

Parelsnoer Initiatief faciliteert grootschalig onderzoek

Dink Legemate en Maurits Ros over het Parelsnoer Initiatief



Dink Legemate (links) en Maurits Ros (rechts)

Het Initiatief

Dink Legemate (wetenschappelijk directeur) en Maurits Ros (algemeen directeur) vormen samen de directie van het Parelsnoer Initiatief, een project dat binnen de Nederlandse Federatie van Medisch Universitaire Centra (NFU) in 2007 is gestart. Het is voor het eerst dat alle UMC's van Nederland in een project van deze omvang samenwerken. Het initiatief legt een unieke basis voor grootschalig onderzoek.

"Vanuit de UMC's zullen klinische gegevens van patiënten en relevante lichaamsmaterialen samengebracht worden in één centrale bio- en databank," licht Legemate toe. "Dit geeft onderzoekers de mogelijkheid om gegevens van grote patiëntengroepen te onderzoeken.

Grootschalig onderzoek zal leiden tot meer maatwerk in de behandeling van de patiënt."

"Het Parelsnoer Initiatief is anderhalf jaar bezig en het fundament is gelegd", meldt Ros.

De samenwerking tussen de UMC's leidt nu al tot mooie resultaten.

Elk UMC is verantwoordelijk voor de coördinatie van één van de ziektebeelden: de parels. Binnen de parel wordt gedefinieerd welke gegevens en materialen verzameld zullen worden. Vervolgens wordt dit ingebed in de organisatie van de UMC's. "Het Parelsnoer Initiatief heeft hierin een faciliterende rol, zodat de onderzoeker zich volledig

Inhoudsopgave

Een goudmijn	p.2
Acht werelden	p.3
Betere behandeling	p.3
Eerste mijlpaal	p.4

IMPROVING YOUR HEALTH BY SHARING SCIENCE

op de inhoud kan richten", vervolgt Ros. "De samenwerking tussen de UMC's leidt nu al tot mooie resultaten op het gebied van kennisdeling. Momenteel worden de lokale en centrale infrastructuur voor het opslaan en uitwisselen van de gegevens ontwikkeld. De verwachting is dat deze zomer een aantal parels starten met verzamelen van gegevens." "Het grote enthousiasme van de betrokkenen geeft ons vertrouwen in het welslagen van het Initiatief", vult Legemate aan.

Parelsnoer Initiatief heeft toekomst

"Het Parelsnoer Initiatief fungeert als rolmodel", zegt Ros. "Door het bieden van een professionele infrastructuur en een doordacht kader met betrekking tot kwaliteit, juridische en ethische aspecten is het Parelsnoer Initiatief in de toekomst voor vele andere ziektebeelden toepasbaar." "Op dit moment voeren we al gesprekken met verschil-

lende partijen over het aanrijven van nieuwe parels. Het Parelsnoer Initiatief heeft echt de toekomst en trekt nu al bijzondere internationale aandacht. Het zal bovendien de samenwerking met de farmaceutische en biotechnologische industrie een 'boost' geven en de positie van de Nederlandse academische centra wereldwijd versterken", aldus Legemate.

Een goudmijn voor het toetsen van mogelijkheden

Jeannette Ridder (dossierhouder vanuit het ministerie van OC&W) en Geert Blijham (vice-voorzitter van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra) over de doelstellingen van het Parelsnoer Initiatief, de financiering en de visie vanuit de politiek.

"Het Parelsnoer Initiatief is van groot maatschappelijk en economisch belang" aldus Ridder. "Door onze kennis over ziektes te vergroten kan de patiëntenzorg, meer dan voorheen, afgestemd worden op het individu. Bovendien versterkt dit project de samenwerking tussen wetenschappers van de acht UMC's. Het Parelsnoer Initiatief wordt gefinancierd vanuit het Fonds Economische Structuurversterking, de FES-gelden, die benut worden voor projecten met een grote maatschappelijke of economische impact. De commissie die vanuit wetenschappelijke invalshoek de toewijzing van deze gelden beoordeelt, de Commissie van Wijzen, was direct

Het bestuur van de NFU is de opdrachtgever van het Parelsnoer Initiatief. "Dit project is een goudmijn, waarmee we echt grote slagen kunnen maken in verbetering van de patiëntenzorg", meent Blijham. "Het is bijna een schande als we deze mogelijkheden niet benutten. We beschikken al over een heleboel data, maar dat gaat nu ongecoördineerd. Het ontwikkelen van nieuwe geneesmiddelen en behandelmethoden; het kan allemaal veel sneller als deze getoetst

O N D E R
N O S S I M
L T U U R
N E L E M
S C H A P

Ministerie van Onderwijs,
Cultuur en Wetenschap

De Commissie van Wijzen, was direct enthousiast over het Parelsnoer Initiatief.

enthousiast over het Parelsnoer Initiatief. Binnen het initiatief zelf wordt geen onderzoek gedaan, maar het voorziet in een infrastructuur, waarmee de UMC's aan de slag kunnen."

Het ministerie van OC&W is penvoerder in dit project en werkt hierin nauw samen met de ministeries van VWS en Economische Zaken. "De drie departementen volgen de ontwikkelingen op de voet en zijn tot nu toe enthousiast. Waar we allemaal naar uitkijken is de praktijk," aldus Ridder.

kunnen worden aan een grote verzameling gegevens en lichaamsmaterialen. De biobanken moeten het mogelijk maken om onderzoek te doen met moeilijk verkrijgbare materialen, bijvoorbeeld vaatwanden. Dat zal het mogelijk maken om prognoses van ziektes beter te voorspellen bij patiënten. Het belang voor de UMC's is groot, er wordt dan ook hard gewerkt aan een uniforme werkwijze voor het afnemen en verzamelen van materialen en gegevens. Aan de bescherming van het zelfbeschikkingsrecht van patiënten wordt veel aandacht besteed; dit vergt zorgvuldigheid. Ook als de gegevens voor onderzoek beschikbaar komen, willen we daar op een integere manier mee omgaan. De UMC's behouden daarom controle op de vraagstelling en de kwaliteit van de onderzoeken."



Ziektebeelden achter de parels

● **Inflammatoire darmziekten (inflammatory bowel diseases, IBD)**

Inzicht in de oorzaak van de ziekte en effectiviteit van geneesmiddelen en behandeling voor 60.000 patiënten met chronische ontstekingen aan het spijsverteringskanaal.

● **Neurodegeneratieve hersenziekten**

Doelmatigheid van het medisch handelen verbeteren voor verschillende vormen van dementie en de voorlopers daarvan, voor naar verwachting meer dan 430.000 patiënten in 2050.

● **Erfelijke darmkanker**

Preventie, behandeling en kwaliteit van zorg verbeteren voor patiënten met een vorm van erfelijke darmkanker, ongeveer 4.000 patiënten per jaar.

● **Diabetes**

Verbeteren van de zorg voor een verwachte forse toename van het aantal diabetespatiënten, nu ongeveer 600.000.

● **Nierfalen**

Inzicht in vroege vormen van nierfalen, 1.650 patiënten per jaar, ter preventie van eindstadium nierfalen en cardiovasculaire aandoeningen.

● **Cerebro Vasculair Accident (CVA)**

Verbeteren van behandelingsmogelijkheden en voorkomen van nieuwe infarcten en bloedingen voor 120.000 patiënten die leven met de gevolgen van een beroerte.

Voor **leukemie en reuma** zie pagina 3.

Nieuwe website van Parelsnoer per 8 juli beschikbaar.

Voor alle informatie over het project, zie www.parelsnoer.org

Leukemie

Voor een betere behandeling is veel meer informatie nodig

Prof. dr. B. Löwenberg over de parel leukemie, myeloom & lymfoom



Prof. Löwenberg is binnen het Erasmus MC parelcoördinator voor Leukemie, Myeloom & Lymfoom. Leukemie en lymfeklierkanker behoren tot de zes meest voorkomende vormen van kanker.

Löwenberg: "Voor een betere behandeling op maat is veel meer informatie nodig dan nu beschikbaar is, vooral om de enorme diversiteit aan eigenschappen

van patiënten en aandoeningen te kunnen begrijpen. Het Parelsnoer Initiatief biedt een infrastructuur waardoor in de toekomst een schat aan waardevolle informatie over leukemie en lymfeklierkanker beschikbaar komt."

De UMC's gaan voor deze parel klinische gegevens van patiënten, bloed, beenmerg en lymfeklierbipten verzamelen. Löwenberg: "Het

netische kenmerken en variaties plaatsvinden, waardoor we in de toekomst verschillen beter kunnen herkennen, meer inzicht krijgen in de prognose en betere therapieën kunnen ontwikkelen". De samenwerking tussen de UMC's verloopt volgens Löwenberg zeer constructief: "De acht UMC's werken op dit terrein van klinisch onderzoek al langer met elkaar samen. Nu gaat het erom de logistiek en werkwijze voor het verzamelen en bewerken van gegevens en materialen te harmoniseren, dat zal binnen een aantal

De samenwerking tussen de UMC's verloopt volgens Löwenberg zeer constructief

is goed dat dit één van de parels is. Met een collectie van die omvang, kan op een structurele manier onderzoek naar ge-

maanden gerealiseerd moeten zijn. Een hele klus, maar iedereen is positief. Het lijkt zeker haalbaar."

Reuma

Acht werelden in gesprek brengen

Prof. dr. T.W.J. Huizinga over de Parel reuma

Prof. Huizinga is binnen het LUMC parel coördinator voor reuma. Binnen het Parelsnoer Initiatief begint de parel reuma met biobanken voor artrose en reumatoïde artritis. Deze parel zal de vooraanstaande positie van de Nederlandse reumatologie internationaal verder versterken.

Huizinga: "Het Parelsnoer Initiatief bewijst nu al zijn nut. Het gezamenlijk met de parelparticipanten opstellen van het

Huizinga: "Het Parelsnoer Initiatief bewijst nu al zijn nut"

parelprotocol werkt motiverend voor de samenwerking tussen de acht UMC's." Huizinga verwacht dat het Parelsnoer Initiatief reumapatiënten veel kan gaan

opleveren. "Reuma is een verzamelnaam voor verscheidene ziektes, waar ruim anderhalf miljoen Nederlanders mee te maken hebben. Voor sommige vormen is de behandelmethode effectief, maar bijwerkingen kunnen belastend zijn."

"Het onderzoek naar reuma is al ver, maar nog niet ver genoeg", verklaart Huizinga. "We begrijpen hoe de gewrichten werken bij reuma, maar de moleculaire oorzaken van de ziekte begrijpen we nog niet volledig. Met behulp van de data- en biobanken van het Parelsnoer Initiatief kunnen we die oorzaken grondiger onderzoeken, zodat we het ziekteproces beter gaan begrijpen en de medicatie en behandeling kunnen verbeteren."



"De reumaparel ligt goed op stoom", vervolgt Huizinga. "De komende maanden hopen we te beginnen met een pilot, waarin van tien patiënten de gegevens en materialen worden verzameld en opgeslagen volgens het nieuwe parelprotocol. Op die manier kunnen we toetsen of het informatieformulier duidelijk is, of de werkwijze klopt en de ethische aspecten voldoende geborgd zijn."

De eerste stap in samenwerking

Het kaderreglement

Een belangrijke vraag is: "Onder welke condities zijn de UMC's bereid om de waardevolle klinische data en lichaamsmaterialen te delen?"

Deze vraag wordt beantwoord in het kaderreglement welke april 2008 door het bestuur van de Nederlandse Federatie van Universiteiten (NFU) is geaccordeerd. Het kaderreglement wordt door alle parels ondersteund. Met deze eerste mijlpaal is een belangrijke stap gezet voor de samenwerking tussen de UMC's in het Parelsnoer Initiatief. In het reglement wordt tevens beschreven hoe er binnen

de onderzoekswereld moet worden omgegaan met de donoren en hun gegevens indien zij hun medewerking verlenen aan het Initiatief.

Op dit moment wordt voor iedere parel een specifieke aanvulling op het kaderreglement geschreven gericht op het ziektebeeld van betreffende parel. Deze "parelspecifieke" reglementen zullen ter toetsing worden voorgelegd aan de medisch-etische toetsingscommissie (METC) van de UMC's, waarna gestart wordt met verzamelen van gegevens en lichaamsmaterialen.

Wist u dat?

- Alle parels dit jaar van start zullen gaan met verzamelen van lichaamsmaterialen en gegevens.
- Er dit najaar een informatiebijeenkomst wordt georganiseerd voor de collectebusfondsen.
- Het Parelsnoer Initiatief actief participeert in het Europese consortium BBMRI en mogelijk zal fungeren als Europese pilot voor het koppelen van de biobanken om onderzoeksgegevens binnen Europa beschikbaar te stellen.
- Er een aantal projecten binnen het Center for Translational Molecular Medicine (CTMM) hebben aangegeven gebruik te willen maken van de Parelsnoer infrastructuur.
- Vrijwel ieder UMC in het kader van het Parelsnoer Initiatief op zoek is naar een goed functionerend sample management systeem. Het systeem dat het UMC Maastricht hiervoor heeft ontwikkeld staat in warme belangstelling van de andere UMC's.



Colofon

"Kenniss van Parels" is een uitgave van het Parelsnoer Initiatief.

Redactie: Maaïke Schnabel, Natasja Wijnbeek, Maurits Ros en Dink Legemate.

Adres: Parelsnoer Initiatief, Tafelbergweg 51, locatie A5-14, 1105 BD Amsterdam

Postadres: Postbus 22660, 1100 DD Amsterdam

Telefoon 020 5668260, info@parelsnoer.org, www.parelsnoer.org.

"Kenniss van Parels" wordt verspreid in een oplage van 2.500 ex. U kunt een gratis abonnement aanvragen via info@parelsnoer.org.