

# Ijskoude bank is schatkist voor nieuwe kennis

Vriezers vol met bloed, hersenvocht en urine. Materiaal afkomstig van patiënten en van gezonde Nijmegenaren. Samen vormen ze de enorm waardevolle verzameling van de Radboud Biobank.

In de ruimte in de kelder van het P-gebouw staan veel vrieskasten. Als een onderzoeker een sample nodig heeft, zoals bloedplasma, of RNA-materiaal, plaatst hij eenvoudig een bestelling. Als de buisjes zijn uitgegeven, staat in het systeem geregistreerd wie de samples heeft meegenomen en hoeveel er nog van over is. Dat is heel kort gezegd hoe de Radboud Biobank werkt. De duizenden samples die er liggen opgeslagen, afkomstig van 32.000 patiënten, vormen samen met hun klinische gegevens nu al een schat aan informatie voor onderzoek naar de behandeling en preventie van uiteenlopende ziektes. En dat is pas het begin.

De Radboud Biobank ging in 2012 van start als eerste centrale biobank in een umc. Sindsdien bouwt het aan een collectie lichaamsmateriaal waardoor onderzoekers in de toekomst de tijdrovende stap van materiaal verzamelen over kunnen slaan. In de biobank worden stap voor stap bestaande collecties van afdelingen opgenomen. 'Bijna iedere afdeling had wel zijn eigen verzameling vriezertjes met monsters', zegt Dorine Swinkels, hoogleraar Experimentele

Klinische Chemie en laboratoriumbeheerder van de Radboud Biobank. 'Daar willen we vanaf. We willen naar één overzichtelijke verzameling.'

#### Langs de deuren

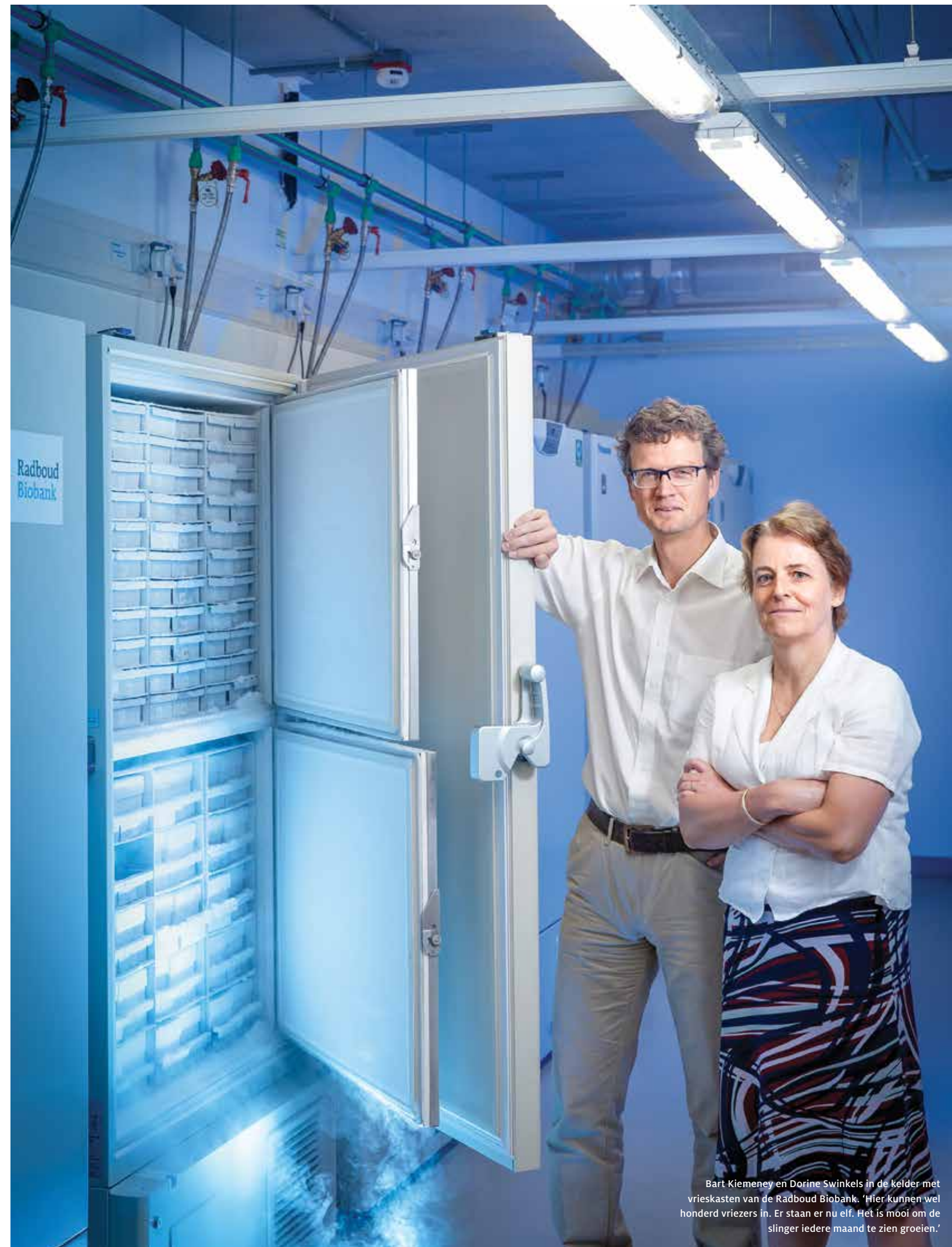
Een van de collecties die in de biobank is opgenomen, is de Nijmegen Biomedische Studie (NBS), die in 2000 door Bart Kiemeneij werd opgezet. De hoogleraar Kankerepidemiologie moest in die tijd kort achter elkaar drie keer een groot aantal gezonde proefpersonen bij elkaar zoeken als controlegroep voor zijn onderzoeken. Daarop besloot hij samen met collega's om een groot bestand op te bouwen met lichaamsmateriaal van gezonde Nijmegenaren. Daaruit konden ze dan bij vervolgonderzoeken controlegroepen samenstellen, zonder elke keer opnieuw te moeten rekruteren. Bart schreef 25.000 mensen aan, bijna de helft van alle adressen in Nijmegen. 'Mijn vrouw en haar vriendinnen gingen langs de deuren om de brieven rond te brengen. Dat was veel goedkoper dan de 50.000 gulden die het zou kosten als we alles met de post zouden versturen. We had-

den er namelijk geen subsidie voor.' Doel was om in iedere leeftijdscategorie van vijf jaar 500 mensen te hebben. Zowel mannen als vrouwen van 18 jaar en ouder.

Het bleek een gouden greep. In totaal werden er de afgelopen jaren binnen de NBS 26.720 vragenlijsten afgenomen en stonden 6700 mensen bloed af voor serum, plasma en DNA. Daarmee werden verschillende referentiewaarden bepaald, zoals voor schildklierhormonen, en parameters betrokken bij de ijzerhuishouding of om de nierfunctie te bepalen. Per leeftijdscategorie verzamelden de onderzoekers dit soort normaalwaarden waardoor ze nauwkeuriger kunnen zeggen of een bepaalde gemeten waarde bij een patiënt afwijkend is.

#### Plaats delict

Bij veel internationaal onderzoek werd de NBS als referentie gebruikt, zeker na de opkomst van het grootschalig DNA-onderzoek. 'In totaal zijn er zo'n 160 publicaties met behulp van de NBS-data gepubliceerd, waaronder meer dan 60 keer in bladen als *Nature* en *New England*'



Bart Kiemeneij en Dorine Swinkels in de kelder met vrieskasten van de Radboud Biobank. 'Hier kunnen wel honderd vriezers in. Er staan er nu elf. Het is mooi om de slinger iedere maand te zien groeien.'



► *Journal of Medicine*, zegt Bart. 'Binnen het Radboud is de NBS bijvoorbeeld gebruikt voor het onderzoek aan de ijzerstofwisseling van Dorine en voor het ADHD-onderzoek van Barbara Franke. Mijn eigen groep heeft het gebruikt voor het opsporen van erfelijke risicofactoren voor urologische tumoren.'

'Internationale onderzoeksgroepen ontdekten met behulp van de NBS genen die bijvoorbeeld lengte, BMI een oogkleur bepalen', vult Dorine aan. 'Die oogkleurgegevens worden nu gebruikt door het Nederlands Forensisch Instituut om een daderprofiel te kunnen maken als ze DNA vinden op een plaats delict', weet Bart. De onderzoekers hadden nooit gedacht dat hun bank zo vaak gebruikt zou worden wereldwijd.

### Houtje-touwtje

Door de NBS hadden de onderzoekers al veel ervaring met 'biobankieren'. 'Dat kwam goed van pas bij de oprichting van de Radboud Biobank', zegt Dorine. 'Bovendien hebben we nu binnen de Radboud Biobank naast patiëntenmaterialen de beschikking over een grote controlegroep. Dat is vrij uniek.' Ander voordeel is dat de collecties nu centraal beheerd worden, daar waren de afzonderlijke afdelingen veel tijd mee kwijt. 'Je hebt er zelf geen omkijken meer naar en ik vind het belangrijk dat de kwaliteit goed geborgd is', zegt Bart. 'Het voelt alleen een beetje raar dat ik nu moet vragen om mijn eigen samples, maar dat went wel. Bovendien is het zo dat er wel akkoord aan mij wordt gevraagd als een andere onderzoeker mijn samples wil gebruiken.'

Een belangrijke functie van de biobank is ook dat je retrospectief kunt zoeken naar bijzondere patiënten met zeer zeldzame ziektes. Dorine: 'Die zijn vaak vreselijk interessant. Maar wil je er zeker van zijn dat je van die patiënten materiaal hebt, dan moet je starten met materiaal van iedereen te verzamelen.'

### DE BETROKKEN PATIËNT

De Radboud Biobank is er voor en door patiënten. Zonder het vertrouwen en de deelname van patiënten is het onmogelijk een goede verzameling op te bouwen. Daarom zijn patiënten nauw betrokken bij het reilen en zeilen van de Radboud Biobank. Zo is de voorzitter van Beleidsraad Radboud Biobank afkomstig uit de kring van patiëntenvertegenwoordigers (aangesteld op aanwijzing van de CRAZ), zijn ziektespecifieke patiëntenverenigingen betrokken bij onderzoek van de afdelingen, is er een internetportal in de

maak voor donoren van de Radboud Biobank (ELSI-app) en zijn leken vertegenwoordigd in de Commissie Mensgebonden Onderzoek. Daarmee is de privacy van de patiënt, de kwaliteit van de verzameling en de betrouwbaarheid van het daaruit voortvloeiende wetenschappelijk onderzoek gewaarborgd.

➔ **Meer informatie op [www.radboudbiobank.nl](http://www.radboudbiobank.nl). Daar vind je onder meer welke collecties van afdelingen opgenomen zijn in de biobank.**

Duizenden samples met lichaamsmateriaal liggen opgeslagen in de Radboud Biobank, afkomstig van tot nu 32.000 patiënten.



Dorine noemt ook de kwaliteit als sterk punt. 'Een monster in een vriezer stoppen is natuurlijk niet zo ingewikkeld, maar wat daaraan vooraf gaat, wordt nog weleens onderschat. Daarnaast hadden de vriezers op de afdelingen vaak geen temperatuurscontroles en alarmsystemen die afgaan als de temperatuur te hoog wordt. Ook de opslag van data die aan de samples hangt, is nu veel professioneler.' Het tracking-systeem van de bank laat precies zien waar een uitgeleend sample zich bevindt en hoeveel er nog over is. 'Eerst stond dat in allerlei verschillende Excel-files, maar dat was behoorlijk houtje-touwtje en dus zeer foutgevoelig', zegt Bart.

Met alle afdelingen zijn gesprekken gevoerd over het overnemen van bestaande verzamelingen in de centrale biobank. Dorine: 'Er is heel veel belangstelling voor het overzetten. Tegelijkertijd starten we samen nieuwe verzamelingen. Het is een enorme organisatie.' Langzamerhand wordt de lange gang op P-2 gevuld met nieuwe

vrieskasten. 'Uiteindelijk kunnen er wel honderd vriezers in. Er staan er nu elf, maar het is mooi om de slinger iedere maand te zien groeien.' Naast de ruimte op P-2 is er ook nog materiaal opgeslagen bij de afdelingen Genetica (DNA) en Pathologie (weefsel). Uiteindelijk hoopt Dorine dat de Radboud Biobank net zo'n succes wordt als de NBS. 'Het moet vooral veel gebruikt gaan worden. Een belangrijke uitdaging daarbij is dat het helemaal geïntegreerd moet worden in ons ziekenhuis. Daarbij is een belangrijke rol weggelegd voor Epic. In de toekomst hoop ik met één druk op de knop te zien of een patiënt toestemming heeft gegeven voor gebruik van zijn materialen, wat hij al heeft afgestaan en welke klinische data daarbij horen.'

### Patiënten

Gerhard Zielhuis, directeur van de Radboud Biobank hoopt uiteindelijk naar een situatie te gaan waarin het de standaard wordt dat van een patiënt in het umc extra samples worden opgeslagen voor wetenschappelijk onderzoek. Tenzij ze daar uitdrukkelijk op tegen zijn. Bart: 'Bij Urologie sturen we iedere nieuwe patiënt die op de poli komt naast de informatie over zijn afspraak ook een uitnodiging om deel te nemen aan de biobank. We zien dat er maar een heel klein deel is dat niet mee wil doen. De bereidwilligheid is heel hoog. De logistiek van het afnemen en verzamelen op de polikliniek, en vooral het op de juiste manier verwerken van de monsters op de laboratoria, is de uitdaging, niet de bereidheid van patiënten.'

✉ Reageren? [redactie@radboudumc.nl](mailto:redactie@radboudumc.nl)

📷 Gijs Munnichs 📷 Eric Scholten

5 VRAGEN AAN

IN DEZE RUBRIEK STELLEN WE PERSOONLIJKE VRAGEN AAN EEN MEDEWERKER DIE EEN RADBOUDPLUIM HEEFT ONTVANGEN.

Zina Fejzic, kindercardioloog

# 'Een dagje ruilen met iemand? Alsjeblieft niet!'

## 1 Wat is je favoriete plek in het Radboudumc en waarom?

'De echokamer op onze afdeling. Daar bekijk ik samen met de laboranten en kindercardiologen de hartecho's. Ik werk daar met veel toewijding en plezier. Bovendien is die kamer vlakbij de poli, dus ben ik ook snel bij mijn patiënten.'

## 2 Waar ben je trots op?

'Op deze bokaal. Ik ben twee jaar op rij door de AIOS (artsen in opleiding tot specialist) verkozen tot beste supervisor binnen de kinderartsen. Ik vind het ontzettend leuk om arts-assistenten te begeleiden in hun rol als professional. Ik kreeg de bokaal in dezelfde maand als de Radboudpluim. Wel wat overrompelend, al die aandacht.'

## 3 Wie bewonder je?

'Mijn patiënten. Kinderen met hartafwijkingen maken zoveel mee. Op jonge leeftijd moeten ze operaties ondergaan, vaak naar het ziekenhuis terugkomen. Ongelooflijk hoe ze daarmee omgaan. Kinderen klagen niet veel. Als ze pijn hebben, is dat heel lastig voor ze. Maar is de pijn weg, dan zijn ze weer helemaal kind en zie je ze spelen en vrolijk zijn, dat is prachtig. Daar kunnen volwassenen veel van leren.'

## 4 Als je terug zou kunnen naar toen je 16 was, wat zou je tegen jezelf zeggen?

'Het is moeilijk voor me om terug te gaan in de tijd. Ik kom uit Bosnië, was 21 toen de oorlog uitbrak. Het was te gevaarlijk om in Sarajevo te blijven. Als vierdejaars student vluchtte ik naar Nederland. Heb lang moeten wachten om in te stromen bij de studie Geneeskunde hier. Het was wennen om me de Nederlandse taal en cultuur eigen te maken. De gezondheidszorg in Bosnië was kwalitatief goed, maar ook anders. Daar geldt bijvoorbeeld: dokters wil is wet. In Nederland werk je als arts in multidisciplinair teams, zie je de patiënt als partner. Nu is dat heel normaal voor me. Als ik terugkijk vind ik dat ik het goed heb gedaan.'

## 5 Met wie zou je een dagje willen ruilen?

'Wat ik ooit wilde worden, kindercardioloog, is me gelukt. Ik zou geen moment iets anders willen doen. Bovendien wil ik nog geen dag mijn vijf kinderen missen. Een dagje ruilen? Alsjeblieft niet!'

### PERSONALIA

**Naam:** Zina Fejzic (44) **Functie:** kindercardioloog bij de afdeling Kindergeneeskunde **Pluim verdiend op:** 21 mei 2015 **Omdat:** ze "de basis en het cement" is voor de zorg voor kinderen met een hartafwijking. Een uitstekend behandelaar, altijd bereid om voor kinderen extra stappen te zetten. Zina is door meerdere medewerkers van de polikliniek voorgedragen voor de pluim.

