



CASCADE studie



Help ons om klachten bij koude antistoffen inzichtelijker te maken!

Het expertisecentrum AIHA van Amsterdam UMC zoekt voor wetenschappelijk onderzoek:
patiënten van ≥ 18 jaar met koude agglutinatziekte (koude AIHA)

Waarom doen we dit onderzoek?

Omdat er weinig patiënten zijn met koude agglutinatziekte (CAD), ook wel koude auto-immuun hemolytische anemie (koude AIHA) genoemd, willen we in kaart brengen welke symptomen patiënten ervaren. Daarnaast willen we onderzoeken in hoeverre deze klachten invloed hebben op het dagelijks leven. Uw ervaringen zijn van groot belang!

Doel van het onderzoek

Met de informatie die we verzamelen, willen we uiteindelijk een vragenlijst ontwikkelen die specifiek gericht is op patiënten met koude antistoffen. Deze vragenlijst kan helpen om de ziekte bij elke patiënt beter in kaart te brengen. Ook kan deze vragenlijst in de toekomst worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek, zoals het evalueren van nieuwe medicijnen.

Wat wordt er van u gevraagd?

U wordt gevraagd om deel te nemen aan een focusgroep met in totaal 4-6 personen. Een focusgroep is een groepsgesprek over uw klachten. Hierin vragen we naar uw ideeën en ervaringen over de symptomen bij deze ziekte. Dit gesprek duurt ongeveer 2-3 uur. Mogelijk hebben we na deze focusgroep nog extra informatie nodig. Dan kan het zijn dat we u vragen om deel te nemen aan een één-op-één interview.

Waar vindt het onderzoek plaats?

De focusgroepen vinden plaats in Amsterdam UMC, locatie AMC of VUMC, data volgen later. Als er in een bepaalde regio veel deelnemers zijn, is het mogelijk om ook op locatie een focusgroep te houden. Voor patiënten die liever online willen deelnemen, zullen we een digitale focusgroep organiseren.

Contact

Wil u graag deelnemen? Scan de QR-code of [ga direct naar het aanmeldformulier](#).



Onderzoeksteam:

Josephine Vos, hoofdonderzoeker, internist-hematoloog
Kathelijn Verdeyen, coördinerend onderzoeker, k.verdeyen@amsterdamumc.nl