



NIEUWSBRIEF 1- JULI 2015

EERSTE NEDERLANDSE PATIËNTENREGISTER VOOR SYSTEMISCHE AUTO-IMMUUN ZIEKTEN-SLE

DUTCH AUTO-IMMUNE REGISTER SLE (DAiRE)

De Stichting Registratie Systeemziekten Nederland heeft, onder auspiciën van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie in overleg met de Nederlandse Federatie voor Nefrologie (NFN) en het Convent voor Klinische immunologie, de afgelopen jaren hard gewerkt aan een patiëntenregister voor systemische lupus erythematosus (SLE). Het register is DAiRE genoemd. Met trots informeren wij u dat DAiRE nu operationeel is in zes ziekenhuizen en dat toegewerkt wordt naar landelijke implementatie.

DOELSTELLING DAiRE

Doelstelling van DAiRE is om met de verzamelde patiëntendata meer zicht te krijgen op de ziektestatus van de patiënt (op individueel en op populatie- niveau) en behandeling van SLE in Nederland. Daarnaast zullen de data worden gebruikt om nieuwe therapieën te evalueren met betrekking tot het 'real life' vaststellen van de effectiviteit en kosteneffectiviteit. DAiRE zal stapsgewijs landelijk geïmplementeerd worden.

ACTIEVE DAiRE CENTRA

DAiRE is op dit moment operationeel in: VUMC, UMCG en UMCU en ZGT. In deze centra zijn al van ruim 700 patiënten retrospectieve data verzameld. Er is ook gestart met prospectieve dataverzameling van patiënten behandeld met een biological. In de toekomst zullen de prospectieve data van alle SLE patiënten verzameld worden.

IMPLEMENTATIE

Planning 2015

Regio 1: VUMC, AMC, UMCU

Regio 3: LUMC, Erasmus MC

Regio 2: UMCG, ZGT, MST, Martini ZH

Regio 4: UMCN, UMCM

2016 EN VERDER

Vanaf 2016 zal de landelijke implementatie van DAiRE verder vorm krijgen. Wij doen een oproep aan overige SLE centra om te participeren in DAiRE en hun interesse hiervoor kenbaar te maken. Mocht u meer willen weten over deelname aan DAiRE dan kunt u zich voor informatie wenden tot het landelijk coördinatiecentrum van DAiRE.

De bestuursleden van de Stichting Registratie Systeemziekten Nederland/ DAiRE: H. Bootsma, I.E.M. Bultink, M. Bijl, J.W.J. Bijlsma, R. Fritsch, T.W.J. Huizinga, J.M. van Laar, H.M. Moens, Y.O. Teng, A.E. Voskuyl

MEER INFORMATIE

Landelijk coördinatiecentrum DAiRE

Prof. dr. AE Voskuyl

Tel. 020-4443432

E-mail. daire@vumc.nl