

Parelsnoer en erfelijke darmkanker

Bij ongeveer 700 patiënten per jaar wordt een erfelijke vorm van erfelijke darmkanker geconstateerd, te weten HNPCC, FAP, AFAP of MAP. Het merendeel van deze patiënten wordt in één van de universitair medische centra (UMC's) behandeld. In de gezamenlijke UMC's worden ongeveer 400 nieuwe patiënten per jaar behandeld.

Nederland heeft een leidende positie op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, registratie, diagnostiek en behandeling van erfelijke darmkanker. Er is een groeiende samenwerking tussen verschillende UMC's vanwege de complexiteit van de zorg. Ook zorgt deze samenwerking voor goed gedefinieerde databases en biobanken van voldoende omvang en voor het doen van wetenschappelijk onderzoek. Verdere bundeling van expertise en materiaal zal ertoe bijdragen dat Nederland de leidende positie behoudt en een unieke positie kan verwerven voor wetenschappelijk onderzoek en de klinische toepassingen voor deze ziekte.

Wetenschappelijke waarde van de parel erfelijke darmkanker

Het doel van deze parel is om door wetenschappelijk onderzoek de preventie en behandeling van erfelijke darmkanker te verbeteren. Op de lange termijn kan er ook psychosociaal onderzoek plaatsvinden. Door de onderzoeken zal de kwaliteit van zorg, de doelmatigheid van zorg en de implementatie van onderzoek bevorderd worden.

Er bestaat een nationaal pathologie registratiesysteem (PALGA), waarin de uitslagen van pathologisch onderzoek van bijna alle patiënten met erfelijke darmkanker zijn opgeslagen. Via dit systeem zijn pathologische archieven bereikbaar met

materiaal dat in het verleden is gebruikt voor diagnostische doeleinden. Met deze bestaande bio- en databanken zal intensief worden samengewerkt.

Op diverse manieren wordt gewerkt aan de verbetering van voorlichting, preventie en onderzoek. Dit gebeurt in overleg met collectebusfondsen (KWF Kanker Bestrijding en de Maag Lever Darm Stichting), de patiëntenverenigingen HNPCC, Polyposis Contactgroep en de Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenverenigingen. Tevens wordt er samengewerkt met stichting opsporing erfelijke tumoren (STOET). Ook worden relaties met de biomedische industrie gezocht, vooral met het midden- en kleinbedrijf. Op het gebied van erfelijke darmkanker bestaat - voor zover bekend - nog geen Europees samenwerkingsverband op het gebied van biobanken.

Definitie van de parel

De materialen die verzameld worden, zijn: bloed voor DNA-isolatie, plasma en serum, darmbiopten, paraffine- en vriesmateriaal van tumorweefsel en gezond weefsel. De gegevens die (anamnestisch) zullen worden vastgelegd zijn: demografische gegevens, testuitslagen, endoscopie gegevens, gegevens met betrekking tot de operatieve ingreep, uitslagen micro-satelliet instabiliteitonderzoek en de resultaten van moleculair genetische

testen. Naast de Nederlandse standaarden voor het verzamelen van materialen, bestaan er (inter-)nationale afspraken voor een aantal andere gegevens die specifiek zijn voor erfelijke darmkanker.

Hoe is de privacy van de deelnemers gewaarborgd?

Alle gegevens van de deelnemers vallen onder het medisch beroepsgeheim. De persoonlijke gegevens, zoals naam, adres en andere persoonlijke gegevens die naar de deelnemer als persoon kunnen worden herleid, blijven bewaard in het ziekenhuis waar men onder behandeling is of was, met inachtneming van de wettelijke regels. Deze persoonlijke gegevens blijven uitsluitend bekend bij hun behandelend arts en de ziekenhuisadministratie en zullen nooit aan anderen worden gegeven. De medische gegevens en lichaamsmaterialen die kunnen worden gebruikt voor onderzoek worden bewaard onder een unieke code, zodat verwisseling van gegevens wordt voorkomen, maar ook zodat degene die het onderzoek uitvoert niets weet over de persoonlijke gegevens van de deelnemers. De resultaten van het onderzoek zullen worden gepubliceerd, bijvoorbeeld in wetenschappelijke tijdschriften. De persoonlijke gegevens van de deelnemers zijn daarin nooit terug te vinden.



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.