

Neurosarcoïdoseregister

Zoektocht naar verscheidenheid, vroegdiagnostiek en 'best practices'

Neurosarcoïdose is een ernstige en zeldzame uitingvorm van sarcoïdose, die zich met allerlei neurologische symptomen kan presenteren. Aangezien de klachten zeer divers kunnen zijn en neurosarcoïdose lastig te herkennen is, wordt deze vorm in de praktijk vaak laat ontdekt. Hoeveel patiënten met sarcoïdose afwijkingen in het zenuwstelsel hebben is onduidelijk.

Doordat de klachten erg afhankelijk zijn van de betrokken lokalisatie in het zenuwstelsel kent neurosarcoïdose veel verschillende uitingen. Vooralsnog zijn er geen richtlijnen hoe deze verschillende uitingen te behandelen zijn en is er ook niet bekend hoe neurosarcoïdose het best vast te stellen is.

Register

Via het verzamelen van gegevens van mensen met neurosarcoïdose brengt het neurosarcoïdoseregister de verschillende uitingen van neurosarcoïdose in kaart. Binnen het register worden de deelnemers gedurende vijf jaar gevolgd. Er worden zowel 'objectieve' klachten en beperkingen als 'subjectieve' beleving van de deelnemers opgenomen.

Het streven is om met deze gegevens meer informatie te krijgen over de diversiteit van neurosarcoïdose en het beloop ervan. Ook brengt het de ziektelast van mensen met neurosarcoïdose in beeld. Met deze informatie streven we naar een vroegtijdige herkenning van de ziekte en willen we optimale behandelstrategieën ontwikkelen om zo de kwaliteit van de zorg van neurosarcoïdosepatiënten te kunnen verbeteren. Door middel van het publiceren van de resulta-

ten in wetenschappelijke tijdschriften willen we een bijdrage leveren aan het ontwikkelen van een (inter-) nationale richtlijn voor neurosarcoïdose.

Wie kan meedoen?

Via de registratie op www.neurosarcoidose.nl kunnen patiënten met neurosarcoïdose zichzelf aanmelden. U hebt hiervoor de volgende gegevens nodig: naam, geboortedatum en e-mailadres. Ook uw behandelende arts kan u aanmelden. U ontvangt na aanmelding per e-mail een eigen inlognaam en wachtwoord voor uw eigen dossier. Op de website vult u algemene ge-

gegevens in, een korte ziektegeschiedenis, medicatiegebruik en zes vragenlijsten. Elke zes maanden krijgt u per mail een uitnodiging om

nogmaals vier vragenlijsten in te vullen. U hoeft niet alles in één keer in te vullen en u kunt op een later moment informatie toevoegen.

Medische gegevens

Ook zal u gevraagd worden om de namen van uw behandelende artsen in te vullen (longarts, neuroloog en eventuele andere specialisten). Tevens wordt gevraagd toestemming te verlenen om bij de behandelende arts medische gegevens op te vragen. Deze artsen krijgen



Het register brengt de verschillende uitingvormen van neurosarcoïdose in kaart.

vervolgens een uitnodiging per mail om medische gegevens aan te vullen in het register.

Alleen met uw gegevens kunnen we meer bekendheid en betere zorg realiseren voor patiënten met neurosarcoïdose, dus heeft u neurosarcoïdose, meldt u dan vandaag nog aan!

Meer weten of reageren?

Onderzoekster Mareye Voortman, longarts ILD-Expertisecentrum: m.voortman@antoniusziekenhuis.nl