

Het Neuropsychiatrische Systemische Lupus Erythematosus Zorgpad, follow-up visite

Gepubliceerd: 25-01-2012 Laatste bijgewerkt: 28-04-2024

Middels verkregen longitudinale gegevens de accuratesse en efficiëntie met betrekking tot diagnostiek van het NPSLE zorgpad en het effect van de geadviseerde behandeling te evalueren.

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Auto-immuunziekten
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON35251

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Het NPSLE zorgpad, follow-up visite

Aandoening

- Auto-immuunziekten

Synoniemen aandoening

hersen lupus, neuro lupus

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Leids Universitair Medisch Centrum

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: neuropsychiatrische klachten, SLE

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

mate van activiteit van SLE en van NPSLE

uitslag van bloedonderzoek, MRI-hersenen en neuropsychologisch onderzoek

uitslagen van vragenlijsten behorend bij de psychiatrische evaluatie (HADS, SF-36, DES)

Secundaire uitkomstmaten

niet van toepassing

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

NPSLE is een zeldzame aandoening waar weinig over bekend is. Ons centrum fungeert als tertiair verwijzingscentrum en evalueert de aanwezigheid van NPSLE sinds 2007 in een gestandaardiseerd zorgpad.

Doel van het onderzoek

Middels verkregen longitudinale gegevens de accuratesse en efficiëntie met betrekking tot diagnostiek van het NPSLE zorgpad en het effect van de geadviseerde behandeling te evalueren.

Onderzoeksopzet

SLE-patienten die minstens een jaar geleden het NPSLE Zorgpad hebben doorlopen, en toestemming hebben gegeven om opnieuw benaderd te worden, worden per brief uitgenodigd om deel te nemen aan de follow-up visite. Als zij deel willen nemen dan komen ze één dag naar het LUMC voor een herhaling van een deel van de diagnostiek die plaatsvond tijdens het NPSLE Zorgpad.

Inschatting van belasting en risico

De onderzoeken vormen geen extra risico voor de patient, aangezien dit reguliere diagnostiek betreft.

Contactpersonen

Publiek

Leids Universitair Medisch Centrum

postbus 9600 (bezoek: Albinusdreef 2)
2300 RC Leiden
NL

Wetenschappelijk

Leids Universitair Medisch Centrum

postbus 9600 (bezoek: Albinusdreef 2)
2300 RC Leiden
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)
65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

SLE patienten die het NPSLE Zorgpad minstens één jaar geleden hebben doorlopen

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

patienten die het NPSLE zorgpad hebben doorlopen, maar die niet voldoen aan de criteria voor SLE, zoals die zijn opgesteld door het 'American College of Rheumatology'

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen
Blinding: Open / niet geblindeerd
Controle: Geen controle groep
Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland
Status: Werving gestopt
(Verwachte) startdatum: 25-01-2012
Aantal proefpersonen: 65
Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO
Datum: 25-01-2012
Soort: Eerste indiening
Toetsingscommissie: METC Leiden-Den Haag-Delft (Leiden)
metc-ldd@lumc.nl

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

Geen registraties gevonden.

In overige registers

Register	ID
CCMO	NL37797.058.11