

Doel van het onderzoek

Met deze flyer willen we u graag uitnodigen om deel te nemen aan een internationale studie met als doel mensen met auto-immuun leverziekten te ondersteunen in het omgaan met hun aandoening en zo hun levenskwaliteit te verhogen.

Leven met een zeldzame chronische ziekte kan gepaard gaan met veel moeilijkheden. Patiënten rapporteren vaak een gebrek aan ondersteuning in het omgaan met hun ziekte. Meer specifiek ontbreekt vaak lotgenotencontact, ofwel contact met mensen met eenzelfde of gelijkaardige aandoening. Het project Q.RARE.LI wil tegemoet komen aan die nood. Daarom ontwikkelden we de afgelopen jaren een psychosociaal ondersteuningsprogramma dat gebaseerd is op lotgenotencontact.

In het huidige onderzoeksproject willen we de werkzaamheid van dat programma nagaan bij **patiënten met zeldzame auto-immuun leverziekten** en het programma integreren in de standaard zorg.

Q.RARE.LI staat voor "Improving health-related quality of life in patients with rare autoimmune liver diseases by structured peer-delivered support". Dit Europees project wordt gelijktijdig uitgevoerd in vijf verschillende landen: Duitsland, Canada, België, Polen en Hongarije. Het wordt ook ondersteund door het Europees netwerk voor zeldzame leverziekten waarvan de dienst Maag-, Darm- en Leverziekten van het UZ Gent deel uitmaakt.

Het ondersteuningsprogramma

Het nieuwe programma werd ontwikkeld op basis van de noden en wensen van patiënten met zeldzame ziektes en is gebaseerd op **lotgenotencontact en gestructureerde zelfhulp**.

- De **gestructureerde zelfhulp** bestaat uit een werkboek met oefeningen en informatie die patiënten over een periode van zes weken zelfstandig zullen doornemen.
- Verder zullen er ook wekelijkse **telefoongesprekken** plaatsvinden met adviserende **ervaringsdeskundigen**. De ervaringsdeskundigen zijn mensen met een auto-immuun leverziekte, die begeleid worden in hun rol via training en supervisie.

Een eerste effectiviteitsstudie toonde aan dat het programma de levenskwaliteit alsook andere aspecten, zoals het omgaan met de ziekte en de ervaren sociale steun, doet toenemen. Daarnaast werd het programma door zowel patiënten als ervaringsdeskundigen sterk aanbevolen.

Participatie mogelijkheden

Om deel te nemen moet u aan de volgende criteria voldoen:

- U heeft een primaire scleroserende cholangitis (PSC), primaire biliaire cholangitis (PBC) of auto-immuun hepatitis (AIH)
- U zou graag ondersteuning krijgen in het omgaan met uw ziekte
- U bent minstens 18 jaar oud
- U spreekt Nederlands

De deelname wordt u gratis aangeboden.



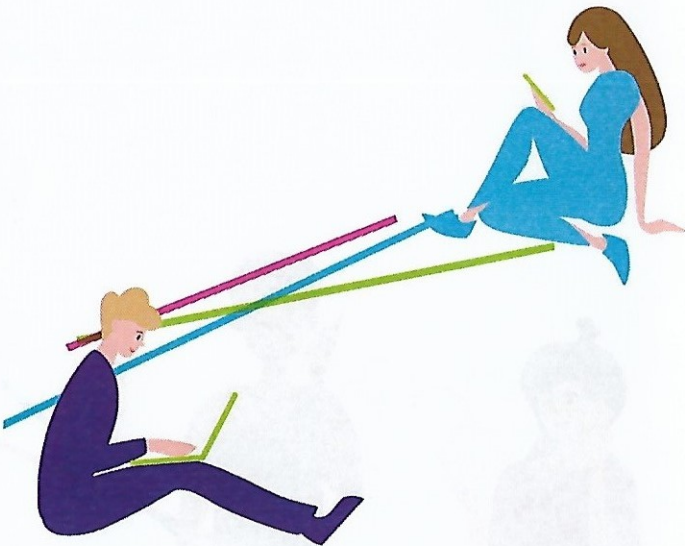
Contact

In geval van interesse of verdere vragen mag u steeds mailen of bellen:

Janne Suykens, wetenschappelijk medewerker
Janne.suykens@ugent.be
09 332 6990

Prof. Dr. Anja Geerts
09 332 4870

Prof. Dr. Carine Poppe
09 332 5512



Projectinformatie

Project management
Dr. M.Sc. Psych. Natalie Uhlenbusch
Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Bernd Löwe

Project partners
Prof. Dr. Christoph Schramm
Prof. Dr. Ansgar W. Lohse
Medische kliniek en polikliniek, UKE

Prof. Dr. Gideon Hirschfield (PI)
University Health Network, Toronto, Canada

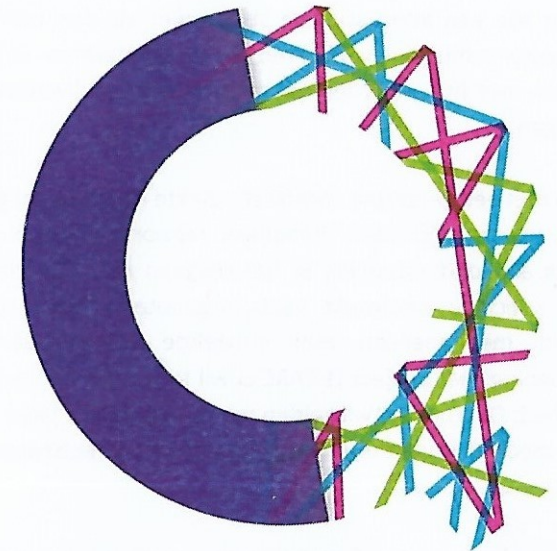
Prof. Dr. Anja Geerts (PI)
Universitair Ziekenhuis Gent, België

Prof. Dr. Piotr Milkiewicz (PI)
Medische Universiteit van Warschau, Polen

Prof. Dr. Maria Papp (PI),
Universiteit van Debrecen, Hongarije

Funding

European Joint Program on Rare Diseases -
Joint Transnational Call 2021
Location Germany: BMBF



Internationaal onderzoeksproject

Q.RARE.LI

Verbeteren van gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit bij patiënten met zeldzame auto-immuun leverziektes aan de hand van gestructureerde ondersteuning door ervaringsdeskundigen