

Cover Page



Universiteit Leiden



The handle <http://hdl.handle.net/1887/31686> holds various files of this Leiden University dissertation

Author: Zirkzee, Els

Title: Care for patients with (neuropsychiatric) SLE

Issue Date: 2015-02-03

PUBLICATIONS

Measuring educational needs among patients with systemic lupus erythematosus (SLE) using the Dutch version of the Educational Needs Assessment Tool (D-ENAT).

Zirkzee EJ, Ndosi ME, Vlieland TP, Meesters JJ.
Lupus. 2014 Nov;23(13):1370-6.

Health care in systemic lupus erythematosus (SLE): the patient's perspective.

Zirkzee EJ, Steup-Beekman GM, Schouffoer AA, Henquet SM, Caljouw MA, Huizinga TW, Vliet Vlieland TP.
Clin Rheumatol. 2014 Sep;33(9):1279-87.

Cluster analysis of an array of autoantibodies in neuropsychiatric systemic lupus erythematosus.

Zirkzee EJ, Magro Checa C, Sohrabian A, Steup-Beekman GM.
J Rheumatol. 2014 Aug;41(8):1720-1.

Mortality in neuropsychiatric systemic lupus erythematosus (NPSLE).

Zirkzee EJ, Huizinga TW, Bollen EL, van Buchem MA, Middelkoop HA, van der Wee NJ, le Cessie S, Steup-Beekman GM.
Lupus. 2014;23(1):31-8.

Health-care utilization in Dutch systemic sclerosis patients.

Meijs J, **Zirkzee** EJ, Schouffoer AA, Henquet SM, Caljouw MA, Stijnen T, Huizinga TW, Schuerwegh AJ, Vliet Vlieland TP.
Clin Rheumatol. 2014 Jun;33(6):825-32.

Immunology and the Rheumatic diseases

Xavier Mariette, Elisabeth **Zirkzee**, Rene Toes
EULAR online course module 5 (update of 2013) (2015 in print)

Neuropsychiatric manifestations in patients with systemic lupus erythematosus: epidemiology and radiology pointing to an immune-mediated cause.

Steup-Beekman GM, **Zirkzee** EJ, Cohen D, Gahrman BM, Emmer BJ, Steens SC, Bollen EL, van Buchem MA, Huizinga TW.
Ann Rheum Dis. 2013 Apr;72 Suppl 2:ii76-9.

Dr. **Zirkzee**, et al reply.

Zirkzee E, Steup-beekman G, Huizinga T.

J Rheumatol. 2013 Feb;40(2):204.

Prospective study of clinical phenotypes in neuropsychiatric systemic lupus erythematosus; multidisciplinary approach to diagnosis and therapy.

Zirkzee EJ, Steup-Beekman GM, van der Mast RC, Bollen EL, van der Wee NJ, Baptist E, Slee TM, Huisman MV, Middelkoop HA, Luyendijk J, van Buchem MA, Huizinga TW.

J Rheumatol. 2012 Nov;39(11):2118-26.

Health care usage in Dutch systemic lupus erythematosus patients.

Zirkzee EJ, Steup-Beekman GM, Schouffoer AA, Henquet SM, Caljouw MA, Huizinga TW, Vlieland TP.

Lupus. 2011 Oct;20(11):1147-54. Erratum in: Lupus. 2013 Mar;22(3):338.

Needs and preferences regarding health care delivery as perceived by patients with systemic sclerosis.

Schouffoer AA, **Zirkzee** EJ, Henquet SM, Caljouw MA, Steup-Beekman GM, van Laar JM, Vlieland TP.

Clin Rheumatol. 2011 Jun;30(6):815-24.

Sick leave and work disability in patients with early arthritis.

Zirkzee EJ, Sneep AC, de Buck PD, Allaart CF, Peeters AJ, Runday HK, Westedt ML, le Cessie S, Vliet Vlieland TP.

Clin Rheumatol. 2008 Jan;27(1):11-9.

Pituitary magnetic resonance imaging is not required in the postoperative follow-up of acromegalic patients with long-term biochemical cure after transphenoidal surgery.

Zirkzee EJ, Corssmit EP, Biermasz NR, Brouwer PA, Wiggers-De Bruine FT, Kroft LJ, Van Buchem MA, Roelfsema F, Pereira AM, Smit JW, Romijn JA.

J Clin Endocrinol Metab. 2004 Sep;89(9):4320-4.

DANKWOORD

Graag wil ik iedereen bedanken die heeft bijgedragen aan de totstandkoming van dit proefschrift. In de eerste plaats bedank ik mijn promotoren en copromotor. Geachte prof. dr. T.W.J. Huizinga, beste Tom, dankzij jou heb ik de mogelijkheid gekregen om me te verdiepen in een onderwerp dat ons beiden erg aan het hart gaat, SLE en specifiek NPSLE. Veel dank voor het in mij gestelde vertrouwen, je optimisme en enthousiasme. Ik ben erg blij met een opleider en promotor die zich, zoals jij het zou verwoorden, de competentie “gunnen” heeft eigengemaakt. Geachte prof. dr. T.P.M. Vliet Vlieland, beste Thea, jij hebt me al als student onder je hoede genomen en geholpen om de weg van het onderzoek te kiezen. Veel dank voor je nimmer aflatende doorzettingsvermogen, motivering en belangrijke eerste lessen. Geachte dr. G.M. Steup-Beekman, beste Margreet, jij hebt mij ingewijd in de wereld van de NPSLE, zowel op het gebied van de kliniek als het onderzoek. Veel dank voor je begeleiding, ik heb veel geleerd van de manier waarop jij het multidisciplinaire proces aanstuurt en de onderlinge relaties onderhoudt. Daarnaast dank voor je nauwgezetheid, het geduld en de ruimte die je me gaf om mijn eigen ideeën te ontwikkelen. Heel fijn dat we ‘NPSLE-maatjes’ zijn geworden!

Vervolgens wil ik alle leden uit het multidisciplinaire NPSLE team heel hartelijk bedanken voor hun klinische lessen, samenwerking en uitgebreide wetenschappelijke input. Geachte prof. dr. M.A. van Buchem, beste Mark; Geachte prof. dr. H.A.M. Middelkoop, beste Huub; geachte prof dr. N.J.A. van der Wee, beste Nic; geachte dr. E.L.E.M. Bollen, beste Ward; geachte prof. dr. M.V. Huisman, beste Menno; geachte prof. dr. H.J.C. Eikenboom, beste Jeroen, het was zeer inspirerend en leerzaam om met jullie samen te werken. Ook mijn mede-onderzoekers wil ik noemen: Bart Emmer, Esther Baptist, Jasper Luyendijk en later als student-onderzoeker Hannelore Beaart, veel dank voor jullie praktische hulp. Het was fijn om van gelijkgestemden te horen dat NPSLE voor een hoop hoofdbrekens kan zorgen. Als laatste ‘NPSLE-ers’ wil ik natuurlijk mijn paranimfen bedanken. César Magro Checa, ik kan met een goed gevoel het vervolg in het NPSLE-onderzoek aan je overdragen. Het is mooi om te zien dat enthousiasme voor dit onderwerp zo grensoverschrijdend is. En natuurlijk Liesbeth Beaart-van de Voorde, de steun en toeverlaat voor de NPSLE-patiënten en -artsen. Mede dankzij jouw toewijding en inzet is het NPSLE Zorgpad zo succesvol geworden en krijgen patiënten de aandacht en zorg die nodig is. Uiteraard wil ik ook alle patiënten danken voor hun bereid-

heid om mee te doen aan de onderzoeken die gekoppeld zijn aan het NPSLE zorgpad.

Anne Schouffoer, Monique Caljouw en Stella Henquet, jullie wil ik danken voor het opzetten van de SUN-studie, jullie hebben veel werk verzet. Jorit Meesters, bedankt voor de productieve samenwerking op de valreep van mijn onderzoekstraject. Ook dank ik Ron Wolterbeek en Saskia le Cessie voor hun ondersteuning op epidemiologisch en statistisch gebied. Jan Schoones in het LUMC en Jacco Meel in het Maasstad Ziekenhuis dank voor jullie ondersteuning in de rol van bibliothecaris. Ook veel dank aan de datamanagers van de afdeling reumatologie in het LUMC, in het bijzonder Jozé Krol-van Berkel voor haar engelengeduld bij het opzetten van de professionele database.

Vervolgens wil ik alle mede-onderzoekers van de reumatologie (kamer C1-45 en C1-46) bedanken voor de gezelligheid in mijn onderzoekstijd en de hulp bij praktische en statistische vragen. In het bijzonder Marianne van der Broek, ook ik was erg blij met onze samenwerkingsconstructie. Jessica van Nies wil ik extra bedanken voor de hulp met mortaliteitsdata.

Daarnaast dank aan alle arts-assistenten, waarvan velen inmiddels elders reumatoloog, met wie ik heb samengewerkt in mijn tijd in het LUMC. Met name dank aan Marianne de Witt-Luth, voor het opvangen van het NPSLE Zorgpad tijdens mijn zwangerschapsverlof en de gezellige evaluaties van de stand van zaken in Leiden. Uli Scherer wil ik extra danken voor zijn werk als fotograaf van de afbeelding op de kaft.

Verder uiteraard alle nog niet genoemde collega's en medewerkers van de afdeling reumatologie van het LUMC, waaronder het stafsecretariaat en secretariaat van de polikliniek, in het bijzonder Marie-José Bruidegom en Hughine van Dooren.

Ook wil ik nog danken prof. dr. J.A. Romijn en J.H. Bolk voor de stimulans bij mijn eerste wetenschappelijke stappen. En de internisten, longartsen en cardiologen uit het Groene Hart ziekenhuis te Gouda voor hun begeleiding bij mijn eerste klinische stappen. De reumatologen uit het LUMC en het Haga Ziekenhuis wil ik danken voor hun begeleiding tijdens de opleiding tot reumatoloog.

Mijn collega's uit het Maasstad Ziekenhuis te Rotterdam mogen in deze lijst niet ontbreken. Erna, Natalja, Sandra, Femke, Huub, Marc, Patricia en Angélique: heel veel dank voor het in mij gestelde vertrouwen en het feit dat ik in jullie midden een aantal van mijn plannen, zoals beschreven in dit proefschrift, wat betreft de zorg voor SLE-patiënten kan uitvoeren. En dank aan de NP(s), PA(s), reumaconsulentes, baliemedewerksters, secretaresses en *last but not least*

doktersassistentes voor het warme welkom. Angelique (RC), de samenwerking voor ons SLE Zorgpad wordt vast een succes!

Many thanks to Terry Tarsnane for his corrections of the English language in this manuscript.

Ook wil ik mijn vriendinnen, met name Camila Sam-Sin bedanken voor de aanmoediging en vooral de gezelligheid bij de broodnodige ontspanning.

Edith van IJzerloo, bedankt voor je nuchtere kijk op de wetenschap en de tijd die ik kon vrijmaken om er aan te werken als je kwam oppassen. Daarnaast dank aan mijn broer, Paul, voor de inspiratie voor de laatste stelling.

Ten slotte, wil ik de mensen bedanken die een hele grote bijdrage hebben geleverd aan de weg die vooraf gegaan is aan de uiteindelijke totstandkoming van dit proefschrift. Mijn ouders, Frans en Ria, die mij altijd bij elke stap hebben gestimuleerd en mij de mogelijkheden, vrijheid en het vertrouwen hebben gegeven om mij ten volle te kunnen ontwikkelen. Frank, omdat jij me altijd aan het lachen kan maken als het even niet mee zit en je fantastische hulp bij alle zaken waar ik zelf te weinig geduld voor heb. Als laatste Fenna, voor het scheppen van een relativerend perspectief en de meest fantastische manieren om te ontspannen.

CURRICULUM VITAE

Els (Elisabeth) is geboren op 25 april 1981 te Gouda. In 1999 behaalde zij haar diploma aan het gymnasium van het Keizer Karel College te Amstelveen. In hetzelfde jaar startte zij met de studie Geneeskunde aan de Universiteit van Leiden. Haar studie rondde zij af met een wetenschapsstage op de afdeling endocrinologie onder leiding van prof. dr. J.A. Romijn. Na een reis door Zuid-Amerika startte zij in 2004 met haar co-schappen om na twee jaar het artsexamen te behalen. Daarna startte zij in 2006, als arts-assistent interne geneeskunde, met de vooropleiding tot reumatoloog in het Groen Hart ziekenhuis te Gouda (opleider dr. J.T.M. van der Heyden). In 2009 startte zij met de opleiding tot reumatoloog in het Leids Universitair Medisch Centrum bij opleider prof. dr. T.W.J. Huizinga. Van juli tot december 2011 volbracht zij het perifere deel van haar opleiding in het Haga ziekenhuis te Den Haag (opleider dr. H.K. Rondag). Het jaar 2012 besteedde zij volledig aan wetenschappelijke activiteiten en het NPSLE Zorgpad. Om begin 2013 de opleiding tot reumatoloog weer te hervatten en in februari van 2014 volledig af te ronden. Sinds maart 2014 is zij werkzaam als reumatoloog in het Maasstad Ziekenhuis te Rotterdam.