

PERSBERICHT



Van: CONCOR
Datum: 4 februari 2010
Onderwerp: CONCOR en Parelsnoer Initiatief gaan samenwerken

CONCOR en Parelsnoer Initiatief gaan samenwerken

Donderdag 4 februari is de samenwerking tussen CONCOR en Parelsnoer Initiatief (PSI) feestelijk ingeluid met een beursgong op de effectenbeurs in Amsterdam. CONCOR coördineert sinds 2002 de landelijke registratie van klinische gegevens en DNA van volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking. Deze gegevens worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Door de samenwerking kan CONCOR gebruikmaken van de voorzieningen van PSI. Hierdoor wordt het bijvoorbeeld makkelijker om de gegevens te updaten. Zodoende kunnen cardiologen en niet-cardiologen uit alle aan CONCOR deelnemende ziekenhuizen, beschikken over nog vollediger data. Dit komt ten goede aan de kwaliteit van de onderzoeksresultaten. De samenwerking tussen CONCOR en PSI is tot stand gekomen op initiatief van het Interuniversitair Cardiologisch Instituut Nederland (ICIN/KNAW).



Prof.dr. T.W. Mulder luidt samen met, rechts van hem Prof.dr. E.C. Klasen, de beursgong en links van hem Prof.dr. B.J.M. Mulder.



Dé beursgong met alle aanwezigen van het KNAW, ICIN, NFU, CONCOR, PSI en Euronext.

Onder de noemer aangeboren hartafwijking vallen verschillende ziektebeelden. Door deze diversiteit is het voor ziekenhuizen lastig om uit de eigen patiëntengroep genoeg gegevens te verzamelen voor wetenschappelijk onderzoek. CONCOR bundelt die gegevens. Daardoor kunnen ziekenhuizen over gegevens van een grotere groep patiënten beschikken en kan er sneller tot onderzoeksresultaten gekomen worden. Momenteel zijn de gegevens van ruim 11.000 patiënten uit 103 Nederlandse ziekenhuizen geregistreerd. Van bijna de helft van de patiënten is ook DNA geïsoleerd.

Volwassenen met een aangeboren hartafwijking vormen een nieuwe, relatief jonge patiëntengroep waar nog weinig over bekend is. Wel is inmiddels duidelijk dat een groot deel van deze patiënten op de langere termijn complicaties ontwikkelt. Wetenschappelijk onderzoek moet hier meer inzicht in geven. Daarnaast worden er steeds meer genen gevonden die een rol spelen bij de ontwikkeling van het hart. De vraag is in hoeverre zij invloed hebben op het ontstaan van aangeboren hartafwijkingen. Het merendeel van de patiënten bevindt zich in de vruchtbare leeftijd. Voor deze mensen kan het prettig zijn om te weten of hun ziekte erfelijk bepaald is. Om goed genetisch onderzoek te doen, is het belangrijk een grote groep patiënten te bekijken.

PSI is een samenwerkingsverband tussen de acht universitair medische centra. Het is opgericht in 2007 door de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU) en verzamelt op universitair niveau klinische gegevens en lichaamsmaterialen. Door het bundelen van deze gegevens en materialen kan de wetenschap zich ontwikkelen. Dit leidt tot een nog betere behandeling van de patiënt.

Voor informatie kunt u contact opnemen met:
Prof.dr. Barbara Mulder
Telefoonnummer: 020-5662193 of 06-53972081
