

# ‘Naar mijn idee wordt er veel geld

Stofwisselingsziekten verdienen meer aandacht. Daar pleit Hans Waterham, hoogleraar Functionele Genetica van Metabole Ziekten aan de Universiteit van Amsterdam, in zijn oratie voor. Volgens hem is er te weinig aandacht en erkenning voor deze groep ziekten. Ook op onderzoeksgebied. Waterham: ‘Er is veel meer te doen aan metabole ziekten, veel meer van te leren. Wat ook relevant is voor kankeronderzoek en andere ziektebeelden. Want metabolisme is de basis van alles.’

Zo geef je zelden interviews, en zo geef je er een aantal achter elkaar. Van medische vakbladen tot NPO Radio 1 Nieuws & Co en ‘Wisselstof’. Het overkomt Hans Waterham. Al ruim twintig jaar werkzaam op het AMC in het Laboratorium Genetische Metabole Ziekten. En sinds 1 maart 2016 is hij ook hoogleraar Functionele Genetica van Metabole Ziekten aan de Universiteit van Amsterdam. In februari dit jaar, heeft hij zijn oratie gehouden.



Hans Waterham tijdens zijn oratie. Foto: Lowie

En die oratie is niet onopgemerkt gebleven. In de ruim drie kwartier durende rede benoemt hij een aantal knelpunten in het onderzoek rondom stofwisselingsziekten: er is te weinig maatschappelijke aandacht en erkenning voor stofwisselingsziekten. En er is te weinig onderzoeksgeld beschikbaar.

## Frustrerend?

‘O ja, ik heb wel eens momenten dat ik denk dat ik er mee ga kappen. Maar dat duurt niet heel lang. Dan word ik weer strijdbaar.’

## Een strijd die je al een hele tijd aangaat, want je zit al twintig jaar in de stofwisselingsziekten...

‘Ja, eind 1997 ben ik bij het AMC komen werken. Daarvoor heb ik in Groningen biologische wetenschappen gestudeerd. Daar ben ik ook gepromoveerd op onderzoek aan peroxisomale functies en afwijkingen in gist. Daarna heb ik drie jaar als post-doc in de Verenigde Staten onderzoek gedaan om vervolgens naar het Laboratorium Genetische Metabole Ziekten in het AMC te gaan. Mij werd gevraagd om DNA diagnostiek en moleculair biologisch onderzoek op te zetten. En dat is heel succesvol geworden, we doen nu multidisciplinair onderzoek naar een groot aantal metabole ziektebeelden, zoals peroxisomale en cholesterol aanmaak defecten.’

## Hoe is die interesse gekomen?

‘Ik wilde altijd al de medische richting op. Geneeskunde vonden mijn ouders niet zo’n goed idee, dus toen ben ik het onderzoek in gegaan’

## Hoe ouderwets!

‘Haha, ja. En mijn vader vond het ook niet zo’n goed idee dat ik biologie ging doen, maar dat heb ik wel doorgezet. Eigenlijk wilde ik toen het kankeronderzoek in. Een voetbalmaatje had namelijk leukemie gekregen, waaraan hij ook overleden is. Daar word je dan heel boos over, waardoor ik me in kankeronderzoek ging verdiepen en zo geïnteresseerd raakte in DNA en metabolisme. Dus stofwisselingsziekten was niet zozeer mijn doel.’

## Heb je achteraf spijt dat je niet in het kankeronderzoek zit? Want daar zit het geld. Daar refereer je in jouw oratie ook aan...

‘Klopt! Kankeronderzoek krijg echt ontzettend veel geld. Te veel geld.’

## Je bedoelt, men kan daar naar hartenlust experimenteren?

‘Misschien wel ja. Het geld is er, dus moet het ook gebruikt worden. Het is echt uit verhouding geraakt. Als wij een fractie van dat geld zouden krijgen, kunnen we veel betere dingen doen in het metabole onderzoek dan wat er nu in het kankeronderzoek gedaan wordt.’

# verspild in kankeronderzoek'

## Maar waarom krijg je dat geld dan niet?

'Al een aantal jaren probeer ik via een speciaal subsidieprogramma in Nederland geld te krijgen voor ons onderzoek. En steeds grijp ik er net naast. Vooral omdat onderzoek naar metabole ziekten als niet maatschappelijk relevant wordt beschouwd. Ik begrijp ook wel dat wij niet grote aantallen patiënten hebben zoals er bij infectieziekten en kanker zijn, maar op deze manier gaan we echt de verkeerde kant op. Nederland is wereldwijd een heel vooraanstaand land voor wat betreft onderzoek naar metabole ziekten. De metabole laboratoria, en zeker ons laboratorium, hebben een enorm goede reputatie. Maar die reputatie is groter in het buitenland dan in Nederland. Dus Europese subsidies krijg ik wel.'

## Wat gaat er dan mis in Nederland?

'Ik vind het zorgelijk dat ook de academische zorg met marktwerking wordt geconfronteerd, waar maatschappelijke relevantie een onderdeel van is en kleine aantallen niet mee tellen. Als we niet oppassen verliezen we onze kennis, die nu nog heel hoog is en dat gaat vooral ten koste van de patiënt.'

## Hoe wil je dan gelijke kansen creëren?

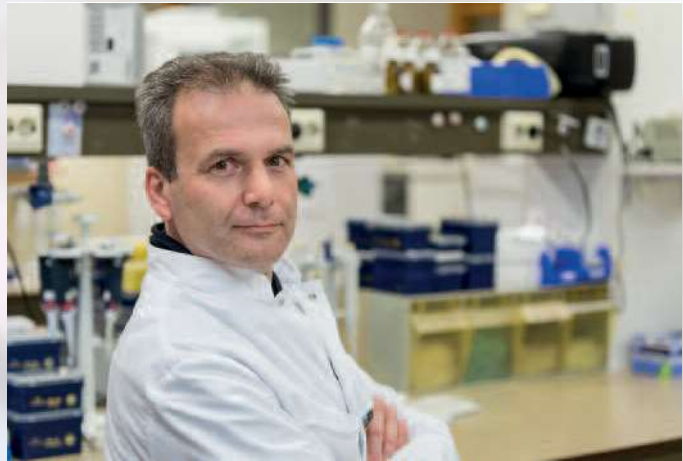
'Veel collega's van mij vragen waarom ik het blijf proberen om uit dat speciale onderzoekspotje subsidie te krijgen. Ik ben van mening dat als je je daar bij neerlegt, het nooit wat wordt. Ik denk dat je vooral nu een luis in de pels moet blijven. En elke keer moet aangeven waarom de besluitvorming onjuist is en tot verschraling van het medisch onderzoek leidt. Groepen ziekten die vanwege zogenaamde maatschappelijke relevantie benadeeld worden, zouden een betere kans moeten krijgen. Want de kansen zijn nu gewoon niet gelijk.'

## Wat is jouw doel als onderzoeker en hoogleraar?

'Hoe kun je de ziekteverschijnselen verklaren aan de hand van het genetische defect. Als je dat beter begrijpt, kun je aan de hand daarvan gericht proberen in te grijpen en voorkomen dat er ziekteverschijnselen optreden én kun je patiënten ook een betere prognose geven. Zo zijn we bijvoorbeeld voor een aantal metabole ziekten op zoek naar stoffes die het negatieve effect van bepaalde milde DNA veranderingen kunnen opheffen of verminderen.'

## En al succes gehad?

'Ja en nee. We hebben al jaren geleden voor een bepaalde stofwisselingsziekte een stofje gevonden die het defect in patiëntencellen opheft, maar wat zeer waarschijnlijk nooit voor patiënten gebruikt gaat worden. Het gevonden stofje is oorspronkelijk bedoeld om mensen van hun hoge cholesterol af te helpen. Het is echter nooit op de markt gekomen, omdat er al andere werkende middeltjes tegen hoge cholesterol zijn. Als wij dit



stofje zouden mogen uittesten op onze twintig tot dertig patiënten en het gaat mis, dan zal de fabrikant dit middel misschien nooit meer in kunnen zetten voor al die miljoenen cholesterol patiënten. Voor zo'n firma blijft die laatste groep veel interessanter en dus blijft het stofje op de plank liggen.'

'Per jaar overlijden er in Nederland zo'n tweehonderd kinderen aan de gevolgen van een stofwisselingsziekte. Toch hoor je daar nooit iemand over'

## Stofwisselingsziekten moeten meer aandacht krijgen. Hoe gaat dat gebeuren?

'Per jaar overlijden er in Nederland zo'n tweehonderd kinderen aan de gevolgen van een stofwisselingsziekte. Dat zijn er meer dan kinderen die overlijden aan kanker. Toch hoor je daar nooit iemand over. Je zou bekende Nederlanders als ambassadeurs moeten hebben die hier echt een missie van maken. En die bij een programma zoals De Wereld Draait Door zetten, zoals Freek de Jonge, die op deze manier een flinke draai aan de Groningse gasdiscussie heeft gegeven. We moeten zichtbaarder worden en in de media komen. Ik fiets dit jaar bijvoorbeeld weer mee met de driedaagse Stofwisseltour samen met collega's en vele ouders, familieleden en vrienden van patiënten met een stofwisselingsziekte. Vorig jaar hebben we via deze tour met z'n allen een recordbedrag van € 120.000,- binnengehaald. Echt super! Maar als je het vergelijkt met de elf miljoen van Alpe d'HuZes is dat weinig. En dat noemden zij een tegenvaller! Dit jaar wordt de finaledag van de Stofwisseltour op 18 juni live uitgezonden op NPO1. Hopelijk helpt dit om meer bekendheid te krijgen.'

Sven Stijnman