



AI-BEL-STUDY

“Patient-reported experiences regarding the prevention and management of adrenal crisis – AI-BEL study” is een wetenschappelijke studie over de preventie en behandeling van bijniercrisissen in Vlaanderen, Wallonië en Brussel.



Deze studie wordt uitgevoerd binnen het doctoraatsproject van endocrinologe Dr. Carlien De Herdt (Universitair Ziekenhuis Antwerpen) in samenwerking met Prof. Natacha Driessens en Dr. Laurène De Le Hoyer (Hôpital Universitaire de Bruxelles – Hôpital Erasme) en Marleen Vanvuchelen (Bijnierverseniging België).

Achtergrond

Een bijniercrisis is een acute, levensbedreigende situatie van mensen met een bijnierschorsinsufficiëntie door een ernstig tekort aan glucocorticoiden.

De jaarlijkse frequentie van een bijniercrisis wordt geschat op 5-10 crisissen per 100 patiëntjaren, met een sterftecijfer van 0,5% tot 2%. Bovendien wordt aangetoond dat de angst voor een bijniercrisis een significant effect heeft op het psychosociale welzijn en de kwaliteit van leven van deze mensen.

Eenzijds is het belangrijk om een bijniercrisis te voorkomen. Cruciaal hiervoor is dat patiënten goed geïnformeerd worden over hun ziekte en medicatiegebruik, inclusief het zetten van een noodspuit Solu-Cortef.

Anderzijds is het belangrijk dat op spoeddiensten een bijniercrisis snel herkend wordt en glucocorticoiden en vocht onmiddellijk toegediend worden.

Het onderzoeksprotocol is gericht op het evalueren van de ervaringen van patiënten met de preventie en behandeling van een bijniercrisis, met een focus op de toediening van Solu-Cortef en de zorg op de spoedeisende hulp. Daarnaast wordt de kwaliteit van leven beoordeeld met behulp van de AddiQol-30 vragenlijst.

De patiënten worden gerekruteerd via een uitnodigingsbrief van hun behandelende endocrinoloog in verschillende Belgische regionale en universitaire ziekenhuizen. In deze brief worden patiënten gevraagd contact op te nemen met de onderzoekers. Hierna worden zij uitvoerig bevraagd door middel van een on-line vragenlijst.

Op deze manier help je om meer inzicht te krijgen in de noden van bijnierpatiënten. Wat zou baten om een bijniercrisis te voorkomen? Om een bijniercrisis beter te herkennen en te behandelen? Om de gevolgen van een bijniercrisis te verminderen?

Geef jouw endocrinoloog jou een uitnodigingsbrief voor deze studie, en beantwoord je aan de volgende criteria?

- Je bent 18 jaar of meer.
- Je hebt een diagnose van een bijnierschorsinsufficiëntie.
- Je bent in behandeling bij een endocrinoloog die aan een ziekenhuis verbonden is.
- Je spreekt Nederlands of Frans.
- Je woont in België.

Aarzel dan niet om mee te doen aan deze wetenschappelijke studie!