

**prof. dr. Gerrit Meijer**  
wetenschappelijk directeur  
BBMRI-NL, NL national director  
EATRIS en hoogleraar pathologie,  
Antoni van Leeuwenhoek (AVL)

**dr. Ruben Kok**  
directeur DTL (Dutch Techcentre  
for Life Sciences)

**prof. dr. Peter Luijten**  
NL national director EATRIS en  
hoogleraar functionele beeldvor-  
ming, UMCU

**prof. dr. Han Laméris**  
emeritus hoogleraar radiologie  
AMC en kwartiermaker Raad  
Wetenschap en bestuurslid van de  
Federatie Medisch Specialisten

### VERTAALSLAG NAAR KLINISCHE PRAKTIJK KAN SNELLER EN BETER

# *Personalized medicine:* samenwerken is essentieel

De belofte van gepersonaliseerde geneeskunde kan alleen worden waargemaakt als er een efficiënte infrastructuur komt voor biomedisch onderzoek. Diverse betrokken partijen hebben daartoe de handen ineengeslagen.

**P**ersonalized medicine is het afstemmen van gezondheidszorg – preventie, diagnostiek, prognostiek of behandeling – op moleculaire kenmerken van de individuele patiënt. Dat kunnen bijvoorbeeld biomarkers zijn die iets zeggen over het ziektestadium, of DNA-variaties die voorspellen of een behandeling zal aanslaan. Maar *personalized medicine* is meer, en wordt ook wel ‘P4 medicine’ genoemd: *personal, preventive, predictive, participatory*. Bij P4-geneeskunde verschuift de nadruk van ziektemanagement naar preventie en het managen van de eigen gezondheid. Hierbij valt bijvoorbeeld te denken aan gezondheidsapps die mensen helpen bij ziektepreventie. P4-geneeskunde is beloftevol, maar vooral nog vooral in theorie. Want in de praktijk duurt het te lang voordat innovaties hun weg vinden naar de kliniek. Er staan bijvoorbeeld tienduizenden publicaties over kandidaat-biomarkers in PubMed, maar 99 procent bereikt nooit de patiënt. Ook worden binnen afzienbare tijd volledige genomen van mensen ontrafeld. En met gemiddeld drie miljoen variaties in ieder DNA valt er nog heel wat te doen voordat we deze kennis in kunnen zetten voor behandeling op maat.

Het is al met al hard nodig om veel slimmer om te gaan met data en informatie. Wij pleiten daarom voor een nationale infrastructuur, waarin men data en biomateriaal op een gestructureerde en gestandaardiseerde manier verzamelt, analyseert en beschikbaar maakt voor onderzoek. Met andere woorden: we hebben *good data stewardship* nodig, een hoogwaardige aanpak voor het delen en combineren van data.

#### Weefselblokjes

Om ons pleidooi te illustreren, geven wij graag twee voorbeelden van efficiënte nationale infrastructuren. Het eerste is de Dutch National Tissuebank Portal. In de archieven van de circa zestig Nederlandse pathologielaboratoria zijn weefselblokjes opgeslagen ten behoeve van patiëntenzorg, bijvoorbeeld om in geval van longkanker later met behulp van moleculaire diagnostiek te kijken of een patiënt baat heeft bij een specifieke *targeted therapy* (dit noemt men primair uitgesteld gebruik, dus gebruik voor de patiënten zelf). De locatie van deze blokjes is met bijbehorende pathologiediagnose opgeslagen in de PALGA-database (Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief). Deze database

is een goudmijn voor wetenschappers. Patiënten verwachten dat wetenschappers de weefselblokjes ook gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek en daarmee bijdragen aan ontwikkeling van *personalized medicine* (nader gebruik, dat wil zeggen de blokjes worden niet voor de patiënten zelf gebruikt maar voor onderzoek naar de aandoening). Echter, het kost onderzoekers nu vaak maanden en soms zelfs jaren om de blokjes te verzamelen, doordat we dit soort simpele logistieke processen nog onvoldoende professioneel hebben georganiseerd. PALGA, de Nederlandse Vereniging voor Pathologie en BBMRI-NL (zie *kader* ‘Wie is wie?’) werken nu samen aan een efficiënte infrastructuur: een openbare online databank waarin te zien is hoeveel blokjes er zijn met een bepaalde aandoening. Wetenschappers kunnen daarmee inschatten of ze met het beschikbare archiefmateriaal hun onderzoeksvraag kunnen beantwoorden. De gegevens in de database zijn volledig anoniem en niet te herleiden tot individuele patiënten. Nergens ter wereld bestaat een dergelijk doorzoekbaar nationaal overzicht van alle pathologiediagnoses sinds 1991.

Het kost nu  
soms jaren  
om de blokjes  
te verzamelen



GETTY IMAGES

Alle weefselblokjes voor patiëntenzorg zijn opgeslagen in de archieven van de circa zestig Nederlandse pathologielaboratoria.

## WIE IS WIE?

- **BBMRI-NL** (Biobanking and Biomolecular Research Infrastructure, [bbmri.nl](http://bbmri.nl)) is de koepel van Nederlandse biobanken ter bevordering van wetenschappelijk onderzoek. BBMRI-NL is onderdeel van de Europese biobank-infrastructuur.
- **DTL** (Dutch Techcentre for Life Sciences, [dtls.nl](http://dtls.nl)) is het platform voor hoogwaardige technologische initiatieven in de life sciences. Het faciliteert toegang tot technieken en het effectief gebruik van onderzoeksdata, met nadruk op *data stewardship* en data-integratie. DTL coördineert de Nederlandse tak van ELIXIR, het Europese samenwerkingsverband op het gebied van life science data ('data for life').
- **EATRIS** (European Advanced Translational Research Infrastructure, [eatris.eu](http://eatris.eu)) slaat de brug tussen medisch onderzoek en klinische toepassingen door het bundelen van de Europese researchinfrastructuur voor translationeel geneeskundig onderzoek. EATRIS vertegenwoordigt meer dan zeventig vooraanstaande instituten.
- **Federa** (Federatie van Medische Onderzoeksverenigingen, [federa.org](http://federa.org)) is een interdisciplinair samenwerkingsverband van ruim tienduizend onderzoekers in de gezondheidszorg. Federa-commissie COREON (COMmissie REGelgeving ONderzoek) stimuleert een zorgvuldige uitvoering van observationeel gezondheidsonderzoek.
- **FHI** (Federatie het Instrument, [fhi.nl](http://fhi.nl)) vertegenwoordigt de industrie die apparatuur ontwikkelt voor de life sciences. Bij FHI zijn 180 bedrijven aangesloten.

Binnenkort opent een virtueel portaal waarin wetenschappers een aanvraag voor nader gebruik van weefsel kunnen doen, waarna speciaal opgeleide medewerkers de blokjes verzamelen in de pathologielaboratoria, afleveren aan onderzoekers en zorgen dat ze na het onderzoek weer worden geretourneerd. Het streven is om de blokjes binnen een maand na aanvraag naar de onderzoeker te sturen.

### Dutch Brain Age

Een tweede voorbeeld is het kersverse Dutch Brain Age-project, dat mogelijk is dankzij de recente vooruitgang van informatietechnologie en computerkracht. Clinici, onderzoekers, wetenschappelijk programmeurs, datamanagers en statistici werken hierin samen aan een hulpmiddel voor beeldvormend onderzoek. In de medische praktijk beoordeelt een specialist (vaak een radioloog) een MRI, CT, eeg of echo met een geoefend oog. Beeldmateriaal bevat echter ook kwantitatieve informatie die alleen de computer-programmatuur kan achterhalen. Waardevolle informatie, met name als de specialist een vergelijking kan maken met herhaald beeldmateriaal van vele personen.

Het Dutch Brain Age-team werkt aan een standaard met gemiddelden en standaardafwijkingen van hersenstructuur en -functie per leeftijd. Een voorbeeld: bij een patiënte met geheugenklachten rijst de vraag in hoeverre het volume van de hippocampus op de MRI afwijkt van de verwachting. Is er atrofie ten opzichte van het vorige bezoek of past de afname bij haar leeftijd? De specialist kan deze vraag in de toekomst betrouwbaar beantwoorden als hij of zij de kwan-

Beeldmateriaal  
bevat ook  
kwantitatieve  
informatie

## PRAKTIJKPERIKEL

### DURE WONDZORG

Meneer K. lijdt aan diffuse systemische sclerose, een zeldzame, auto-immuun-aandoening waarbij fibrosering van bindweefsel en microvasculaire schade optreedt. Ik zie hem regelmatig op mijn spreekuur: de verstrakking van de huid en vaatschade leiden tot ulcera en contracturen aan onder meer handen en voeten.

Naast dat ik als reumatoloog progressie van dit proces medicamenteus tracht te onderdrukken, zijn adequate wondzorg en pedicure noodzakelijk ter voorkoming van uitbreiding en infectie van deze ulcera. De zorgverzekeraar vergoedt dit niet.

Na meerdere telefoongesprekken met klantenservice en medisch adviseurs wordt mijn verzoek tot vergoeding van deze zorg vriendelijk afgewezen. Ik leer dat dit komt omdat systemische sclerose niet 'op het lijstje staat' van aandoeningen waarbij deze zorg vergoed wordt. Reumatoïde artritis of diabetes mellitus staan daar bijvoorbeeld wel op.

Mijn uitleg over de aandoening en het belang van pedicure en wondzorg wordt routinematig aangehoord en met verbazingwekkend gemak terzijde gelegd.

Een maand later wordt patiënt opgenomen in verband met ernstig geïnfecteerde ulcera aan voeten en onderbenen met daarbij dreigende sepsis.

Ik hoop dat de zorgverzekeraar hiermee een hoop geld heeft uitgespaard.

Heeft u ook een perikel?  
Stuur uw verhaal naar [redactie@medischcontact.nl](mailto:redactie@medischcontact.nl)

titatieve informatie in MRI-scans van de patiënte vergelijkt met referentiegegevens in de Dutch Brain Age-standaard. Dit werkt alleen als het beeldmateriaal gestandaardiseerd wordt verzameld en aangeboden aan de specialist. Het doel is om in de toekomst altijd gestandaardiseerde kwantitatieve waarden toe te voegen aan beelduitgifte. Dit zal bijdragen aan *personalized medicine* in preventie, diagnostiek, prognostiek en behandeling.

### Unieke samenwerking

Een indrukwekkende lijst van Nederlandse organisaties heeft recentelijk de handen ineengeslagen om te zorgen dat innovaties beter en sneller in de praktijk gebracht worden: BBMRI-NL, DTL/ELIXIR-NL, EATRIS, Federa/COREON, FHI, Federatie Medisch Specialisten en de Nederlandse federatie van umc's NFU (zie kader "Wie is wie?").

Deze organisaties houden op 4 november

een gezamenlijke conferentie. Het is nu zaak om een brug te slaan tussen technologische vooruitgang en de nieuwe inzichten over het voorkomen, detecteren en correct behandelen van veel ziektes. Samenwerking is essentieel en deze conferentie is een goed begin. ■

### conferentie

Empowering Personalized Medicine & Health Research - Connecting Researchers, Patients and Enabling Technologies, [nl.healthresearch.nl](http://nl.healthresearch.nl)

Datum: 4 november 2015, 9.00-18.30 uur  
Locatie: Theater De Flint, Amersfoort

### contact

[m.heesakker@bbmri.nl](mailto:m.heesakker@bbmri.nl)  
cc: [redactie@medischcontact.nl](mailto:redactie@medischcontact.nl)

Geen belangenverstrengeling gemeld

### web

Eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).