

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport
T.a.v. de Minister voor Medische Zorg
Dhr. Mr. drs. B.J. Bruins
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Referentie: DTL/Health-RI/RK/GJvO/VWS_MEGA/2018.033
Datum: 4 juni 2018
Onderwerp: Aansluiting Million European Genomes Alliance

Geachte heer Bruins,

Op 10 april j.l. heeft een eerste groep van 13 Europese lidstaten een gezamenlijke verklaring ondertekend gericht op het vormen van een transnationaal *genome sequencing* initiatief, de Million European Genomes Alliance (MEGA), ter versterking van de ontwikkeling van Personalised Medicine in de Europese Unie. Concreet doel is de genoom-informatie van minimaal 1 miljoen Europese burgers als een combineerbaar cohort toegankelijk te maken voor gezamenlijk Europees onderzoek. Uitgangspunt hierbij zijn de Europees geadopteerde FAIR principes van veilige gegevensuitwisseling, waarbij toegankelijkheid van persoonlijke informatie door burgers zelf wordt gecontroleerd, eea. conform de nationale en Europese normen voor privacybescherming. Ondergetekenden ondersteunen de enorme waarde van deze aanpak, voor Europa en voor Nederland, en pleiten voor onverwijld aansluiting van ons land bij dit multilaterale initiatief.

Het wordt steeds duidelijker dat onze persoonlijke gezondheid en vitaliteit sterk worden beïnvloed door het samenspel van onze genetische eigenschappen en leefstijl. Ons persoonlijke profiel mbt. deze aspecten bepaalt ook in belangrijke mate onze predispositie voor gezondheidsfactoren. De wereldwijde omslag naar personalised medicine & health, van preventie tot therapie op maat, vereist diepgaand inzicht in de genetische diversiteit van burgers in samenhang met hun leefstijl en gezondheidsstatus. Grote internationale studies naar risicofactoren van volksziekten als diabetes en kanker hebben geleid tot de ontwikkeling van de eerste genoom-gebaseerde medicijnen. Een mooi voorbeeld is de recente ontwikkeling van de aanpak van type 2 diabetes gebaseerd op de cholesterol-remmer PCSK9, als opvolger voor traditionele statines. Ook aansprekende initiatieven als PatientsLikeMe illustreren de potentie van deze genoom-gebaseerde aanpak voor een positieve gezondheidsbenadering. Door sterke kostenreductie van de nieuwe generaties -omics technieken en snel toenemende kracht van de data- en ICT infrastructuur komt ‘personal genomics’ binnen handbereik als een krachtig instrument voor personalised medicine & health.

Nederland heeft van oudsher een vooraanstaande expertisebasis op het gebied van de klinische/humane genetica, en heeft sinds de tijd van de NGI-genoominitiatieven en de landelijke en Europese biobank research infrastructuur BBMRI, een leidende rol gespeeld bij de integratie van de -omics revolutie in het biomedisch en klinisch onderzoek. Hieruit is een hecht netwerk ontstaan van top-expertisecentra in de humane genetica en -omics, samen met expertisecentra op het gebied van (genetische) biobanken, bioinformatica en ICT, hieronder gezamenlijk gerepresenteerd.

De voorgestelde Million European Genomes Alliance (MEGA) biedt een geweldige kans voor onze samenleving om te kapitaliseren op deze sterkte en investeringen uit het verleden. Nederland kan hier een rol van grote betekenis spelen en zorgen dat de ontwikkelde kennis snel vertaald wordt naar een persoonlijke gezondheidsaanpak voor de Nederlandse burger. Dit vereist een stevige startpositie in het voorgestelde Europees genoom project: om de inzichten, oplossingen en producten optimaal af te stemmen op de behoeften in ons land moet Nederland nu snel doorpakken om van meet af aan mede vorm te kunnen geven aan de aanpak, richting en prioriteitenstelling van dit programma.

Als gemeenschap zullen wij binnen onze mogelijkheden en die van onze instellingen en organisaties, een maximale inspanning leveren om dit programma voor ons land tot een ongekende bron van innovatie in personalised health te maken. De Nederlandse onderzoeksgemeenschap heeft daarbij reeds veel relevante kennis en informatie opgebouwd en gedeeld met Europese collega's, en is in veel opzichten nu al koploper in het halen van gestelde doelen. Relevante voorbeelden zijn het BBMRI project Genome of the Netherlands (GoNL) en vervolprojecten waarmee wij wereldwijd unieke expertise hebben ontwikkeld in de correlatie met andere typen gezondheidsdata – met al meer dan 1500 samenwerkingsverzoeken, landelijk en internationaal. Ook loopt Nederland wereldwijd met enige afstand voorop in het toepassen van *exom sequencing* in de klinische diagnostiek - zelfs vergeleken met Engeland en de VS. Een zelfde vooraanstaande positie speelt Nederland op het gebied van Genome-wide Association Studies (GWAS) in het Global Screening Array project. Tenslotte heeft het Center for Personalized Cancer Treatment, een consortium van meer dan 45 ziekenhuizen samen met de Hartwig Foundation een snel groeiende DNA sequence database opgebouwd van 3000 patiënten met uitgezaaide kanker. Deze database is nu al de grootste ter wereld van dit type en wordt landelijk en internationaal veel geraadpleegd. Ook de Nederlandse pathologie infrastructuur is bij uitstek gericht om op een betrouwbare manier toegang te verlenen tot klinische en genetische data, zoals het wereldwijd unieke PALGA register en de Dutch National Tissue Portal (DNTP).

Naast deze projecten en opgebouwde collecties heeft Nederland een sterke bioinformatica en ICT expertise en infrastructuur, waarmee het ook een rol kan spelen in de data analyse van dit omvangrijke Europese project. Het DTL netwerk is de bakermat voor de mondiaal omarmde FAIR data aanpak en de Personal Health Train benadering. Deze capaciteiten komen bij elkaar in het Health-Research Infrastructure (Health-RI) initiatief, waarin bestaande infrastructuren samenwerken (zoals BBMRI-NL, ELIXIR-NL, X-Omics) en waarin ook SURF, als de nationale organisatie voor ICT-innovatie in Hoger Onderwijs, een partner is. Een transnationaal Europees sequencing programma als nu wordt ontwikkeld, met een sterke component in ons land, zou een onmisbare impuls geven aan de ontwikkeling van onze nationale infrastructuur. Daarbij biedt de Europese Single Digital Market strategie een steun in de rug om de nationale implementatie van zorgstelsels door lidstaten te faciliteren op het vlak van uitwisselbaarheid van gegevens, zo cruciaal vanuit het perspectief van Europees gezondheidsonderzoek. Nederland kan zo aansluiting houden bij de voorlinie van het translationeel onderzoek, in het vertalen van Europees onderzoek naar de Nederlandse klinische praktijk.

Snelle aansluiting bij de Million European Genomes Alliance is van groot belang voor ons land. Juist vanwege de in dit programma beoogde correlatie van genetica en gezondheidsstatus - van genotype en fenotype - biedt de positie van het Nederlandse veld, samen met de goede kwaliteit van onze gezondheidszorg, uitzicht op een voortrekkersrol als partner in toekomstige subsidierondes en als toplocatie voor implementatie van nieuwe bevindingen. Wij pleiten ervoor dat Nederland zo spoedig mogelijk de Europese verklaring mede ondertekent. Ondertussen zullen wij een gezamenlijk plan voor de Nederlandse bijdrage in dit programma uitwerken. Als eerste stap in die richting zal op korte termijn een workshop worden gehouden met betrokkenen uit het veld.

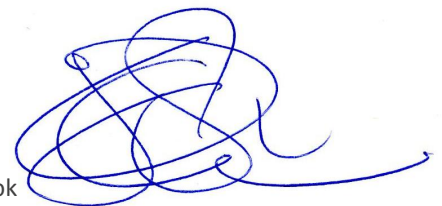
Graag bespreken wij de benodigde aanpak met u.

Met vriendelijke groet, hoogachtend,
mede namens de op het aanvullende blad genoemde organisaties en personen,

Prof. dr Gertjan van Ommen
Liaison BBMRI-NL



Dr Ruben Kok
Directeur DTL



Hoofden Afd Klinische Genetica in Nederland

- Prof. dr Christi van Asperen - LUMC
- Prof. dr Han Brunner – Radboudumc & MUMC
- Prof. dr Robert Hofstra - ErasmusMC
- Prof. dr Nine Knoers – UMCG
- Prof. dr Hanne Meijers – Heijboer – AMC & VUmc
- Drs Carla van der Sijs – Bos – UMCU

Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN)

- Prof. dr Frederik Hes – Vz

**Vereniging Klinische Genetische
Laboratoriumdiagnostici (VKGL)**

- Prof dr Dominique Smeets – Wnd vz.

Nederlandse Vereniging Humane Genetica (NVHG)

- Prof. dr ir. Hans van Bokhoven - Vz
- Prof. dr Johan den Dunnen – Secretaris

**Nederlandse Associatie voor Community Genetics
en Public Health Genomics (NACGG)**

- Dr Lidewij Henneman - Vz
- Prof. dr Martina Cornel - Vvz

Orphanet Nederland

- Prof. dr Wendy van Zelst-Stams - Coord NL
- Prof. dr Martina Cornel – Vz WAR

Forum Biotechnologie en Genetica

- Prof. dr M. de Visser - Vz

**Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen
(v/h Nefarma)**

- Dr Gerard Schouw - Directeur

Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP)

- Dr Jos Bart - Vz

Hoofden afd Pathologie

- Prof. dr Wim Timens - UMCG
- Prof. dr Vincent Smit - LUMC
- Prof. dr Katrien Grunberg - Radboudumc
- Prof. dr Paul van der Diest - UMCU
- Prof. dr Marc van de Vijver - AMC, VUMC
- Prof. dr Axel zur Hausen - MUMC+
- Prof. dr Folkert van Kemenade - ErasmusMC
- Prof. dr Gerrit Meijer – NKI

Nederlandse Patiëntenfederatie

- Drs Dianda Veldman - Directeur

VSOP

- Dr Cor Oosterwijk - Managing director

Health-RI

- Prof. dr Gerrit Meijer – Chief Science Officer

BBMRI-NL / Genome of the Netherlands (GoNL)

- Prof. dr Cisca Wijmenga – Directeur
- Prof. dr Morris Swertz – GoNL Lead Data & ICT

ELIXIR-NL

- Prof. dr Jaap Heringa – Head of Node

Netherlands X-Omics Initiative

- Prof. dr Alain van Gool - Vz

SURF

- Prof. dr Anwar Osseyran - Bestuurlid SURF

GO FAIR

- Prof. dr Barend Mons - Directeur

LifeLines

- Dr Aafje Dotinga – Manager Research

Parelsnoer Instituut

- Prof. dr Gerhard Zielhuis – Nat. Coordinator
- Prof. dr Rinze Weersma – Coord IBD parel

Nederlands Tweelingregister

- Prof. dr Dorret Boomsma - Directeur

ERGO, Generation R

- Prof. dr Arfan Ikram
- Prof. dr Cornelia van Duijn

Lang Leven Studie Leiden

- Prof. dr Eline Slagboom

Center for Personalised Cancer Treatment

- Prof. dr Edwin Cuppen - Directeur

Global Screening Array Project

- Prof. dr André Uitterlinden

Human Functional Genomics Project

- Prof. dr Mihai G. Netea

IKNL, Netherlands Cancer Registry

- Prof. dr Peter Huijgens - Bestuurder

Erfocentrum

- Drs Klaas Dolsma – Directeur

Nederlandse Vereniging voor Gen- en Celtherapie

- Prof. dr Victor van Beusechem – President NVGCT