

Parelsnoer en Cerebro Vasculair Accident (CVA)

In Nederland leven ongeveer 120.000 mensen met de gevolgen van een beroerte. Per jaar krijgen 30.000 patiënten een beroerte tengevolge van een herseninfarct of hersenbloeding. Beroertes vormen de derde doodsoorzaak in Nederland en zijn de belangrijkste oorzaak van invaliditeit op oudere leeftijd. In tachtig procent van de gevallen betreft het een herseninfarct, waarbij een gedeelte van de hersenen door verstopping van een bloedvat zonder zuurstof raakt en afsterft. In twintig procent van de gevallen betreft het een hersenbloeding. De behandeling van herseninfarct en hersenbloeding verschilt. Ongeveer 25 procent krijgt binnen vijf jaar opnieuw een beroerte.

Bij alle beroertes is snelle herkenning en grote efficiëntie bij de ziekenhuisopname van groot belang voor de kansen op herstel. Het zorgvuldig in kaart brengen van de gang van zaken rondom de eerste beroerte en het systematisch met elkaar in verband brengen van deze gegevens gebeurt wel, maar niet op grote schaal. Het gaat hier om de gevolgen van de beroerte voor de patiënt in het dagelijks leven, de beschadigingen in de hersenen en het herstel in vooral het eerste jaar na de beroerte.

Wetenschappelijke waarde van de parel CVA

Door verbeterde beeldvorming (CT en MRI) is het inzicht in de oorzaak en de behandelingsmogelijkheden sterk toegenomen. In het afgelopen decennium zijn er belangrijke doorbraken geweest in de behandeling (bijvoorbeeld trombolyse voor het acute herseninfarct en coiling voor het aneurysma). De ontwikkelingen op genetisch gebied volgen elkaar momenteel in hoog tempo op.

Bij patiënten met een beroerte willen we meer inzicht verkrijgen in:

- het onstaansmechanisme van beroertes
- de complicaties van beroertes en van recidief beroertes (genetica)
- de behandelingsmogelijkheden (trombolyse, endovasculaire behandeling)
- de secundaire preventie: het voorkomen van nieuwe infarcten en bloedingen
- determinanten voor al dan niet succesvolle secundaire preventie

Op diverse manieren wordt gewerkt aan de verbetering van voorlichting, preventie en onderzoek. Dit gebeurt in overleg met collectebusfondsen (Nederlandse Hartstichting en Hersenstichting Nederland) en de Nederlandse CVA-patiëntenvereniging 'Samen Verder'. Op lange termijn zou het zeer wenselijk zijn dat er een Europees consortium wordt gevormd dat grote therapeutische onderzoeken op het gebied van klinische gegevens en biobanken zal gaan coördineren. De European Stroke Organisation is een Europees samenwerkingsverband, maar voorzover bekend zijn er nog geen ontwikkelingen in de richting van Europese biobanken.

Definitie van de parel

Binnen de parel zullen gegevens worden verzameld over patiënten met een herseninfarct, een hersenbloeding of een veneuze trombose. Van patiënten worden de volgende gegevens verzameld:

- vasculaire risicofactoren
- klinische verschijnselen
- laboratorium onderzoek
- neuroradiologisch onderzoek (MRI en CT scan)
- genetisch materiaal (DNA)
- weefselonderzoek van de bloedvatwand (plaques en aneurysmawand)
- therapie en prognose

De verschillende afdelingen die zich bezighouden met de behandeling van beroerte (stroke units) hebben al een eigen 'stroke database'. Deze gegevens worden gebruikt voor epidemiologisch onderzoek, beeldvormend onderzoek, genetisch onderzoek en weefselonderzoek. Deze databases zijn in te bedden in het Parelsnoer Initiatief.



Het Parelsnoer Initiatief

Het Parelsnoer Initiatief realiseert een unieke samenwerking tussen de acht universitair medische centra. Het Parelsnoer Initiatief, opgericht in 2007 door de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), verzamelt op interuniversitair niveau klinische data en biomaterialen.

Door het bundelen van deze gegevens en materialen kan de wetenschap zich ontwikkelen, wordt de patiënt nog beter behandeld en kan nieuwe productontwikkeling plaatsvinden. Dit versterkt de economische positie van het biomedisch onderzoek in Nederland.

Het project richt zich in eerste instantie op negen ziektebeelden (genaamd parels). In de toekomst kunnen de activiteiten van het Parelsnoer Initiatief uitgebreid worden naar andere ziektebeelden.

Voor meer info kunt u contact opnemen met het Parelsnoer Initiatief via info@parelsnoer.org.