

HemoNED & VastePrik

Patiëntenavond UMCG

Geertje Goedhart (projectcoördinator HemoNED)

4 november 2021

Inhoud

1. HemoNED: achtergrond & doelstellingen

- Data verzamelen: waarom?
- Zorginstituut – ‘Regie op Registers Dure Geneesmiddelen’

2. Nederlands Hemofilie Register

- Cijfers okt 2021, landelijk vs UMCG

3. VastePrik app

- Vernieuwde versie VastePrik
- Cijfers VastePrik gebruik

4. Gelegenheid voor vragen

Achtergrond

Haemophilia (2008) 14, 361–374

DOI: 10.1111/j.1365-2516.2007.01625.x

SPECIAL ARTICLE

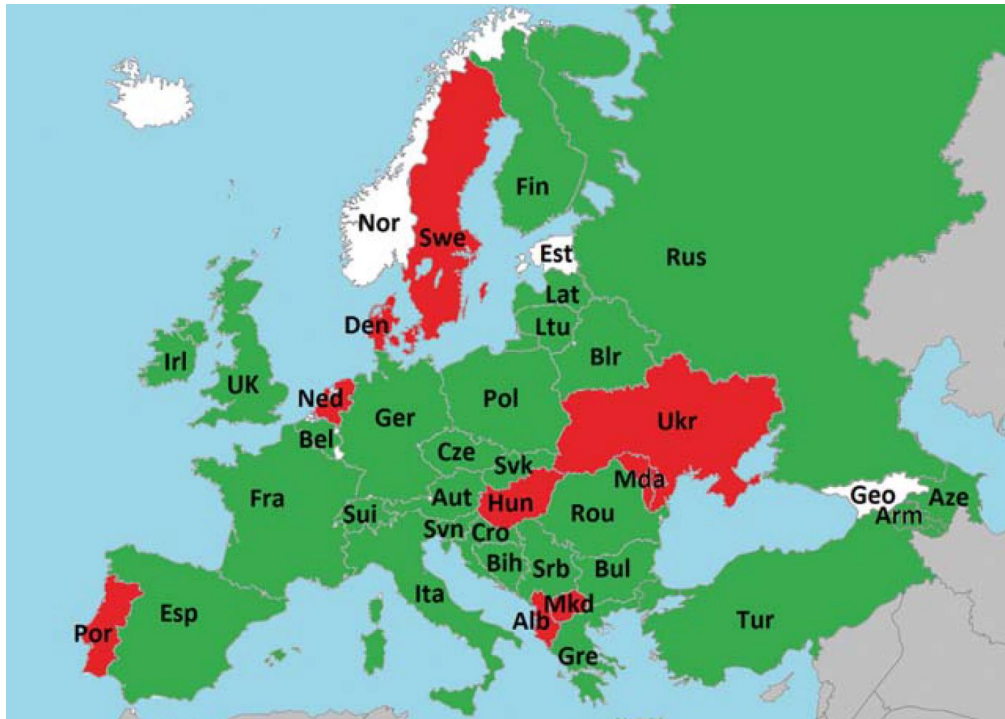
European Association for Haemophilia and associated disorders (EHAD)

European principles of haemophilia care

B. T. COLVIN,* J. ASTERMARK,† K. FISCHER,‡ A. GRINGERI,§ R. LASSILA,¶
W. SCHRAMM,** A. THOMAS†† and J. INGERSLEV‡‡ FOR THE INTER DISCIPLINARY
WORKING GROUP

Table 1. The European principles of care according to Colvin *et al.* [6].

1.	A central haemophilia organization with supporting local groups
2.	National haemophilia patient registries
3.	Comprehensive care centres (CCCs) and Haemophilia treatment centres (HTCs)
4.	Partnership in delivery of care
5.	Safe and effective concentrates at optimum treatment levels
6.	Home treatment and delivery
7.	Prophylactic (preventive) treatment
8.	Specialist services and emergency care
9.	Management of inhibitors
10.	Education and research



2015: Europese landen met een nationaal hemofilie register

-  27 met register
-  8 zonder register

EMA “Patient Registries Initiative”



Drug Safety
<https://doi.org/10.1007/s40264-019-00848-9>

ORIGINAL RESEARCH ARTICLE



Patient Registries: An Underused Resource for Medicines Evaluation

Operational proposals for increasing the use of patient registries in regulatory assessments

Patricia McGettigan¹ · Carla Alonso Olmo² · Kelly Plueschke² · Mireia Castillon² · Daniel Noguera Zondag² · Priya Bahri² · Xavier Kurz² · Peter G. M. Mol^{3,4}



EUROPEAN MEDICINES AGENCY
SCIENCE MEDICINES HEALTH

2015: Doel EMA:

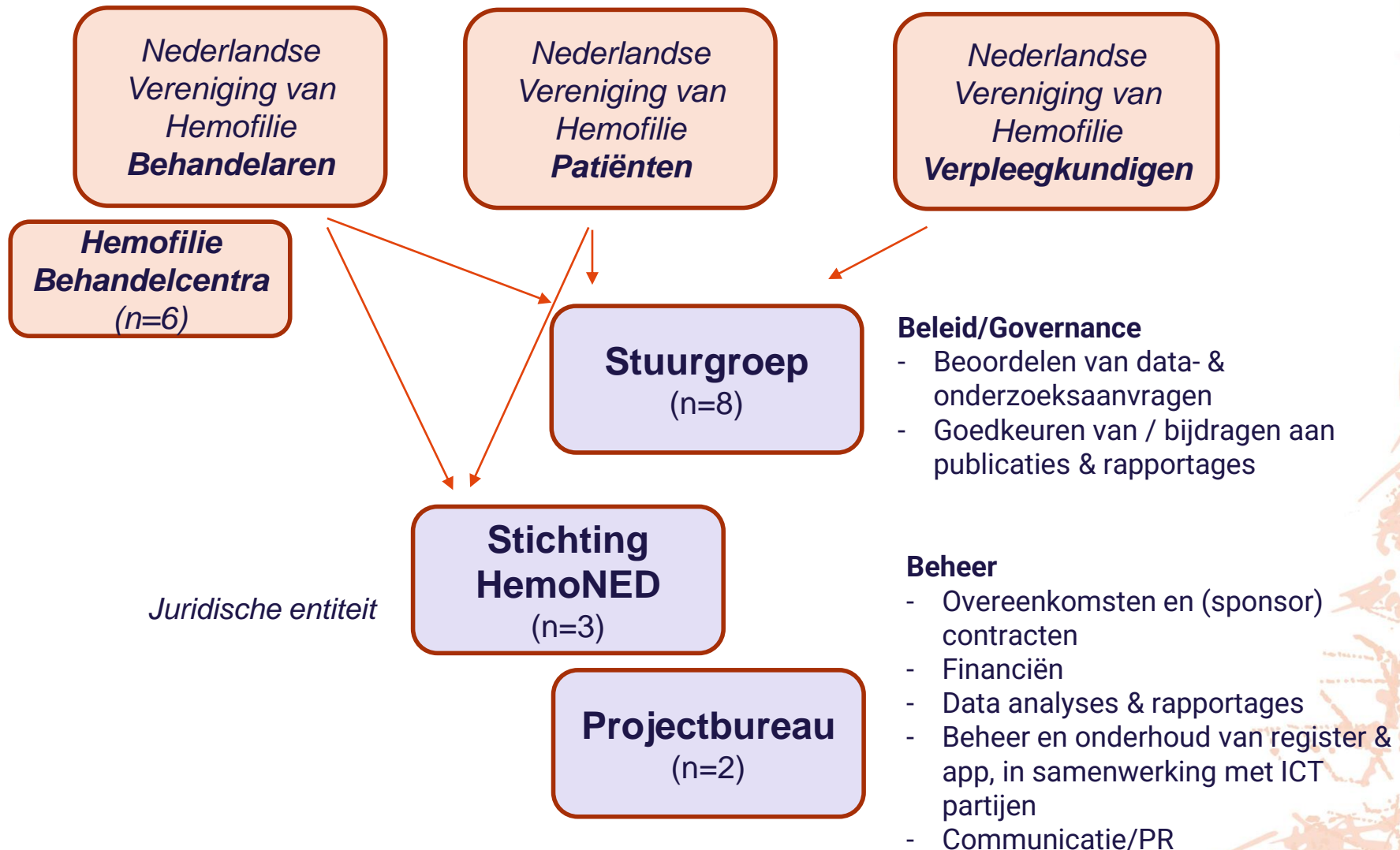
‘Het optimaliseren van het gebruik van patiëntenregistraties om de evaluatie van nieuwe geneesmiddelen te ondersteunen.’

2018: HemoNED neemt deel aan de ‘EMA Haemophilia registries workshop’

2020: Draft guideline on registry-based studies

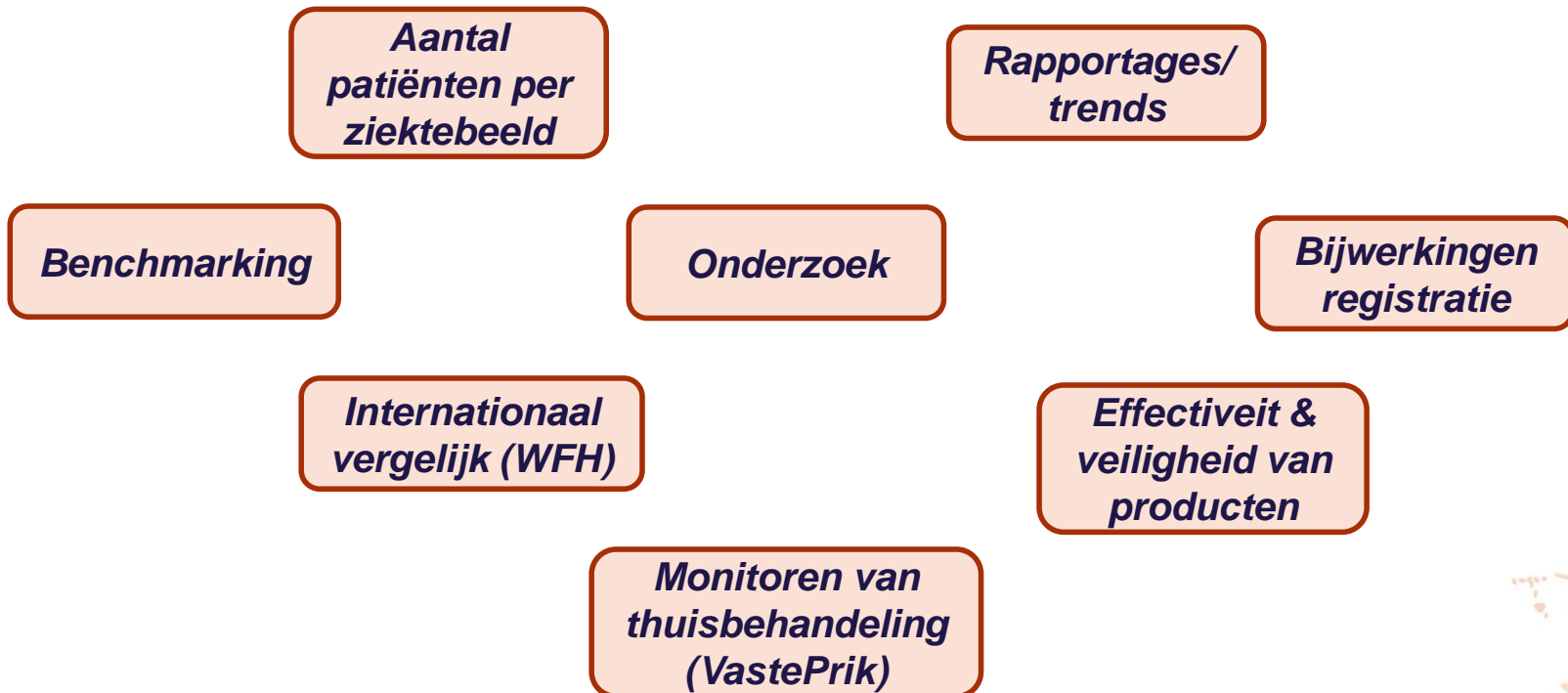
‘Met name belangrijk voor zeldzame aandoeningen zoals hemofilie’

2016: Oprichting HemoNED



Doelstellingen HemoNED

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



Zorginstituut project



Zorginstituut Nederland

'Regie op Registers Dure Geneesmiddelen'

Gebruik registers voor evaluatie geneesmiddelen?!

- 4 casestudies: 'testen van theorie in de praktijk'
- HemoNED casestudie voor weesgeneesmiddelen
Looptijd: 1 januari 2021 t/m 31 december 2022
- Onderzoeksvraag: 'vergelijk uitkomsten hemofilie A patiënten op emicizumab vs. factor VIII-producten'
- Doelstellingen, o.a.:
 - Welke uitkomsten zijn belangrijk? (o.a. bloedingen, PROMs)
 - Hoe kan de registratielast omlaag?

Onderzoek

Andere/toekomstige vraagstellingen:

- Emicizumab
 - Dosis-reductie: kan dosering omlaag?
 - Kosteneffectiviteit
- Gentherapie
- Andere nieuwe producten...



Nederlands Hemofilie Register



Radboudumc



Registerdata

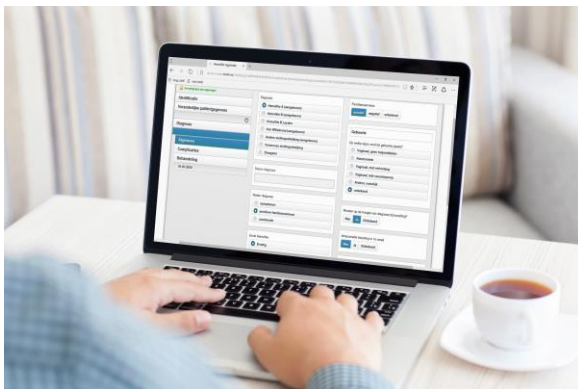
- **Identificatie**

(alleen zichtbaar voor eigen zorgverleners!)

- Naam, patiëntnummer, geboortedatum, etc.

- **Diagnose**

- Hemofilie A / B, Ziekte van Von Willebrand, Overig
- Lab – laagste factorgehaltes
- Remmer- en infectiestatus
- Gen mutatie, etc.



- **Behandelplan**

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

- **Bijwerkingen**

- Remmers (antistoffen)
- Bloedoverdraagbare infecties
- Allergische reacties
- Trombose
- Maligniteit
- Overlijden, etc.

Registratielast

Tot nu toe handmatige invoer in register door zorgverleners...

Koppeling met EPDs essentieel!

- Registratielast ↓
- Registratie aan de bron
- Standaardisatie en dus hergebruik

Maar grote omslag voor (ICT) ziekenhuizen!

HemoNED: Pilots bij LUMC, UMCU & ErasmusMC
Ook start bij UMCG in de planning...



© 2016 Vilans / AukeHerrema

Jaarrapportage 2020

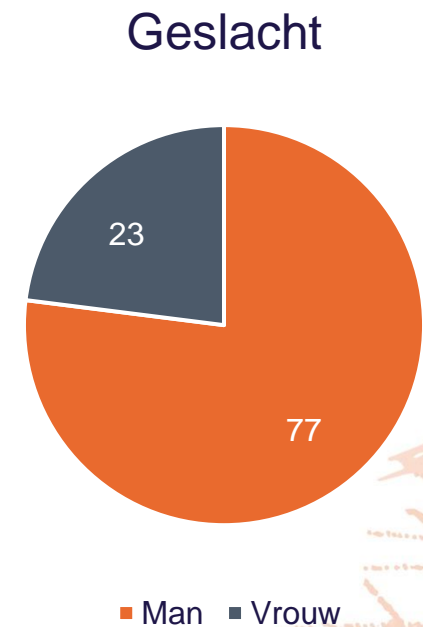
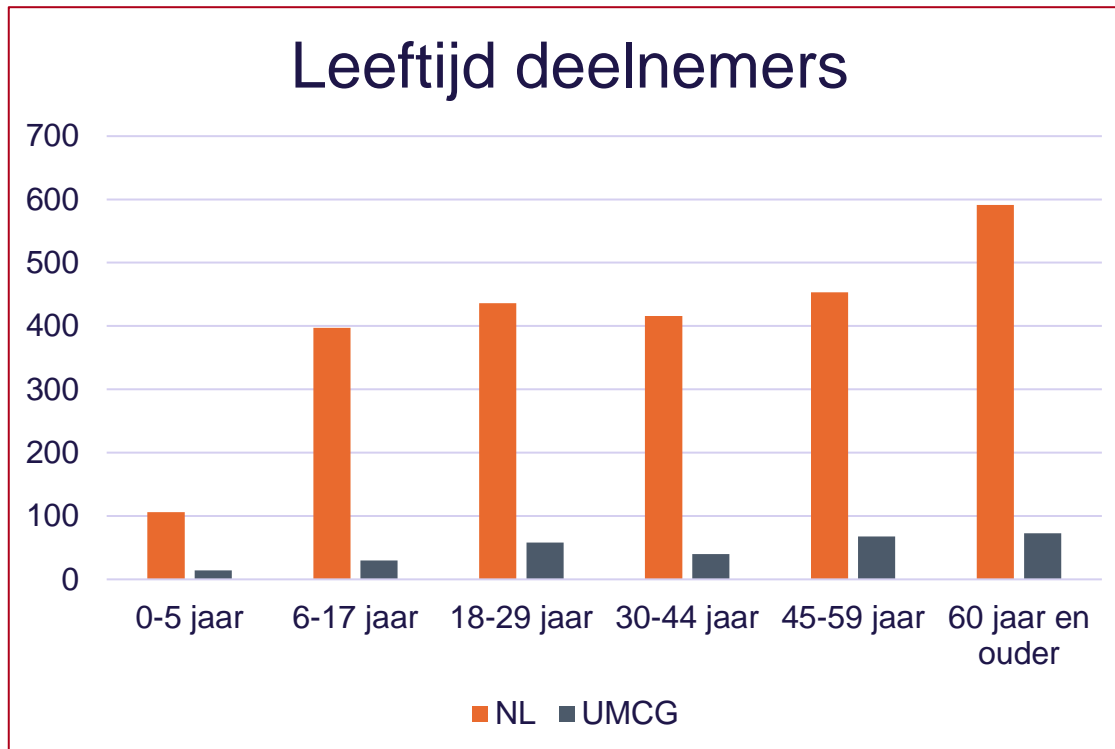


<https://hemoned.nl/publicaties/jaarrapportages/>

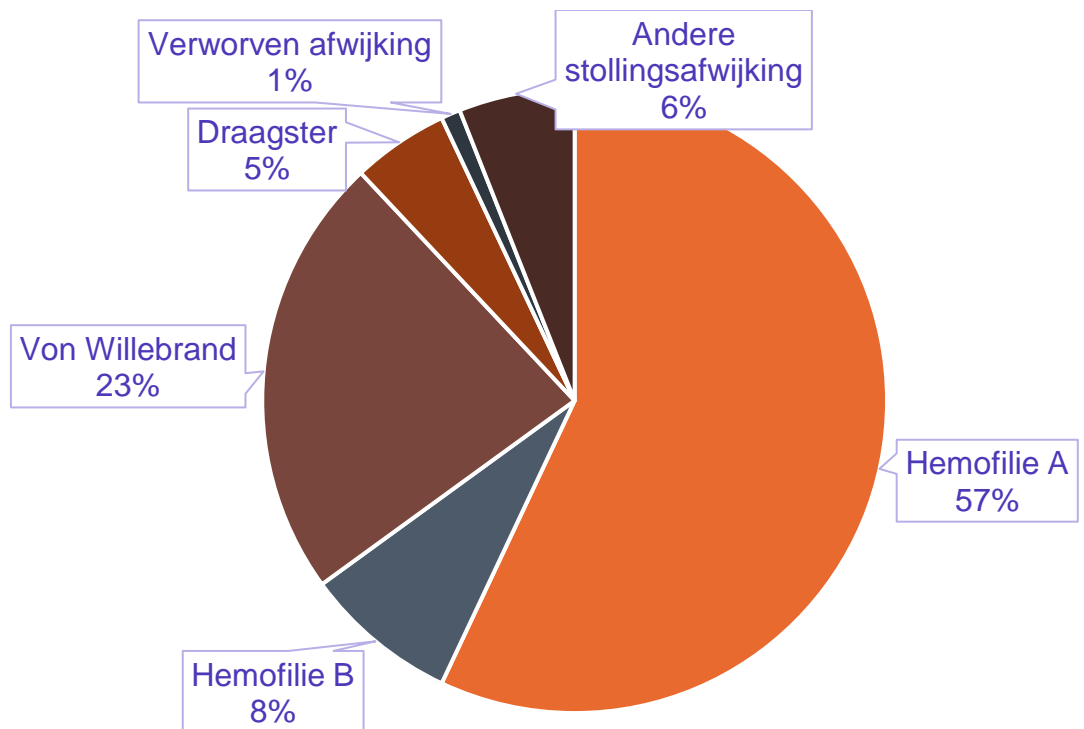
Demografie deelnemers

Totaal aantal deelnemers NL: **2399**

UMCG: **283**



Diagnose



- Hemofilie A
- Von Willebrand
- Verworven afwijking
- Hemofilie B
- Draagster
- Andere stollingsafwijking

Behandeling

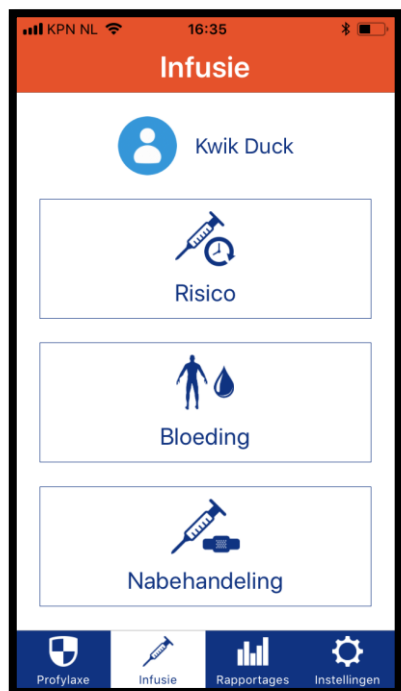
Profylaxe	NL	UMCG
Hemofilie A		
Ernstig	91%	96%
Matig ernstig	8%	3%
Mild	1%	1%
Hemofilie B		
Ernstig	85%	75%
Matig ernstig	11%	13%
Mild	4%	13%

Hemlibra gebruik NL: **189 (32%)**

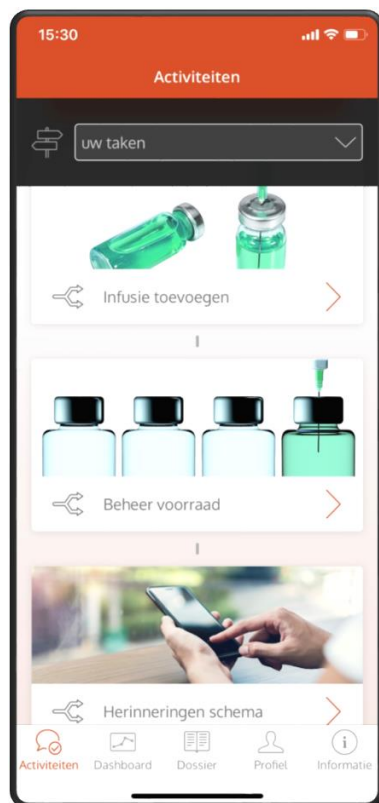
UMCG: **25 (35%)**

VastePrik app

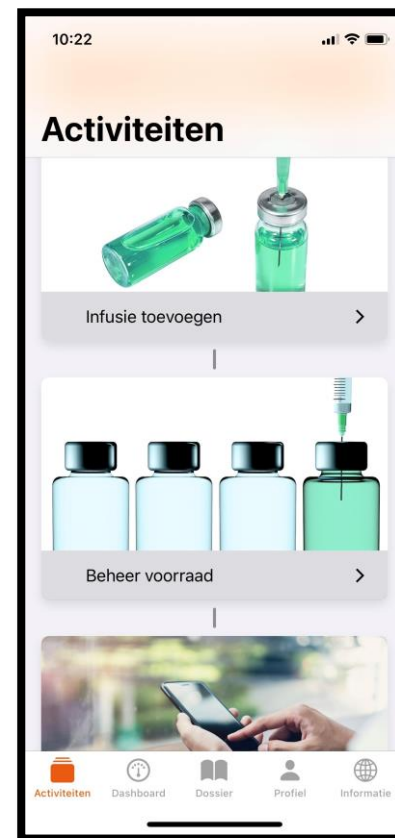
Digitaal logboek voor de thuisbehandeling



April 2018

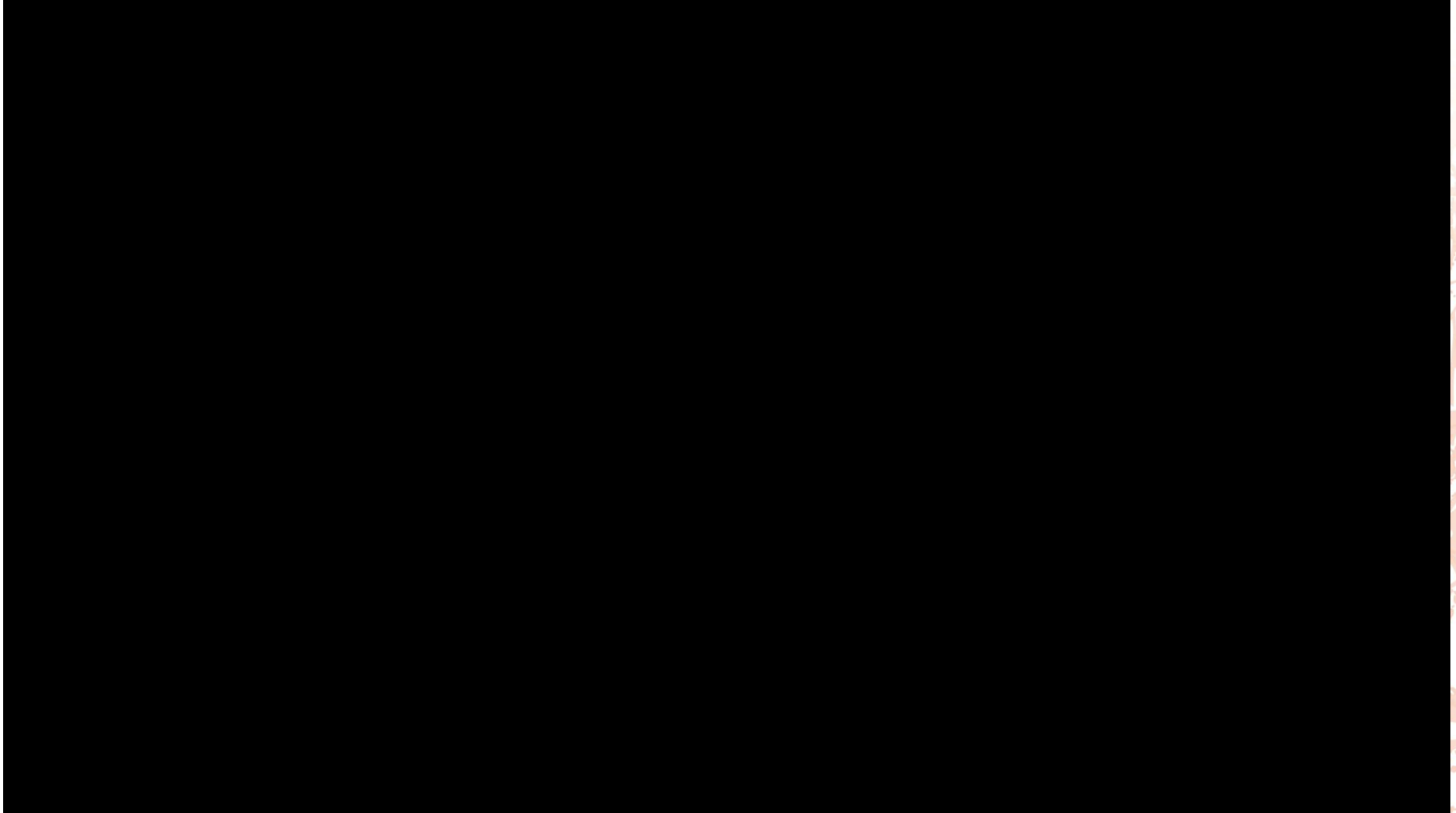


Oktober 2020



November 2021..?

Filmpje VastePrik



Functies VastePrik

Face ID of Touch ID

Medicatie voorraad

Scannen van barcode

Pushbericht: tijd voor uw profylaxe

Infusies & bloedingen wijzigen/verwijderen

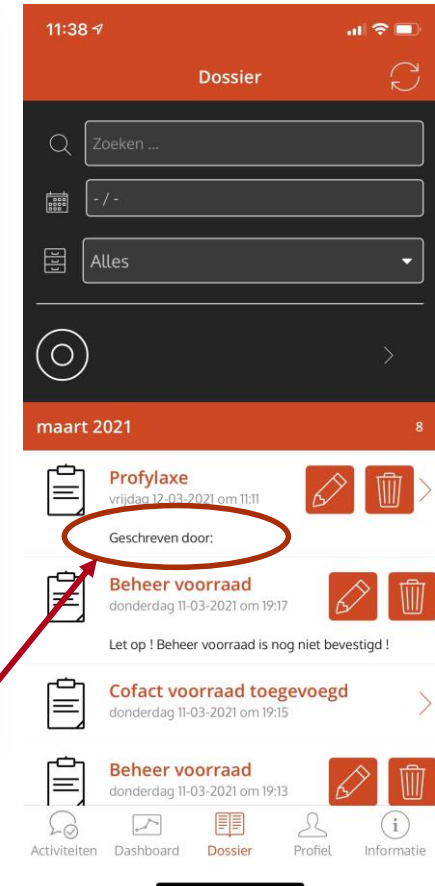
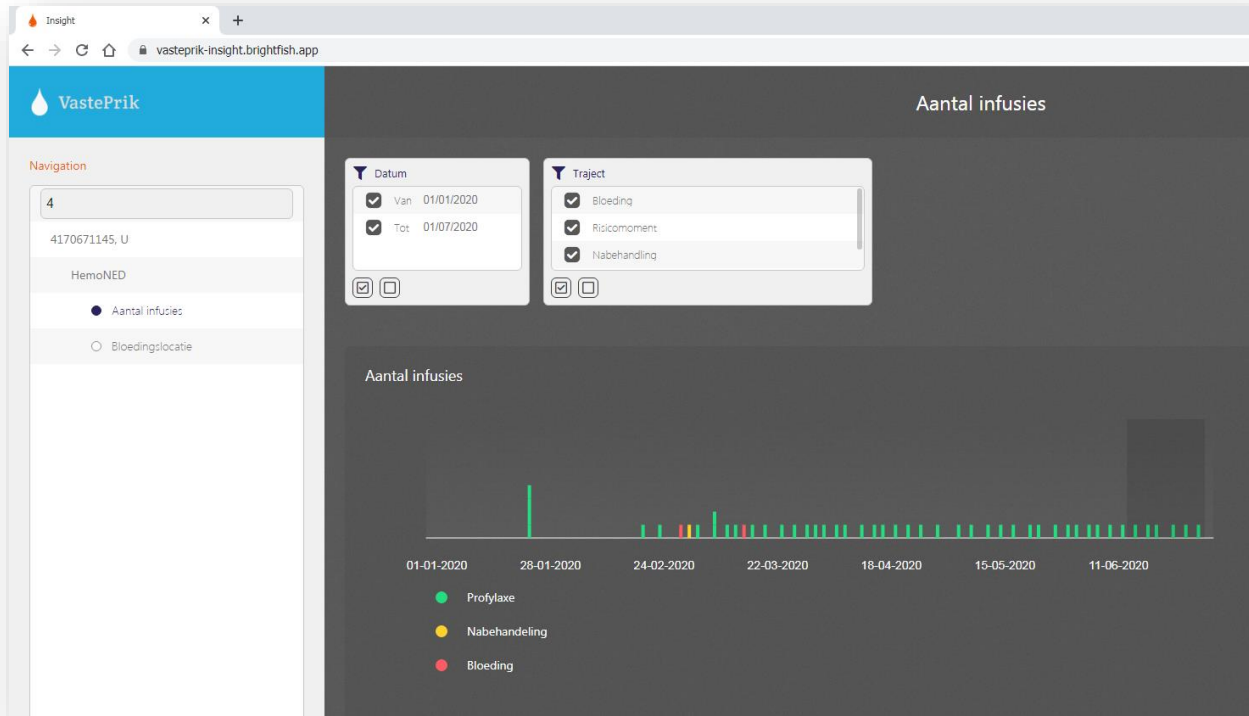
Overzichtelijke grafieken

Bijwerkingen registreren

Telefoonnummers HBCs bij de hand

Mooie 'look & feel'

Zorgverleners dashboard



Q1 2021: Zorgverleners kunnen – **in overleg met de patient (!)** – infusies & bloedingen invoeren, wijzigen en verwijderen

Geplande verbeteringen

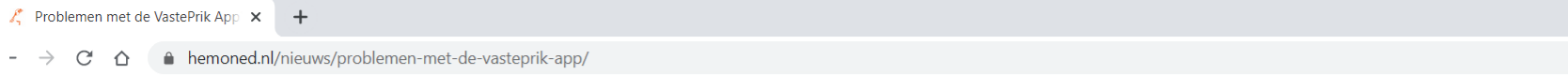
- Inloggen:
 - Gebbruiker kan zelf zijn/haar wachtwoord resetten
 - Gebbruiker wordt opgeslagen
- Scannen gaat veel sneller
- Juiste weergave grafieken infusies & bloedingen
- Strakkere lay-out

Planning: nov-dec 2021 klaar

Berichtgeving: MRDM, NVHP, HBC, www.hemoned.nl

Tips op website

<https://hemoned.nl/nieuws/problemen-met-de-vasteprik-app/>



[Home](#) [HemoNED](#) [VastePrik](#) [Deelnemers](#) [Zorgverleners](#) [Onderzoek](#) [Publicaties](#) [Nieuws](#)

Nieuwsbrieven >

Problemen met de VastePrik app?

03-06-2021

Het kan helaas gebeuren dat u tegen een (technisch) probleem aanloopt met de VastePrik app en/of webpagina, bijvoorbeeld problemen met inloggen. Dit is erg vervelend!

Stichting HemoNED heeft samen met de ontwikkelaar enkele tips opgesteld wanneer u tegen een probleem aanloopt, onder andere welke informatie de Servicedesk nodig heeft wanneer u een probleem meldt.

Meld een probleem met VastePrik bij de Servicedesk van MRDM:

E-mail: servicedesk@mrdm.nl

Tel.nr. 088 - 5700 030.



[Download Tips bij \(het melden van\) problemen met VastePrik >](#)

Melden van problemen

MRDM Servicedesk:
servicedesk@mrdm.nl
088 - 570 0030

Welke informatie heeft de Servicedesk nodig wanneer u een probleem meldt?

- Persoonsgegevens:
 - Naam en patiëntnummer in ziekenhuis
 - E-mailadres (dat geregistreerd staat bij HemoNED)
 - Telefoonnummer (optioneel); u kunt een terugbelverzoek aanvragen, dan belt de Servicedesk u.
- Type telefoon (bij gebruik app):
 - Merk & model telefoon
 - Systeem (Android/iOS) & versienummer
- Probleem:
 - Nauwkeurige omschrijving van het probleem
 - Datum/tijdstip van het probleem
 - Filmpje en/of screenshots van het probleem: dit helpt enorm! (vraag bijvoorbeeld of iemand anders een filmpje kan maken terwijl u laat zien in de app wat er fout gaat).

Verdere tips over VastePrik

1. Lees de handleidingen: <https://hemoned.nl/vasteprik/handleiding/>
2. Lees de meest gestelde vragen & antwoorden: <https://hemoned.nl/vasteprik/patienten-faq/>

Bij niet-goed-werkende app:

3. Check de internetverbinding: verander het netwerk van WiFi naar 4G (of andersom)
4. Probeer de VastePrik webpagina: <https://vasteprik.hemoned.nl/>
5. Check in de App store / Google Play store of er een nieuwe versie van de VastePrik app beschikbaar is (er staat dan bij de VastePrik app “Werk bij”)
6. Verwijder de VastePrik app en download deze opnieuw
7. Vraag een vriend of familielid om de VastePrik app te downloaden en log daar op in, kijk of u dezelfde problemen ondervindt.

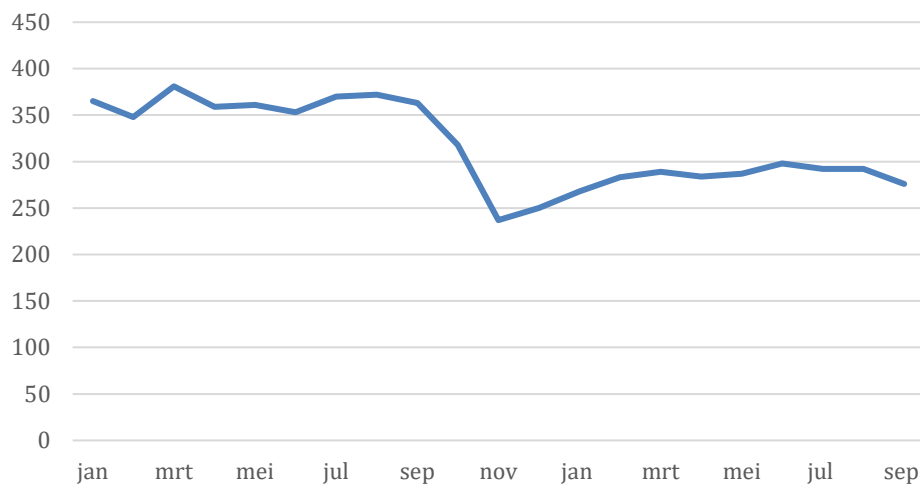
Bij probleem QR-scannen:

8. Als u een QR-code gaat scannen kan het enige tijd (enkele minuten) duren totdat alle gegevens door de telefoon zijn geladen en verwerkt. Wij willen u daarom vragen enkele minuten te wachten.
9. Mocht het scannen alsnog niet lukken, gelieve dit te melden bij de Service-desk, inclusief een duidelijke foto van de QR-code.



Aantal VastePrik gebruikers per maand

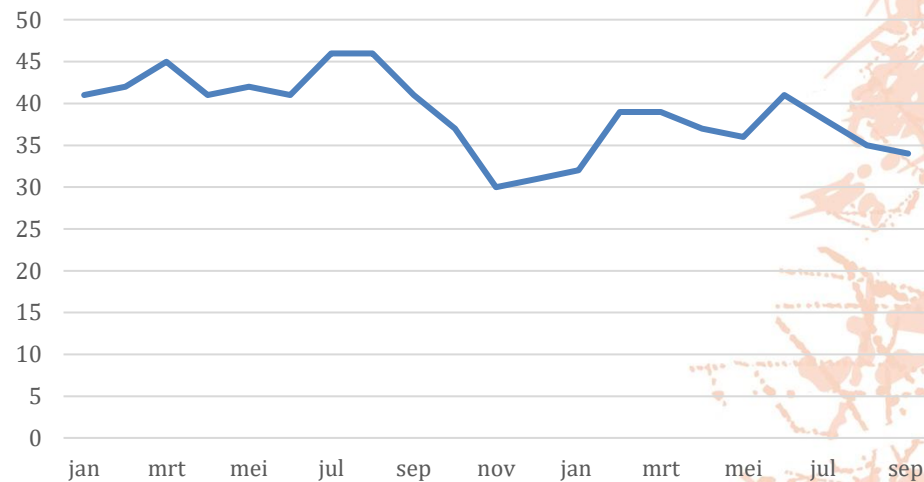
VastePrik gebruikers 2020, 2021



Landelijk

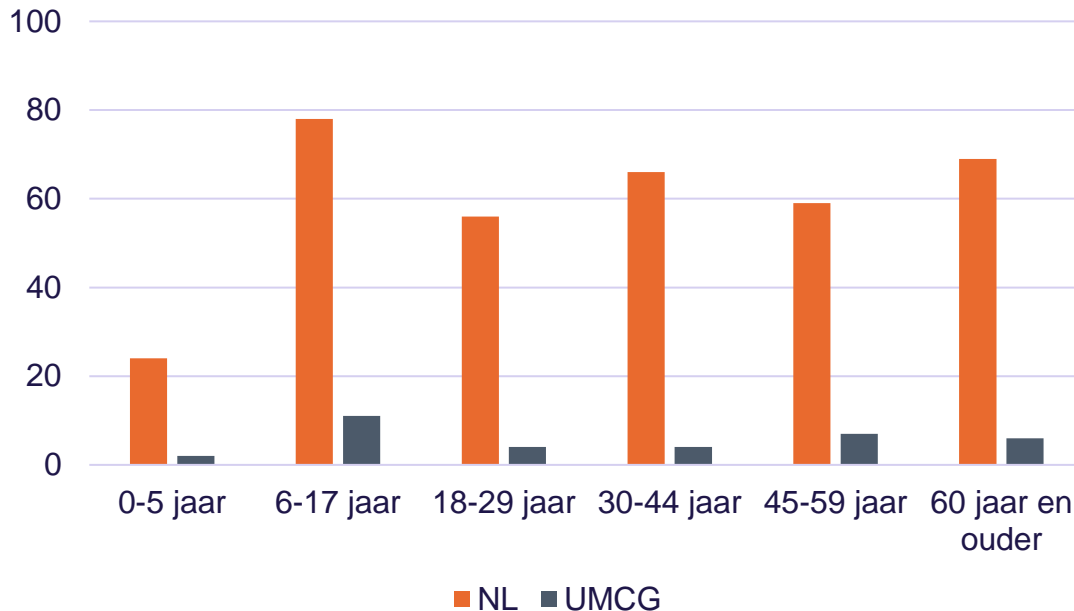
UMCG

VastePrik gebruikers UMCG 2020, 2021



Leeftijd & Diagnose

Leeftijd VastePrik gebruikers



Diagnose VastePrik gebruikers is voor $\pm 70\%$ (NL) / $\pm 80\%$ (UMCG) ernstige Hemofilie A

Infusies & bloedingen

Infusies	NL	UMCG
Totaal aantal infusies*	114.572	14.188
Profylaxe infusies	102.975 = 90%	13.137 = 93%
Infusies bij een bloeding	4.913 = 4%	571 = 4%

*2018-2021

VRAGEN?

Contact HemoNED

Email: info@hemoned.nl

Website: 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