

Parelsnoer en Leukemie, Myeloom & Lymfoom

Leukemie en lymfeklierkanker behoren tot de zes meest voorkomende vormen van kanker. In Nederland wordt jaarlijks bij ongeveer 1.500 mensen de diagnose leukemie gesteld en overlijden meer dan 1.100 mensen per jaar aan deze ziekte. Lymfeklierkanker is één van de meest voorkomende kwaadaardige ziekten bij allochtonen.

Leukemie en lymfeklierkanker komen op iedere leeftijd voor. Er is een piek bij kinderen en jonge volwassenen, maar het grootste aantal nieuwe patiënten is tussen de vijftig en tachtig jaar oud. De tumoren van deze laatste groep zijn vrijwel altijd uitgezaaid. De gemiddelde vijfjaarsoverleving van patiënten onder de zestig jaar met de agressieve vormen van acute leukemie en lymfeklierkanker, is niettemin veertig procent. Deze uitkomsten worden behaald met belastende therapieën, waaronder stamceltransplantatie. De resultaten bij oudere patiënten zijn ongunstiger, maar nieuwe zogenoemde 'targeted' therapieën met een immunologisch of moleculair aangrijpingspunt, beginnen perspectieven te openen naar een betere uitkomst.

Leukemie en lymfeklierkanker ontstaan door verschillende factoren. Genetische en moleculaire beschadigingen spelen een doorslaggevende rol. Enkele tumoren (acute leukemie, MH, NHL) zijn vaak geneesbaar met chemotherapie en/of stamceltransplantatie. Andere tumoren (MM, CLL) zijn chronisch. De verschijnselen, het ziektebeloop en de prognose van deze tumoren wordt vooral bepaald door veranderingen in het DNA. Deze veranderingen zijn bijna altijd verworven en treden in verloop van tijd op waardoor de normale cellen kwaadaardige kenmerken aannemen en uiteindelijk ook kwaadaardig gedrag gaan vertonen.

Voor het Parelsnoer Initiatief zijn de volgende diagnosegroepen gespecificeerd:

- acute myeloïde leukemie (AML)
- myelodysplasie en acute lymfatische leukemie (ALL)
- chronische myeloïde leukemie (CML) en

- chronische lymfatische leukemie (CLL)
- ziekte van Kahler (multipel myeloom, MM)
- maligne lymfoom (Hodgkinlymfoom en non-Hodgkinlymfoom)

Wetenschappelijke waarde van de parel leukemie, myeloom & lymfoom

Onderzoek met behulp van de nationale bio- en databank van het Parelsnoer Initiatief kan bijdragen aan de ontwikkeling van kennis over en nieuwe inzichten in de aard van deze tumoren. Dit bevordert naast snelle introductie van nieuwe diagnostiek en behandeling, ook de ontwikkeling van therapie op maat voor de individuele patiënt, afgestemd op genetische kenmerken van de tumor.

De organisatie van onderzoek op dit gebied (hemato-oncologie) is in Nederland zeer sterk ontwikkeld. De vooruitstrevende HOVON (Stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland) is een samenwerkingsverband van klinische trials en moleculaire diagnostiek, waarin alle UMC's actief participeren. Hiermee wordt een sterke (inter-)nationale positie verworven.

Op diverse manieren wordt gewerkt aan de verbetering van voorlichting, preventie en onderzoek naar deze ziekten. Dit gebeurt in overleg met het collectiebusfonds KWF Kankerbestrijding, de integrale kankercentra, stichting HOVON en patiëntenverenigingen (Stichting Contactgroep Leukemie, Lymfeklierkankervereniging Nederland, Contactgroep Kahler en Waldenström patiënten, Contactgroep Stamceltransplantatie). Op Europees niveau wordt samengewerkt met LeukemiaNet,

European Myeloma Network, European Organisation for the Research on Treatment of Cancer (EORTC), European Hematology Association (EHA), European Bone Marrow Transplantation Group, Europdonor, EuroCord, European MCL network en Intergroup studies van het HOVON trial netwerk met andere groepen (waaronder SAKK en MRC). Daarnaast wordt samengewerkt met de industrie (voornamelijk Farma) en deelgenomen aan farmaceutische trials.

Ook binnen deze verbanden worden soms biobanken opgezet, die in de toekomst mogelijk gekoppeld kunnen worden aan de biobanken van het Parelsnoer Initiatief.

Definitie van de parel

Voor het verzamelen van klinische data en biomaterialen voor deze parel zijn kwaliteitseisen geformuleerd. Uniformiteit van de gegevensverzameling is hierbij het uitgangspunt. Ieder UMC is verantwoordelijk voor de eigen kwaliteit en volledigheid van de dataverzameling en registratie.

Naast klinische data en biomaterialen zullen gegevens uit het ziekenhuis informatiesysteem en uit andere bronsystemen gebruikt worden. Omdat een aanzienlijk deel van de patiënten met leukemie of lymfeklierkanker in prospectieve klinische trials behandeld wordt, is al een uitgebreide database met klinische gegevens beschikbaar.

De biomaterialen die verzameld worden ten behoeve van het onderzoek zijn beenmerg, bloed en lymfeklierbiopten.



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.