



Universiteit
Leiden

The Netherlands

On outcomes for hemophilia

Balen, E.C. van

Citation

Balen, E. C. van. (2022, November 30). *On outcomes for hemophilia*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3492202>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3492202>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

On outcomes for hemophilia

1. Visualization of bleeds history and pharmacokinetic profiles enhances patient-clinician communication. (*this thesis*)
2. Even though persons with hemophilia do not have to pay for their coagulation factor concentrate themselves, the cost of novel treatment products may be a reason for not switching to such a product. (*this thesis*)
3. Routine measurement of the most relevant health outcomes is a first step toward value-based health care for persons with hemophilia. (*this thesis*)
4. The most relevant health outcomes for persons with hemophilia can be measured reliably and validly with PROMIS-29. (*this thesis*)
5. Historic comparisons of socio-economic participation are only useful if societal trends are taken into account and when comparisons are made with an appropriate reference population. (*this thesis*)
6. The life expectancy of Dutch persons with hemophilia approaches that of the general population (*S. Hassan et al. J Thromb Haemost. 2021*); health outcomes other than mortality have therefore gained importance.
7. Efforts at outcomes measurement have overwhelmingly focused on clinical status and left out functional status, even though improving functional status is why patients seek care. (*M.E. Porter, S. Larsson, T.H. Lee, N Engl J Med. 2016*)
8. If value-based health care leads to savings in health care costs, implementation will only be successful if it does not lead to loss of revenue for hospitals.
9. An outcomes measurement instrument is not either valid or invalid; rather, its measurement properties may be described along a continuum.
10. At 28 percent the prevalence of female full professors in medicine is low (*LNVH Monitor 2021*), but the incidence in 2020 provides a more optimistic outlook (127.6 / 1000 for females, 115.3 / 1000 for males).
11. "Fake news is cheap to produce. Genuine journalism is expensive." (*Toomas Hendrik Ilves*) *Genuine journalism requires rigorous fact-checking and hearing the other side, both of which take time.*
12. Een beter milieu begint niet bij jezelf. (*variant op Postbus 51-campagne*)

On outcomes for hemophilia

1. Visualisatie van bloedingsgeschiedenis en farmacokinetische profielen leidt tot verbeterde communicatie tussen arts en patient. *(dit proefschrift)*
2. Hoewel mensen met hemofilie hun stollingsfactor niet zelf hoeven te betalen, zijn de kosten van nieuwe producten mogelijk een reden om niet op een nieuw product over te stappen. *(dit proefschrift)*
3. Het regelmatig meten van relevante gezondheidsuitkomsten is een eerste stap op weg naar waardegedreven zorg voor mensen met hemofilie. *(dit proefschrift)*
4. De meest relevante gezondheidsuitkomsten voor mensen met hemofilie kunnen betrouwbaar en op een valide manier gemeten worden met PROMIS-29. *(dit proefschrift)*
5. Historische vergelijkingen van sociaal-economische participatie zijn alleen zinvol als rekening wordt gehouden met maatschappelijke trends en als er een vergelijking is met een geschikte referentiepopulatie. *(dit proefschrift)*
6. De levensverwachting van mensen met hemofilie benadert die van de algemene bevolking *(S. Hassan et al. J Thromb Haemost. 2021)*; daardoor zijn andere gezondheidsuitkomsten belangrijker geworden.
7. Pogingen om uitkomsten te meten richten zich vooral op klinische status en negeren functionele status, terwijl het verbeteren van de functionele status de reden is dat patiënten zorg vragen. *(M.E. Porter, S. Larsson, T.H. Lee, N Engl J Med. 2016)*
8. Als waardegedreven zorg leidt tot lagere kosten, zal implementatie ervan alleen een succes zijn als het niet leidt tot verlies aan inkomsten voor ziekenhuizen.
9. Een instrument om gezondheidsuitkomsten te meten is niet ofwel valide ofwel niet valide, maar de meeteigenschappen zijn continue.
10. De prevalentie van vrouwelijke hoogleraren aan umc's is met 28 procent laag *(LNVH Monitor 2021)*, maar de incidentie in 2020 biedt een optimistischer vooruitzicht (127,6 / 1000 voor vrouwen, 115,3 / 1000 voor mannen).
11. "Nepnieuws is goedkoop om te maken. Echte journalistiek is duur." *(Toomas Hendrik Ilves) Echte journalistiek vereist factchecken en hoor en wederhoor en die kosten tijd.*
12. Een beter milieu begint niet bij jezelf. *(variant op Postbus 51-campagne)*