

NIEUWSBRIEF

Winter 2020/2021



HemoNED Register: bron van informatie

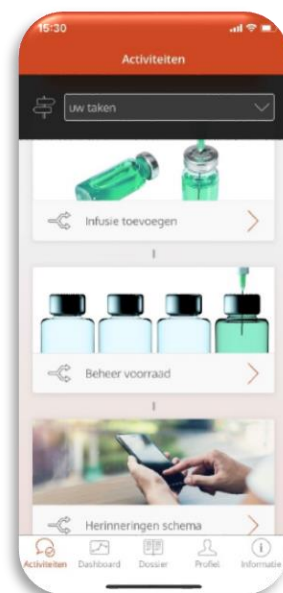
Het Nederlands Hemofilie Register ("HemoNED") heeft nu meer dan **2200 deelnemers**. Dit is een bron van informatie over onder andere het gebruik van nieuwe producten, het optreden van remmers en hoe de coronavaccinaties straks verlopen bij mensen met een bloedstollingsstoornis. In het voorjaar zal Stichting HemoNED opnieuw een jaarrapportage publiceren met een samenvatting van de beschikbare informatie, houdt hiervoor onze website in de gaten.

Ervaringen delen met de overheid

In het project "Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen" wil het **Zorginstituut** de komende 2 jaar graag meekijken met vier registers, waar HemoNED er een van is. Het ministerie van VWS heeft het Zorginstituut de opdracht gegeven om meer structuur te brengen in registers die de veiligheid en effectiviteit van geneesmiddelen monitoren. HemoNED heeft al de nodige praktijkervaringen opgedaan en denkt daarom graag in dit project met het Zorginstituut mee.

Vernieuwde VastePrik app

In oktober 2020 is het digitale logboek, de VastePrik app/webpagina, vernieuwd! Niet alleen de look en feel is aangepast, ook zijn er functionaliteiten bijgekomen zoals **Voorraadbeheer** van medicatie en het scannen van barcodes. Meld u bij uw Hemofiliebehandelcentrum om de app te kunnen gebruiken. Met vragen en problemen kunt u terecht bij de MRDM Servicedesk (contactgegevens vindt u verderop). Inmiddels zijn een aantal problemen al opgelost. Een 'Quick start' en uitgebreidere Handleiding bij VastePrik vindt u op onze website: www.hemoned.nl/vasteprik.

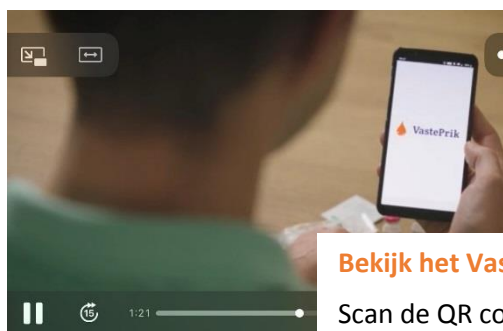


"Ik heb geen inloggegevens ontvangen voor VastePrik"

Half oktober 2020 heeft MRDM nieuwe inloggegevens rondgestuurd via de mail. Heeft u die niet ontvangen, meld dit dan bij uw HBC en/of de **MRDM Servicedesk**:
E-mail: servicedesk@mrdm.nl
Tel.nr: 088 – 5700 030

"De scanfunctie van de VastePrik app werkt niet goed"

De nieuwe scanfunctie in de VastePrik app werkt helaas nog niet bij iedereen even goed. Hier wordt aan gewerkt. Bekijk onze tips voor het gebruik van de scanfunctie – en andere tips – op onze website bij de **Meest gestelde vragen**:
www.hemoned.nl/vasteprik/patienten-faq



Bekijk het VastePrik filmpje!

Scan de QR code of ga naar www.hemoned.nl/vasteprik



Kijk op onze website voor meer nieuws en informatie en meld u aan voor de digitale Nieuwsbrief:

www.hemoned.nl

NIEUWSBRIEF

Winter 2020/2021

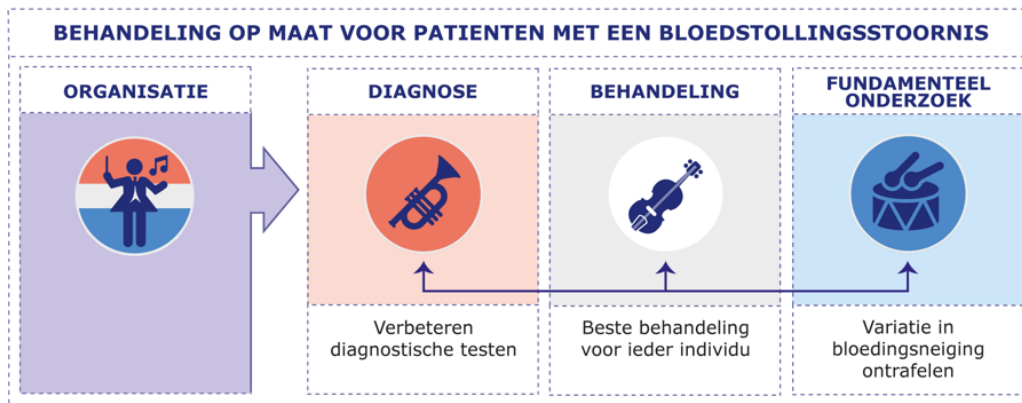


SYMPHONY-consortium: een behandeling op maat voor mensen met een bloedstollingsstoornis

In deze nieuwsbrief willen we u op de hoogte houden van de ontwikkelingen van het landelijke SYMPHONY-consortium. SYMPHONY werd in 2019 opgericht dankzij een subsidie vanuit de Nationale Wetenschapsagenda (NWA) van NWO. Patiënten, onderzoekers én zorgverleners werken hierin samen. Het einddoel is een behandeling op maat voor patiënten met een bloedstollingsstoornis. Oftewel: gepersonaliseerde zorg.

Verschillende projecten

SYMPHONY omvat veel verschillende projecten: van nieuwe laboratoriumtesten ontwikkelen en fundamenteel onderzoek, tot *waardegedreven zorg*, het doseren van medicatie o.b.v. de farmacokinetiek van de patiënt (in plaats van het lichaamsgewicht) en **e-Health**. Graag zoomen we in deze nieuwsbrief in op een e-Health toepassing die waardevol is voor het beter inrichten van de zorg: een digitale Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO). Een PGO kan het maatwerk, dat wij hopen vorm te geven, ondersteunen.



Patiëntportaal

Op dit moment kunt u via het patiëntportaal van uw ziekenhuis uw medische informatie thuis inzien: van behandeling en onderzoeksuitslagen tot inentingen en uw medicatie. Elke zorginstelling heeft zijn eigen portaal, dat helaas niet met andere portalen 'praat'. Dus: u kunt gegevens niet delen met andere zorgverleners.

Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO)

Om deze reden willen wij voor mensen met een bloedstollingsstoornis een PGO ontwerpen. Een **PGO** is een website of app waarin *alle* medische informatie van *alle* betrokken zorgverleners wordt verzameld. De patiënt kan ook zelf informatie toevoegen zoals: medicijnen, afspraken met zorgverleners of gegevens via apps of d.m.v. een *smartwatch*. Daarnaast kunnen andere modules worden gekoppeld, zoals voor het personaliseren van uw profylaxe-dosering, vragenlijsten over uw gezondheid en bestaande applicaties zoals het logboek *VastePrik*. Een PGO is een landelijk initiatief dat wordt gesteund door het ministerie van VWS.

Informatie

Via deze nieuwsbrief houden we u op de hoogte van de SYMPHONY-projecten, waaronder de introductie van waardegedreven zorg vragenlijsten, het implementeren en visualiseren van profylaxe- en on demand doseringen op maat, en het PGO.



Voor meer informatie over het PGO kunt u contact opnemen met arts-onderzoeker Martijn Brands (m.r.brands@amsterdamumc.nl, 020-5665675). Vragen over SYMPHONY kunt u stellen aan projectmanager Simone Reitsma (symphony@erasmusmc.nl), of kijk op www.symphonyconsortium.nl.