

Parelsnoer en reumatoïde artritis/artrose

Reuma is een verzamelnaam voor meer dan honderd aandoeningen aan het bewegingsapparaat. Ruim anderhalf miljoen Nederlanders hebben een bepaalde vorm van reuma. Veelvoorkomende kenmerken zijn gewrichtsontstekingen, stijfheid, pijn en vermoeidheid.

Reuma komt over het algemeen vaker voor bij vrouwen dan bij mannen en openbaart zich vaker op oudere leeftijd dan op jongere. Vooral nog zijn de meeste vormen van reuma niet te genezen, maar wel te behandelen. Aandoeningen aan het bewegingsapparaat vallen onder de belangrijkste veroorzakers van arbeidsuitval. Volgens de laatste schattingen van TNO in 2006 was de maatschappij 2,1 miljard euro kwijt aan kosten voor reuma. De verwachting is dat het aantal mensen met reuma in de toekomst zal toenemen door de vergrijzing, meer overgewicht en te weinig beweging of slechte leefgewoonten.

Het Parelsnoer Initiatief begint met biobanken voor twee vormen van reuma: artrose en reumatoïde artritis. Deze parel zal de vooraanstaande positie van de Nederlandse reumatologie verder versterken. Dit is ook relevant voor het versterken van de economische infrastructuur: bedrijfsleven en UMC's werken nu al veelvuldig samen voor deze patiënten. Therapie start tegenwoordig zo vroeg mogelijk: de grootste winst valt bij deze langdurige invaliderende aandoening te behalen bij het voorkomen van invaliditeit op de langere termijn.

Voor het Parelsnoer Initiatief zijn de volgende diagnosegroepen gespecificeerd:

- artrose, waarbij het kraakbeen tussen de gewrichten verslechtert en soms zelfs verdwijnt. Meer dan 1,2 miljoen mensen hebben artrose.
- artritis, een auto-immuunziekte waardoor ontstekingen in de gewrichten ontstaan. Ongeveer 290.000 mensen hebben artritis.

Wetenschappelijke waarde van de parel reumatoïde artrose/artritis

De samenwerking van de 8 UMC's voor deze parel levert informatie op over:

- recent ontstane inflammatoire artritis: de identificatie van risicofactoren voor persisterende en tijdelijke ontsteking en de risicofactoren voor erosiviteit.
- artrose: de identificatie van risicofactoren voor invaliditeit, kraakbeenschade en structurele veranderingen.

Voor patiënten betekent deze parel betere zorg en adequatere behandeling. De wetenschap zal een beter begrip van de processen krijgen die leiden tot gewrichtsafwijkingen en invaliditeit. Dit vergroot de kans op betere behandelingsmogelijkheden. In de toekomst zal dit verreweg het grootste cohort van de wereld worden, waarbij ook betrekkelijke kleine risicofactoren voor ziekte en het beloop daarvan geïdentificeerd kunnen worden.

Op diverse manieren wordt gewerkt aan de verbetering van voorlichting, preventie en onderzoek. Dit gebeurt in overleg met de fondsenwervende organisatie (Reumafonds) en de patiëntenvereniging Reumapatiëntenbond. Het CHECK-cohort is een wereldwijd uniek cohort met vroege artrose. Hierin participeren 6 van de 8 UMC's en enkele perifere centra, met elk 100 patiënten. Voor inflammatoire artritis is ervaring onder andere binnen de Leidse early arthritis clinic. De meeste UMC's waar artrose/artritis onderzoek verricht wordt, onderhouden intensieve relaties met de farmaceutische en biotechnologie industrie (Abbott, Wyeth, Roche, Schering-Plough, Centocor, CELERA en Philips). Nederland behoort dankzij deze cohorten bij de top 5 van meest publicerende

landen binnen de reumatologie. Op Europees niveau wordt in Nederland vanuit het Leids Universitair Medisch Centrum een Europees Integrated Project genaamd Masterswitch (een FP7-programma) gecoördineerd. Geparticipeerd wordt in verscheidene Euler Study Groups.

Definitie van de parel

Elke door een arts vastgesteld niet traumatische artritis (met uitzondering van septische artritis en kristalartropathie), met minder dan twee jaar aan deze diagnose gerelateerde klachten, wordt toegevoegd aan de parel. Dit kan een artritis van de handgewrichten, maar ook van een kniegewricht, de rug of anders zijn. Er zijn landelijke afspraken over de klinimetrie (het meten van klinische verschijnselen), zowel voor het scoren van ziekteactiviteit als voor het scoren van schade parameters.

Artrose, waarbij kraakbeen verdwijnt of van kwaliteit verandert kan leiden tot ontsteking van het gewricht. Juist deze inflammatoire artrose is in het begin moeilijk te onderscheiden van bijvoorbeeld reumatoïde artritis. De hoop is dat juist het Parelsnoer cohort hier een bijdrage aan kan leveren.

Naast het verzamelen van gepseudonimiseerde gegevens uit het patiëntendossier, zullen beeldvorming, DNA en serum worden opgeslagen in data- en biobanken. Daarover zijn goede landelijke afspraken gemaakt, die al geïmplementeerd zijn in het CHECK-cohort. De bestaande biobanken zijn te incorporeren in het Parelsnoer Initiatief, mits voldaan wordt aan de kwaliteitseisen.



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.