



PARELSNOER INITIATIEF

PARELSNOER INITIATIEF



PARELSNOER: 2007-2011: Funding door FES-gelden

- Doel: Opzetten Nationale Biobank infrastructuur waarmee voor een achttal patiëntengroepen routinematig bij alle UMC's op vergelijkbare wijze **klinische gegevens, gegevens over genen, eiwitten en metabolieten** en **lichaamsmateriaal** worden verzameld.

BIOBANK + REGISTRY

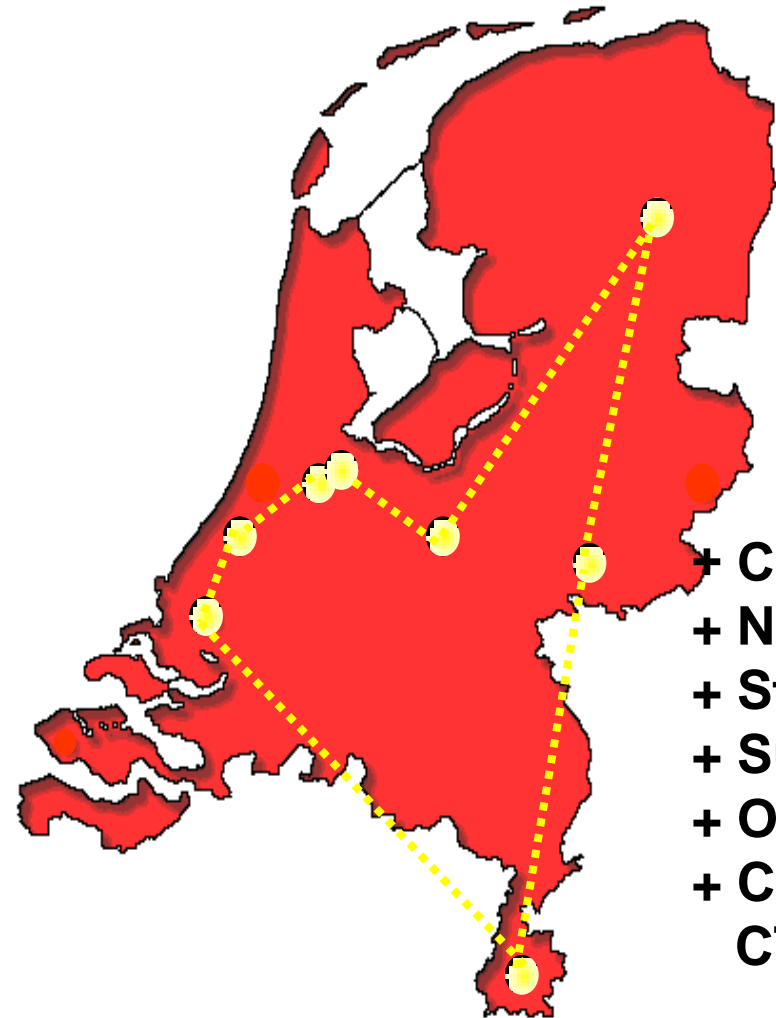
- Na afronding van het project in 2011 moet de Nederlandse Biobank in staat zijn om op uniforme wijze nieuwe cohorten te includeren zonder verdere overheidssteun.

De Acht (*eerste*) Parels

- Inflammatoire darmziekten
- **Nierfalen**
- Degeneratieve hersenziekten
- Leukemie en lymfoom
- Reumatoïde artritis en arthrose
- Erfelijke darmkanker
- Diabetes
- Cerebro Vasculair Accident

'The Dutch Landscape as a Population Laboratory'

Wetenschappelijk onderzoek
Kwaliteits-initiatieven/clinical
governance
Combinatie



- + Concentratie topreferente zorg in de 8 UMC's
- + Nederland excelleert in biomedische research
- + Sterk in translationeel onderzoek
- + Surfnets 6 & BIG GRID
- + Ontwikkeling (bio)farmaceutische industrie
- + Complementaire initiatieven: TIPharma, NCI, CTMM

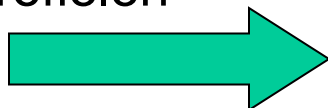
De parel nierfalen



Target populatie: CKD II-IV pt UMCs

Generieke data (indicator set)

profielen



APKD

glomerulaire ziekte

systeem ziekten

CKD-NOS (RVD)

Profiel-specifieke data

Polikliniekbezoek

Patiëntenzorg

PARELSNOER
(bio- en databank)

onderzoeksarts/
onderzoeksverpleegkundige

specifieke vragenlijsten & metingen
(KvL, FA, ziekteactiviteit, etc.)

documentatie t.b.v patiëntenzorg
(brief aan huisarts)

nefroloog
nefropath

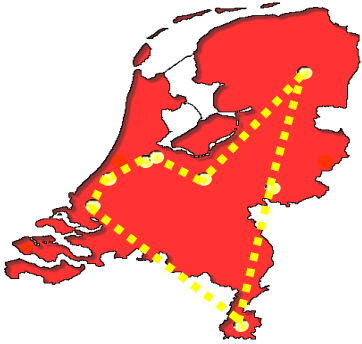
extractie klinische gegevens & metingen
(medicatie, medische voorgeschiedenis,
antropometrische en andere metingen)

laboratoriumwaarden

priklaboratorium

extractie laboratoriumwaarden
&
biomateriaal

De parel nierfalen



Target populatie: CKD II-IV pt UMCs

Grootste groep nierpatienten

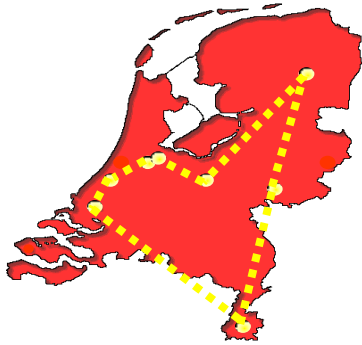
Nog geen registry beschikbaar

Basis voor patient-volgende registry door tzt link naar renine/Tx registry.

Strategisch belang data-harmonisatie voor CKD

- * Gezamenlijk onderzoek binnen Nederland
- * Aansluiting bij internationale ontwikkeling en netwerken

De parel nierfalen



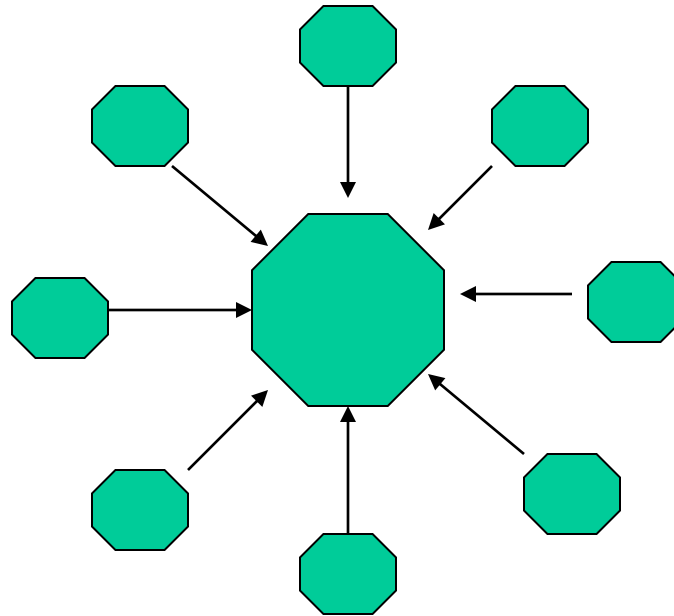
Prospectieve sampling volgens format Renal DataShaper als nieuwe internationale standaard



Faciliteert samenwerking met andere (startende) Europese cohorten, oa: GCKD

Via LifeLines (UMCG) participatie in Bio-Share (FP7) voor harmonisatie met population-based cohorts

Lokale en centrale infrastructuur





Nierparel basis voor:



Biobank in Nephrological Diseases

BIND

