



UCC-SMART

Facts & Figures 2022

Utrecht Cardiovasculaire Cohorten
Secundaire Manifestaties van ARTeriële Ziekten



UMC Utrecht

Inhoudsopgave

Inleiding	3
Inclusies	4
1.1 Totaal aantal inclusies 2022	4
1.2 Cumulatieve inclusies, follow-up en overlijden.....	4
1.3 Patiënten zonder wetenschap.....	4
1.4 SMART-ORACLE studie	4
1.5 Verdeling inclusies per specialisme	5
Toevalsbevindingen	6
2.1 Aantal toevalsbevindingen	6
Follow-up	7
3.1 Response rate	7
3.2 Cumulatieve mensjaren in follow-up	7
Klinische eindpunten	8
4.1 Geregistreerde eindpunten	8
4.2 Cumulatieve eindpunten UCC-SMART	8
4.3 Het eindpunt dementie.....	8
Wetenschappelijke projecten	9
5.1 Data aanvragen	9
5.2 Wetenschappelijke artikelen	10
Overige projecten	12
6.1 Athero-Express	12
6.2 Voedselvragenlijst.....	12
6.3 Vernieuwde screeningsprofiel.....	12
6.4 Updates protocol.....	12
6.5 Echo van het hart	12
6.6 Data request module	13
UCC-SMART team, eindpunten commissies en Study Group	14
7.1 Team UCC-SMART	14
7.2 Datamanagement	14
7.3 Eindpunten commissies.....	14
7.4 UCC-SMART Study Group	14
7.5 Therapieadvies team.....	14
7.6 Onafhankelijk arts	14
Vooruitblik naar 2023	15
8.1 Rationale and Design.....	15
8.2 Betrokkenheid patiënt.....	15
8.3 25 jaar UCC-SMART	15
8.4 FAIR data.....	15
8.5 UCC-SMART lectures	15

Inleiding

In de Facts & Figures 2022 van Utrecht Cardiovasculaire Cohorten - Second Manifestations of ARterial disease (UCC-SMART) wordt een overzicht gegeven van de activiteiten die in 2022 hebben plaatsgevonden en blikken we vooruit naar 2023.

Inclusies

Vanwege COVID-19 waren 2020 en 2021 voor UCC-SMART bewogen jaren. In 2022 is er door alle betrokkenen ontzettend hard gewerkt om de continuïteit van het programma te waarborgen. Dankzij deze inzet zijn dit jaar 553 patiënten geïncludeerd. Dit zijn 116 patiënten meer dan in 2021. Alle geïncludeerde patiënten hebben de screening succesvol doorlopen en een therapieadvies gekregen. De SMART-ORACLE studie nam in 2022 wederom een prominente plaats in. Voor deze studie zijn er 156 patiënten geïncludeerd wat het totaal voor deze studie op 1.347 patiënten brengt.

Follow-up

De follow-up kende een hoge response rate van meer dan 82%. Ook zijn het afgelopen jaar 747 eindpunten verwerkt dankzij de inspanningen van de verschillende eindpunten commissies.

Wetenschappelijke projecten

In 2022 zijn 10 aanvragen voor datasets binnengekomen. Er zijn dit jaar 18 wetenschappelijke publicaties verschenen waarbij data van UCC-SMART zijn gebruikt.

15.000^{ste} patiënt

Er zijn in 2022 weer een aantal bijzondere mijlpalen behaald. Allereerst is de 15.000^{ste} patiënt in UCC-SMART geïncludeerd, wat een speciaal moment markeerde. In het nieuwe jaar zal de 15.000^{ste} patiënt haar ervaringen

over deelname delen in een campagne van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU).

Samenwerking Athero-Express

Afgelopen jaar heeft UCC-SMART de handen ineen geslagen met de Athero-Express Biobank. Door deze succesvolle samenwerking kunnen processen patiëntvriendelijker en efficiënter worden ingericht.

Echocardiogram

Het eerste echocardiogram is gemaakt in het kader van de UCC-SMART screening. De reden om deze echo toe te voegen aan het programma is het faciliteren van onderzoek naar aanwezigheid van hartfalen.

Vooruitblik

In 2023 zullen ook verschillende verbeterprojecten worden afgerond of opgestart. Zo zal komend jaar verder worden gewerkt aan het in kaart brengen van de voedingsinname bij UCC-SMART deelnemers. Het doel is om het voedingsadvies voor patiënten in de toekomst te verbeteren en wetenschappelijk onderzoek te faciliteren over gezonde voeding bij patiënten met (een verhoogd risico op) hart- en vaatziekten. Verder zal in 2023 de UCC-SMART Rationale and Design paper in BMJ Open worden gepubliceerd. Hierin wordt een volledig overzicht gegeven van 26 jaar aan onderzoek waarin onder andere alle substudies, metingen, koppelingen met andere registraties en plannen voor de toekomst aan bod zullen komen.

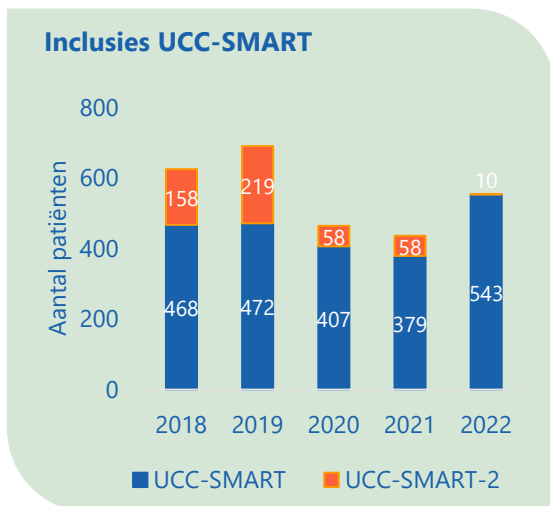


Inclusies

In dit hoofdstuk wordt inzicht gegeven in de opbouw en verdeling van de inclusies in 2022. Tevens wordt er een overzicht gegeven van een aantal andere inhoudelijke parameters.

1.1 Totaal aantal inclusies 2022

Afgelopen jaar zijn in totaal 553 patiënten in het UCC-SMART programma geïncludeerd. Dit zijn 116 patiënten meer dan in 2021. Voor SMART-2 zijn er in 2022 géén patiënten meer uitgenodigd. Het aantal SMART-2 inclusies was daarom aanzienlijk lager en bedroeg 10 patiënten. In totaal bedraagt het aantal SMART-2 deelnemers nu 2.648.



1.2 Cumulatieve inclusies, follow-up en overlijden

Wanneer gekeken wordt naar de cumulatieve resultaten van UCC-SMART is te zien dat het totaal aantal deelnemers eind 2022 op 15.099 stond. Het aantal patiënten in actieve follow-up was toen 10.223. Het aantal patiënten dat lost to follow-up is blijft laag. Bij de lost to follow-up worden ook de patiënten gerekend die hebben aangegeven na vele jaren te willen stoppen met actieve follow-up.

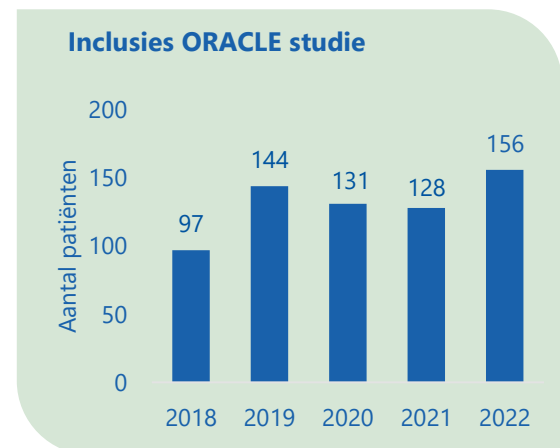
1.3 Patiënten zonder wetenschap

In bepaalde gevallen kan het zijn dat een patiënt niet mee wil/kan doen aan het wetenschappelijk deel van het preventieprogramma. Redenen hiervoor zijn

het niet voldoen aan de inclusiecriteria van UCC-SMART of principiële bezwaren van een patiënt tegen deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Voor deze groep bestaat de (beperkte) mogelijkheid om de screening te doorlopen exclusief de wetenschappelijke onderzoeken. Deze patiënten komen wel in aanmerking voor het therapieadvies. In 2022 zijn er drie patiënten die hebben deelgenomen zonder wetenschappelijk onderzoek. We blijven ernaar streven om dit aantal zo laag mogelijk te houden.

1.4 SMART-ORACLE studie

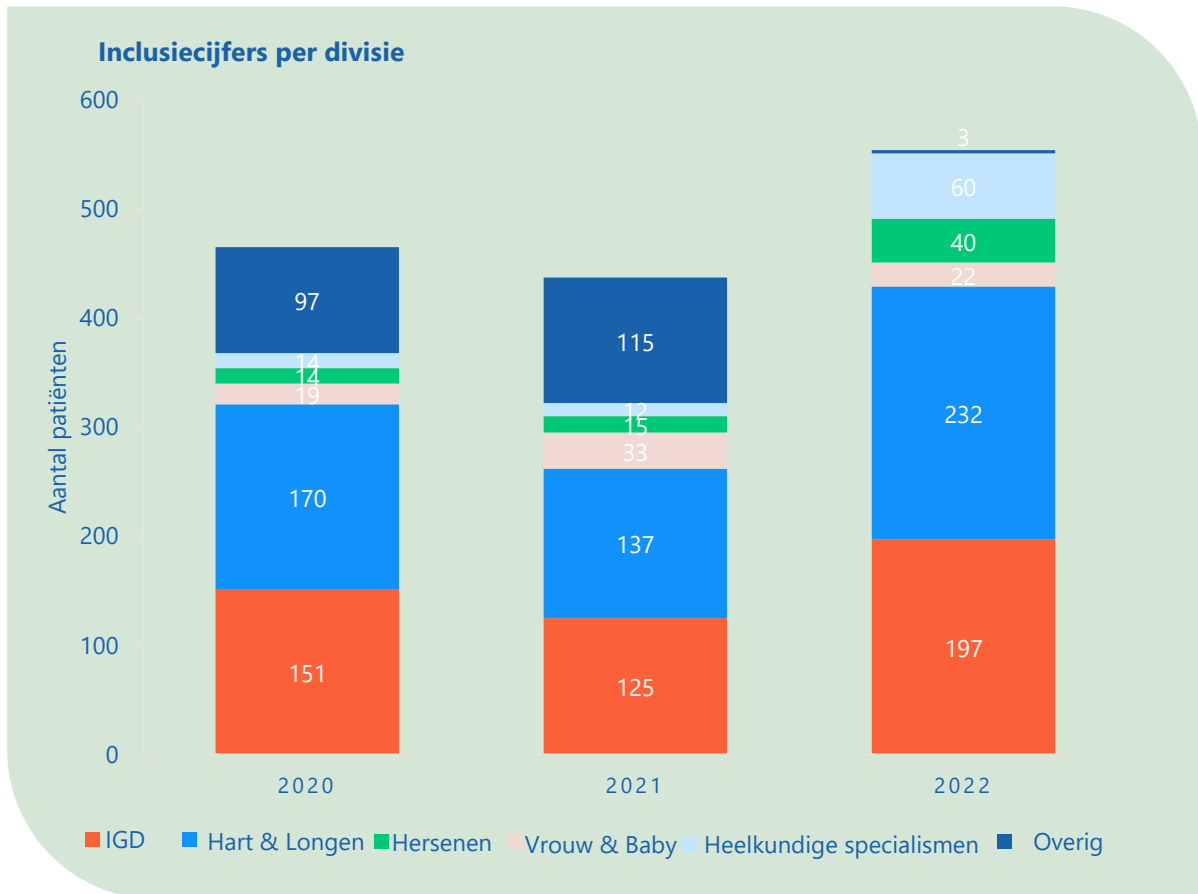
In SMART-ORACLE wordt een computertomografie coronaire angiografie (CTA) van de coronairen, carotiden, aorta boog en thoracale aorta gemaakt. Afgelopen jaar zijn er 156 patiënten geïncludeerd in de SMART-ORACLE studie. Dit zijn 28 patiënten meer dan in 2021. In totaal stond de teller eind 2022 voor de gehele studie op 1.347 inclusies. Gestreefd wordt naar een totaal aantal inclusies van 1.500 patiënten. Dit aantal zal waarschijnlijk eind 2023 worden bereikt.



1.5 Verdeling inclusies per specialisme

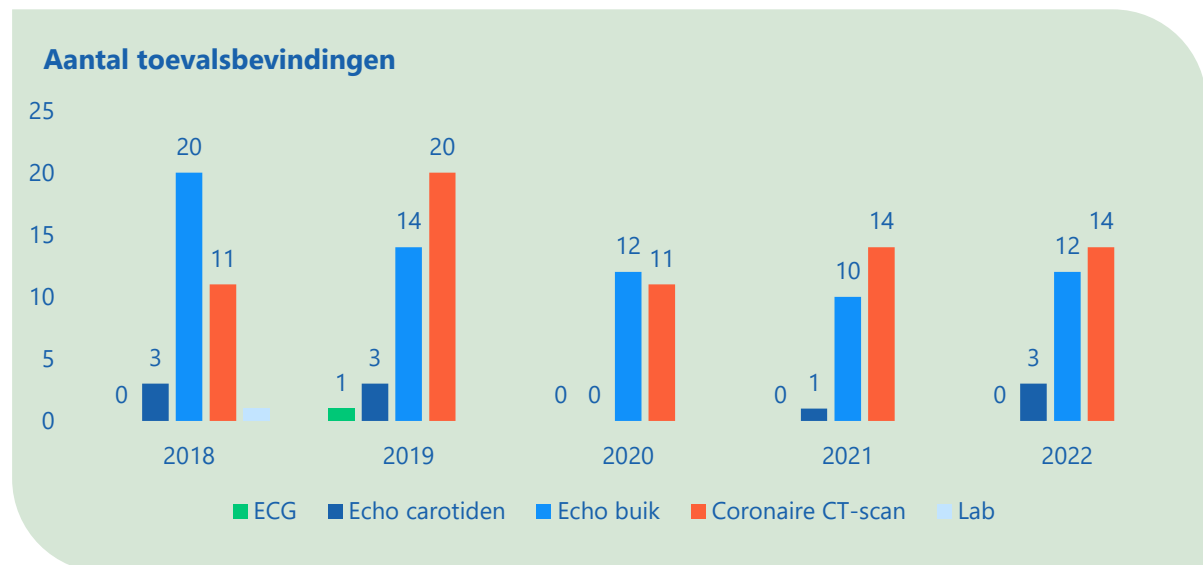
Patiënten kunnen op diverse locaties binnen het UMC Utrecht benaderd worden voor het UCC-SMART programma. Onderstaande tabel geeft het aantal inclusies aan voor de verschillende divisies waar patiënten benaderd werden. Voor het kalenderjaar 2022 bedroeg het aantal geïncludeerde patiënten vanuit de

divisie Interne Geneeskunde en Dermatologie (IGD) 197 patiënten (waarvan 15 van de geriatrie), vanuit Hart & Longen 232 patiënten, zijn er 40 patiënten geïncludeerd vanuit de divisie Hersenen, 60 vanuit Heelkundige specialismen en 22 vanuit Vrouw & Baby.



Toevalsbevindingen

Bij UCC-SMART kan onderscheid worden gemaakt tussen twee soorten medische bevindingen. Allereerst de bevindingen waarnaar tijdens het programma wordt gezocht, dit worden relevante bevindingen genoemd. Daarnaast zijn er de bevindingen waarnaar in eerste instantie niet wordt gezocht (of die extreem afwijkend zijn). Dit laatste worden de toevalsbevindingen genoemd, welke in dit hoofdstuk verder worden uitgelicht.



2.1 Aantal toevalsbevindingen

Het aantal geregistreerde toevalsbevindingen (met vermelding van de gehanteerde diagnostiek) in 2018 tot en met 2022 is weergegeven in de bovenstaande tabel. In 2022 zijn 29 toevalsbevindingen geregistreerd. Van deze 29 bevindingen zijn er 9 waarnaar in principe wel werd gezocht, maar welke

extreem afwijkend waren. In 2021 waren er in totaal 25 toevalsbevindingen, 23 in 2020, 38 in 2019 en 35 in 2018. Het aantal toevalsbevindingen kan deels verklaard worden door het aantal inclusies van het betreffende jaar.

Follow-up

Op dit moment zijn er 10.233 patiënten in actieve follow-up bij UCC-SMART. Actieve follow-up houdt in dat patiënten jaarlijks worden benaderd voor de follow-up en niet tot de categorie overleden of lost to follow-up behoren.

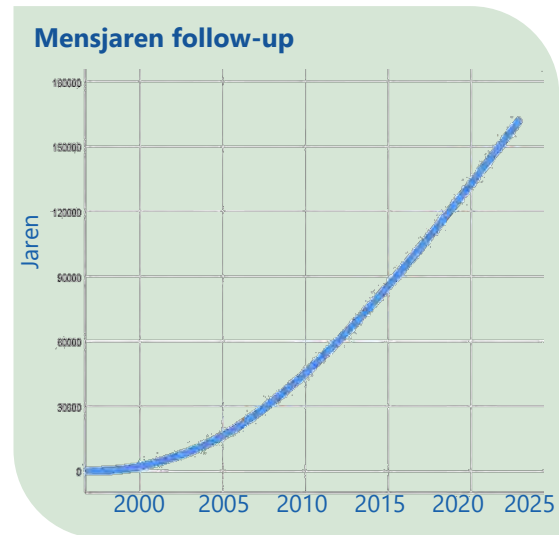
3.1 Response rate

In 2022 hebben in totaal 9.801 patiënten de follow-up brief ontvangen. De patiënten die in 2022 zijn geïncludeerd behoren niet tot deze groep aangezien deze patiënten in 2023 pas voor het eerst benaderd zullen worden. Van alle patiënten die in 2022 de follow-up brief hebben ontvangen hebben 8.029 patiënten gereageerd. Dit geeft aan dat de response rate ten minste 82% is, want patiënten krijgen een herinnering en velen reageren daar alsnog op. Daarnaast zal van sommige patiënten blijken dat zij zijn overleden.

3.2 Cumulatieve follow-up in mensjaren

In de volgende grafiek is de cumulatieve follow-up in mensjaren bij UCC-SMART weergegeven.

Het aantal mensjaren in follow-up was 153.074 jaren eind 2022.

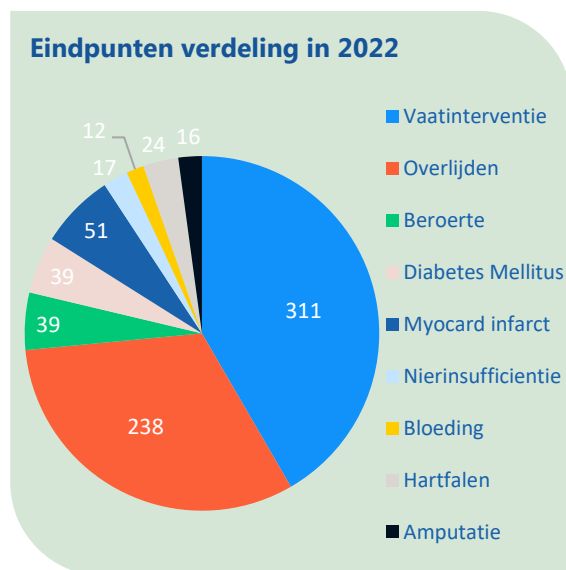


Klinische eindpunten

De verschillende eindpunten commissies hebben in 2022 veel eindpunten beoordeeld. Ieder eindpunt wordt door drie leden van een commissie onafhankelijk van elkaar beoordeeld. Bij consensus wordt het beoordeelde eindpunt opgenomen in de dataset. In 2022 zijn in totaal 747 (mogelijke) eindpunten beoordeeld en verwerkt.

4.1 Geregistreeerde eindpunten

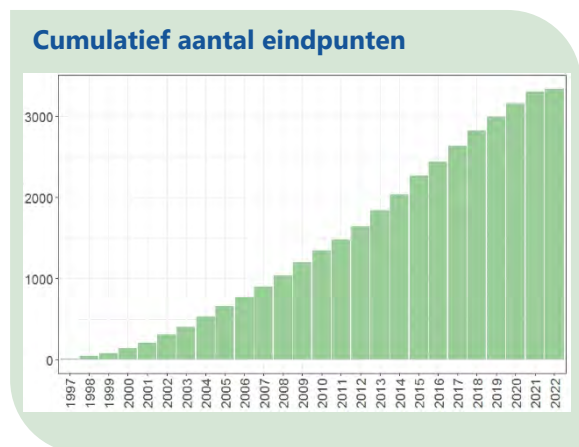
De eindpunten kunnen worden onderverdeeld in 316 vaatinterventies, 269 overledenen, 51 patiënten met een myocard infarct, 24 patiënten met hartfalen, 39 patiënten waarbij diabetes mellitus is vastgesteld, 39 beroertes, 17 keer nierinsufficiëntie, 12 bloedingen en 16 amputaties. In 2022 kwamen er geen intracranieel aneurysma en retina infarct voor. De eindpunten vaatinterventies en amputaties worden door de onderzoeksverpleegkundigen van UCC-SMART beoordeeld.



4.2 Cumulatieve eindpunten UCC-SMART

In de volgende grafiek zijn cumulatief de eindpunten van UCC-SMART weergegeven. Het cumulatieve aantal 'harde' eindpunten

(myocard infarct, beroerte, vasculair overlijden) was 3.340 eind 2022. Het aantal andere eindpunten (bloedingen, incidentie diabetes, vasculaire interventies, hartfalen, nierfalen) ligt nog veel hoger.



4.3 Het eindpunt dementie

Het eindpunt dementie is in 2022 toegevoegd aan de primaire eindpunten. Wanneer op basis van de jaarlijkse follow-up blijkt dat er sprake is van dementie, evenals bij het eindpunt diabetes, zal extra informatie worden opgevraagd en zal het eindpunt worden geregistreerd. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, een mengbeeld van Alzheimer en vasculaire dementie, Lewy Body dementie, fronto-temporale dementie of een andere vorm van dementie.

Wetenschappelijke projecten

Naast screening op risicofactoren en (sub)klinisch vaatlijden is het hoofddoel van het UCC-SMART programma om wetenschappelijk onderzoek te faciliteren door het creëren van een wetenschappelijke infrastructuur. Op verzoek van onderzoekers binnen en buiten het UMC Utrecht worden, na goedkeuring van de data aanvraag door de UCC-SMART Study Group, analyse datasets uitgeleverd. In dit hoofdstuk wordt onder andere een overzicht gegeven van data aanvragen en gepubliceerde wetenschappelijke artikelen.

5.1 Data aanvragen

In 2022 zijn in het totaal 10 verschillende aanvragen voor data of lichaamsmateriaal (bloed of urine) binnengekomen bij UCC-

SMART. De onderstaande tabel geeft een overzicht van de onderzoekers die de aanvragen hebben ingediend en de titels van de bijbehorende onderzoeksprojecten.

Aanvrager	Onderwerp
Ynte Ruigrok	Early recognition of intracranial aneurysms to Prevent aneurysmal subarachnoid hemorrhage (PRYSM): imaging genetics study.
Sabbir Ahmed	Do protein-bound uremic toxins as kidney tubular function markers relate to cardiovascular and kidney outcomes?
Gurbey Ocak	Chronic kidney disease and ischemic stroke risk according to subtype in patients with manifest vascular disease; a cohort study.
Joris Holtrop	Identifying clinical phenotype clusters for coronary artery disease in patients with established cardiovascular disease.
Jan Westerink	Cardiovascular risk in patients with screen detected type 2 diabetes based on fasting glucose when compared to HbA1c.
Nick Nurmohamed	Inflammatory pathways in familial hypercholesterolemia for Utrecht Cardiovascular Cohort.
Marga Helmink	Probable NAFLD and the risk of cardiovascular events in individuals at high risk of cardiovascular disease.
Marga Helmink	Lifetime prediction of incident type 2 diabetes in patients with established cardiovascular disease.
Rutger Welling	The Analysis of Ankle-Brachial Index Measurement Reported Arterial Pulse Waves in Peripheral Arterial Disease screening.
Lukas Hoes	The effect of a vegetarian, low-fat and salt-restricted diet on the risk of a second cardiovascular event in patients with established (cardio)vascular disease.

5.2 Wetenschappelijke artikelen

In 2022 zijn in het totaal 18 wetenschappelijke publicaties verschenen met UCC-SMART data.

De onderstaande tabel geeft een overzicht van alle publicaties die in 2022 zijn verschenen.

Nr.	Artikel
1.	Bonekamp NE, Visseren FLJ, Ruigrok Y, Cramer MJM, de Borst GJ, May AM, Koopal C; UCC-SMART Study group; UCC-SMART study group. Leisure-time and occupational physical activity and health outcomes in cardiovascular disease. <i>Heart</i> . 2022 Oct 21;heartjnl-2022-321474. doi: 10.1136/heartjnl-2022-321474.
2.	Castelijns MC, Hageman SHJ, Ruigrok YM, van der Meer MG, Teraa M, Westerink J, Visseren FLJ; UCC-SMART study group. Visceral adipose tissue quantity and dysfunction and the occurrence of major bleeding in patients with established cardiovascular disease. <i>Obes Res Clin Pract</i> . 2022 Dec 1:S1871-403X(22)00128-4. doi: 10.1016/j.orcp.2022.11.003.
3.	Ghaznawi R, Rissanen I, de Bresser J, Kuijff HJ, Zuithoff NPA, Hendrikse J, Geerlings MI; UCC-SMART-Study Group. Carotid Artery Stenosis and Progression of Hemispheric Brain Atrophy: The SMART-MR Study. <i>Cerebrovasc Dis</i> . 2022 Sep 12:1-8. doi: 10.1159/000526261.
4.	Ghaznawi R, Vonk JM, Zwartbol MH, Bresser J, Rissanen I, Hendrikse J, Geerlings MI; UCC-SMART Study Group. Low-grade carotid artery stenosis is associated with progression of brain atrophy and cognitive decline. The SMART-MR study. <i>J Cereb Blood Flow Metab</i> . 2022 Oct 16:271678X221133859. doi: 10.1177/0271678X221133859.
5.	Ghaznawi R, Zwartbol MHT, de Bresser J, Kuijff HJ, Vincken KL, Rissanen I, Geerlings MI, Hendrikse J; UCC-SMART-Study Group. Microinfarcts in the Deep Gray Matter on 7T MRI: Risk Factors, MRI Correlates, and Relation to Cognitive Functioning-The SMART-MR Study. <i>AJNR Am J Neuroradiol</i> . 2022 Jun;43(6):829-836. doi: 10.3174/ajnr.
6.	Groenland EH, Heidemann BE, van der Laan SW, van Setten J, Koopal C, Bots ML, Asselbergs FW, Visseren FLJ, Spiering W; UCC-SMART Study Group. Genetic variants associated with low-density lipoprotein cholesterol and systolic blood pressure and the risk of recurrent cardiovascular disease in patients with established vascular disease. <i>Atherosclerosis</i> . 2022 Jun;350:102-108. doi: 10.1016/j.atherosclerosis.2022.03.006.
7.	Groenland EH, Vendeville JP, Bots ML, de Borst GJ, Nathoe HM, Ruigrok YM, Blankestijn PJ, Visseren FLJ, Spiering W; UCC-SMART Study Group. The relation between urinary sodium and potassium excretion and risk of cardiovascular events and mortality in patients with cardiovascular disease. <i>PLoS One</i> . 2022 Mar 17;17(3):e0265429. doi: 10.1371/journal.pone.0265429.
8.	Hageman SHJ, McKay AJ, Ueda P, Gunn LH, Jernberg T, Hagström E, Bhatt DL, Steg PG, Läll K, Mägi R, Gynild MN, Ellekjær H, Saltvedt I, Tuñón J, Mahíllo I, Aceña Á, Kaminski K, Chlabicz M, Sawicka E, Tillman T, McEvoy JW, Di Angelantonio E, Graham I, De Bacquer D, Ray KK, Dorresteijn JAN, Visseren FLJ. Estimation of recurrent atherosclerotic cardiovascular event risk in patients with established cardiovascular disease: the updated SMART2 algorithm. <i>Eur Heart J</i> . 2022 May 7;43(18):1715-1727. doi: 10.1093/eurheartj/ehac056.
9.	Hageman SHJ, Dorresteijn JAN, Bots ML, Asselbergs FW, Westerink J, van der Meulen MP, Mosterd A, Visseren FLJ; UCC-SMART Study Group; Asselbergs FW, Nathoe HM, de Borst GJ, Bots ML, Geerlings MI, Emmelot MH, de Jong PA, Leiner T, Lely AT, van der Kaaij NP, Kappelle LJ, Ruigrok YM, Verhaar MC, Visseren FLJ, Westerink J. Residual cardiovascular risk reduction guided by lifetime benefit estimation in patients with symptomatic

	atherosclerotic disease: effectiveness and cost-effectiveness. <i>Eur J Prev Cardiol.</i> 2022 Mar 30;29(4):635-644. doi: 10.1093/eurjpc/zwab028. PMID: 34009323.
10.	Harlianto NI, Westerink J, Hol ME, Wittenberg R, Foppen W, van der Veen PH, van Ginneken B, Verlaan JJ, de Jong PA, Mohamed Hoesein FAA; UCC-SMART Study Group. Patients with diffuse idiopathic skeletal hyperostosis have an increased burden of thoracic aortic calcifications. <i>Rheumatol Adv Pract.</i> 2022 Aug 10;6(2):rkac060. doi: 10.1093/rap/rkac060.
11.	Harlianto NI, Oosterhof N, Foppen W, Hol ME, Wittenberg R, van der Veen PH, van Ginneken B, Mohamed Hoesein FAA, Verlaan JJ, de Jong PA, Westerink J; UCC-SMART-Studygroup. Diffuse idiopathic skeletal hyperostosis is associated with incident stroke in patients with increased cardiovascular risk. <i>Rheumatology (Oxford).</i> 2022 Jul 6;61(7):2867-2874. doi: 10.1093/rheumatology/keab835.
12.	Jagt VL, Hazenberg CEVB, Kapelle J, Cramer MJ, Visseren FLJ, Westerink J; UCC-SMART Study Group. Screen-detected abnormal ankle brachial index: A risk indicator for future cardiovascular morbidity and mortality in patients with manifest cardiovascular disease. <i>PLoS One.</i> 2022 Mar 10;17(3):e0265050. doi: 10.1371/journal.pone.0265050.
13.	Nurmohamed NS, Belo Pereira JP, Hoogeveen RM, Kroon J, Kraaijenhof JM, Waissi F, Timmerman N, Bom MJ, Hoefler IE, Knaapen P, Catapano AL, Koenig W, de Kleijn D, Visseren FLJ, Levin E, Stroes ESG. Targeted proteomics improves cardiovascular risk prediction in secondary prevention. <i>Eur Heart J.</i> 2022 Apr 19;43(16):1569-1577. doi: 10.1093/eurheartj/ehac055.
14.	Ocak G, Khairoun M, Khairoun O, Bos WJW, Fu EL, Cramer MJ, Westerink J, Verhaar MC, Visseren FL; UCC-SMART study group. Chronic kidney disease and atrial fibrillation: A dangerous combination. <i>PLoS One.</i> 2022 Apr 7;17(4):e0266046. doi: 10.1371/journal.pone.0266046.
15.	Østergaard HB, Demirhan I, Westerink J, Verhaar MC, Asselbergs FW, de Borst GJ, Kappelle LJ, Visseren FLJ, van der Leeuw J; UCC-SMART studygroup. Lifestyle changes and kidney function: A 10-year follow-up study in patients with manifest cardiovascular disease. <i>Eur J Clin Invest.</i> 2022 Sep;52(9):e13814. doi: 10.1111/eci.13814.
16.	Scarth M, Vonk MJM, Gerritsen L, GGeerlings MI; UCC-SMART Study Group. Association of childhood maltreatment and cortisol with the severity and stability of depression symptoms. <i>J Affect Disord.</i> 2022 Feb 15;299:559-567. doi: 10.1016/j.jad.2021.12.036.
17.	Vonk MJM, Ghaznawi R, Zwartbol MHT, Stern Y, Geerlings MI; UCC-SMART-Study Group. The role of cognitive and brain reserve in memory decline and atrophy rate in mid and late-life: The SMART-MR study. <i>Cortex.</i> 2022 Mar;148:204-214. doi: 10.1016/j.cortex.2021.11.022.
18.	Zwartbol MHT, Ghaznawi R, Jaarsma-Coes M, Kuijf H, Hendrikse J, de Bresser J, Geerlings MI; UCC-SMART Study Group. White matter hyperintensity shape is associated with cognitive functioning - the SMART-MR study. <i>Neurobiol Aging.</i> 2022 Dec;120:81-87. doi: 10.1016/j.neurobiolaging.2022.08.009.

Overige projecten

6.1 Athero-Express

In 2021 is de eerste stap gezet om de Athero-Express Biobank samen te voegen met UCC-SMART. In juni 2022 is de eerste patiënt geïnccludeerd volgens dit gecombineerde protocol. Door de fantastische samenwerking kan de verzamelde kennis en kunde van beide cohorten worden gebundeld. Hierdoor kunnen logistieke middelen die worden gebruikt voor de uitvoering van de studies efficiënter worden ingezet, ontvangt de patiënt een afgestemd pakket aan informatie en wordt er slechts éénmaal per jaar een follow-up formulier aangeboden.

6.2 Voedselvragenlijst

In de klinische praktijk blijkt het bewijs over gezonde voeding voor patiënten met hart- en vaatziekten relatief beperkt en wordt deze vaak geëxtrapoleerd vanuit populaties zonder onderliggend lijden. Daarom is er een project gestart met de Food Frequency Questionnaire (FFQ). Deze FFQ is een vragenlijst over voeding, ontwikkeld door de afdeling Humane Voeding van Wageningen University and Research.

Voor dit project krijgen alle deelnemers van UCC-SMART deze vragenlijst aangeboden op de dag dat zij hun vasculaire screening doorlopen. Daarnaast krijgen alle actieve follow-up deelnemers een uitnodiging om de vragenlijst in te vullen.

Het doel van dit project is om de voedingsinname bij deelnemers van UCC-SMART in kaart te brengen, hiermee het voedingsadvies voor de patiënten in de toekomst te verbeteren en wetenschappelijk onderzoek te faciliteren naar de rol van gezonde voeding bij patiënten met (een verhoogd risico op) hart- en vaatziekten. Door het toevoegen van deze voedingsdata wordt toegewerkt naar een gepersonaliseerd voedingsadvies en zullen lange termijn verbanden tussen voedingsgewoonten en het ontstaan van hart- en vaatziekten en diabetes worden onderzocht.

6.3 Vernieuwde screeningsprofiel

Tijdens de wekelijkse bijeenkomst van het therapieadvies team worden alle uitslagen van de UCC-SMART onderzoeken per patiënt besproken, relevante bevindingen gesignaleerd en adviezen voor behandeling gegeven in een therapieadvies. Na het therapieadvies worden de uitkomsten met bijbehorend advies naar de patiënt gestuurd. Dit werd voorheen het screeningsprofiel genoemd.

Om te zorgen dat deze communicatie goed inspeelt op de behoefte van de patiënt en meebeweegt met de tijd, is er het afgelopen jaar gewerkt aan een vernieuwde versie van dit document. De aanpassingen die zijn gemaakt leiden er onder meer toe dat de patiënt een overzicht van alle uitslagen ontvangt zoals die naar de huisarts of specialist worden gestuurd. Aan deze uitslagen wordt een brief toegevoegd waarin uitleg en advies wordt gegeven over de uitslagen die afwijkend zijn. In 2022 zijn de laatste verbeteringen aangebracht en is deze vernieuwde manier van communiceren succesvol geïntroduceerd.

6.4 Updates protocol

Er zijn in 2022 enkele aanpassingen gedaan in het protocol van de substudie SMART-ORACLE. Deze wijzigingen worden gedaan om de kwaliteit van het onderzoek te verbeteren en mee te bewegen met de tijd. Omdat de onafhankelijk arts en de informatie over de verzekering voor de studie zijn geactualiseerd is het toestemmingformulier aangepast. Ook het protocol van UCC-SMART zal komende periode worden geactualiseerd via een separaat amendement.

6.5 Echocardiogram

Het afgelopen jaar is de echo van het hart toegevoegd aan het programma van UCC-SMART. De reden om de echo toe te voegen aan het programma is het faciliteren van onderzoek naar aanwezigheid van hartfalen. Er is gekozen om te beginnen met de echo van

het hart bij patiënten met diabetes mellitus vanwege de verhoogde kans op pompfunctie stoornissen. Omdat de echo in het kader van zorg wordt uitgevoerd is er het afgelopen jaar veel aandacht besteed aan het structureel inbouwen van dit onderdeel in het therapieadvies bij UCC-SMART.

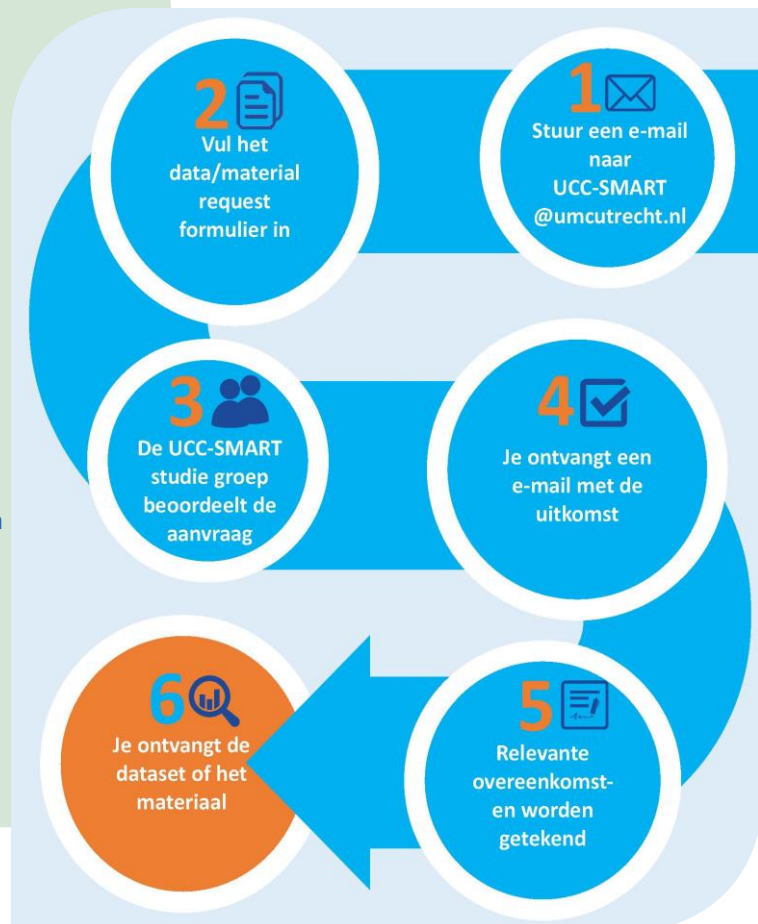
6.6 Data request module

Op verzoek van onderzoekers binnen en buiten het UMC Utrecht worden, na goedkeuring van de aanvraag door de UCC-

SMART Study Group, analyse datasets uitgeleverd. Aanvragen voor deze datasets konden eerder worden gedaan via een platform genaamd EDUgroepen. Omdat EDUgroepen niet meer beschikbaar is, is de manier waarom data kan worden aangevraagd aangepast. Meer over het aanvragen van data staat weergegeven in onderstaand overzicht. De eerste stappen hierbij zijn het aanvragen en invullen van een data request formulier.

Stap-voor-stap instructies voor het aanvragen van data of materiaal

Bij interesse in een dataset van UCC-SMART kan een onderzoeker een email sturen naar ucc-smart@umcutrecht.nl. Hierna ontvangt de onderzoeker een formulier waar het onderzoeksvoorstel kan worden ingevuld. Vervolgens wordt het voorstel voorgelegd aan de UCC-SMART Study Group. De Study Group beoordeelt of het onderzoek voldoet aan de doelstellingen van de studie, niet al eerder is uitgevoerd en past binnen de toestemming die de patiënt heeft verleend. Daarnaast kan de Study Group advies geven over mogelijke samenwerkingen. Nadat de aanvraag is gehonoreerd wordt de analysedataset uitgeleverd.



UCC-SMART team, eindpunten commissies en Study Group

UCC-SMART wordt mogelijk gemaakt door de inspanning van velen.

7.1 Team UCC-SMART

L.T. Bakker
M.H. Van den Hoorn
J.L.M. Bontje
J.P. van Heugten
M.L. Jedeloo
Drs. R.G.G. Eertman
Drs. A. Vandersteen

7.2 Datamanagement

Drs. R.B. van Petersen

7.3 Eindpunten commissies

Beroerte

Dr. Y.M. Ruigrok
Prof. dr. L.J. Kappelle
Dr. T.T. van Sloten

Diabetes mellitus en nierinsufficiëntie

Prof. dr. M.C. Verhaar
Prof. dr. F.L.J. Visseren
Dr. W. Spiering
Dr. H.W. van der Valk
Drs. S.P. Janssen

Myocardinfarct, coronaire interventies en hartfalen

Dr. G.J. Vlachoianes (tot 2023)
Dr. H.M. Nathoe
Dr. N.P. van der Kaaij
Dr. M.J.M. Cramer
Dr. M. van der Meer
Dr. M. Voskuil
Dr. Z.H. Rittersma (vanaf 2023)
Dr. L.M. de Heer (vanaf 2023)

Overlijden, bloedingen en ischemische retina syndromen

Prof. dr. M.H. Emmelot
Prof. dr. M.L. Bots
Prof. dr. G.J. de Borst
Dr. J.A.N. Dorresteyn
Prof. dr. F.L.J. Visseren
Drs. S.P. Janssen

7.4 UCC-SMART Study Group

Dr. M.J. Cramer
Dr. M. Teraa
Dr. M.G. van der Meer (co-PI)
Dr. H.M. Nathoe
Prof. dr. G.J. de Borst
Prof. dr. M.L. Bots
Dr. M. van Smeden
Prof. dr. M.H. Emmelot
Prof. dr. P.A. de Jong
Dr. A.T. Lely
Dr. N.P. van der Kaaij
Dr. Y.M. Ruigrok
Prof. dr. M.C. Verhaar
Dr. J.A.N. Dorresteyn (co-PI)
Prof. dr. F.L.J. Visseren (PI)

7.5 Therapieadvies team

Drs. S.P. Janssen
Dr. M.C. Stam-Slob
Dr. M.H. Sanders

7.6 Onafhankelijk arts

Dr. W.L. de Ranitz (tot 2023)
Dr. S.M. van der Leij (vanaf 2023)

Vooruitblik naar 2023

8.1 Rationale and Design

Door de inzet van onder anderen arts-onderzoekers Marga Helmink en Katrien Castelijns is er het afgelopen jaar een nieuwe 'Rationale and Design paper' van UCC-SMART geschreven. Het artikel is binnenkort in BMJ Open te vinden en geeft een volledig overzicht van de opzet van het programma, inclusief onderbouwing en de ontwikkeling door de jaren heen. Het artikel bevat daarbij informatie over de verschillende substudies, metingen en koppelingen met andere registraties. De plannen en vooruitzichten voor de toekomst hebben ook een plek gekregen. Het eerdere artikel waarin dit omschreven werd dateert uit 1999 (Second manifestations of ARterial disease (SMART) study: rationale and design). Simons PC, Algra A, van de Laak MF, Grobbee DE, van der Graaf Y. Eur J Epidemiol. 1999 Oct;15(9):773-81. doi: 10.1023/a:1007621514757.PMID: 10608355)

8.2 Betrokkenheid patiënt

Het contact met de patiënt is een belangrijk aspect binnen het UCC-SMART programma. Voor 2023 staat daarom de ontwikkeling van een video op de agenda waarin een bondig overzicht zal worden gegeven van de inhoud van het UCC-SMART programma. Niet alleen medisch inhoudelijk, maar ook ten aanzien van de uitkomsten en ontwikkelingen binnen het programma wordt ernaar gestreefd de patiënt zo goed als mogelijk op de hoogte te brengen en houden. Om de patiënt terugkoppeling te geven over wat er met de data van UCC-SMART wordt gedaan, zal op de website meer aandacht worden besteed aan publicaties, nieuwe projecten en de bijkomende impact in de kliniek.

8.3 25 jaar UCC-SMART

In 2021 bestond UCC-SMART 25 jaar. Vanwege COVID-19 en de daarbij horende maatregelen hebben er deze periode helaas geen festiviteiten kunnen plaatsvinden. Komend jaar is de viering van dit jubileum alsnog op het programma gezet. Het evenement zal plaatsvinden op een zaterdagmiddag in juni en zal erop gericht zijn de deelnemers van UCC-SMART te informeren en inspireren.

8.4 FAIR data

In 2023 wordt gestreefd naar het FAIR maken van de onderzoeksdata. FAIR staat voor Findable (vindbare), Accessible (toegankelijke), Interoperable (uitwisselbare), en Reusable (herbruikbare) data. Dat betekent dat onderzoeksdata maximaal kunnen worden gebruikt maar ook herbruikt. Wat de kwaliteit, impact en efficiëntie van het onderzoek verder zal verbeteren.

8.5 UCC-SMART lectures

Het afgelopen jaar is er geëxperimenteerd met verschillende vormen van voordrachten om de collega's binnen het UMC Utrecht te betrekken en informeren bij de onderzoeken die plaatsvinden met de verzamelde data van UCC-SMART. Het doel is om zo met elkaar in contact te blijven, ideeën uit te wisselen en efficiënte samenwerking tussen verschillende divisies en afdelingen te stimuleren. Omdat er positief is gereageerd op dit initiatief staat dit ook voor het komende jaar weer op de agenda.