



PNH
Register

Het Paroxysmale
Nachtelijke Hemoglobininurie

Als ik beslis deel te nemen, kan ik het Register later dan ook verlaten?

Uw deelname aan het Register is volkomen vrijwillig. U kunt besluiten niet deel te nemen of u kan op elk moment beslissen uw deelname te beeindigen, zonder gevolgen en zonder consequenties voor de behandeling door uw arts. Als u zich wenst terug te trekken uit het PNH-Register, dan volstaat het uw arts hierover in te lichten.

Deelname aan het PNH-Register zal de gebruikelijke medische zorg die uw arts aan u besteedt in geen geval wijzigen of beïnvloeden en er worden van u geen bijkomende testen of procedures verwacht.

- U zal worden gevraagd om een vragenlijst om de 6 maanden tijdens een routinebezoek aan uw arts te voltooien.
- Het doel van de patiëntenvragenlijst is het verkrijgen van uw kijk op uw algemene gezondheidstoestand, uw welzijn en de medische zorg die u ontvangt.
- Men hoopt met de informatie, die dankzij het PNH-Register verzameld wordt, de levensomstandigheden van patiënten met PNH te verbeteren.



Waarom wij uw hulp
nodig hebben

Registry supported by:

ALEXION
Europe

Registry managed by:

ICON
A Symbol of Excellence



Wat is het Paroxysmale Nachtelijke Hemoglobininurie (PNH) Register?

PNH is een onvoorspelbare, maar ernstige bloedstoornis. Hoewel PNH zeldzaam is, heeft deze ziekte een behoorlijke invloed op het dagelijkse leven en de normale dagelijkse activiteiten. De aandoening kan trombose en nierinsufficiëntie veroorzaken, schade berokkenen aan de inwendige organen en verhoogt het risico op overlijden.^(1,2,3)

Het doel van het PNH-register is het verzamelen van informatie over deze ziekte komende van patiënten over de hele wereld om deze zeldzame ziekte beter te begrijpen en de behandelingen of therapieën te verbeteren.

Omdat deze ziekte zeldzaam is, is het voor de artsen moeilijk om informatie te verzamelen en te delen om de behandelingen en therapieën te verbeteren. En dat is de opzet van het PNH-Register. Een register is een verzameling van patiëntengegevens met een bepaalde aandoening. Het is een belangrijk instrument voor het delen van informatie. Hopelijk zal het PNH-Register de artsen helpen PNH beter te begrijpen, hoe de ziekte verloopt en wat de beste behandeling is.

Het PNH-Register werd speciaal ontwikkeld om zoveel mogelijk informatie te verzamelen over het natuurlijk verloop van de ziekte en de begeleiding van patiënten met PNH. Wij hopen dat deze informatie de behandeling voor de patiënten met PNH evenals voor de personen die de ziekte in de toekomst zouden kunnen ontwikkelen, zal verbeteren.

Wie neemt deel aan het PNH-Register?

Als bij u al eerder PNH werd vastgesteld of als dit onlangs gebeurd is, dan kan u aan het PNH-Register deelnemen. Het is belangrijk te weten dat uw deelname in het PNH-Register de medische zorg die uw arts aan u besteed niet zal veranderen of beïnvloeden en dat er van u geen enkele bijkomende testen of procedures worden verwacht.

Als u de deelname aan het PNH-Register overweegt, dan is het belangrijk alle vragen die u heeft met uw arts te bespreken. Deze brochure heeft als doel u een overzicht te geven van de informatie die u al van uw arts gekregen heeft en te helpen bij het beantwoorden van eventuele vragen die u mogelijk nog heeft.

Wat gebeurt er als ik beslis om deel te nemen?

Als u zich inschrijft, dan zal men u vragen een eenvoudige vragenlijst in te vullen die handelt over uw gezondheid en uw welzijn op het moment van de inschrijving. Vervolgens zult u deze vragenlijst om de zes maanden invullen, voor zolang het Register bestaat. Het is voorzien dat het PNH-Register minstens 5 jaar zal bestaan.

Het doel van deze vragenlijst is het verwerven van uw kijk op uw algemene gezondheid, uw welzijn en de medische zorg die u krijgt. De persoonlijke informatie die men u gaat vragen zal de volgende elementen bevatten:

- uw algemene gezondheidstoestand en uw welzijn
- uw kwaliteit van leven
- uw PNH-behandeling

Deze informatie zal zowel van uw arts als van u gevraagd worden. Alle verzamelde informatie zal uiteraard vertrouwelijk gehouden worden u zal worden gevraagd om de vragenlijsten tijdens een routinebezoek aan uw arts te voltooien.

1. Hillmen P, Lewis SM, Bessler M, Luzzatto L, Dacie JV. Natural history of paroxysmal nocturnal hemoglobinuria. N Engl J Med. 1995;333:1253-8.
2. Rother RP, Bell L, Hillmen P, Gladwin MT. The clinical sequelae of intravascular hemolysis and extracellular plasma hemoglobin: a novel mechanism of human disease. JAMA. 2005;293:1653-62.
3. Rosse WF, Nishimura L. Clinical manifestations of paroxysmal nocturnal hemoglobinuria: present state and future problems. Int J Hematol. 2003;77:113-20.