

# Eerste resultaten van door Black Swan ondersteunde IJsland-studie gepubliceerd

**op 20 mei 2021.**

Deze week kondigt het IMF de publicatie aan van de eerste resultaten van de iStopMM-screeningstudie, de grootste landelijke studie in zijn soort die ooit is uitgevoerd. De opbouw van meer dan 80.000 deelnemers, zoals beschreven in Blood Cancer Journal, is een geweldige prestatie. Wij feliciteren de hoofdonderzoeker Dr. Sigurdur Kristinsson en zijn team in IJsland!

Er is nu een speciale screeningkliniek in IJsland die de eerste tests en follow-up van alle deelnemers coördineert. Het belangrijkste doel van het onderzoek is om de voor- en nadelen van dit type vroege screening te beoordelen.

## De waarde van vroege screening

De mogelijke voordelen van vroege screening zijn goed ingeburgerd bij multipel myeloom. Vroeg beginnen met de behandeling, in een eerder stadium van de ziekte, leidt tot betere resultaten in termen van zowel de duur van de remissie als de uiteindelijke algehele overleving. Binnen het IMF Black Swan Research Initiative is er ook de mogelijkheid om de Cure Trial-benadering aan te bieden, waarbij een doorslaggevende behandeling niet alleen een diepe respons kan bieden, maar ook langere remissies en het potentieel voor genezing bij sommige patiënten.

## Wat zijn mogelijke nadelen van vroege screening?

Het iStopMM-project is specifiek gestructureerd om mogelijke risico's of nadelen van screening op te vangen. Het stelt vragen als:

- **Is er een negatieve psychologische impact als men zich bewust wordt van een vroege afwijking in het bloed wanneer dit moet worden gecontroleerd, maar niet onmiddellijk moet worden behandeld?** Met zorgvuldig testen zijn de eerste bevindingen van het onderzoek zeer bemoedigend. Deelnemers zijn niet alleen erg blij om bij te dragen aan het voortdurende leren van deze ziekte, maar ontwikkelen geen verhoogde angst of negatieve effecten. Regelmatige monitoring tot vijf jaar en daarna zal de effecten op langere termijn beoordelen. Maar tot nu toe zo goed.
- **Hoe zit het met de kosten van vroege screening?** Dit is een veel voorkomende zorg. Gelukkig zijn de kosten van screeningstesten erg laag (vergeleken met algemene medische testkosten) en dit is geen groot probleem. De initiële kosten worden afgewogen tegen de veel hogere kosten van interventies die nodig zijn als patiënten later de complicaties van een volledig myeloom ontwikkelen.
- **Hoe zit het met fout-positieve resultaten, zoals resultaten die misleidende informatie opleveren?** De screening in de studie omvatte zeer gevoelige testen op myeloom-achtige

eiwitten in het bloed, een methode die "massaspectrometrie" wordt genoemd. De verbazingwekkende inzet van de in het VK gevestigde laboratorium Binding Site om deze gespecialiseerde beoordelingsspectrometrietest uit te voeren voor zo'n groot aantal individuen is een enorme prestatie en wordt zeer gewaardeerd door alle betrokkenen. Deze tests onthullen al informatie over de allereerste stadia van ziekteontwikkeling. Op dit vroegste punt kunnen sommige kleine eiwitveranderingen zelfs na verloop van tijd verdwijnen, terwijl andere aanhouden en zich verder ontwikkelen. Het is duidelijk dat er in dit stadium veel te leren valt over de ontwikkeling van ziekten.

Deze baanbrekende observaties zullen ongetwijfeld leiden tot herclassificatie en herbeoordeling van managementrichtlijnen. Wat vertellen we de deelnemer of patiënt? Welke monitoring is aan te bevelen? Dit zijn goede vragen die moeten worden benaderd met input van zowel de patiënt als de wetenschappelijke gemeenschap.

## **De waarde van gespecialiseerde tests**

Het iStopMM-project heeft de capaciteit voor zeer rijke, gespecialiseerde tests die op een gecorreleerde manier kunnen worden gebruikt. Een groot voordeel van het feit dat je in IJsland bent, zijn de genetische tests die door deCODE Genetics worden uitgevoerd voor de hele IJslandse bevolking. Dit betekent dat de individuen binnen de studie die MGUS, smeulend myeloom of actief myeloom ontwikkelen, op genetisch niveau kunnen worden vergeleken met de meer dan 300.000 individuen in de rest van de IJslandse bevolking die geen bloedveranderingen ontwikkelen.

Een bijkomend onderdeel van het project is een uitgebreide biobanking (tissue banking) - inspanning, die veel nieuwe en innovatieve onderzoeksstudies mogelijk zal maken.

Deelnemers aan de studie worden (anoniem) gevolgd met behulp van een elektronisch medisch dossiersysteem waarmee medische gezondheidsproblemen kunnen worden gevolgd en gecorreleerd met uitkomsten. Dankzij de gedetailleerde achtergrondinformatie kan het iStopMM-team de verschillende subgroepen en subtypen van de deelnemers beter categoriseren.

## **Bottom Line Value**

Na verloop van tijd zal het iStopMM-project leiden tot veel nieuwe observaties die op hun beurt licht zullen werpen op de optimale interventies om zowel preventie als genezing te bereiken. Dit zijn de fundamentele doelen voor ons allemaal in de myeloomgemeenschap. Het is echt geweldig om te zien dat dit project zo sterk vooruitgaat!