

GENETICUS CISCA WIJMENGA ZIET WETENSCHAP FLOREREN DOOR OPEN ACCESS BIOBANKEN

'Databanken leveren werk voor iedereen'

■ INTERVIEW

Door Bas Leenknecht

Openbaar beschikbare data zijn een groot goed volgens humaan geneticus Cisca Wijmenga. 'We moeten vooral niet het wiel opnieuw uitvinden, dat is echt kapitaalverlies.'

Op het Groningse industrieterrein Eemspoort staat de Lifestore. Het is een enorm gebouw waarin vriezers staan met miljoenen monsters van de LifeLines-biobank. 'Vijftig verschillende monsters per persoon, met bloedcellen, plasma, urine, cellen en dna', vertelt Cisca Wijmenga. Zelf doet ze ook mee aan het bevolkingsonderzoek Lifelines, als een van de 165.000 participanten. 'Elke vijf jaar kom je terug en dan meten de onderzoekers onder andere je bloeddruk, bloedsuikers, insuline, cholesterol, schildklier, longen en hart.'

Wijmenga is naast Lifelines-participant ook hoogleraar Humane Genetica in Groningen. Daar doet ze onderzoek naar complexe erfelijke ziektes als coeliakie, een darmaandoening die zorgt voor glutenintolerantie. 'We gebruiken hiervoor biobanken met monsters van patiënten. Soms vind je wel vijftig tot honderd verschillende dna-veranderingen die betrokken zijn bij de ziekten van deze patiënten.'

Echter bij een patiënt is niet te zien wat het effect is van elk van die dna-veranderingen, vervolgt Wijmenga. 'Bij een patiënt is het altijd de vraag: wat is de oorzaak en wat is een gevolg van de ziekte? Dus wil je kijken in een normaal persoon die slechts een



Cisca Wijmenga: 'Het is altijd de vraag: wat is de oorzaak en wat is een gevolg van de ziekte?'

van deze dna-veranderingen heeft. En daar zijn algemene biobanken als LifeLines juist handig voor, want die bevatten data van heel veel gezonde mensen.'

Mechanisme

Wijmenga is ook leider van Genome of the Netherlands. 'Hiervoor ontrafelden we de genomen van 250 families met twee ouders en een kind, een unieke opzet. Hierdoor kunnen we bijvoorbeeld kijken naar mutaties van een kind en of deze ook bij zijn ouders voorkomen. Zo blijkt onder andere dat nieuwe mutaties voornamelijk optreden in het sperma van de vader. Bij oudere vaders faalt waarschijnlijk het mechanisme dat fouten uit het dna haalt. Dit zou wel eens de reden kunnen zijn dat kinderen van oudere vaders vaker leiden aan psy-

chiatrische aandoeningen als autisme en schizofrenie. Bij die aandoeningen zien we namelijk ook veel nieuwe mutaties.' Behalve van patiënten- en algemene biobanken is Wijmenga ook groot

'Er zit zoveel informatie in die data. De wetenschap floreert door hier iedereen toegang toe te geven'

voorstander van het virtueel koppelen en toegankelijk maken van reeds bestaande biobanken. 'Het opzetten van een eigen biobank kost veel tijd en geld. Dit gebeurt in Nederland binnen het knooppunt BBMRI-NL. Hierin werken ze bijvoorbeeld aan een grote catalogus, met daarin van

elke biobank de locatie, wat erin te vinden is en bij wie een onderzoeker moet zijn om toegang te krijgen tot het materiaal.'

Wijmenga ziet het ontsluiten van biobanken voor wetenschappers als een groot goed. 'Er zit zoveel informatie in die data. De wetenschap floreert door hier iedereen toegang toe te geven.' Sommige wetenschappers staan echter sceptisch tegenover het delen van hun data, die ze met veel pijn en moeite verzamelden. Ze zijn bang dat, terwijl de ene onderzoeker bezig is met het verzamelen van data, een andere onderzoeker ervandoor gaat met de publicaties. Wijmenga is hierover duidelijk: 'Als je zo weinig vertrouwen hebt in je eigen capaciteit om met innovatieve vragen te komen en daardoor zo protectionistisch bent over je eigen data, dan ben je

ook geen goede wetenschapper. Er zijn ontzettend veel vragen op te lossen over ziekte en gezondheid: er is meer dan voldoende werk voor iedereen. Denk bijvoorbeeld aan vergrijzing en de opkomst van chronische en ouderdomsziekten. We moeten vooral niet het wiel opnieuw uitvinden, dat is echt kapitaalverlies.'

Bang dat biobanken de privacy zullen schenden is Wijmenga niet. 'Ze steken een naald in mijn arm en halen er wat buisjes bloed uit. Wat er daarna mee gebeurt, ja, dat geloof ik wel', vertelt ze over haar vijfjaarlijkse bezoek aan Lifelines. 'Alle data zijn geanonimiseerd en daarnaast is de voorspellende waarde van dna bijzonder laag als je niet beschikt over aanvullende informatie. Met het blote oog kun je het geïsoleerde genoom van een muis waarschijnlijk niet onderscheiden van dat van een mens. Dna krijgt pas waarde als je het in een context kan plaatsen. En ondertussen zet iedereen wel alles op Facebook, waar veel meer informatie uit te halen valt.'

De komende jaren zullen participanten meer inzicht krijgen in hun eigen data, voorspelt Wijmenga. 'Neem bijvoorbeeld Lifelines, dat dertig jaar moet blijven lopen. Als je deelnemers vast wilt houden, dan moet er ook voor hun wat in zitten.' Dit kan volgens Wijmenga met vijfjaarlijkse persoonlijke gezondheidsrapporten of door participanten toegang te geven tot hun eigen resultaten.

Verder voorziet ze biobanken die nog vele malen groter zijn dan nu. 'Als we iedereen zouden sequensen, dan zien we misschien honderd mensen die gezond leven met een mutatie die anderen ziek maakt. Of de 90-jarige roker die nergens last van heeft, de dikke man die niet beweegt en toch gezond blijft. Het zou interessant zijn deze mensen te volgen, om zo gereedschap te vinden waarmee we ziektes kunnen voorkomen.'



Gert van Maanen
Hoofdredacteur Bionieuws

Smart

Managers gooien elkaar er graag dood mee. Alles wat je ze voorstelt moet vooral SMART zijn: Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch en Tijdgebonden. Dat ze daar hun eigen managementplannen mee vol schrijven is nog tot hier aan toe, maar zorgwekkend is dat smart ook in onderzoek en onderwijs begint door te dringen. Als je een onderzoeksvorstel schrijft voor een Veni, Vidi of Vici, wordt dat immers al meteen van de tafel geveegd als een van de vijf afstreeplettertjes er niet in voorkomt.

Als indiener moet je dat zien te voorkomen, want de kans op succes bij zulke fondsen wordt steeds kleiner, zo blijkt uit het artikel 'Wedloop om wetenschapsgeld' (*de Volkskrant*, 7 juni). Slechts 16 procent van de voorstel-

len voor de Vernieuwingsimpuls – de verzamelnaam voor Veni, Vidi en Vici's – wordt gehonoreerd. Ruim 10 jaar geleden was dat nog 25 procent. Alleen al met het schrijven, becommentariëren en beoordelen van de ongeveer zesduizend voorstellen die jaarlijks bij NWO binnenkomen is zo'n 600 manjaar werk gemoeid, schat *de Volkskrant*.

Als onderzoekers straks meer tijd gaan besteden aan het schrijven van voorstellen dan aan het gewoon doen van onderzoek, wordt het wellicht tijd de hele term onderzoeker te heroverwegen. Maar goed, uiteindelijk zijn al die binnengehaalde beurzen en prijzen weer nodig om de scores in citatie- en hitlijsten op te krikken, omdat anders de managers de doelstellingen in hun instellingsplan niet meer halen en wellicht hun bonus mislopen.

Wetenschappers worden nu al keihard getraind in het schrijven van onderzoeksvorstellen en enige tijd geleden zijn universiteiten ook al begonnen studenten te trainen voor de visitaties van hun opleidingen. Als je

immers als student gewoon eerlijk opschrijft wat er volgens jou allemaal schort aan de opleiding, keldert die in de hitlijstjes van de *Keuzegids Hoger Onderwijs*. Je opleiding komt dan als slecht bekend te staan, waarbij je als student toch geen baat hebt als je na afstuderen een leuke baan wil vinden. Je voelt op je sokken al aan waar het in die visitatietrainingen op uitdraait en wat de uiteindelijk hitlijsten nog voor waarde hebben.

Niets doen betekent wegzakken, want de anderen doen het wel

Toch doet iedere zichzelf respecterende universiteit er aan mee. Niets doen betekent wegzakken, want de anderen doen het wel. Dus meer uren naar visitatietraining en minder naar onderwijs. Ik ben niet onderWIJS, maar dit lijkt me verre van SMART, zeg maar gewoon DOM: Doorgedraaid Onderwijs Management.