

## Overzicht klinische studies Pulmonale Hypertensie Nederland.

Datum: 01-12-2022

Medicatie/behandeling studies						
PH type	Titel	Samenvatting	Ziekenhuis	Onderzoeker	Contact	Startdatum
Groep 1 (behalve portopulmonale hypertensie, HIV-gerelateerde PAH, auto-immuun gerelateerde PAH of PVOD)	LTP001	In deze studie wordt gekeken of toevoegen van een SMURF1 remmer verlaging geeft van de vaatweerstand en vermindering van klachten van patiënten. Dit middel wordt naast de al reguliere PAH medicatie gegeven.	Amsterdam UMC, locatie VUmc	Prof. dr. Bogaard	<a href="mailto:hj.bogaard@amsterdamumc.nl">hj.bogaard@amsterdamumc.nl</a>	Is reeds gestart
Groep 1 PAH	RESTORE	Bij deze studie wordt gekeken naar de effecten van selexipag (tablet) op de functie van het rechterventrikel met behulp van MRI.	Amsterdam UMC, locatie VUmc, RadboudUMC	Prof. dr. Vonk Noordegraaf, dr. van Dijk	<a href="mailto:a.vonk@amsterdamumc.nl">a.vonk@amsterdamumc.nl</a> <a href="mailto:Arie.vanDijk@radboudumc.nl">Arie.vanDijk@radboudumc.nl</a>	Is reeds gestart
Groep 1 Idiopathische PAH	EMPOWER	In deze studie wordt gekeken naar de effecten van het toevoegen van empagliflozine naast de reguliere PAH medicatie.	Amsterdam UMC, locatie VUmc	Prof. dr. Bogaard	<a href="mailto:hj.bogaard@amsterdamumc.nl">hj.bogaard@amsterdamumc.nl</a>	Is reeds gestart
Groep 1 PAH	ADVANCE-301	Bij deze studie wordt gekeken of behandeling met ralinepag (tablet) klinische achteruitgang bij patiënten met pulmonale hypertensie voorkomt.	Amsterdam UMC, locatie VUmc	Prof. dr. Vonk Noordegraaf	<a href="mailto:a.vonk@amsterdamumc.nl">a.vonk@amsterdamumc.nl</a>	Is reeds gestart
Groep 1 PAH	ADVANCE-303	In deze studie worden patiënten die hebben deelgenomen aan de ADVANCE 301 studie voor langere tijd gecontroleerd ter evaluatie van de veiligheid en bijwerkingen van ralinepag op langere termijn.	Amsterdam UMC, locatie VUmc	Prof. dr. Vonk Noordegraaf	<a href="mailto:a.vonk@amsterdamumc.nl">a.vonk@amsterdamumc.nl</a>	Is reeds gestart
Groep 1 PAH (behalve PVOD)	UNISUS	In deze studie wordt gekeken of een hoge dosis macitentan (75mg/dag) ervoor zorgt dat pulmonale hypertensie langer stabiel blijft dan onder de normale dosis van macitentan (10mg/dag).	Amsterdam UMC, locatie VUmc, Erasmus MC, RadboudUMC	Prof. dr. Bogaard, dr. Boomars, dr. van Dijk	<a href="mailto:hj.bogaard@amsterdamumc.nl">hj.bogaard@amsterdamumc.nl</a> <a href="mailto:k.boomars@erasmusmc.nl">k.boomars@erasmusmc.nl</a> <a href="mailto:Arie.vanDijk@radboudumc.nl">Arie.vanDijk@radboudumc.nl</a>	Is reeds gestart
Groep 1 PAH (behalve portopulmonale hypertensie, HIV-gerelateerde PAH of PVOD)	STELLAR	In deze studie wordt gekeken of sotatercept (1x/3 weken onderhuidse injectie) zorgt voor een beter uithoudingsvermogen bij patiënten die al langer pulmonale hypertensie hebben. Sotatercept wordt gegeven naast de reguliere PAH medicatie.	Amsterdam UMC, locatie VUmc	Prof. dr. Vonk Noordegraaf	<a href="mailto:a.vonk@amsterdamumc.nl">a.vonk@amsterdamumc.nl</a>	Afgerond
Groep 1 PAH (behalve portopulmonale hypertensie, HIV-gerelateerde PAH of PVOD)	HYPERION	In deze studie wordt gekeken of sotatercept (1x/3 weken onderhuidse injectie) ervoor zorgt dat pulmonale hypertensie langer stabiel blijft bij patiënten die al recent (<6 maanden) zijn gediagnosticeerd met pulmonale hypertensie. Sotatercept wordt gegeven naast de reguliere PAH medicatie.	Amsterdam UMC, locatie VUmc, Erasmus MC, Rotterdam, RadboudUMC	Prof. dr. Vonk Noordegraaf, dr. Boomars, Prof. dr. Vonk	<a href="mailto:a.vonk@amsterdamumc.nl">a.vonk@amsterdamumc.nl</a> <a href="mailto:k.boomars@erasmusmc.nl">k.boomars@erasmusmc.nl</a> <a href="mailto:Madelon.Vonk@radboudumc.nl">Madelon.Vonk@radboudumc.nl</a>	Is reeds gestart
Groep 1 PAH (behalve portopulmonale hypertensie, HIV-gerelateerde PAH of PVOD)	ZENITH	In deze studie wordt gekeken of sotatercept (1x/3 weken onderhuidse injectie) overlijden/transplantatie/ziekenhuisopname voorkomt bij patiënten bij wie ondanks maximale PH medicatie sprake is van ernstige beperking in het uithoudingsvermogen.	Amsterdam UMC, locatie VUmc	Prof. dr. Vonk Noordegraaf	<a href="mailto:a.vonk@amsterdamumc.nl">a.vonk@amsterdamumc.nl</a>	Is reeds gestart
Groep 1 PAH (behalve portopulmonale hypertensie, HIV-gerelateerde PAH of PVOD)	SOTERIA	In deze studie wordt gekeken naar de lange termijn-effecten van sotatercept (1x/3 weken onderhuidse injectie) in patiënten die hebben deelgenomen aan eerdere sotatercept studies (zie boven).	Amsterdam UMC, locatie VUmc, Erasmus MC, RadboudUMC	Prof. dr. Vonk Noordegraaf	<a href="mailto:a.vonk@amsterdamumc.nl">a.vonk@amsterdamumc.nl</a> <a href="mailto:k.boomars@erasmusmc.nl">k.boomars@erasmusmc.nl</a> <a href="mailto:Madelon.Vonk@radboudumc.nl">Madelon.Vonk@radboudumc.nl</a>	Is reeds gestart
Groep 2 (patiënten met	CADENCE	In deze studie wordt gekeken of sotatercept (1x/3 weken onderhuidse injectie) leidt tot	Amsterdam UMC, locatie	Dr. Handoko, Prof. dr. Post	<a href="mailto:ml.handoko@amsterdamumc.nl">ml.handoko@amsterdamumc.nl</a> <a href="mailto:m.post@antoniusziekenhuis.nl">m.post@antoniusziekenhuis.nl</a>	Is reeds gestart

HFpEF en gecombineerde pre- en postcapillaire hypertensie		een verlaging van de pulmonale vaatweerstand en een verbetering van het uithoudingsvermogen.	VUmc, St. Antonius ziekenhuis, Nieuwegein			
Groep 2 (Diastolisch hartfalen met of zonder pulmonale hypertensie)	DoPING-HFpEF	Deze studie onderzoekt of trimetazidine de mitochondriële functie bij diastolisch hartfalen (HFpEF) kan verbeteren. En of dit leidt tot verbetering van de diastolische functie en symptomen.	Amsterdam UMC, locatie VUmc	Dr. Handoko	<a href="mailto:m.l.handoko@amsterdamumc.nl">m.l.handoko@amsterdamumc.nl</a>	Is reeds gestart
Groep 2 (Diastolisch hartfalen met of zonder pulmonale hypertensie) en ijzergebrek	IRON-HFpEF	Deze studie onderzoekt of ijzersuppletie (Ferinject intraveneus) leidt tot verbetering van de diastolische functie en symptomen bij patiënten met diastolisch hartfalen en ijzergebrek	Amsterdam UMC, locatie VUmc	Dr. Handoko	<a href="mailto:m.l.handoko@amsterdamumc.nl">m.l.handoko@amsterdamumc.nl</a>	Is reeds gestart
Groep 1 PAH en Groep 2 PH (patiënten met HFpEF)	PROPHET	Evaluatie effect van het creëren van een gaatje in het tussenschot tussen de twee boezems van het hart (als overloopventiel) voor het ontlasten van de hartkamer bij PAH en PH door hartfalen met een behouden ejectiefractie	St. Antonius ziekenhuis, Nieuwegein, UMCG Groningen	Prof. Dr. Post, dr. E. Hoendermis	<a href="mailto:m.post@antoniusziekenhuis.nl">m.post@antoniusziekenhuis.nl</a> <a href="mailto:e.hoendermis@umcg.nl">e.hoendermis@umcg.nl</a>	Is reeds gestart
Groep 4 CTEPH Patiënten met CTEPH die niet geopereerd kunnen worden, of hoge pulmonaal drukken hebben ondanks eerdere operatie of BPA	SELECT	Deze studie onderzoekt of behandeling met selexipag leidt tot een verlaging van de vaatweerstand.	Amsterdam UMC, locatie VUmc, St. Antonius ziekenhuis, Nieuwegein	Prof. dr. Bogaard, Prof. dr Post	<a href="mailto:hj.bogaard@amsterdamumc.nl">hj.bogaard@amsterdamumc.nl</a> <a href="mailto:m.post@antoniusziekenhuis.nl">m.post@antoniusziekenhuis.nl</a>	Is reeds gestart
Groep 4 CTEPH	AIM-BPA	Veiligheid en effectiviteit van verschillende bloedverduunners onderzoeken rondom de ballondilatatie (BPA) bij CTEPH	St. Antonius ziekenhuis, Nieuwegein, Amsterdam UMC, locatie VUmc	Prof. dr Post, Prof dr. Bogaard	<a href="mailto:m.post@antoniusziekenhuis.nl">m.post@antoniusziekenhuis.nl</a> <a href="mailto:hj.bogaard@amsterdamumc.nl">hj.bogaard@amsterdamumc.nl</a>	Is reeds gestart
Groep 4 CTEPH	GO-CTEPH	Effectiviteit en veiligheid van ballondilatatie (BPA) versus operatie bij CTEPH patiënten die voor beide behandelingen in aanmerking kunnen komen	St. Antonius ziekenhuis, Nieuwegein	Prof. dr Post	<a href="mailto:m.post@antoniusziekenhuis.nl">m.post@antoniusziekenhuis.nl</a>	Is reeds gestart
Chronische longembolieën zonder pulmonale hypertensie	BALLOON	Effectiviteit van revalidatie en ballondilatatie (BPA) bij patiënten met chronische longembolieën, maar zonder pulmonale hypertensie	Amsterdam UMC, locatie VUmc	Prof. dr Vonk Noordegraaf	<a href="mailto:a.vonk@amsterdamumc.nl">a.vonk@amsterdamumc.nl</a>	2023
<b>Studies naar erfelijke pulmonale hypertensie</b>						
Groep 1 PAH	DOLPHIN	Dit onderzoek wordt gedaan om meer dragers op te sporen van PH veroorzakende mutaties en bij deze dragers de diagnose vroegtijdig te kunnen stellen.	Amsterdam UMC, locatie VUmc	Prof. dr. Bogaard	<a href="mailto:hj.bogaard@amsterdamumc.nl">hj.bogaard@amsterdamumc.nl</a>	Is reeds gestart
Groep 1 PAH	RECONTACT	Her-evaluatie van patiënten met PAH met betrekking tot genetisch onderzoek in het kader van PAH	St. Antonius ziekenhuis, Nieuwegein, Amsterdam UMC, locatie VUmc	Prof. Dr. Post	<a href="mailto:m.post@antoniusziekenhuis.nl">m.post@antoniusziekenhuis.nl</a>	Is reeds gestart
<b>Biomarker studies</b>						
<b>PH type</b>	<b>Titel</b>	<b>Samenvatting</b>	<b>Ziekenhuis</b>	<b>Onderzoeker</b>	<b>Contact</b>	<b>Startdatum</b>
Groep 4 CTEPH	CIPHER	Biomarkers worden afgenomen om het beloop van CTEPH te kunnen voorspellen.	Amsterdam UMC, locatie VUmc	Prof. dr. Bogaard	<a href="mailto:hj.bogaard@amsterdamumc.nl">hj.bogaard@amsterdamumc.nl</a>	Is reeds gestart
<b>Kwaliteit van leven studies</b>						
<b>PH type</b>	<b>Titel</b>	<b>Samenvatting</b>	<b>Ziekenhuis</b>	<b>Onderzoeker</b>	<b>Contact</b>	<b>Startdatum</b>
Groep 1 PAH	CARE-PAH	Effect behandeling op kwaliteit van leven bij PAH	St. Antonius ziekenhuis,	Prof. dr Post, Prof dr.	<a href="mailto:m.post@antoniusziekenhuis.nl">m.post@antoniusziekenhuis.nl</a> <a href="mailto:hj.bogaard@amsterdamumc.nl">hj.bogaard@amsterdamumc.nl</a>	Is reeds gestart

			Nieuwegein, Amsterdam UMC, locatie VUmc	Bogaard, dr. Boomars	<a href="mailto:k.boomars@erasmusmc.nl">k.boomars@erasmusmc.nl</a>	
Groep 1 PAH en groep 4 CTEPH	SEPHIA	Onderzoek naar seksualiteit bij PAH en CTEPH met behulp van een vragenlijstonderzoek	St. Antonius ziekenhuis, Nieuwegein, Erasmus MC, Rotterdam	Prof. dr. Post, dr. Boomars	<a href="mailto:m.post@antoniuziekenhuis.nl">m.post@antoniuziekenhuis.nl</a> <a href="mailto:k.boomars@erasmusmc.nl">k.boomars@erasmusmc.nl</a>	Is reeds gestart
PAH en CTEPH	RETENTION	Evaluatie van de voedingsstatus bij patiënten met PAH en CTEPH	St. Antonius ziekenhuis, Nieuwegein	Prof. dr. Post	<a href="mailto:m.post@antoniuziekenhuis.nl">m.post@antoniuziekenhuis.nl</a>	Is reeds gestart
<b>Studies naar pulmonale hypertensie bij kinderen</b>						
<b>PH type</b>	<b>Titel</b>	<b>Samenvatting</b>	<b>Ziekenhuis</b>	<b>Onderzoeker</b>	<b>Contact</b>	<b>Startdatum</b>
Kinderen	o.a VALOR, FIONA, FUTURE	Werking en veiligheid van o.a. bosentan, macitentan, tadalafil, ambrisentan en sotatercept bij kinderen met pulmonale hypertensie	UMCG Groningen	Prof. dr. Berger	<a href="mailto:r.f.m.berger@umcg.nl">r.f.m.berger@umcg.nl</a>	Is reeds gestart

**\* Uitleg:**

Groep 1 = familiale PAH, idiopathische PAH, PAH ten gevolge van medicamenten/toxinen, PAH ten gevolge van een auto-immuun ziekte, PAH ten gevolge van aangeboren hartafwijking, PVOD, portopulmonale hypertensie en HIV-geassocieerde pulmonale hypertensie

Groep 2 is pulmonale hypertensie als gevolg van linker hartproblemen (o.a. HFpEF)

Groep 3 is pulmonale hypertensie als gevolg van chronische longziekten zoals longfibrose of COPD/emfyseem

Groep 4 is CTEPH,

Groep 5 betreft pulmonale hypertensie als gevolg van overige oorzaken, zoals bijvoorbeeld hematologische aandoeningen of Sarcoidose.

HIV = Human Immunodeficiency Virus, HFpEF = Heart Failure with preserved Ejection Fraction,

PAH = pulmonale arteriele hypertensie, PVOD = Pulmonary Veno-occlusive Disease.

**\*\* Contact personen:**

**PH volwassenen:**

Esther Nossent, Amsterdam UMC, [e.nossent@amsterdamumc.nl](mailto:e.nossent@amsterdamumc.nl)

Marco Post, St. Antonius ziekenhuis, Nieuwegein, [m.post@antoniuziekenhuis.nl](mailto:m.post@antoniuziekenhuis.nl)

Karin Boomars, Erasmus MC, Rotterdam, [k.boomars@erasmusmc.nl](mailto:k.boomars@erasmusmc.nl)

Elke Hoendermis, UMCG Groningen, [e.hoendermis@umcg.nl](mailto:e.hoendermis@umcg.nl)

Jolanda van Haren, Radboud UMC Nijmegen, [Jolanda.vanHaren-Willems@radboudumc.nl](mailto:Jolanda.vanHaren-Willems@radboudumc.nl)

**PH kinderen:**

Rolf Berger, UMCG Groningen, [r.f.m.berger@umcg.nl](mailto:r.f.m.berger@umcg.nl)