

## Parelsnoer en Neurodegeneratieve ziekten

De meeste vormen van dementie zijn neurodegeneratieve aandoeningen. De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. In deze parel gaat het om de vroege fase van dementie, met name de ziekte van Alzheimer, en de voorlopers daarvan: mild cognitive impairment (MCI). Dementie komt vooral voor bij oudere mensen. Van de mensen boven de 80 jaar is ongeveer 30% dement. Een hoge leeftijd vormt dan ook de grootste risicofactor om de ziekte te krijgen. Met de stijgende vergrijzing wordt dementie in de nabije toekomst een groot probleem: 200.000 personen in 2005 tot meer dan 430.000 in 2050. Daarnaast komt dementie ook voor op jonge leeftijd (<65 jaar). Anders dan bij dementie op oudere leeftijd, kenmerkt de verdeling van oorzaken en verschijningsvormen op jongere leeftijd zich door relatief veel bijzondere aandoeningen, zoals corticobasale degeneratie en zeldzame familiale aandoeningen.

De ziekte van Alzheimer wordt gekenmerkt door toenemende geheugenstoornissen, op termijn gevolgd door algehele cognitieve achteruitgang. Uiteindelijk leidt de ziekte tot verlies van zelfstandigheid, waarbij opname in een verpleeghuis vaak onontkoombaar is. Bestaande middelen werken louter symptomatisch. Naast de ziekte van Alzheimer zijn er een aantal andere oorzaken van dementie, zoals dementie met Lewy bodies en frontotemporale dementie.

### Wetenschappelijke waarde van de parel Neurodegeneratieve ziekten

De doelstelling is het opzetten van een bio- en databank, waarin van patiënten met waarneembare cognitieve problemen, biomedische gegevens (bloed, hersenscan en indien mogelijk hersenvocht) worden verzameld en opgeslagen.

Daarnaast worden van deze patiëntengroepen klinische gegevens verzameld. De opbouw van dit gestandaardiseerde patiëntencohort faciliteert de ontwikkeling van diagnostische methoden, behandelingen en wetenschappelijk onderzoek naar het ontstaan van de ziekten en geneesmiddelen. Omdat gegevens van de specifieke eigenschappen van een patiënt geïndividualiseerde behandelingen mogelijk maken, zal de doelmatigheid van het medisch handelen worden bevorderd.

### Definitie van de parel

Bij deze parel staat de vraag centraal wat de toegevoegde waarde is van biomarkers in het diagnosticeren en voorspellen van het beloop van dementie, vooral bij de ziekte van Alzheimer. Dergelijke biomarkers kunnen van grote waarde zijn

bij het bepalen van het ziektebeloop en het bepalen van het effect van medicatie. Voor de patiënten die niet dement zijn, gaat het om de vraag in hoeverre progressie naar dementie optreedt. Bij patiënten die wel dement zijn, gaat het om de snelheid van verdere achteruitgang.

Voor deze parel worden gegevens en materialen verzameld van wilsbekwame patiënten die zijn verwezen naar een (geheugen)poli van een universitair medisch centrum (UMC). Het gaat om objectiveerbare cognitieve problemen; een CDR van 0,5 of 1 en een MMSE groter of gelijk aan 20. Van de patiënten wordt bloed en hersenvocht verzameld in de biobank. Daarnaast worden MRI's gemaakt en opgeslagen.



## 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](mailto:info@parelsnoer.org).