte van Von Willebrand**

(niet zeldzaam),

## **Zeer zeldzame factordeficienties**

## **Plaatjesstoornissen, ultra rare**

(meer dan 90 diagnoses)

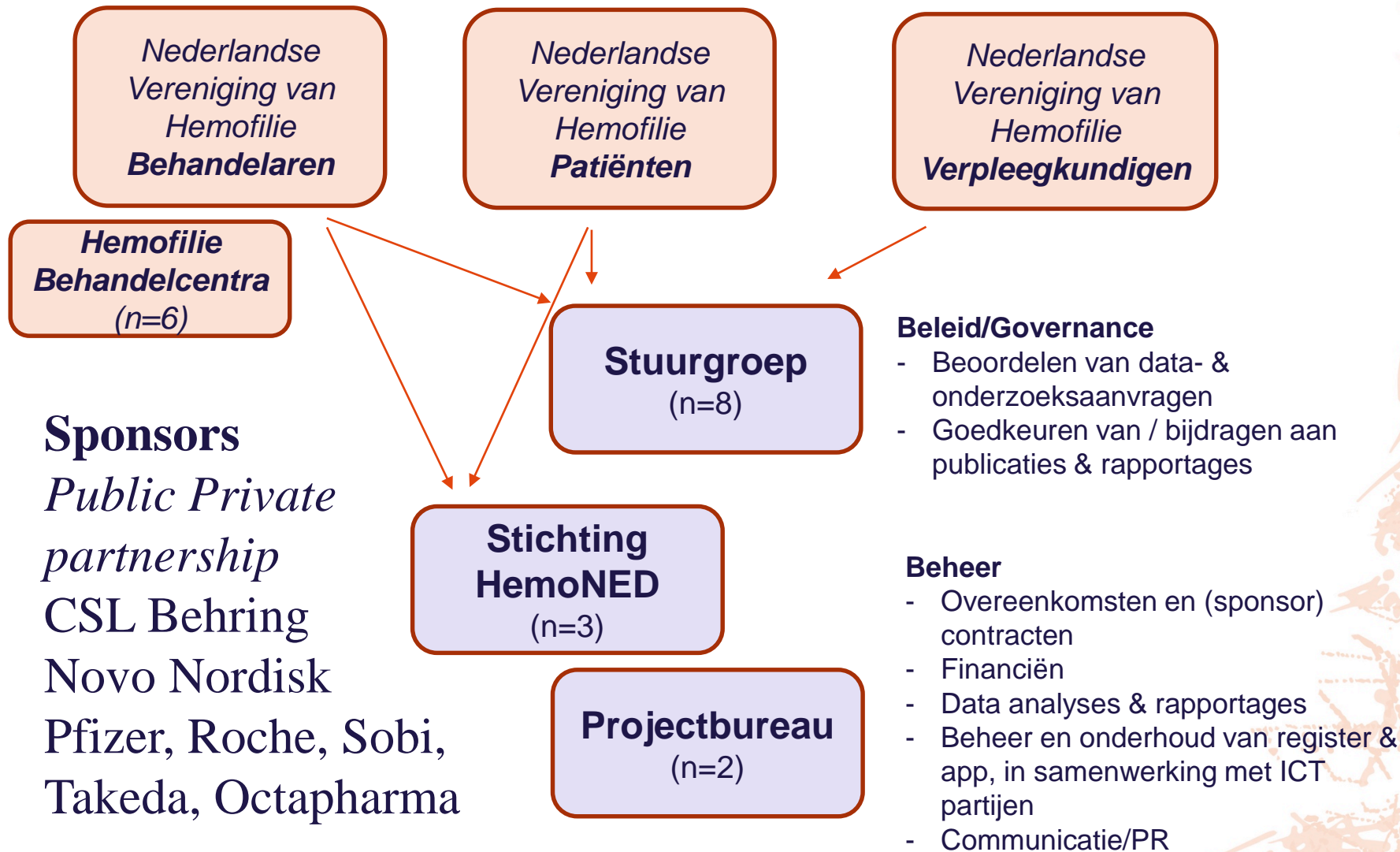
# Hemofilie zorg

## Hemofilie Behandelcentra (HBCs)

- 6 HBCs/CCC/  
ECZA
- 9 ziekenhuizen



# Organisatie HemoNED



# Doel HemoNED

**“Kwaliteit van zorg verbeteren voor mensen met hemofilie en aanverwante aandoeningen”**

Inzichtelijk maken, monitoren, onderzoeken, vergelijken en rapporteren van data vanuit het:

- **Nederlands Hemofilie Register (hosted by MRDM)**  
nationaal patiëntenregister van mensen met hemofilie en aanverwante ziektebeelden
- **VastePrik app (hosted by Brightfish)**  
digitaal logboek voor de thuisbehandeling

## Baseline

- **Identificatie**

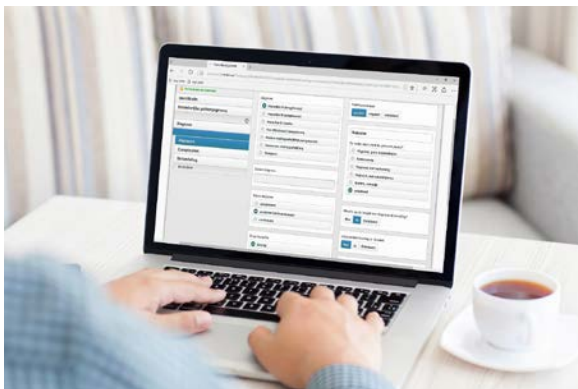
- Naam (*alleen zichtbaar voor eigen arts!*)
- Patiëntnummer
- Geboortedatum
- Geslacht, etc.

- **Diagnose**

- Hemofilie A/B (& ernst), Ziekte van Von Willebrand (& type), etc.
- Lab – laagste factorgehaltes
- Remmer- en infectiestatus
- Gen mutatie, etc.

- **Behandelplan**

- Profylaxe ja/nee
- Product(en), dosering & frequentie (*voorgeschreven*)
- Lengte & gewicht



# Inclusies & dekking

*December 2017 t/m begin oktober 2021*

	Aantal
<b>Totaal aantal inclusies</b>	<b>2399</b>
Hemofilie A	1361
Hemofilie B	198
Von Willebrand	552
Verworven afwijking	22
Draagsters	117
Overige afwijkingen	146
<i>Missing diagnose</i>	3

**Dekking**  
 ± 73% van alle mensen met Hemofilie A / B

± 95% van de ernstige Hemofilie patiënten



# VastePrik

## Patiënten app

- Registreren van thuisbehandeling
  - Infusies
  - Bloedingen
  - Milde bijwerkingen



## Zorgverlener dashboard

- Real-time overzicht
- Alleen eigen patiënten
- Mogelijkheid tot wijzigen / toevoegen





# Reports

## regular

- EUHASS (EU safety events, signal detection)
- Annual HemoNED report (public, per centre, per product for sponsors)
- World Federation of hemophilia – global annual report

## special

- Bayer Jivi Factor VIII
- Weesgeneesmiddelenarrangement emicuzimab (Hemlibra®) ernstige hemofilie A met en zonder remmers tegen factor VIII
- Regie op Registers casestudy ZINL
- WFH Gene Therapy Registry (near future)

# VRAGEN?

## Contact

Email: [info@hemoned.nl](mailto:info@hemoned.nl)

Website: [www.hemoned.nl](http://www.hemoned.nl)

## Stichtingsbestuur

Dr. Felix van der Meer (LUMC)

Dr. Samantha Gouw (AMC)

Dr. Mariette Driessens (NVHP)

## Projectcoördinator

Dr. Geertje Goedhart

## Datamanager

Drs. Liesbeth Taal



Felix van der Meer



Mariette Driessens



Samantha Gouw



Geertje Goedhart



Liesbeth Taal