

Projekt synopsis: The influence of genetics, immunity, and the microbiome on the prognosis of inflammatory bowel disease– a Copenhagen IBD inception cohort study (IBD Prognosis Study)

Baggrund og formål

- Sygdomsforløbet af de inflammatoriske tarmsygdomme (IBD) er heterogent og svært at prædiktere.
- Viden om faktorer der er forbundet med sygdomsforløbet og behandlingsrespons, herunder ændringer over tid fra diagnosetidspunktet, er afgørende for at kunne behandle og vejlede vores patienter korrekt.
- På verdensplan findes flere populationsbaserede kohorter som følger patienter fra diagnosetidspunktet, men aktuelt findes der ikke nogen der har etableret en biobank, med biologiske materialer fra diagnosetidspunktet, hvor patienterne endnu ikke har modtaget behandling.
- Formålet med IBD Prognosis Study er derfor at etablere en prospektiv populationsbaseret inceptionskohorte med etablering af en biobank med henblik på at forstå de underliggende mekanismer bag det heterogene sygdomsforløb af IBD, herunder det differentierede behov for, og respons på, forskellige behandlingsmodaliteter.

Metode

- Der etableres en populationsbaseret kohorte inkluderende alle voksne og børn med ny-diagnosticeret IBD i løbet af perioden 1. marts 2021 til 1. marts 2023, inden for Hvidovre Hospitals og Herlev Hospitals optageområde
- Patienterne følges tæt med indsamling af biologisk materiale og kliniske data i de første 2 år, herefter årligt frem til og med 5. år og herefter følges patienterne gennem deres medicinske hospitalsjournal frem til det 20. opfølgingsår.

Data

- Vi vil indsamle biologiske materialer, herunder vævsbiopsier, blodprøver, afføringsprøver og rektalpodninger fra diagnosetidspunktet og jævnligt
- Derudover ønsker vi at udføre en række billeddiagnostiske undersøgelser, herunder MR-tyndtarme, MRCP, MR-columna og sacroiliacaled, fibroscanning, DEXA-scanning samt ultralyd af tarme, led og sener. I pædiatriske patienter udføres desuden røntgenundersøgelser af hænderne.
- Derudover skal alle patienter besvare relevante spørgeskemaer vedrørende sygdomsspecifik og ekstra-intestinal sygdomsaktivitet, samt livskvalitet
- Endelig indsamles kliniske data også fra patienternes journaler.

Hvad kræver det af dig

- Vi vil gerne informeres om ny-diagnosticerede IBD-patienter blandt Jeres patienter.
- Patienterne kan fortsætte med at blive fulgt og behandlet hos Jer, og vi kontakter dem ift. tilladelse til at tilgå patientdata

- Eller patienterne kan henvises til enten Hvidovre eller Herlev afhængig af optageområde og indgå i studiet

Vi håber I vil være med, og vi glæder os til at høre fra Jer. Hvis I har spørgsmål, er I velkomne til at kontakte os på:

- Projektansvarlig: Johan Burisch, læge, Ph.d.
 - Kontakt: +45 26 45 03 63, e-mail: Johan.Burisch@regionh.dk
- Kontaktperson
 - Herlev Hospital
 - Mohamed Attauabi, læge, Ph.d.-studerende
 - Kontakt: +45 38 68 66 15, e-mail: Mohamed.Attauabi.02@regionh.dk
 - Hvidovre Hospital
 - Gorm Roager Madsen, læge, Ph.d.-studerende
 - Kontakt: +45 25 39 68 95, e-mail: Gorm.Roager.Madsen@regionh.dk

På vegne af projektstyregruppen:

Gastroenheden, Hvidovre Hospital, Kettegaard Alle 30, 2650, Hvidovre, Danmark

- Johan Burisch, M.D., Ph.D., Johan.Burisch@regionh.dk
- Flemming Bendtsen, M.D., DMSc., Flemming.Bendtsen@regionh.dk

Gastroenheden, Herlev Hospital, Borgmester Ib Juuls 1, 2730 Herlev, Danmark

- Jakob Seidelin, M.D., Ph.d., DMSc., Jakob.Benedict.Seidelin@regionh.dk

Børne- og Ungeafdelingen, Hvidovre Hospital, Kettegaard Alle 30, 2650, Hvidovre, Danmark

- Anne Vibeke Wewer, M.D., Ph.D., Anne.Vibeke.Wewer@regionh.dk