

## Beste deelnemer,

U bent onder behandeling bij het UMC Utrecht en hebt aangegeven interesse te hebben om Myasthenie@home te gaan gebruiken. In deze brief leest u meer over het doel van Myasthenie@home en hoe deze werkt. We leggen uit wat u nodig heeft om mee te doen en waar u terecht kunt met vragen. Verder vertellen wij u waar de gebruikersvoorwaarden en privacyverklaring kunt vinden. Aan het einde van deze brief hebben we de meest gestelde vragen opgenomen. Hebt u daarna nog vragen? Laat het ons dan weten!

### Algemene doel Myasthenie@home

Myasthenia Gravis is een behandelbare spierziekte waarbij de communicatie tussen zenuw en spier hapert door een reactie van het afweersysteem. De ziekteverschijnselen, zoals dubbelzien, hangende oogleden, spierzwakte in nek/armen/benen is vaak wisselend aanwezig. De behandeling van Myasthenia Gravis met medicatie wisselt niet alleen sterk tussen patiënten maar kan ook over de tijd veranderen. De juiste combinatie en dosering blijft dus maatwerk en is per persoon verschillend. Bij het opstarten van de behandeling komt u vooral vaak meerdere keren langs op de polikliniek, om beoordelen of de medicatie het gewenste effect heeft en waar nodig passen we dit aan. Omdat de ziekteverschijnselen zo sterk kunnen wisselen, is het van belang om naast de beoordeling op de poli, ook een goed overzicht te krijgen van hoe het thuis met u gaat. Daarom hebben wij Myasthenie@Home ontwikkeld, zodat u en uw behandelend arts meer inzicht krijgen in de ziekteactiviteit en ook de respons op de behandeling. Thuis voert u metingen uit, beantwoordt u specifieke vragen en heeft u, wanneer nodig, contact met een zorgverlener via de app. Zo kan uw behandelend arts gemakkelijker uw behandeling op maat aanpassen tijdens de vaste polibezoeken. Mogelijk kan dit ook op afstand als de respons van de medicatie tussendoor toch onverwachts verandert. Thuismonitoring geeft dus meer fundament om de behandeling mee te sturen en leidt mogelijk tot minder extra polibezoeken. Belangrijk voordeel van de app is dat u ook thuis uw gezondheid zelf kunt monitoren en u meer inzicht krijgt in uw ziekteverloop.

De app is niet bedoeld voor spoed!

Neem bij spoed direct contact op met het landelijke noodnummer 112, met de huisarts of de polikliniek Neuromusculaire ziekten via telefoon: 088 75 515 46 (bereikbaar van 8:00 -17.00 uur). Myasthenie@home is niet bedoeld voor spoedeisende vragen of problemen.

### Hoe werkt Myasthenie@home?

U krijgt van ons informatie over de app Myasthenie@Home. In deze app beantwoordt u op vaste momenten (dagelijks/wekelijks) specifieke vragen. Vooraf ontvangt u hiervoor een herinnering via de app of per mail. Dit kunt u zelf instellen. Standaard staan alle meldingen aan. Ook voert u meetwaarden in, zoals de metingen van ontstaan van mogelijke spierzwakte zoals die worden voorgedaan in video's.

Wij vragen u om juiste en volledige informatie over de metingen en uw gezondheid zorgvuldig in te vullen. De zorgverlener baseert het advies aan u op basis van de informatie die u verstrekt in Myasthenie@home

en tijdens de gesprekken met de afdeling. Mocht u vragen hebben over metingen of twijfelen aan de uitkomsten, dan kunt u altijd contact opnemen met de afdeling.

### Wat hebt u nodig om mee te doen?

#### 1. Myasthenie@home app, waar kan ik deze vinden?

- Ga naar de App Store (iOS) of de Play Store (Android).
- Zoek op: Luscii Thuismeten.
- Of ga direct naar de applicatie in beide stores via de QR-codes:



Luscii  
Luscii Healthtech



App Store (iOS)



Play Store (Android)

- Installeer de applicatie en volg de stappen.
- Let op: Voor gebruik van de app dient u akkoord te gaan met de disclaimer van Luscii (zie ook [www.luscii.com](http://www.luscii.com) ).

#### 2. Wat hebt u nog meer nodig om mee te doen?

- Een e-mailadres
- Een draadloze internetverbinding (Wifi, 4G)
- Een smartphone of tablet met Androidversie 7 of hoger of Appleversie iOS13 of hoger.
- Het is belangrijk om uw smartphone of tablet up to date te houden.

#### 3. Dit krijgt u van ons

- Instructie over testen en vragen die gesteld worden
- Instructie voor het uitvoeren van de metingen
- Een direct connectie met het Medisch Regie Centrum (MRC) dat u helpt met opstarten, gebruik en vragen over de applicatie.

#### Contact: waar kan ik terecht?

- Neem bij medische spoedeisende vragen of problemen direct contact op het landelijke noodnummer 112, met de huisarts, de polikliniek Neuromusculaire ziekten via telefoon: 088 75 515 46 (bereikbaar van 8:00 -17.00 uur).
- Voor zorginhoudelijke vragen (geen spoed) kunt u terecht bij de polikliniek Neuromusculaire ziekten via telefoon: 088 75 515 46 (bereikbaar van 8:00 -17.00 uur).

- Mocht u vragen hebben over het opstarten en gebruiken van de applicatie dan kunt u Medisch Regie Centrum contacteren via 088 75 60 614.
- Bent u niet in de mogelijkheid metingen in te vullen, wilt u tijdelijk pauzeren of stoppen, neem dan contact op met het Medisch Regie Centrum via 088 75 60 614.

#### **Gebruiksvoorwaarden en Privacyverklaring**

Op de UMC Utrecht website vindt u de gebruiksvoorwaarden en privacyverklaring ([www.umcutrecht.nl/thuismetenLuscii](http://www.umcutrecht.nl/thuismetenLuscii)). Lees deze goed door. Enkele onderwerpen vindt u ook onder het kopje veel gestelde vragen.



## Bijlagen

### Hieronder staan de meest gestelde vragen

1. Over het gebruik van Myasthenie@home
2. Over de gebruikersvoorwaarden en de privacy

### Meest gestelde vragen over het gebruik van Myasthenie@home

1. **Moet ik bij spoedeisende vragen de app invullen?**  
Nee, neem bij spoed direct contact op met het landelijke noodnummer 112, met de huisarts of de polikliniek Neuromusculaire ziekten via telefoon: 088 75 515 46 (bereikbaar van 8:00 -17.00 uur). Myasthenie@home is niet bedoeld voor spoedeisende vragen of problemen.
2. **Als ik de metingen heb ingevoerd, wanneer kan ik dan een reactie verwachten?**  
In principe hoort u niets tenzij er aanleiding is om contact met u op te nemen. We streven er dan naar om binnen 3 werkdagen te reageren. Neem bij twijfel altijd contact op met de afdeling.
3. **Ik heb verkeerde meetgegevens ingevoerd. Kan ik deze wissen?**  
Nee, het corrigeren van verkeerd ingevoerde gegevens is na versturen niet mogelijk. Hebt u een fout ontdekt na het versturen? Vul dan de gegevens nog een keer in verstuur deze opnieuw.
4. **Wat gebeurt er met uw metingen?**  
De metingen die u in de applicatie invoert, worden in Myasthenie@home applicatie opgeslagen. Deze zijn voor u zichtbaar in de app en voor uw zorgverleners binnen het UMC Utrecht in het online portaal van Luscii.
5. **Staan de gegevens van de Myasthenie@home app in mijn medisch dossier?**  
De Myasthenie@home is niet gekoppeld aan uw medisch dossier. De zorgverleners nemen enkel de relevante gegevens over in uw medisch dossier. U kunt op elk moment uw ingevoerde metingen terugvinden in Myasthenie@home.

### Meest gestelde vragen over de gebruiksvoorwaarden en de privacy

1. **Staat mijn volledig medisch dossier in de Myasthenie@home?**  
Nee, Myasthenie@home geeft u geen inzicht in het volledige dossier. In de app staan alleen de ingevoerde meetwaarden. U kunt uw volledig medisch dossier inzien via het Patiënt Portaal.
2. **Mag iemand anders mijn Myasthenie@home ook gebruiken?**  
Nee, Myasthenie@home is bedoeld voor persoonlijk gebruik in het kader van de zorgverlening die u van het UMC Utrecht ontvangt.

3. **Er is een storing in de Myasthenie@home, wat doe ik nu?**  
Mocht de app niet werken of een storing zijn, dan kunt u altijd contact opnemen met de afdeling en eventueel de metingen telefonisch doorgeven.
4. **Is Myasthenie@home op mijn telefoon extra beveiligd door een wachtwoord of code?**  
Nee, er is geen extra wachtwoord of code nodig om de app op uw telefoon te openen. Wij raden u aan om uw mobiele telefoon of tablet waarmee u inlogt zelf goed te beveiligen omdat er medische gegevens in Myasthenie@home staan. Beveilig uw mobiele telefoon of tablet met een wachtwoord of een code van 5 cijfers, houd deze geheim en laat uw telefoon nooit onbeheerd achter. U bent zelf verantwoordelijk voor de beveiliging van de apparatuur.
5. **Ik heb het vermoeden dat iemand anders mijn Myasthenie@home misbruikt. Wat moet ik doen?**  
Meld (vermoeden van) misbruik van uw account zo snel als mogelijk bij uw zorgverlener in het UMC Utrecht.
6. **Ik wil niet langer gebruik maken van de Myasthenie@home app. Mag ik zomaar stoppen?**  
Deelname is vrijwillig. U mag altijd en op elk moment kiezen om te stoppen met het gebruik van de Myasthenie@home applicatie Dit kan mogelijk wel consequenties hebben voor de voortgang van de behandeling en uw gezondheid. Neem daarom als u wilt stoppen met Myasthenie@home eerst contact op met het Medisch Regie Centrum (via 088 75 60 614). De arts zal hiervan op de hoogte worden gesteld.
7. **Ik wil mijn gegevens uit de app laten verwijderen. Hoe kan ik dit doen?**  
U mag altijd op elk moment het verzoek doen om uw gegevens laten verwijderen. U kunt het gebruik van Myasthenie@home stoppen door deze applicatie zelf te verwijderen. Dit kan mogelijk wel consequenties hebben voor de voortgang van de behandeling en uw gezondheid. Neem daarom als u wilt stoppen en uw gegevens wilt laten verwijderen contact op met het Medisch Regie Centrum (via 088 75 60 614). De arts zal hiervan op de hoogte worden gesteld.
8. **Ik heb een klacht die niet over de applicatie gaat. Waar kan ik die indienen?**  
Voor een klacht die niet over Myasthenie@home gaat kunt u terecht bij de UMC Utrecht klachtenbemiddelaars via tel: 088 7556208. Lees meer over een klacht indienen op de website van het UMC Utrecht via: [Een klacht indienen bij het UMC Utrecht - UMC Utrecht](#)

Hebt u nog vragen? Laat het ons graag weten!

Met vriendelijke groet,  
Dr H.S. Goedee