

## COMMENTAAR

## Overheid investeert fors in bestaande biobanken

Margreet Brandsma, Gert-Jan B. van Ommen, Cisca Wijmenga en Lambertus A. Kiemeney\*

Biobanken zijn verzamelingen van lichaamsmateriaal die voor wetenschap of voor behandeling zijn bijeengebracht, met daaraan gekoppeld medische, genetische of andere gegevens over de donoren.<sup>1</sup> In Nederland bestaan ten minste 150 biobanken, in omvang uiteenlopend van enkele honderden tot tienduizenden individuen. Ze bevinden zich bij universitair medische centra en onderzoeksinstituten, zoals het Nederlands Kanker Instituut (NKI) en het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), en ze vormen een rijke bron voor biomedisch en epidemiologisch onderzoek (bron: Nederlands knooppunt van de Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure (BBMRI-NL); [www.bbmr.nl](http://www.bbmr.nl)).

Biobanken zijn van onschatbare waarde voor nieuwe inzichten in de rol van genetische factoren, omgeving en leefstijl bij tal van aandoeningen. Genoomwijde associatiestudies hebben duizenden nieuwe genetische markers opgeleverd.<sup>2</sup> Ook voor de vertaling van de uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek naar succesvolle toepassing in de kliniek zijn grote en goed gedocumenteerde collecties van patiëntmateriaal onmisbaar.<sup>3</sup> Preventie, diagnostiek en behandeling van vele ziektebeelden kunnen hierdoor op termijn verbeteren.

#### KLINISCHE BIOBANKEN VERSUS POPULATIECOHORTEN

Er is een groot verschil tussen de kleinere klinische biobanken met alleen individuele casussen en grootschalige epidemiologische populatiecohorten. De kleinschalige

klinische verzamelingen zijn vaak tot stand gekomen door jarenlange persoonlijke inspanning van artsen of klinisch georiënteerde onderzoekers. Ze zijn rijk aan informatie, maar vaak niet goed gestandaardiseerd en geadmistreerd en doorgaans slecht toegankelijk.

Populatiebiobanken zijn grootschalig en professioneel georganiseerd, vanuit samenwerkingsverbanden van onderzoeksgroepen of instituten. Ze bevatten een schat aan longitudinaal verzamelde en gestandaardiseerde gegevens van vele deelnemers. Ze zijn toegankelijker dan klinische biobanken en bieden referentiemateriaal voor patiënt-controlestudies.

Borging van de continuïteit is voor beide typen banken een groot probleem. Vaak is financiering verkregen voor de opzet van de biobank, maar niet voor onderhoud en exploitatie. De middelen daarvoor moeten via projectaanvragen bijeen worden gesprokkeld. Fondsen voor wetenschappelijk onderzoek stellen vaak de eis van continuïteit, maar verschaffen geen langetermijn-financiering.

#### BELEID EN FINANCIERING

Het is meestal inefficiënt om voor iedere wetenschappelijke vraagstelling opnieuw materiaal en gegevens te verzamelen. Met goed onderhouden en toegankelijke biobanken kunnen onderzoekers snel en relatief goedkoop onderzoek doen, waarbij de belasting voor patiënten en donoren beperkt blijft.

In 2006 concludeerde de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW) dat de bestaande biobanken in Nederland en Europa een schat aan informatie en lichaamsmateriaal bevatten, maar dat de toegankelijkheid en vergelijkbaarheid van materiaal en gegevens te wensen over laten.<sup>1</sup> Fenotypes worden uiteenlopend omschreven, evenals de manier waarop materiaal en gegevens zijn opgeslagen. Er is geen algemeen toegankelijke informatie over de bestaande biobanken en het opgeslagen materiaal. Ook was onvoldoende duidelijk welke juridische en ethische voorwaarden gelden voor het delen van data en biologisch materiaal.<sup>1</sup>

Dergelijke tekortkomingen kan men omzeilen door een biobank vanaf scratch op te zetten, zoals bij de Engelse UK Biobank waarin men 500.000 personen in de tijd wil gaan volgen ([www.ukbiobank.ac.uk](http://www.ukbiobank.ac.uk)). Dit vergt een enorme investering die pas na enkele decennia resultaten oplevert. Alternatief is het kwalitatief versterken en beter

*Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden.*

*Afd. Humane Genetica: dr. M. Brandsma, bioloog; prof.dr. G.-J.B. van Ommen, geneticus.*

*Afd. Genetica: prof. dr..C. Wijmenga, geneticus.*

*Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen.*

*Afd. Epidemiologie, Biostatistiek en Health Technology Assessment: prof.dr. L.A. Kiemeney, epidemioloog. Contactpersoon: dr. M. Brandsma ([m.brandsma@lumc.nl](mailto:m.brandsma@lumc.nl)).*

*\*Namens het BBMRI-NL-consortium, waarvan de samenstelling aan het eind van dit artikel staat.*

toegankelijk maken van bestaande biobanken en dat is wat de KNAW-commissie adviseerde.<sup>1</sup>

**Overheidsinvestering** De Nederlandse overheid heeft de afgelopen jaren fors geïnvesteerd in grootschalige initiatieven zowel gericht op ‘opnieuw beginnen’, zoals het Parelnoer Initiatief ([www.parelsnoer.org](http://www.parelsnoer.org)) en LifeLines ([www.lifelines.nl](http://www.lifelines.nl)),<sup>4,5</sup> als op verbetering van bestaande biobanken, zoals de reeds genoemde landelijke BBMRI-NL-infrastructuur. BBMRI-NL is in 2009 gestart om de circa 150 bestaande Nederlandse biobanken optimaal toegankelijk te maken door ze onderling te verbinden en te verrijken.

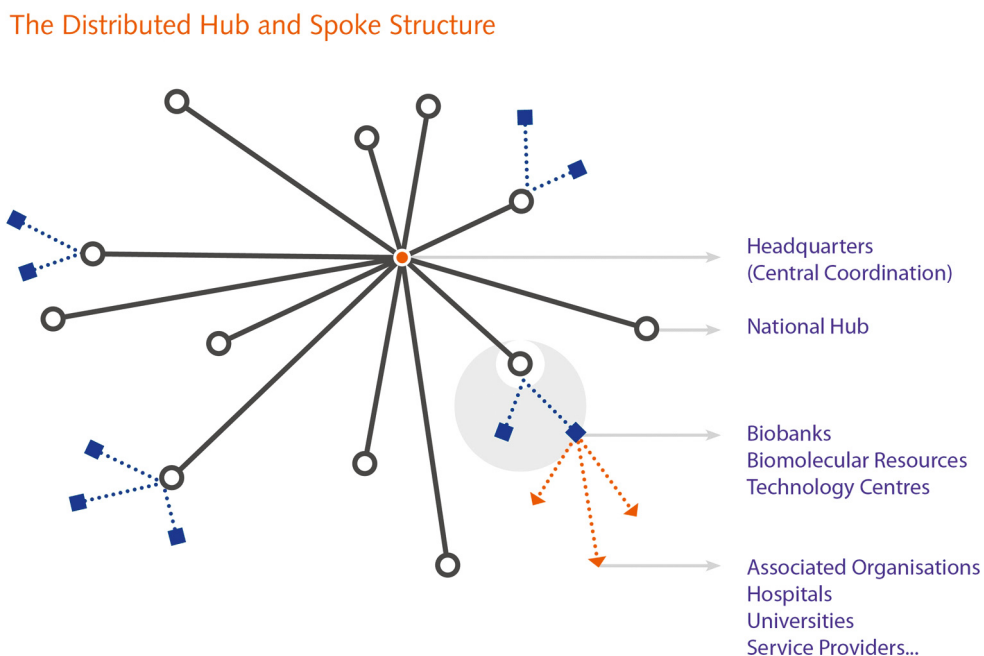
#### BBMRI-NL: EUROPESE INFRASTRUCTUUR VAN BIOBANKEN

BBMRI is een Europees netwerk van biobanken ([www.bbmri.eu](http://www.bbmri.eu)).<sup>6</sup> Hierbij zijn 73 populatiebiobanken en 188 klinische biobanken uit 23 landen aangesloten. BBMRI-NL is het Nederlandse knooppunt (‘hub’) in het netwerk (figuur). De Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) heeft een startbudget van 22,5 miljoen euro ter beschikking gesteld, afkomstig uit het budget voor grootschalige onderzoeksfaciliteiten van het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen. BBMRI-NL heeft 4 pijlers: (a) harmoniseren, (b) verrijken, (c) datamanagement en analyse en (d) juridische, ethische en sociale basis. Harmoniseren is het beter uitwisselbaar maken van de manier waarop data en materiaal zijn verzameld, benoemd en opgeslagen, zodat verge-

lijkingen gemakkelijker worden. Denk bijvoorbeeld aan definities van ziekte en registreren van leefstijl en gedrag. Verrijken is het aanvullen van materialen en gegevens. De laatste pijler is dat BBMRI-NL een platform biedt voor uitwisseling over juridisch-ethische kwesties, zoals privacy en zeggenschap van patiënten en donoren.

**Praktijk** BBMRI-NL kent 2 typen projecten: kleinschalige ‘complementatieprojecten’ en grootschalige ‘regenboogprojecten’. Complementatieprojecten geven bestaande biobanken een snelle kwaliteitsimpuls. In 2010 zijn al 42 complementatieprojecten van start gegaan, bijvoorbeeld om aanvullende genetische informatie te verkrijgen bij individuen met diabetes mellitus, hartvaatziekten, hiv-infectie, longziekten of artritis, of om aanvullende klinische gegevens te verzamelen over erfelijke en niet-erfelijke risicofactoren bij borstkanker, blaaskanker of melanoom. Een overzicht van complementatieprojecten staat op [www.bbmri.nl](http://www.bbmri.nl).

In de grootschalige regenboogprojecten werken instellingen samen om de infrastructuur van biobanken te versterken. Een voorbeeld is het project ‘Genoom van Nederland’. Door analyse van het DNA van personen uit alle provincies wordt de genetische variatie in Nederland in kaart gebracht, op groepsniveau. Dit vereenvoudigt het opsporen van factoren die bepaalde groepen met vergelijkbare biologische parameters vatbaarder of juist resistenter maken voor ziekten.



**FIGUUR** De beoogde structuur van het Europese netwerk van biobanken, als een netwerk met knooppunten en spaken (‘hubs and spokes’).

## VOORWAARDEN VOOR SUCCES

Nederlandse burgers hopen erop dat biobanken gezondheidswinst opleveren in de vorm van nieuwe geneesmiddelen en diagnostiek, maar ze staan kritisch tegenover samenwerking met bedrijven. Om het draagvlak voor biobanken te behouden, is het onderhouden van een goede relatie met patiënten en donoren essentieel, naast transparante communicatie naar een breed publiek. Daarbij kan men aangeven waarom samenwerking met bedrijven soms nuttig en noodzakelijk is en waar grenzen liggen. Uiteraard moeten er geen verwachtingen worden gewekt die niet kunnen worden waargemaakt.<sup>7</sup>

De belangrijkste voorwaarde voor succes is bereidheid tot samenwerking en het delen van data en materiaal bij artsen, onderzoekers en instellingen. Maar van wetenschappers die worden beoordeeld op individuele prestaties, kan niet worden verwacht dat ze data en materiaal zomaar weggeven. En biologisch materiaal is niet onuitputtelijk; het kan opraken. Toch is er duidelijk een toenemende bereidheid van onderzoekers, artsen en bestuurders van gezondheidsinstellingen om te investeren in samenwerking, vanwege de verwachte meerwaarde voor onderzoek én zorg. Het is daarom goed dat de Neder-

landse overheid initiatieven als Parelsnoer en BBMRI-NL stimuleert.

In BBMRI-NL werken de 8 universitaire medische centra, het Parelsnoer Initiatief, het Nederlands Kanker Instituut, het RIVM, de Universiteit Utrecht en de Vrije Universiteit Amsterdam samen om bestaande biobanken in Nederland optimaal toe te rusten voor wetenschappelijk onderzoek naar multifactoriële aandoeningen in nationaal en Europees verband ([www.bbri.nl](http://www.bbri.nl)).

Belangenconflict: G.-J.B. van Ommen is wetenschappelijk directeur van BBMRI-NL en ontving hiervoor via zijn instituut een overkoepelende NWO-subsidie. M. Brandsma is programmamanager van BBMRI-NL Samen met C. Wijmenga en L.A. Kiemeny, vicevoorzitters van de stuurgroep, vormen zij het dagelijks bestuur van BBMRI-NL.

Aanvaard op 1 oktober 2010

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2010;154:A2825

[➤ Meer op \[www.ntvg.nl/opinie\]\(http://www.ntvg.nl/opinie\)](http://www.ntvg.nl/opinie)

## LITERATUUR

- 1 Multifactoriële aandoeningen in het genomics-tijdperk. Amsterdam: Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen; 2006. p. 5.
- 2 Manolio TA. Genomewide association studies and assessment of the risk of disease. *New Engl J Med.* 2010; 363:166-76 .
- 3 Watson RWG, Kay EW, Smith D. Integrating biobanks: addressing the practical and ethical issues to deliver a valuable tool for cancer research. *Nat Rev Cancer.* 2010;10:646-51 .
- 4 Kievits F, Adriaanse MT. Grootschalig bevolkingsonderzoek [nieuwsbericht]. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2006;150:268.
- 5 Kievits F, Adriaanse MT. Begroting 2007: veel geld voor toegepast medisch onderzoek [nieuwsbericht]. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2006;150:2279.
- 6 Yuille M, Ommen GJ van, Bréchet C, Cambon-Thomsen A, Dagher G, Landegren U et al. Biobanking for Europe. *Brief Bioinform.* 2008;9:14-24.
- 7 Geesink I, Steegers C. Nader gebruik nader onderzocht. Zeggenschap over lichaamsmateriaal. Den Haag: Rathenau Instituut; 2009.