

Surveillance en biobanking

Veranderend landschap door de WZL
(Wet zeggenschap lichaamsmateriaal)

15 juni 2022

Steven Thijsen, Arts-microbioloog

Een patiënt met hoofdpijn

44 jarige verwarde man met hoofdpijn op de SEH
traagheid en woordvindstoornissen
3-4 weken eerder tekenbeet op de Utrechtse heuvelrug
Koorts van 39, CRP 25

DD/. Virale meningoencephalitis
LP 92 cellen/ul (meest mononucleair)
Start Acyclovir

Na drie dagen geen herstel, nieuwe LP 110 cellen/ul, start amoxicilline en ceftriaxon
Ab gestaakt na negatieve HSV PCR en negatieve banale kweek

IgG- en IgM-titers in bloed voor Teken-encephalitis (TBE) sterk positief
Tevens intrathecale antistofsynthese



Een patiënt met hoofdpijn

Ontslag uit ziekenhuis

2 maanden later nog griepachtige verschijnselen en snel moe

1/2 jaar na opname nog steeds prikkelbaar en emotioneel
Beperking in dagelijks functioneren

Op basis van wandelbeschrijving 2000 teken verzameld in
de bossen van Zeist
2 groepen van 10 teken positief voor TBE

ntv
NETWERK
TIEP
VIRUS
GENEESKUNDE
g
onafhankelijk, multidisciplinair en betrouwbaar

Home Artikelen Dossiers Gezonde Zorg  Academie

ARTIKELN / KLINISCHE PRAKTIJK / STAND VAN ZAKEN /

Teken-encefalitis in Nederland

27 FEBRUARI 2020

Hugo C. van Heusden Willem Voet Hein Sprong Diederik A.H. Brandwagt Steven F.T. Thijsen

Citeer dit artikel als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2020;164:D4068 [ABSTRACT](#) 

TBE

Teken-encefalitis is endemisch in Zuid-scandinavie en in Midden- en Oost-Europa

Ziekte wordt veroorzaakt door het teken-encefalitis virus (TBEV)

Behoort tot de familie van de Flaviviridae

Kent een bifasisch ziektebeloop

1^e viremische fase gepaard met koorts en malaise,

2^e fase met neurologische symptomatologie)

Sterfte <2%

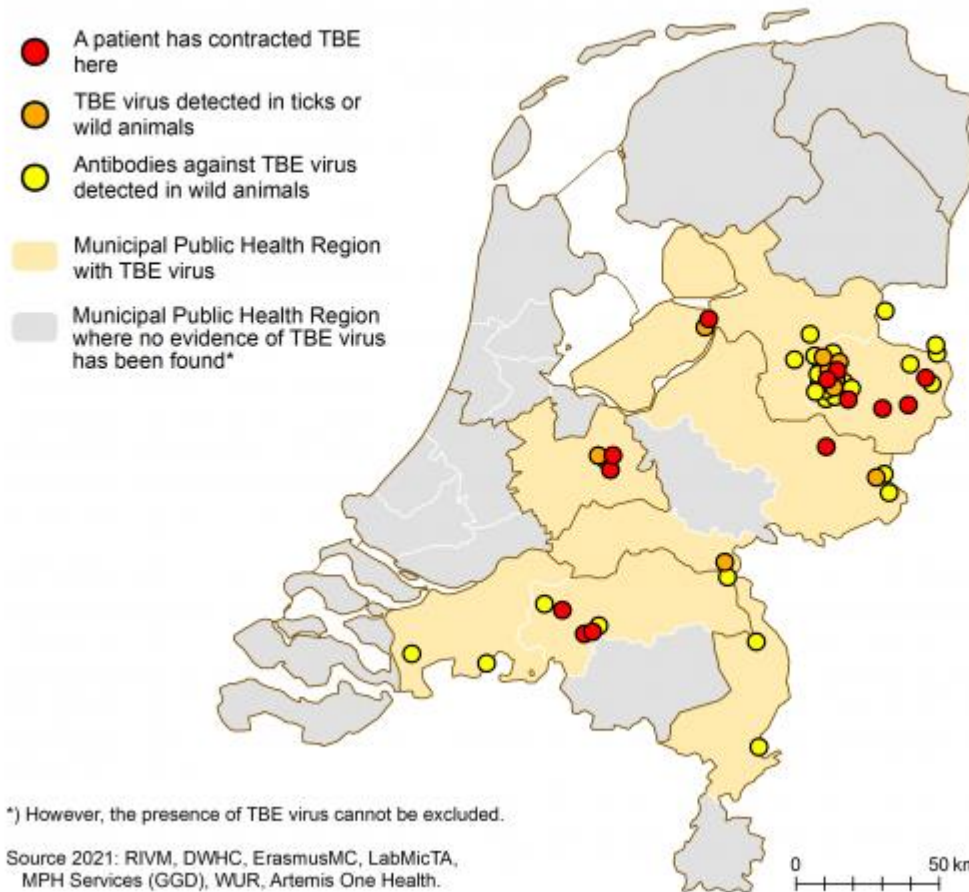
Restverschijnselen

Eerste besmetting in Nederland in 2016



TBE in Nederland

Overview of tick-borne encephalitis virus in the Netherlands



Een telefoontje uit het RIVM

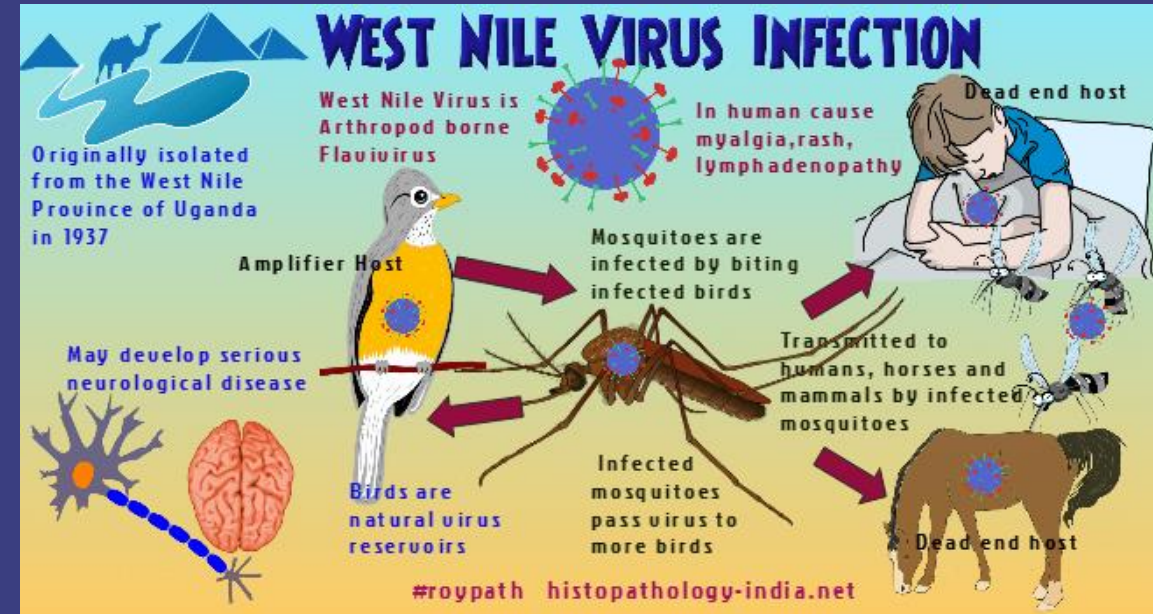
9 oktober 2020

We hebben op het bloed van een patient uit het Antonius ziekenhuis West Nile aangetoond!

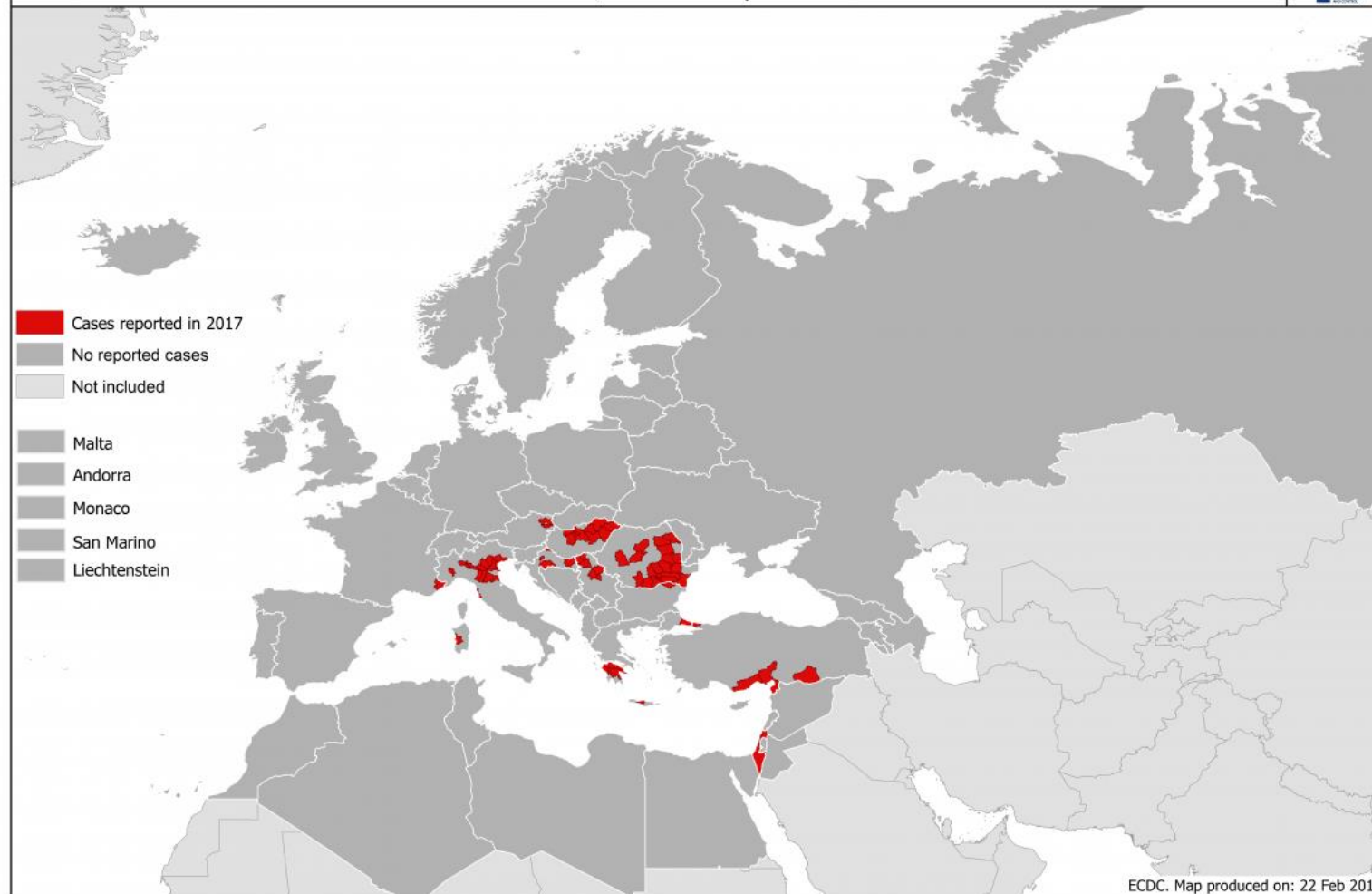
De patiënt moet het in de regio Utrecht hebben opgelopen!

Heb jij nog patiënten gehad in je ziekenhuis met een encefalitis waar je geen diagnose hebt kunnen stellen?

Hoe groot is het probleem?



Distribution of West Nile fever cases by affected areas, European region and Mediterranean basin
Transmission season 2017; latest data update 21 Feb 2018



Is er transmissie van WNV in de provincie Utrecht?

RIVM De zorg voor morgen begint vandaag

[🏠](#) [Onderwerpen](#) [Over RIVM](#) [Publicaties](#) [Internationaal](#) [Contact](#)

[Home](#) > [Nieuws](#) > Vogel besmet met westnijlvirus

Vogel besmet met westnijlvirus

Publicatiedatum 16-09-2020 | 10:32



In de regio Utrecht is een grasmus positief getest op het westnijlvirus. Dit virus komt vooral voor bij vogels en wordt overgebracht door muggen. Het is de eerste keer dat dit virus in Nederland is gevonden.

Liquoren van patiënten met onbegrepen Neurologisch beeld

Liquoren worden 2 jaar bewaard in de serotheek

65 patiënten uit het Diakonessenhuis
1 positief

37 patiënten uit het Antonius ziekenhuis
2 positief

Met de index patiënt in totaal 6 cases geïdentificeerd



Hoofdpijn en rash

34 jarige man met hoofdpijn en spierpijn en rash over hele lichaam

Doxycycline door huisarts op verdenking leptospirose

Naar SEH vanwege toename klachten, braken en heftige hoofdpijn

LP/. leucos 117/ul start acyclovir en ceftriaxon

Antibiotica gestaakt na negatieve kweek en PCR op HSV

IgM WNV positief IgG negatief

2 maanden later klachten van vermoeidheid en verminderde concentratie

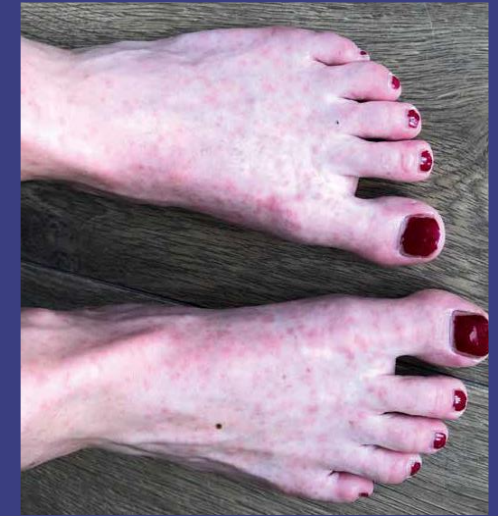
Hoofdpijn en rash

Partner: rash, hoofdpijn, spierpijn alg malaise

Geen reisgeschiedenis naar buitenland

Wonen in de zelfde regio waar ook muggen en vogels positief zijn getest op WNV

Vervolg serum dag 68 virusneutraliserende antistof titer in bloed 1:512 (index) en 1: 256 (partner)



WNV is in Nederland

In 2020 meerdere humane autochtone WNV infecties

Ziektebeeld	Voorkomen
Asymptotisch	ongeveer 80%
Griepachtig beeld (westnijkkoorts, WNF): - plotseling opkomende koorts > 39°C; - hoofdpijn; - spierpijn; - gastro-intestinale symptomen. Deze symptomen zijn binnen 1 week verdwenen. Ook treedt hierbij bij 25-50% huiduitslag en lymfadenopathie op.	ongeveer 19%
Griepachtig beeld met ernstige neurologische verschijnselen (westnijlneurologische ziekte, WNND). Op grond van het klinisch beeld: 55-60% westnijlencefalitis (of meningo-encefalitis); 35-40% als westnijlmeningitis 5-10% als westnijlacute flaccid myelitis (AFP)	ongeveer 1%

Tabel 1. Ziekteverschijnselen.

4 patiënten met een LP suggereert > 400 besmettingen in de zomer van 2020

Emerging (zoonotische) infecties

> [Euro Surveill.](#) 2020 Nov;25(46):2001904. doi: 10.2807/1560-7917.ES.2020.25.46.2001904.

First autochthonous human West Nile virus infections in the Netherlands, July to August 2020

Danique Rm Vlaskamp^{1 2}, Steven Ft Thijsen^{3 1}, Johan Reimerink^{4 1}, Pieter Hilken², Willem H Bouvy⁵, Sabine E Bantjes⁴, Bart Jm Vlamincx⁶, Hans Zaaijer⁷, Hans Htc van den Kerkhof⁴, Stijn Fh Raven^{8 4 1}, Chantal Bem Reusken^{4 1}

Verwachting dat we komende jaren meer infecties zullen zien met TBE en WNV

Verwachting dat we diagnoses zullen blijven missen

**Awareness nog onvoldoende zowel bij burgers als bij artsen
Reden temeer om te publiceren**

Initiatief van RIVM om surveillance voor WNV op te zetten

One Health



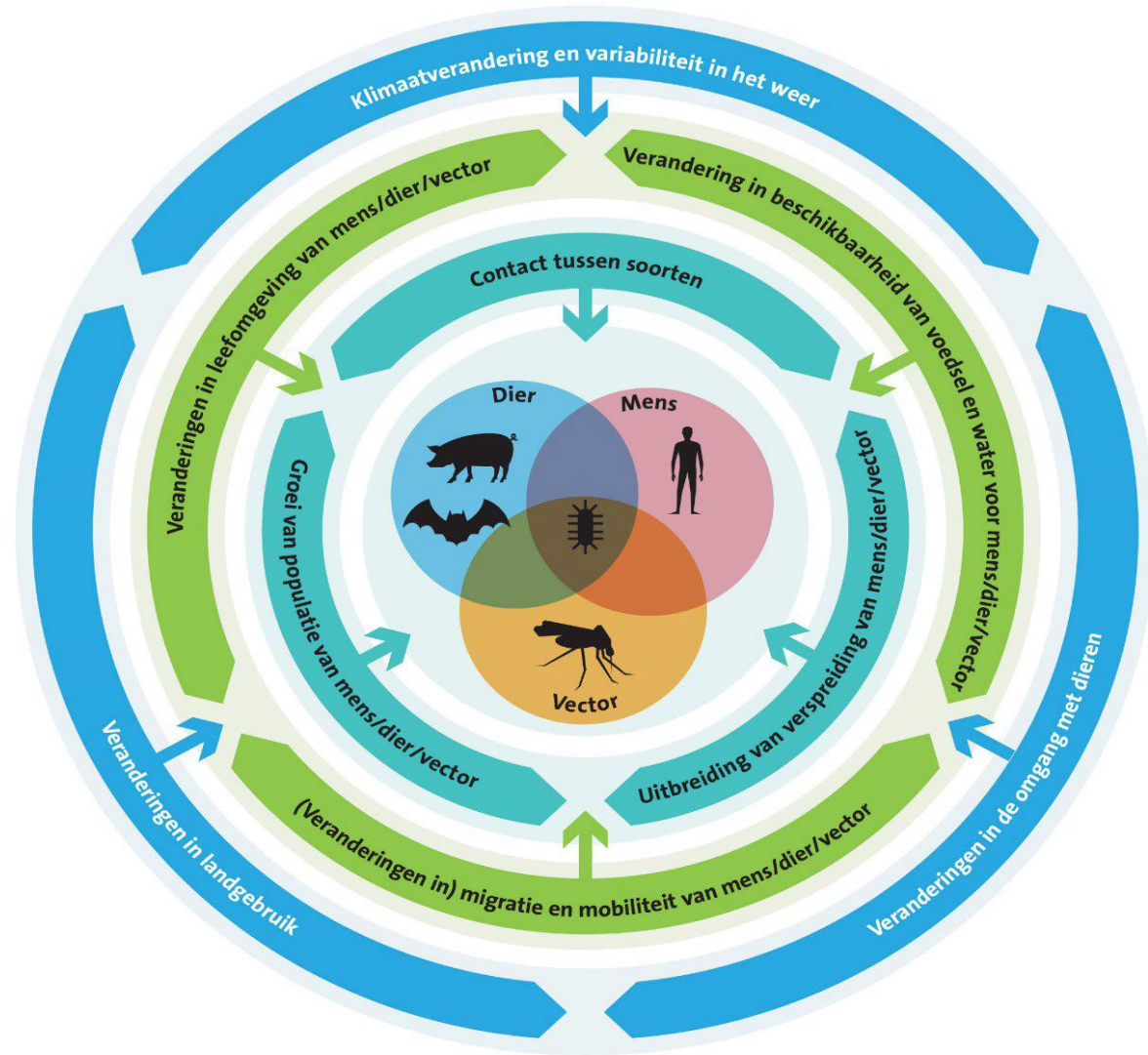
Bestrijding van infectieziekten die zowel bij mensen als dieren kunnen voorkomen heeft een 'One Health' aanpak nodig, waarbij signalen gedeeld en besproken worden tussen veterinaire en humane professionals.

Wijzigingsdatum 13-01-2020 | 15:10

'One Health' is een interdisciplinaire samenwerking om de gezondheid van mensen, dieren en milieu te verbeteren. Om de samenwerking van verschillende disciplines te verbeteren binnen infectieziektebestrijding heeft het RIVM een One Health-portal.

Wat is het One Health portal?

De One Health portal richt zich vooral op infectieziekten die van dier op mens kunnen overgaan. De portal is bedoeld voor professionals uit het humane en het veterinaire domein. Het is een digitaal platform om humaan-veterinaire informatie-uitwisseling en samenwerking te faciliteren. Doelgroepen zijn dierenartsen, artsen, medewerkers van humane en veterinaire kennisinstituten en ander professionals die werkzaam zijn op het gebied van zoönosen of de risico's hierop.



Aangepast naar Gortazar et al. (2014)

Kernaanbevelingen Zoönosen in het vizier

Surveillance

Organiseer in de komende jaren **gerichte infectiesurveillance bij mensen**, met meer en uitgebreidere microbiologische diagnostiek, om te beginnen in (alle) ziekenhuizen, steekproefsgewijs en op indicatie, en later in de eerste lijn. Financier deze diagnostiek uit landelijke publieke middelen, niet via de Zorgverzekeringswet.



Biobanken

Definitie: Verzameling lichaamsmateriaal

Serotheek Diakonessenhuis

Serum/plasma standaard twee jaar bewaard

Inclusief bijzondere materialen

Gebruik voor nabepalingen, validaties, wetenschappelijk onderzoek



Biobanken nader gebruik of klinisch

Momenteel ligt het wetsvoorstel Wet Zeggenschap Lichaamsmateriaal (WZL) voor, waarin de organisatie van biobanken en de toetsing van het beschikbaar stellen van samples voor nader onderzoek zal worden geregeld.

Het lichaamsmateriaal in biobanken wordt nu verzameld voordat een onderzoeksvraag aanwezig is. Het kan gaan om materiaal dat al is opgeslagen in het kader van diagnostiek (nader gebruik biobank), maar er kan ook in het kader van specifieke aandoeningen lichaamsmateriaal verzameld worden voor (later) wetenschappelijk onderzoek (klinische Biobank). Daarbij wordt meestal ook extra informatie ingewonnen door middel van een vragenlijst. Zowel het beheer van de biobanken als de uitgifte van lichaamsmateriaal wordt in de wet nader uitgewerkt.



← Multicenter klinische biobanken

Biobank collections

- [Abdominal Aortic Aneurysm \(AAA\)](#)
- [Cerebrovascular accident \(CVA\)](#)
- [Congenital Heart Disease \(CONCOR\)](#)
- [Complications of pregnancy and the neonatal period](#)
- [Diabetes](#)
- [Duchenne & Becker](#)
- [Hereditary Colorectal Cancer \(BED\)](#)
- [Hemophilia](#)
- [Inflammatory Bowel Disease \(IBD\)](#)
- [Ischemic Heart Disease \(IHZ\)](#)
- [Liver Tumors](#)
- [Leukemia, Myeloma en Lymphoma \(LML\)](#)
- [Multiple Endocrine Neoplasia \(MEN\)](#)
- [Neurodegenerative Disease \(NDZ\)](#)
- [Ovarian cancer \(AOCR\)](#)
- [Renal Failure \(NRF\)](#)
- [Oesophageal and Gastric Cancer \(OMT\)](#)
- [Pancreatic Cancer \(PAN\)](#)
- [Parkinson's Disease \(PAR\)](#)

Back to Parelsnoer

[Home](#)
[Getting Started](#)
[Search](#)
[Study Catalogue](#)
[Support](#)
[Admin](#)

Search

Diagnosis available

Materials

Data types

Collection types

Collaboration type

Select all collections

115 organisations with 514 collection(s) and 538 subcollection(s) matching the search criteria

«

«

9

10

11

12

»

»

The Nightingale Study Biobank

Collection types:

 Cohort, Disease specific, Longitudinal, Population-based

Juridical person:

 NKO

Collection	Type	Materials	Standards	#Samples
The Nightingale Study	Cohort, Disease specific, Longitudinal, Population-based	DNA		10.000 - 100.000

TransplantLines Genetics

Collection types:

 Cohort, Disease specific, Hospital, Longitudinal, Population-based

Juridical person:

 No information

Tuberculosis Indonesia Biobank

Collection types:

 Cohort, Disease specific

Juridical person:

 No information

U-TWIN Biobank

Collection types:

 Disease specific, Twin-study

Juridical person:

 No information

UMCG Cohort and Biobank Coordination hub

Collection types:

 Hospital, Other, Case-Control, Birth cohort, Cohort, Cross-sectional, Disease specific, Longitudinal, Population-based, Quality control

Juridical person:

 UMCG

Covid-19:

 Member COVID-19 Network

Utrecht Clasp Cohort Biobank

Collection types:

 Disease specific

Juridical person:

 UMC Utrecht

Utrecht Coronary Biobank

Collection types:

 Cohort, Hospital, Longitudinal

Juridical person:

 No information

Utrecht Depression Epidemiology Study Biobank

Collection types:

 Case-Control, Disease specific, Longitudinal

Juridical person:

 No information

Vascular Disease Biobank

Collection types:

 Disease specific

Juridical person:

 No information

Vrije Universiteit Medisch Centrum Bacteriele Meningitis Biobank

Collection types:

 Disease specific

Juridical person:

 No information

«

«

9

10

11

12

»

»

This database was created using the open source MOLGENIS software 10.0.3 built on 2022-03-31 17:10 UTC.
App version: 6.0.2.
Please cite Van der Velde et al (2018), Swertz et al (2010) or Swertz & Jansen(2007) on iss.

 Diakonessenhuis

WZL

Regels voor handelingen met lichaamsmateriaal, welke worden verricht voor andere doeleinden dan geneeskundige behandeling of diagnostiek van de donor (Wet zeggenschap lichaamsmateriaal)



Artikel 10 Verstrekken of overdragen van lichaamsmateriaal

De beheerder legt bij het verstrekken of overdragen van lichaamsmateriaal aan een gebruiker respectievelijk aan een andere beheerder in bindende afspraken vast voor welke soorten doeleinden het lichaamsmateriaal mag worden gebruikt.

Artikel 11 beheerreglement en overige administratieve verplichtingen

WZL

Artikel 14 Toestemming bij leven

1. Het bij leven afnemen van lichaamsmateriaal en het bewaren of gebruiken daarvan vindt niet plaats dan nadat de beslissingsbevoegde voor deze handelingen toestemming heeft gegeven.

Artikel 17 Beperking zeggenschap in verband met wetenschappelijk onderzoek

1. Artikel 14 is niet van toepassing op het bewaren en gebruiken van lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek, indien het vragen van toestemming voorafgaand aan het bewaren en gebruiken voor het onderzoek onmogelijk blijkt of een onevenredige inspanning vergt; bij het bewaren en gebruiken van het lichaamsmateriaal wordt voorzien in zodanige waarborgen dat de persoonlijke levenssfeer van de donor en andere betrokkenen niet onevenredig wordt geschaad, waaronder eventueel pseudonimisering

Artikel 17

De hoofdregel blijft toestemming.

De METC controleert of er legitiem sprake is van een uitzondering op de toestemmingsvereiste bij de beoordeling van het onderzoeksprotocol.



Gebruik serotheek voor surveillance

Beheer reglement

Toetsing door METC

Bij overdragen van lichaamsmateriaal, bindende afspraken

Pseudonimisering

Geen vervolg onderzoek door GGD!



Dilemma's

Liquoren voor WNV diagnostiek opgestuurd naar RIVM

Uit zorgen dat we diagnoses hadden gemist

In het kader van het publieke belang

Zowel een publiek als een privaat belang



Discussie

Had ik het mogen doen?
Is er een professionaliseringsslag nodig
Moet er een klinische Biobank komen?
Prospectief verzamelen
Eventueel met vragenlijsten

Regionaal of landelijk
Met het RIVM of met de regionale GGD
Publiek private samenwerking
Veterinaire kant betrekken
Financiering?

