

Algemene gegevens

Stichting DMIS

RSIN: 858033768

Postadres: DMIS secretariaat backoffice chirurgie B11, postbus 50.000, 7500 KA, Enschede

E-mailadres: info@DMISG.nl

KvK-nummer: 69839581

Bankrekening: NL66ABNA0255008880 t.n.v. O.J. Bakker Stichting DMIS

Inleiding

De Dutch Mesenteric Ischemia Study group (DMIS) is een landelijke multidisciplinaire onderzoeksgroep op het gebied van chronische en acute mesenteriaal ischemie en is opgericht in 2015. De DMIS is opgericht vanwege de behoefte om de kennis omtrent mesenteriaal ischemie onder artsen te bevorderen en om meer betrouwbare diagnostische onderzoeken en betere therapeutische behandelingen voor patiënten met mesenteriaal ischemie te ontwikkelen.

Mesenteriaal ischemie

Chronisch mesenteriaal ischemie is een ziektebeeld wat meestal berust op aderverkalking van de bloedvaten naar maag en darmen, waardoor een zuurstofgebrek ontstaat. Onbehandeld leidt dit ziektebeeld tot een ernstig verminderde kwaliteit van leven en grotere kans op vroegtijdig overlijden. Vanwege de relatieve onbekendheid van chronische mesenteriaal ischemie onder artsen duurt het vaak lang voor de diagnose gesteld wordt. De huidige diagnostische mogelijkheden om dit ziektebeeld op te sporen spelen eveneens een rol in deze vertraging. Een vernauwing in één of meerdere van de drie mesenteriaal vaten kan tegenwoordig goed opgespoord worden met bijvoorbeeld een echo-Doppler onderzoek, CT scan of een MR scan van de buik en dientengevolge worden darmslagadervernauwingen ook steeds vaker bij toeval ontdekt. Vanwege het bestaan van diverse verbindingen tussen de drie vaten hoeft een vernauwing in één van de vaten niet direct te leiden tot een zuurstofgebrek van maag of darmen. Het bloed kan immers via de verbindingen alsnog in het bloedvat met de vernauwing terecht komen. Om vast te stellen bij wie een vernauwing in de bloedvaten tot een zuurstofgebrek leidt zijn aanvullende onderzoeken nodig. De bestaande onderzoeken zijn op dit moment hiertoe maar gedeeltelijk in staat. Vanwege het ontbreken van een 'gouden standaard' test wordt tijdens een multidisciplinair overleg met vaatchirurgen, maag- darm- en leverartsen en interventie radiologen, een consensus diagnose gesteld op basis van de klachten van de patiënt, de bevindingen op de beeldvormende technieken en aanvullende diagnostiek. Met deze aanpak is na behandeling 73% van de patiënten, met een vernauwing in slechts één van de drie slagaders naar maag en darmen, klachtenvrij. Bij 27% van deze patiënten zijn de klachten na het herstellen van de doorbloeding van maag en darmen nog steeds onveranderd aanwezig en moet worden geconcludeerd dat er geen sprake is geweest van een zuurstofgebrek van maag en darmen. Ten gevolgen van tekortkomingen in de diagnostiek wordt meer dan een kwart van de mensen met een vernauwing in één van de drie slagaders naar maag en darmen, ten onrechte behandeld. Er is dus een grote behoefte is aan verbeteringen in de diagnostiek voor deze categorie patiënten.

Met de komst van endovasculaire stentplaatsing is de behandeling van een bloedvat vernauwing minder ingrijpend geworden ten opzichte van de grote chirurgische ingrepen die voor die tijd werden

verricht. Nadeel is dat na verloop van tijd opnieuw een vernauwing in de stent kan ontstaan. Onderzoek naar betere behandelmethoden zijn nodig om het ontstaan van deze vernauwing te voorkomen.

Acute, in tegenstelling tot chronische, mesenteriaal ischemie is een zeer ernstig ziektebeeld, waarbij plots een zuurstofgebrek van maag en/of darmen ontstaat. Hierbij is de kans op het afsterven van de darm en de kans op overlijden hoog. Vaak ontwikkelt acute mesenteriaal ischemie zich vanuit chronische ischemie; dit wordt acute-on-chronic mesenteriaal ischemie genoemd. Preventie van het ontstaan van acute mesenteriaal ischemie en het verbeteren van de zorg rond deze patiënten zijn daarmee zaken die verder onderzoek verdienen.

Literatuur en richtlijnen met betrekking tot chronische en acute mesenteriaal ischemie zijn schaars. De incidentie en prevalentie van hart- en vaatziekten zullen de komende decennia toenemen door de vergrijzing van de Nederlandse bevolking en bijvoorbeeld de toename van overgewicht. Daarmee is het waarschijnlijk dat ook acute en chronische mesenteriaal ischemie in de toekomst een grotere rol van betekenis zullen spelen. Gezien de beperkte kennis, het gebrek aan optimale diagnostische mogelijkheden, de wens tot het verder verbeteren van minimaal invasieve behandelopties en de demografische ontwikkelingen, is het van groot belang om de krachten te bundelen in een nationale multidisciplinaire werkgroep om de diagnostiek, therapie en zorg voor patiënten met acute en chronische mesenteriaal ischemie te standaardiseren en te verbeteren.

Termijn van het beleidsplan

Binnen het huidige beleidsplan worden de doelstellingen en strategie voor de komende drie jaar uiteengezet. Na het verstrijken van deze periode zal de DMIS het beleidsplan updaten met nieuwe doelstellingen. In het jaaroverzicht zal de voortgang van het bereiken van de doelstellingen worden weergegeven.

Missie en visie

De DMIS heeft als doel het verbeteren van diagnostiek, therapie en zorg voor patiënten met acute en chronische mesenteriaal ischemie door wetenschappelijk onderzoek, consultatie en centralisatie. De belangrijkste kenmerken van de DMIS zijn: multidisciplinaire samenwerking, multicenter studies, gezamenlijk discussiëren over studieprotocollen en gezamenlijk publicaties met participatie vanuit elk deelnemend centrum.

Doelstellingen

Om de missie van de DMIS, het verbeteren van diagnostiek, therapie en zorg voor patiënten met acute en chronische mesenteriaal ischemie, te realiseren heeft de DMIS de volgende doelstellingen:

- Inzicht verkrijgen in risico factoren voor mesenteriaal ischemie en deze waar mogelijk toe te passen bij klinische besluitvorming.
- Wetenschappelijk onderzoek naar biomarkers versnellen en vergemakkelijken.
- Het ontwikkelen en onderzoeken van nieuwe diagnostische onderzoeken om onderscheid te kunnen maken tussen patiënten met (buik)klachten ten gevolge van mesenteriaal ischemie en patiënten met (buik)klachten die geen mesenteriaal ischemie hebben.
- Verminderen van de kans op het ontstaan van nieuwe vernauwingen in met stents behandelde darmslagadervernauwingen.
- Het nut van de operatie voor median arcuate ligament syndrome evalueren.

- Verspreiden van kennis over mesenteriaal ischemie.
- Standaardiseren van het diagnostisch traject en de behandeling van chronische mesenteriaal ischemie binnen Europa.
- Het beschikbaar stellen van betrouwbare informatie voor patiënten.

Strategie

Diagnostiek

- Het opzetten van een landelijke of eventueel een Europese database, waarin de gegevens van patiënten verdacht van chronische mesenteriaal ischemie, worden opgeslagen. Deze database moet inzicht bieden in factoren die het risico op chronische mesenteriaal ischemie verhogen, zodat deze factoren mee kunnen worden gewogen in de het diagnostisch en behandeltraject.
- Het opzetten van een landelijke biobank, waarin materiaal van patiënten verdacht van mesenteriaal ischemie wordt opgeslagen. Door van zoveel mogelijk patiënten materiaal te verzamelen, kunnen toekomstige studies naar bijvoorbeeld biomarkers voor mesenteriaal ischemie sneller en betrouwbaarder kunnen worden verricht.
- Het afronden en analyseren van een lopend wetenschappelijk onderzoek naar de diagnostische meerwaarde van het meten van de bloedstroomsnelheden in de vaten naar maag en darmen door het gebruik van een MRI-scan.
- Het opzetten van een wetenschappelijk onderzoek naar het vermogen van mitochondriale zuurstofmetingen in de maag en twaalfvingerige darm, om onderscheid te maken tussen patiënten met en zonder chronische mesenteriaal ischemie.
- Het opzetten van een wetenschappelijk onderzoek naar het vermogen om patiënten met en zonder mesenteriaal ischemie te onderscheiden met behulp van non-invasieve lactaat metingen in de vena porta door het gebruik van een MRI-scanner.

Therapie

- Het afronden en analyseren van een lopend wetenschappelijk onderzoek, waarin twee soorten stents voor de behandeling van vernauwingen in de vaten naar maag en darmen, worden vergeleken.
- Het opzetten van wetenschappelijk onderzoek naar de behandeling van patiënten met het "median arcuate ligament syndrome" (MALS). In de op dit moment beschikbare literatuur wordt het bestaan van MALS en het nut van de behandeling sterk in twijfel getrokken, aangezien de behandeling wisselende resultaten laat zien. De DMIS heeft als doel het nut van de behandeling te evalueren, door de bestaande behandeling voor MALS te vergelijken met een sham operatie zonder dat de deelnemers weten of zij de gangbare behandeling hebben gehad. Door de afname van klachten te vergelijken tussen de groepen, kan worden bepaald of de huidige standaard behandeling daadwerkelijk meerwaarde heeft.
- Het opzetten van wetenschappelijk onderzoek, om het optreden van nieuwe vernauwingen na het plaatsen van stents verder terug te dringen, waardoor patiënten minder vaak een nieuwe ingreep nodig hebben.

Verbeteren van zorg

- Initiëren van een multidisciplinaire Europese richtlijn op het gebied van chronische mesenteriaal ischemie, waardoor kennis beter toegankelijk is voor een ieder die betrokken is bij de zorg voor patiënten met chronische mesenteriaal ischemie en een meer gestandaardiseerd diagnostisch traject beschikbaar is.

- Implementatie van wetenschappelijke doorbraken op het gebied van mesenteriaal ischemie in de bij de DMIS aangesloten ziekenhuizen.
- Informatie over mesenteriaal ischemie wordt, in samenspraak met de “Harteraad”, beschikbaar gesteld op de website van de DMIS, zodat patiënten een betrouwbare informatiebron tot hun beschikking hebben.

Huidige situatie

De DMIS heeft de afgelopen jaren met succes bekendheid binnen Nederland vergaard door het organiseren en spreken op congressen en door het publiceren van wetenschappelijke artikelen. Dit heeft geleid tot deelname van 18 ziekenhuizen aan de DMIS, waaronder 7 universitaire medische centra. Door vertegenwoordigers vanuit deze verschillende ziekenhuizen en uit verschillende disciplines (Maag-, Darm- en Leverziekten, Vaatchirurgie, Interventie radiologie, Translationeel onderzoek) maakt dat zeer brede kennis op het gebied van mesenteriaal ischemie aanwezig is binnen de DMIS.

Sinds de oprichting heeft de DMIS de volgende activiteiten ondernomen, subsidies verworven en artikelen gepubliceerd:

Publicaties namens DMIS

- *Mesenteric vascular treatment 2016: from open surgical repair to endovascular revascularization.*
Auteurs: Blauw JT, Bulut T, Oderich GS, Geelkerken RH; Dutch Mesenteric Ischemia Study Group

In dit artikel worden de huidige inzichten op het gebied van de behandeling van mesenteriaal ischemie uiteengezet.

- *Clinical significance of mesenteric arterial collateral circulation in patients with celiac artery compression syndrome.*
Auteurs: van Petersen AS, Kolkman JJ, Gerrits DG, van der Palen J, Zeebregts CJ, Geelkerken RH; Dutch Mesenteric Ischemia Study Group

Dit gepubliceerde wetenschappelijk onderzoek toont aan dat de kans op verbetering van klachten na een operatie voor Median Arcuate Ligament Syndrome afneemt wanneer er meer “reserve” verbindingen tussen de vaten naar maag en darmen aanwezig zijn.

Publicaties die thans worden voorbereid namens DMIS

- Validation of a Score Chart to Predict the Risk of Chronic Mesenteric Ischemia and Development of an Updated Score Chart
- Clinical Management of Chronic Mesenteric Ischemia
- Covered Stents versus Bare-Metal Stents in Chronic Atherosclerotic Gastrointestinal Ischemia (CoBaGI): study protocol for a randomized controlled trial

Symposia georganiseerd door DMIS

- DMIS symposium Digestive Disease Days 22 maart 2018
- DMIS symposium Vaatdagen 10 april 2018

Subsidies

- 2017 NVGE voor multidisciplinaire en instelling-overstijgende onderzoeksinitiatieven of werkgroepen €15.000,-
- 2018 Pioneers in Healthcare subsidie voor biomarker onderzoek en de ontwikkeling van een biochip €50.000,-
- 2018 UEG standards & guidelines activity grant voor het schrijven van een multidisciplinaire Europese richtlijn chronische mesenteriaal ischemie €20.000,-
- 2018 NVGE Gastrostart-subsidie voor onderzoek naar gastroscopische mitochondriale zuurstofmetingen als diagnosticum voor chronische mesenteriaal ischemie €10.000,-

Presentaties namens DMIS

- DDW 2018, Washington DC. Development of an Updated Score Chart to Predict the Risk of Chronic Mesenteric Ischemia based on a Multicenter Cohort of 666 Patients.
- DDD voorjaarscongres 2018, Veldhoven. Development of an Updated Score Chart to Predict the Risk of Chronic Mesenteric Ischemia based on a Multicenter Cohort of 666 Patients.
- UEG Week 2017, Barcelona. Validation of a Score Chart to Predict the Risk of Chronic Mesenteric Ischemia: a Discriminative and Useful Tool in Clinical Decision-Making.
- DDW 2017, Chicago. Validation of a Score Chart to Predict the Risk of Chronic Mesenteric Ischemia: a Discriminative and Useful Tool in Clinical Decision-Making.
- Charing Cross 2017, Londen. Mesenteric Artery Stenting: a Covered Future?
- NVGE Voorjaarscongres 2017, Veldhoven. Validation of a Score Chart to Predict the Risk of Chronic Mesenteric Ischemia: a Discriminative and Useful Tool in Clinical Decision-Making.
- Leipzig Interventional Course (LINC) 2017, Leipzig. Covered Stents versus Bare-Metal Stents in Chronic Atherosclerotic Gastrointestinal Ischemia (CoBaGI): a multicenter randomized controlled trial.
- Controversies & Updates in Vascular Surgery (CACVS) 2017, Parijs. Covered Stents versus Bare-Metal Stents in Chronic Atherosclerotic Gastrointestinal Ischemia (CoBaGI): a multicenter randomized controlled trial.

Bestuur

Voorzitter

Prof. dr. M.J. Bruno

Secretaris

Prof. dr. R.H. Geelkerken

Penningmeester

Dr. O.J. Bakker

De DMIS heeft een onbezoldigd bestuur.

Alle uitgaven van de DMIS worden binnen het voltallige bestuur besproken en enkel ingeval van unanieme goedkeuring door het volledige bestuur kan het vermogen van de DMIS worden aangewend.

Werknemers

De DMIS draait op de inzet van toegewijde vrijwilligers en heeft geen betaalde medewerkers in dienst. Voor binnen de DMIS verrichte werkzaamheden worden geen financiële beloningen verstrekt.

Financiën

In 2017 is €15.000,- subsidie verkregen van de Nederlandse Vereniging voor Gastro-enterologie (NVGE). Deze subsidie wordt en is ingezet om het voortbestaan van de DMIS te waarborgen, de bekendheid te vergroten en om een landelijke database op te zetten. Voor toekomstige projecten en wetenschappelijk onderzoek wordt per project een begroting opgesteld en binnen de DMIS vergadering getoetst op haalbaarheid. Indien de begroting reëel wordt geacht en goed wordt gekeurd door het bestuur, kan de projectgroep belast met de organisatie van het onderzoek in naam van de DMIS, subsidie werven. Zo is in 2018 een subsidie van €50.000,- voor het uitvoeren van biomarker onderzoek verkregen.

De vaste uitgaven van de DMIS betreffen de kosten voor het up to date houden van de website. Vergaderruimte wordt beschikbaar gesteld door de deelnemende centra. Subsidiegeld beschikbaar gesteld voor een project of onderzoek wordt beheerd door de leden van de projectgroep. Subsidiegeld dat niet aan een bepaald onderzoek is gebonden, wordt ingezet voor door het bestuur te bepalen doelen en projecten.

Bij opheffing van de DMIS komt het batig liquidatiesaldo volledig ten goede aan een ANBI met een doelstelling gelijkend op de doelstellingen van de DMIS.

Het werven van gelden

De DMIS werft haar inkomsten uit subsidies en donaties van bedrijven en particulieren. Donateurs kunnen zich aanmelden via de website van de DMIS, waar tevens een overzicht van de lopende studies en projecten wordt weergegeven. Bij deze studies wordt het benodigde budget getoond en hoeveel van dit benodigde budget reeds is binnen gehaald. Donateurs hebben de mogelijkheid om aan te geven of het door hen gedoneerde bedrag aan een bepaald project dient te worden besteed of dat de bestemming door de DMIS bepaald mag worden. De gedoneerde bedragen komen ten allen tijden volledig ten goeden aan projecten geïnitieerd of ondersteund door de DMIS.

Beheer en besteding van het vermogen

Aan het begin van ieder boekjaar wordt een inschatting gemaakt van de voor dat boekjaar vast staande lasten, zoals bijvoorbeeld de website. Dit geschatte bedrag wordt gereserveerd voor deze lasten, opdat deze lasten gegarandeerd betaald kunnen worden en de continuïteit kan worden gewaarborgd. De DMIS houdt geen standaard vermogen aan.