



Onderzoek naar IBD behandelingen in Nederland: hoe doen we het, en kan het beter?

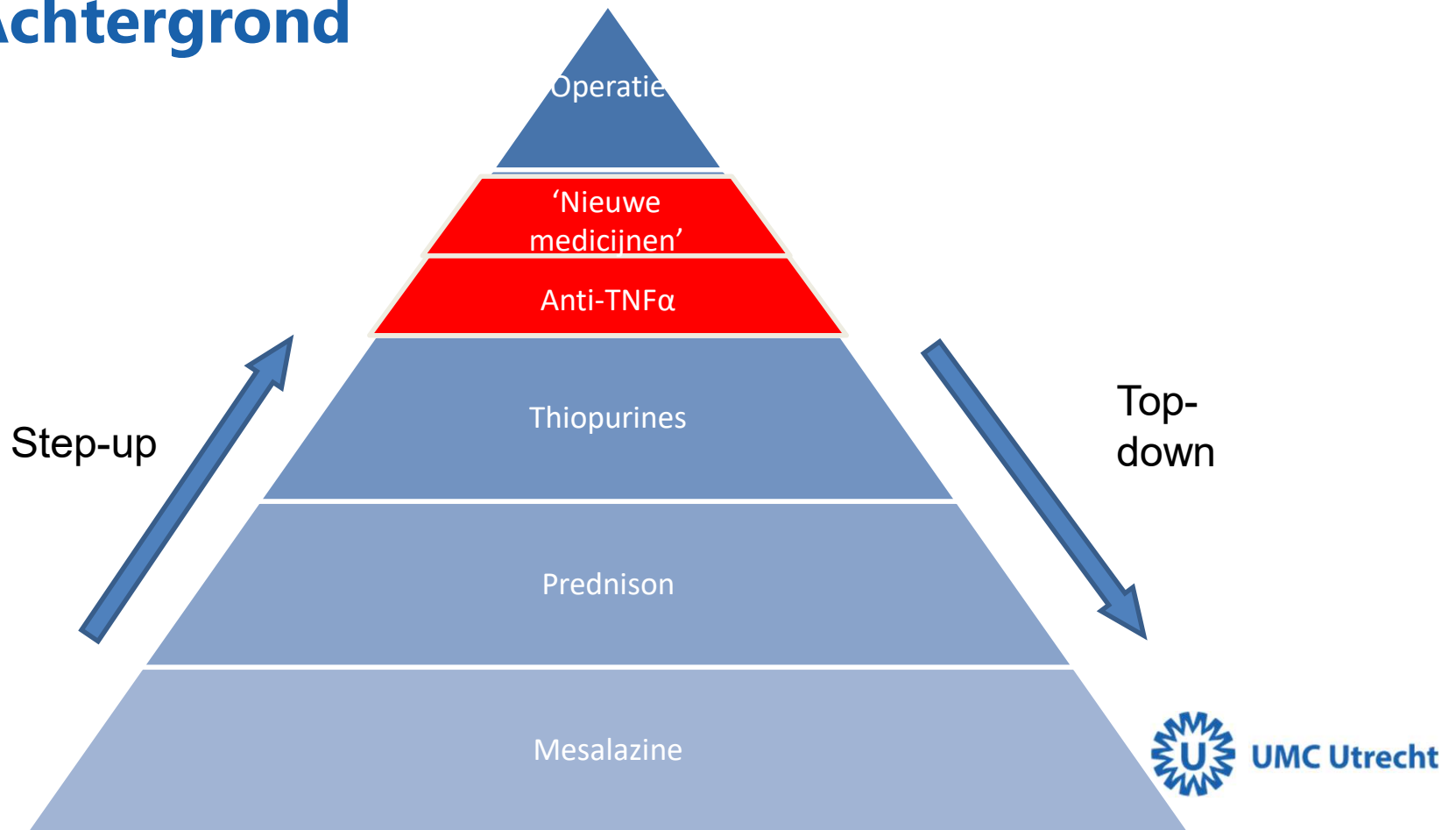
'Initiative on Crohn and Colitis' Register

Vince Biemans – AIOS en arts-onderzoeker MDL
UMC Utrecht

Disclaimer

- Veel onderzoek naar IBD medicatie
 - Internationaal
 - Nationaal
 - Regionaal
 - Lokaal
- Deze presentatie: onderzoek in Nederland naar recent geregistreerde IBD behandelingen

Achtergrond



Ontwikkeling nieuwe medicijnen

- 'Nieuwe' medicijnen
 - Vedolizumab (Entyvio) (2014 Crohn en colitis)
 - Ustekinumab (Stelara) (2016 Crohn, 2019 colitis)
 - Tofactinib (Xzeljanz) (2018 colitis)
- Toekomst:
 - Etrolizumab, filgotinib, Brazikumab, Risankizumab.. Etc.

Registratie studies

- **Selectie van patiënten:**
 - Voorgeschiedenis met kanker
 - Oudere
 - Milde ziekte activiteit of hele erge ziekte activiteit
- **Strikte follow-up** met veel controles die niet overeenkomt met de dagelijkse praktijk
- Follow-up van **1 jaar**
- Vaak **40+** landen

Vragen

- Wat is de **effectiviteit** in de **Nederlandse bevolking**?
- Hoe **veilig** zijn deze nieuwe medicijnen?
 - Lange termijn?
- Hoe moeten we het **gebruiken**?
 - Interval verkortingen?
 - Naast andere medicijnen gebruiken?
- Zijn er 'eigenschappen' die **voorspellen** of een behandeling werkt?
- In welke **volgorde** moeten we de medicijnen voorschrijven



ICC Register

- Uniform observationeel onderzoek
- 15 ziekenhuizen, uit aan het breiden tot 20
- Begonnen in 2017
- Doel: Veiligheid, effectiviteit en gebruik van nieuwe medicijnen in Nederland meten
- >900 deelnemers



umcg

Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam



VUmc



Maastricht UMC+ Radboudumc

Jeroen BOSCH



ZIEKENHUIS

Amphia olvg



zuyderland



Rijnstate

ICC Register

- 'Real-life' observationeel prospectieve data
- Visites conform richtlijnen (week 0, 12, 24, 52 en 104)

- Klinische ziekte activiteit (HBI/SCCAI)
- Onstekingswaardes (CRP, feces calprotectine)
- Medicatie gebruik (dosering, concomitante medicatie)
- Ziekenhuis opnames, operaties
- Bijwerkingen en infecties



Resultaten

- Effectief in 30-40%
- Geen 'voorspellers' voor respons
- Weinig ernstige bijwerkingen of ernstige infecties
- Ernstige infecties relatie met co-medicatie
 - Thiopurines en methotrexaat
- Leeftijd niet gerelateerd met slechtere uitkomsten, comorbiditeiten wel
- Interval verkortingen komen vaak voor

Kan het beter?

Ja, het kan altijd beter:

- Enkel associaties
- Kost veel tijd
- Andere uitkomsten

- Nu vanuit een dokters oogpunt -> wat wil de patiënt?

Maar:

- Prospectief onderzoek: vraag stellen en dan informatie verzamelen
- Een van de grootste registers ter wereld
- Deelname van een groot aantal ziekenhuizen in Nederland
- Complete gegevens



Bedankt voor uw medewerking

- Persoonlijke noot: verdedigen proefschrift eind feb
- Wilt u ook mee doen?

Vraag aan je behandeld arts of ze al mee doen met het ICC Register

