

¹When the patient enters the Dutch healthcare system later (e.g. Migrant)

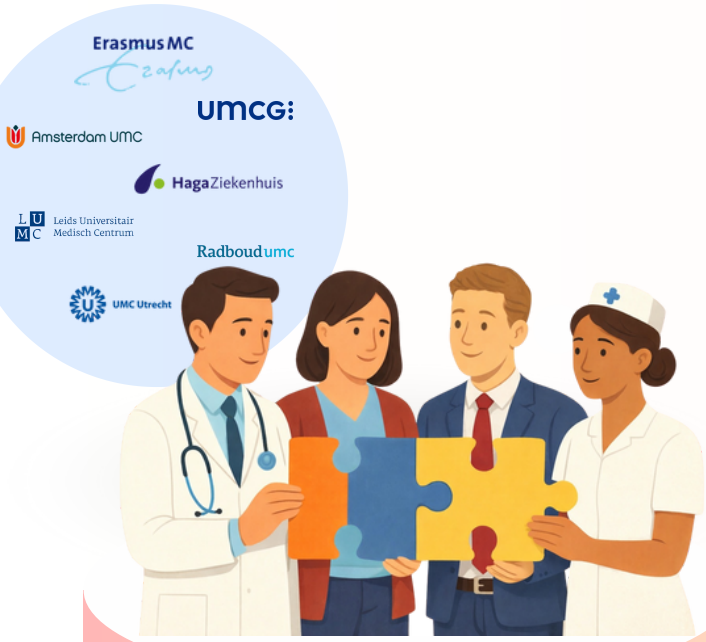
	HEEL PRICK TEST	DIAGNOSTICS	FIRST YEAR WITH SICKLE CELL DISEASE	LONG-TERM PHASE (GROWING UP WITH SICKLE CELL DISEASE)				TRANSITION
HEALTHCARE PROVIDERS	<p>Maternity nurse</p> <p>General practitioner</p> <p>Pediatric Hematology team Pediatric Hematologist, Nurse specialist, Nurse Consultant, Medical social worker</p> <p>Regional pediatrician²</p>			<p>²when children live far away, they can also be seen by a pediatrician once a year</p>				<p>Healthcare providers at the hematology department</p>
TOUCH POINTS	<ul style="list-style-type: none"> Neonatale screening is performed Referral to pediatric hematologist after abnormal results 	<ul style="list-style-type: none"> Consultation: What is sickle cell disease? Blood collection Consultation introduction Telephone consultation with the results 	<ul style="list-style-type: none"> Consultations Explanation of starting medication Discuss starting hydroxyurea at age 9 months Few complications yet vaccinations 	<ul style="list-style-type: none"> Consultations Blood collection Discussing medication Referral to other specialties as indicated Vaccinations 	<ul style="list-style-type: none"> When the child starts attending school, the teacher will be contacted and information will be sent to the school. Try to involve children early 	<ul style="list-style-type: none"> Transition consultation at the age of 17 with a nurse from the center location. contact with parents and patient about complaints 	<ul style="list-style-type: none"> Group consultation - during this consultation a warm handover takes place. 	
INFORMATION given during consultations	<p>Heel prick screening results</p> <p><small>1.Sophie Kinderziekenhuis 2.Emma Kinderziekenhuis</small></p> <p>● = information material to take home</p>	<p>Medical explanation - use praatplaat (1) (2)</p> <p>● Who to call in case of emergency booklet (1) (2)</p> <p>● Information booklet parents - (2)</p>	<p>Explanation about (use praatplaat (1) (2)): lifestyle rules medication vaccination risk information contact</p> <p>● Card referral to Cyberpoli (1,2)</p>	<p>Explanation sickle cell disease - use praatplaat (1) (2) different themes (sometimes supported by an A4)</p> <p>● A4 post-crisis pain plan (1)(2)</p> <p>● Explanation about HSCT</p>	<p>Explanation going to school</p> <p>● Medication plan for fever(1) (2)</p>	<p>Information booklet child 8-12 years - online (2)</p> <p>● Information booklet teens - online - online (2)</p> <p>Explanation about transition</p>	<p>Use of information materials from the hematology department</p>	
ENVIRONMENT	At home	Pediatric hematology department	At home 3/4 x per year check-up at pediatric hematology department	Hospital admitted urgently	At home 2x per year check-up at pediatric hematology department	Hospital admitted urgently	Hematology department	
EXPERIENCE Parents³	<p>happy with baby; anticipation is routine</p> <p>emotional, disbelief and fear</p>	lots of information and uncertainty, still in disbelief	no idea how to take care of child with sickle cell disease, difficult to discuss with environment, many questions, disbelief	<p>fear of seeing so much pain in a child</p> <p>glad that the bad pain is over</p>	<p>Unsure how to record care, question mark about medication quantity</p> <p>Be alert for fever</p>	<p>gradual acceptance</p> <p>child in a lot of pain again</p> <p>question what is causing another crisis</p> <p>uncertainties on the way to transition</p>	<p>unsure whether the child can handle everything themselves</p>	
SIGNIFICANT MOMENTS⁴	<p>⁴also possibly at another time in life SCD patient, not all moments happen to every patient</p> <p>⁵if HSCT is chosen, referral to UMC is made, where another journey begins. After HSCT, sickle cell disease can be cured.</p>		conversation about heredity	<p>first sickle crisis</p> <p>talk about HSCT⁵</p> <p>blood transfusion</p> <p>child 30 kg - switch to antibiotics in case of fever</p> <p>sickle crisis</p> <p>contraceptive information</p>				
Pediatric Hematology team PERSPECTIVE		<p>"You want to explain sickle cell disease to parents, but how much can you tell with a newborn baby?"</p> <p>"I try to build trust"</p>	<p>"We sometimes don't understand why parents don't see the seriousness of sickle cell disease"</p>	<p>"We want to provide good care"</p>	<p>"We want to empower, but notice that parents sometimes avoid information out of fear"</p>	<p>"We respect the opinion of parents, but it is sometimes difficult"</p>	<p>"I wonder if parents and patients really understand sickle cell disease"</p> <p>"It is frustrating that they sometimes do not sound the alarm in time"</p>	<p>"We try to deliver the child to adult care as well as possible"</p>
CHALLENGES	Parents are often unfamiliar with sickle cell disease	Parents receive a lot of medical information at once	Parents feel overwhelmed by daily care routines Difference in the way information is shared	Parents are stressed and absorb little information	Managing sickle cell disease at home becomes emotionally and physically exhausting for families	It is difficult to adhere to therapy if you do not recognize the seriousness of sickle cell disease	No clear division of labor regarding who is responsible for which information sharing Teens want independence but aren't fully ready for self-care	Not enough knowledge, education starts again in adult department
OPPORTUNITIES	Provide early awareness	Avoid overload with staged education	Provide structure and reduce stress Clear guidelines on when and what to offer	Choose the right moments for information transfer	Improve self-management and confidence	Ensure mutual trust	Make clear agreements within the pediatric hematology team Independence development	Make sure the disease is better understood for both parents and child

2026
HORIZON 1

COLLECTIVE ALIGNMENT

GOAL To build a shared understanding across all sickle cell healthcare centers of the purpose and potential impact of a national patient information initiative. This horizon focuses on creating awareness of the broader benefits of uniform information, fostering commitment to a joint vision, and setting the stage for future collaborative development.

CHANGE From fragmented, locally developed patient information to a shared national vision and collective commitment.



- ACTIVITIES**
- Creating a shared vision on national patient information
 - Establishing agreement on common goals and expectations between centers
 - Making a joint decision to initiate national development

2027
HORIZON 2

NATIONAL DEVELOPMENT

To create a high-quality, patient-focused information set that addresses the needs of patients, families, and healthcare providers. The focus is on ensuring the content is relevant, evidence-based, and adaptable to different care contexts, providing a foundation for standardized and effective patient communication nationwide.

A transition from a shared vision to a concrete, scalable information solution applicable across healthcare centers.



- Co-creating patient information materials with patients and healthcare professionals
- Aligning content to ensure clarity, consistency, and relevance throughout the patient journey
- Validating the information set against agreed quality and patient-centeredness criteria

2028
HORIZON 3

SUSTAINABLE ANCHORING

To ensure the national patient information set becomes an enduring component of healthcare for sickle cell disease. This horizon emphasizes the long-term integration of the infographic with standardized information into care processes, supporting continuous access to reliable, understandable, and actionable patient information.

From a project-based initiative to a structurally embedded and maintained solution.



- Formally including the information set in national clinical guidelines
- Integrating the information into existing care processes and workflows
- Establishing agreements on ownership, maintenance, and updating

FUTURE VISION

A nationwide, uniform set of patient information materials for sickle cell disease, offered at meaningful moments throughout the patient journey and sustainably embedded through inclusion in national clinical guidelines.



2026**HORIZON 1****COLLECTIEVE AFSTEMMING**

Het doel is om binnen alle centra voor sikkelcelzorg een gedeeld begrip te creëren van het doel en de potentiële impact van een nationaal initiatief voor patiënteninformatie. Deze focus ligt op het creëren van bewustzijn over de bredere voordelen van uniforme informatie, het bevorderen van betrokkenheid bij een gezamenlijke visie en het leggen van de basis voor toekomstige samenwerking.

Van gefragmenteerde, lokaal ontwikkelde patiënteninformatie naar een gedeelde nationale visie en collectieve inzet..

Erasmus MC
UMCG:
Amsterdam UMC
HagaZiekenhuis
Leids Universitair Medisch Centrum
Radboudumc
UMC Utrecht



Het creëren van een gedeelde visie op nationale patiënteninformatie.

Het bereiken van overeenstemming over doelen en verwachtingen tussen de centra.

Een gezamenlijke beslissing nemen om nationale ontwikkeling te initiëren

2027**HORIZON 2****NATIONALE ONTWIKKELING**

Het doel is een hoogwaardige, patiëntgerichte informatieset te creëren die aansluit op de behoeften van patiënten, hun families en zorgverleners. De nadruk ligt op het waarborgen van relevante, op bewijs gebaseerde en aanpasbare inhoud voor verschillende zorgcontexten, waarmee een basis wordt gelegd voor gestandaardiseerde en effectieve patiëntcommunicatie in het hele land.

Een overgang van een gedeelde visie naar een concrete, schaalbare informatieoplossing die toepasbaar is in alle zorginstellingen.



Het samen met patiënten en zorgprofessionals ontwikkelen van patiëntvoorlichtingsmateriaal.

Afstemmen van content om consistentie en relevantie gedurende het patiënttraject te garanderen.

De set valideren aan de hand van overeengekomen kwaliteits- en patiëntgerichte criteria.

2028**HORIZON 3****DUURZAME VERANKERING**

Het doel is ervoor te zorgen dat de nationale patiënteninformatieset een blijvend onderdeel wordt van de gezondheidszorg voor sikkelcelziekte. Deze visie benadrukt de langetermijnintegratie van de infographic met gestandaardiseerde informatie in zorgprocessen, ter ondersteuning van continue toegang tot betrouwbare, begrijpelijke en bruikbare patiënteninformatie.

Van een projectmatig initiatief naar een structureel ingebedde en onderhouden oplossing.



Het formeel opnemen van de informatieset in nationale klinische richtlijnen.

De informatie integreren in bestaande zorgprocessen en workflows.

Het vastleggen van afspraken over eigendom, onderhoud en actualisering.

FUTURE VISION

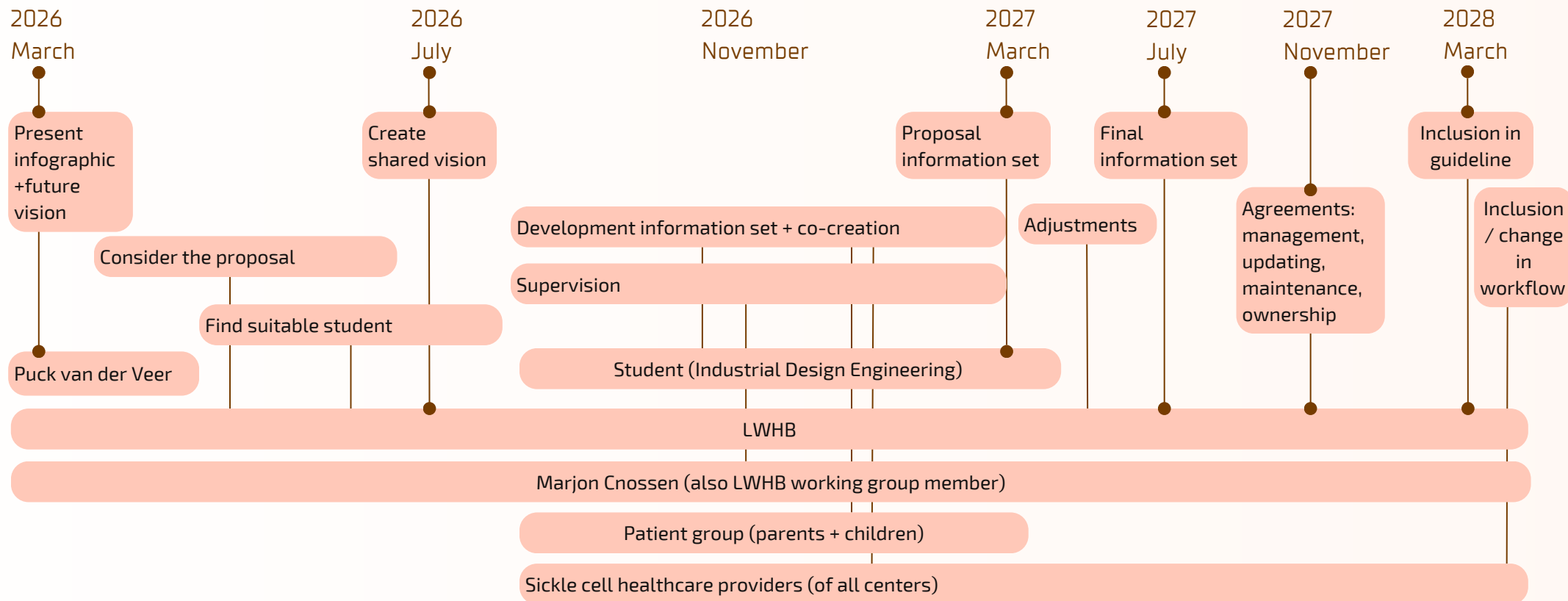
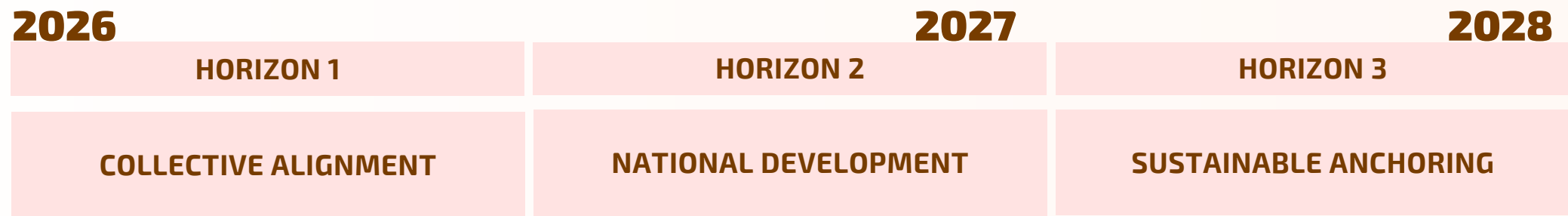
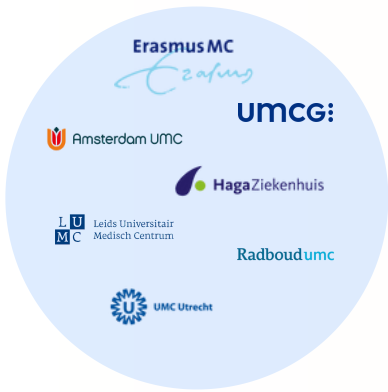
Een landelijk, uniform set aan patiënteninformatie over sikkelcelziekte, aangeboden op relevante momenten gedurende het hele behandeltraject en duurzaam verankerd door opname in nationale klinische richtlijnen.



DOEL

VERANDERING

ACTIVITEITEN



DIVISION OF WORK

VALUE PROPOSITION

CHALLENGES

STRATEGIC VALUE

SERVICE PROPOSITION

REGULATORY

TECHNICAL

IMPLEMENTATIONAL

DECISION GATE

Ensures national agreement on the usefulness, scope, and ambition of a joint patient information provision and legitimizes further development within the guideline.

- Shared vision on patient information
- Clarity about what is being developed nationally
- Agreed goals and expectations between centers
- Joint decision to continue

Recognize the usefulness and added value of a national information system

Centers must individually consider technical implementation in their own digital systems

Creating support takes time, risk of delay if insufficient alignment

Is there sufficient alignment across centers on the need, scope and ambition of a national patient information set?

Translates the shared vision into a concrete, scalable solution and prevents duplication of development of information materials.

- National information set (infographic + additional materials)
- Content tailored to patients, parents and healthcare providers
- Clear and understandable explanation
- Immediately applicable in healthcare practice

Consensus between centers about information set

Technical distribution: materials must be accessible within various digital systems

Depending on student capacity and timing
Sufficient and representative patient participation

Does the co-created information set meet agreed quality, evidence and patient-centeredness criteria?

Ensures the infographic and information materials are sustainable by including it in the guideline and integrating it into care processes and systems.

- Standard patient information in all centers
- Uniform information, regardless of treatment center
- Integration in existing workflows and digital systems
- Agreements on management and updating

Establishing ownership and organizing periodic updates

Implemented in various systems, which creates complexity

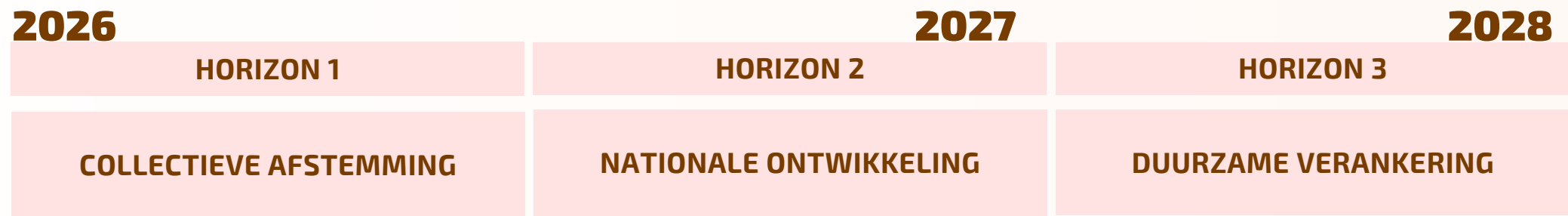
Speed at which teams adopt the new approach may also vary from center to center

Is the infographic with national information materials formally included in the national guideline?

FUTURE VISION

A nationwide, uniform set of patient information materials for sickle cell disease, offered at meaningful moments throughout the patient journey and sustainably embedded through inclusion in national clinical guidelines.





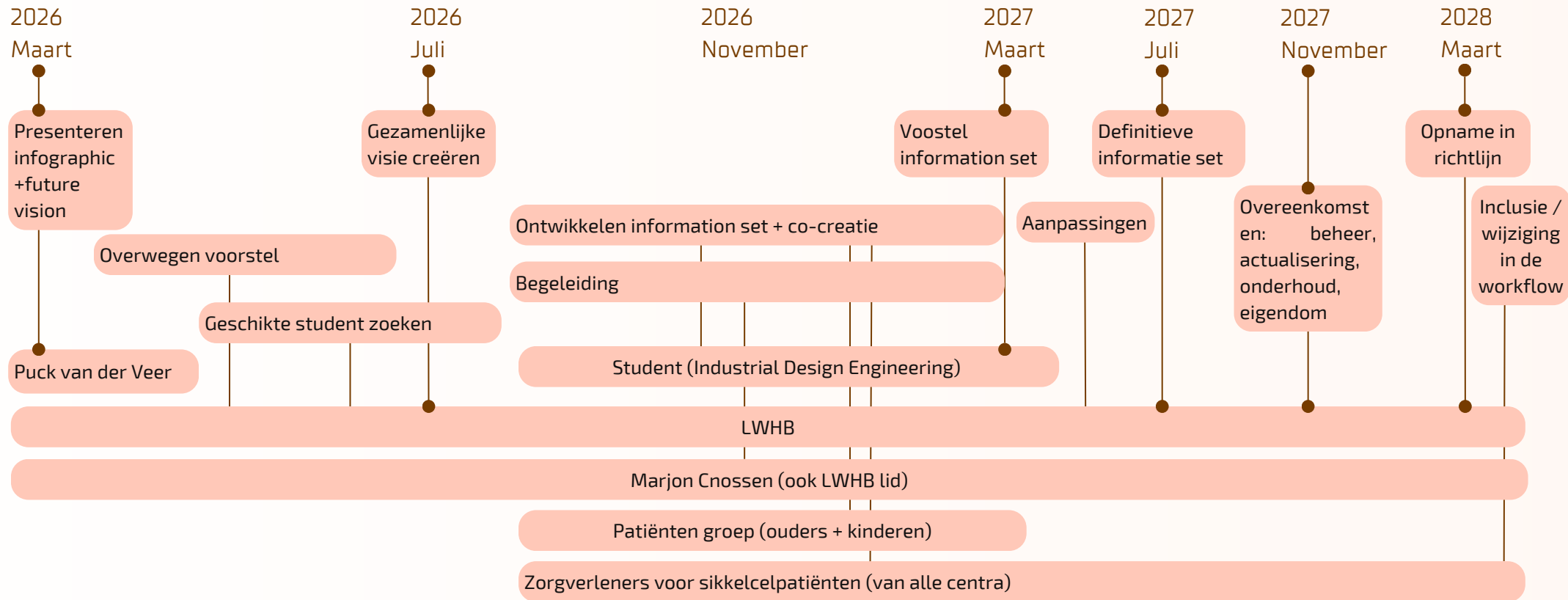
FUTURE VISION

Een landelijk, uniform set aan patiënteninformatie over sickelcelziekte, aangeboden op relevante momenten gedurende het hele behandeltraject en duurzaam verankerd door opname in nationale klinische richtlijnen.



TAAKVERDELING

ACTIES
ACTOREN



WAARDE PROPOSITIE

STRATEGISCHE WAARDE
DIENT PROPOSITIE

Zorgt voor nationale overeenstemming over het nut, de reikwijdte en de ambitie van een gezamenlijke patiënteninformatievoorziening en legitimeert verdere ontwikkeling binnen de richtlijn.	Het vertaalt de gedeelde visie naar een concrete, schaalbare oplossing en voorkomt dubbele ontwikkeling van informatiemateriaal.	Zorgt ervoor dat de infographic en het informatiemateriaal duurzaam zijn door ze op te nemen in de richtlijn en te integreren in zorgprocessen en -systemen.
<ul style="list-style-type: none"> Gedeelde visie op patiënteninformatie Duidelijkheid over wat er nationaal wordt ontwikkeld Afgesproken doelen en verwachtingen tussen centra Gezamenlijk besluit om door te gaan 	<ul style="list-style-type: none"> Nationale informatiebundel (infographic + aanvullend materiaal) Inhoud afgestemd op patiënten, ouders en zorgverleners Duidelijke en begrijpelijke uitleg Direct toepasbaar in de zorgpraktijk 	<ul style="list-style-type: none"> Standaard patiëntinformatie in alle centra. Uniforme informatie, ongeacht het behandelcentrum. Integratie in bestaande werkprocessen en digitale systemen. Afspraken over beheer en actualisering.



UITDAGINGEN

REGELGEVING
TECHNISCH
IMPLEMENTATIE

Erken het nut en de meerwaarde van een nationaal informatiesysteem.	Consensus tussen centra over informatie set	Het vaststellen van eigenaarschap en het organiseren van periodieke updates.
Centra moeten individueel de technische implementatie in hun eigen digitale systemen beoordelen.	Technische distributie: materialen moeten toegankelijk zijn binnen diverse digitale systemen.	Geïmplementeerd in diverse systemen, wat complexiteit creëert.
Het opbouwen van draagvlak kost tijd en er bestaat een risico op vertraging als er onvoldoende afstemming is.	Afhankelijk van de capaciteit en beschikbaarheid van de studenten. Voldoende en representatieve patiëntenparticipatie.	De snelheid waarmee teams de nieuwe aanpak overnemen, kan ook per centrum verschillen.



BESLISSINGSPOORT

Is er voldoende overeenstemming tussen de verschillende centra over de noodzaak, de reikwijdte en de ambitie van een nationale patiënteninformatieset?	Voldoet de gezamenlijk ontwikkelde informatieset aan de overeengekomen criteria voor kwaliteit, bewijsvoering en patiëntgerichtheid?	Is de infographic met nationaal informatiemateriaal formeel opgenomen in de nationale richtlijn?
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------