



Patiëntenregistratie en natuurlijk beloop DVN: Over het nut en de stand van zaken

Auteur: Dennis Kool MSc, arts-onderzoeker Maastricht UMC+

‘Recent zijn we vanuit het Maastricht UMC+ gestart met een patiëntenregistratie voor dunne-vezelneuropathie (DVN). Enerzijds om het natuurlijk beloop beter in kaart te brengen. Maar ook om inzicht te krijgen in welke gegevens het beste gebruikt kunnen worden voor nieuwe onderzoeken naar behandelingen.’ Aan het woord is arts-onderzoeker Dennis Kool, die hierover sprak op het Spierziektecongres op 16 september 2023.



Arts-onderzoeker Dennis Kool

Een patiëntenregistratie is een grote verzameling patiëntgegevens die allemaal op dezelfde manier worden vastgelegd. Bijvoorbeeld gegevens van aanvullende onderzoeken of behandelingen. Maar ook vragenlijsten die patiënten zelf invullen vallen hieronder.

Het doel van een patiëntenregistratie is erg afhankelijk van wie de registratie opzet. De registratie kan bijvoorbeeld inzicht geven in het aantal patiënten met een aandoening, de verandering van klachten in de tijd, of het effect van medicatie.

Daarnaast kan de patiëntregistratie inzicht geven in nog ontbrekende kennis.

Vorbereidingen

Voordat een registratie kan worden gebruikt zijn veel voorbereidingen nodig. Er moeten verschillende vragen worden beantwoord. Welke gegevens moeten worden verzameld? Hoe vaak worden deze gegevens verzameld? Welke patiënten komen in de registratie? Is dat van één regio of van een aandoening? Of moet een grotere groep worden bereikt? Afhankelijk van het doel van de registratie kunnen de antwoorden op deze vragen verschillen. Inbreng van patiënten zelf of van patiëntenorganisaties is hierbij erg waardevol. Ook moet rekening gehouden worden met de wetten en regels, denk aan de privacy. Daarnaast zijn mensen en programma's nodig om de registratie op te zetten en bij te houden.

Doelen

Een van de doelen van een patiëntenregistratie is om het natuurlijk beloop van een aandoening in kaart te brengen. Dit betekent dat we willen weten hoe de klachten van een aandoening veranderen in de tijd. Het natuurlijk beloop is belangrijk voor zowel de arts als de patiënt. Patiënten willen graag weten wat hen te wachten staat (de prognose) en artsen hebben het natuurlijk beloop nodig om patiënten over deze prognose te kunnen inlichten. Het natuurlijk beloop is bovendien belangrijk voor onderzoek naar nieuwe behandelingen. Je weet pas zeker of een behandeling effectief is als je weet hoe de klachten van de ziekte zonder behandeling veranderen in de tijd.

Patiëntenregistratie DVN in Maastricht UMC+

Recent zijn we vanuit het Maastricht UMC+ gestart met een patiëntenregistratie voor DVN om het natuurlijk beloop beter in kaart te brengen en inzicht te krijgen in welke gegevens het beste gebruikt kunnen worden voor nieuwe onderzoeken naar behandelingen. Patiënten met de diagnose DVN kunnen zich via de website van het expertisecentrum aanmelden. Zij krijgen de vraag om één keer per jaar vragenlijsten in te vullen over hun klachten en hun ervaring met DVN. Een deel van de patiënten die nieuw naar Maastricht komen voor de DVN-analyse krijgen ook de vraag om jaarlijks de analyse-onderzoeken opnieuw te ondergaan (zenuwgeleidingsonderzoek, temperatuurdrempelonderzoek en huidbiopt). Zo krijgen we een beter inzicht in de relatie tussen de onderzoeken en de verandering in klachten. Door zoveel mogelijk patiënten met DVN jaarlijks te volgen krijgen we een beter beeld van het natuurlijk beloop en zijn we goed voorbereid op nieuwe onderzoeken naar behandelingen.

Meer informatie

over het onderzoek en de mogelijkheid tot aanmelden voor de patiëntenregistratie is te vinden op:

dvnexpertisecentrum.nl.