

NFU vierkant achter voortbestaan Parelsnoer Initiatief (PSI)

Prof.dr. Frank Miedema, decaan en vice-voorzitter raad van bestuur UMC Utrecht en prof.dr. Philip Scheltens, wetenschappelijk directeur PSI



Prof.dr. Frank Miedema

In juli 2010 bereikte PSI een belangrijke mijlpaal: de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) accordeerde het strategisch plan 2012-2016. Dit betekent dat het voortbestaan van PSI op bestuurlijke steun van de NFU kan rekenen, ook na afloop van het subsidietraject eind dit jaar.

“PSI doet echt iets unieks en dat merken ze op in binnen- en buitenland.”

In de periode 2012 tot 2016 moeten de Parels zich ontwikkelen tot krachtige, nationaal en internationaal in te zetten verzamelingen van klinische data en bio- en beeldmaterialen. PSI onderzoekt de mogelijkheden tot samenwerking met nationale partners. Het wil de infrastructuur binnen en buiten Nederland verder uitbouwen, professionaliseren,

standaardiseren en exploiteren. Dat komt ten goede aan de internationale positie en uitstraling van het Nederlandse Life Sciences onderzoek. Deze positionering is ook belangrijk om nieuwe financiële steun voor PSI te krijgen.

Ultieme doel

Ook de verzamelingen moeten verder groeien. Frank Miedema die namens de NFU PSI in portefeuille heeft legt uit waarom: “PSI wordt dan pas

echt interessant. De PSI-collecties kunnen dan gebruikt worden voor translationeel wetenschappelijk onderzoek, maar samen met private partijen ook voor productontwikkeling. Dat laatste leidt tot innovaties die de medische zorg voor de patiënt verbeteren. En dat is natuurlijk het ultieme doel van de NFU.”

Nieuw boegbeeld

Twijfel over het vervolg van PSI is er binnen de NFU niet geweest, zegt Miedema. “PSI doet

echt iets unieks en dat merken ze op in binnen- en buitenland.” PSI maakt zich nu op om van een projectorganisatie door te groeien naar een reguliere organisatie. Met wetenschappelijk

Inhoudsopgave

NFU vierkant achter voortbestaan Parelsnoer Initiatief (PSI)	p.1
LUMC koppelt wetenschap en zorg	p.2
Darmkankerbehandeling steeds meer op maat	p.3
Patiënt krijgt permanente stem in Radboud Biobank	p.3
Vier jaar bankieren	p.4
Wist u dat?	p.4
Colofon	p.4

WWW.PARELSNOER.ORG

directeur Philip Scheltens als nieuw boegbeeld gaat dit vorm krijgen. Scheltens: “PSI moet een methode van dataverzameling voor wetenschappelijk onderzoek worden die volledig verweven is met de werkwijze binnen de UMC's.”

Een uitgebreid interview met Philip Scheltens staat op de website van PSI.



Prof.dr. Philip Scheltens

IMPROVING YOUR HEALTH BY SHARING SCIENCE

LUMC koppelt wetenschap en zorg

Prof.dr. Daan Hommes, projectleider LUMC, Mirjam van der Steen, projectcoördinator LUMC en Erik Flikkenschild, projectleider ICT LUMC

In het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) wordt het door PSI ontwikkelde Parelsnoer Informatiemodel (PIM) geïntegreerd in het elektronisch patiëntendossier. Daarin lopen de Leidenaren voorop. Hoe koppelen ze verder wetenschap en zorg? Hoe doen ze dat? En waar willen ze naar toe? Een gesprek met de Leidse coördinatoren Mirjam van der Steen, Erik Flikkenschild en Daan Hommes.

buizen bloed mogen afnemen als er toch geprikt wordt. Bovendien kopiëren we elke nacht om twaalf uur de gegevens uit het elektronisch patiëntendossier en andere ziekenhuissystemen naar onze onderzoeksdatabase ProMISE."

Een standaard procedure dus, waarmee niet alleen gegevens worden bewaard voor de Parels binnen PSI. Als we toch de bruikbare PSI infrastructuur ontwikkeld hebben - met dank aan het PSI project -

darmziekten, maar ook bijvoorbeeld levertransplantaties. De biobank neurologische ziekten heeft zelfs elf ziektebeelden waarvan een biobank aangelegd kan worden, twee daarvan zijn ook Parels binnen PSI.

Homecare systeem

Het doel was duidelijk toen het Leidse Parelsnoerteam in 2007 aan de slag ging, vertelt Erik Flikkenschild, projectleider



Van links naar rechts Mirjam van der Steen, Daan Hommes en Erik Flikkenschild.

Als in het LUMC een patiënt binnenkomt, dan krijgt deze niet alleen academische zorg, maar wordt deze ook gevraagd om anoniem klinische gegevens, en biomateriaal af te staan voor onderzoek. "Op dit moment is de hiervoor benodigde infrastructuur, *CuraRata* (zie www.curarata.nl) gedoopt, georganiseerd voor alle zorgpaden waar de Parels onderdeel van zijn", vertelt Mirjam van der Steen. Zij is projectcoördinator PSI in het ziekenhuis. "We prikken de patiënten niet extra, maar vragen wel of we een paar extra

kunnen we ze het beste zo breed mogelijk inzetten, is de Leidse gedachte. Zo is in het biobankreglement maag-

darm- en leverziekten geregeld dat patiënten worden benaderd voor de verschillende zorgpaden van de maag-darm-leverziekten, dus niet alleen voor de Parel inflammatoire

ICT PSI in het LUMC: de zorg koppelen aan biobanking. Het gaat zelfs nog een stap verder dan dat, vult LUMC-projectleider PSI Daan Hommes aan: "Wij geven de patiënt voor een groot deel verantwoordelijkheid. Daarvoor hebben we een homecare systeem ontwikkeld." Binnen *CuraRata* kunnen patiënten zelf gegevens invoeren in hun elektronisch patiënten dossier (EPD). Dat gaat om eenvoudig in te vullen vragenlijsten over onder meer ziekteactiviteit en kwaliteit van leven. Deze vragen zouden anders door een arts worden gesteld tijdens een policonsult. De antwoorden worden in het EPD

getoond. Pilots met dit systeem verliepen succesvol. Van der Steen: "Patiënten zijn erg gemotiveerd om mee te werken. Ze hebben het liefst zoveel mogelijk

"Er komen zoveel gegevens bij, daar gaan we absoluut vruchten van plukken."

controle over hun ziekte en gesteldheid." Flikkenschild: "Het levert ook voor het LUMC winst op. Er komen zoveel gegevens bij, daar gaan we absoluut vruchten van plukken."

Darmkankerbehandeling steeds meer op maat

Prof.dr. Nicoline Hoogerbrugge, Parelcoördinator erfelijke darmkanker UMC St Radboud



In de strijd tegen erfelijke darmkanker worden grote stappen gezet, aldus Parelcoördinator erfelijke darmkanker Nicoline Hoogerbrugge. Zij en haar collega's begrijpen steeds meer van de verschillende gedaantes waarin deze ziekte opduikt.

Lynch syndroom is de meest voorkomende vorm van erfelijke darmkanker, waarbij vrouwen ook een hoog risico hebben op erfelijke baarmoederkanker. Vrouwen met een erfelijke aanleg voor dikke darmkanker, waarbij sprake is van een specifieke mutatie in het EPCAM gen, hebben geen verhoogde kans op baarmoederkanker. Vrouwen waarbij dit zogeheten Lynch Syndroom een andere genetische oorzaak heeft, hebben dat wel. Die ontdekking publiceerden onderzoekers van het UMC St Radboud in

januari 2011 samen met vele Parelsnoer collega's uit de andere UMC's. Hoogerbrugge; "Erfelijke darmkanker is het schoolvoorbeeld van

een aandoening waarbij personalized medicine grote voordelen biedt."

Door zoveel mogelijk mensen met deze specifieke vorm van het Lynch syndroom op te sporen, kan bij hen bepaald worden of het wel of niet nodig is om de baarmoeder te verwijderen en of er ook een verhoogd risico is op andere vormen van kanker. Dat scheelt heel veel kosten en ellende. Hoogerbrugge en haar collega's werken toe naar een situatie waarin ze bij zoveel mogelijk patiënten heel specifiek kunnen bepalen van welke vorm van erfelijke darmkanker er sprake is. Zo krijgt iedere patiënt straks therapie, eventuele preventieve operaties en follow-up op maat.

"De strijd tegen erfelijke darmkanker is een schoolvoorbeeld van personalized medicine."

Patiënt krijgt permanente stem in Radboud Biobank

Prof.dr.ir. Gerhard Zielhuis, projectleider UMC St Radboud

Sinds 2008 is onder leiding van prof.dr. Gerhard Zielhuis gewerkt aan de opzet van de Radboud Biobank.

De Radboud Biobank is een infrastructurele voorziening, die op termijn in principe voor het hele Radboud beschikbaar is. Daarbij is voortgebouwd op de ervaring en expertise uit de al lopende projecten zoals PSI. Tegelijkertijd is goed gekeken naar de kernactiviteit van het biobanken: in eerste en laatste instantie gaat het om de patiënt, die niet alleen donor maar ook belanghebbende is.

"We willen dat de belangen van de patiënten door vertegenwoordigers van die patiënten worden behartigd."

Radboud Biobank coördinator Zielhuis: "We willen dat de belangen van de patiënten ook na het afstaan van biomateriaal en het verstrekken van klinische gegevens permanent door vertegenwoordigers van die patiënten worden behartigd.

In de Beleidsraad van de Radboud Biobank is daarom een prominente plaats ingeruimd voor een vertegenwoordiging van de patiënten. Als het lukt om

een geschikte persoon te vinden bij een algemene patiëntenvereniging of een koepel van patiëntenverenigingen,



dan denken we zelfs aan de positie van voorzitter. Ook denken we aan de vorming van een internet community waarvan elke donor lid kan worden om via het netwerk mee te denken met de biobank. Met deze maatregelen krijgt het belang van de patiënt een permanente, gezaghebbende stem in de Radboud Biobank."

Vier jaar bankieren

Ondanks de internationale crisis is de PSI-NFU klinische data- en biobank niet failliet gegaan. Sterker nog, de fundamenten van deze bank zijn alleen maar steviger geworden. Het ziet er zelfs naar uit dat de bank de komende jaren fors in waarde zal stijgen. De tekenen zijn goed: de verzameling groeit op dit moment met zo'n zeshonderd inclusies per maand. Daarom kan er in de komende vier jaar wetenschappelijk en met het bedrijfsleven gevaloriseerd gaan worden. Een bijzonder aspect van de PSI bank is daarnaast de maatschappelijke waardecreatie, iets dat commerciële banken veelal missen. Mocht u nog niet meedoen: tijd om in deze bank te investeren.

De PSI bank wordt bestuurd door voorzitters en decanen uit alle Nederlandse UMC's. Hen is er alles aan gelegen PSI internationaal naar de top te brengen. Een kleine duizend medewerkers helpt hen daarbij. Als wetenschappelijk directeur was het fantastisch om aan de oprichting van deze nieuwe bank mee te mogen werken. Bedankt voor de fijne samenwerking. PSI: the future is bright!

Dink Legemate, voormalig wetenschappelijk directeur PSI



Colofon

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

Redactie:
Maurits Ros, Dink Legemate, Tessa Ledderhof, Baukje Beetsma, Leila Janssen, Judith Vocking, Jop de Vrieze, Pieter Lomans, Truus van Gog en Flip Franssen.

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.

"Kennis van Parels" wordt verspreid in een oplage van 2.750 ex. U kunt een gratis abonnement aanvragen via info@parelsnoer.org.

Wist u dat?

- PSI participeert in het CTMM project TRAIT (TRANslational IT) dat zojuist is gestart? Het TRAIT project gaat de ondersteunende infrastructuur voor CTMM projecten opzetten.
- In het PSI project de derde zelfinspectieronde van de biobankafspraken is begonnen? Deze afspraken zijn bedoeld om de vergelijkbaarheid van de lichaamsmaterialen te waarborgen. Die worden immers in acht UMC's verzameld.
- Er met circa tien onderzoeksgroepen gesproken wordt over het opzetten van een nieuwe Parel?

Zie voor meer nieuws en informatie onze website: www.parelsnoer.org



Academisch Medisch Centrum
Universiteit van Amsterdam



LEIDS UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM



Universitair Medisch Centrum Groningen



Universitair Medisch Centrum
Utrecht



VU medisch centrum

