

Hoe ‘werkt’ onderzoek?

Als je ziek bent, wil je veel weten over medische ontwikkelingen. Dus grote kans dat je vaak deze woorden leest: ‘uit onderzoek blijkt’.

Maar elke ontdekking begint met een vraag of meerdere vragen. Wie stelt die vragen? En wanneer is een vraag zo goed dat er ook een onderzoek van start gaat?

tekst Femia Bosman illustratie Ron de Haer beeld PonyWang

Het is misschien dé drijvende kracht achter ieder wetenschappelijk onderzoek naar kanker: de wens dat we kanker kunnen genezen. Helaas is dat heel veel bruggen te ver, want de meeste onderzoeken hebben wel als resultaat dat de behandeling wordt verbeterd, maar niet dat de kanker wordt genezen. Ook voor wetenschappelijk onderzoek naar hematologische kanker is dat het geval. Maar wie start dat onderzoek, wie betaalt het en hebben patiënten hier iets over te zeggen? We vragen het aan Marianne van Maarschalkerweerd, vele jaren werkzaam bij een farmaceut en nu belangenbehartiger van Hematon, en Rimke Oostvogels, onderzoeker en hematoloog in UMC Utrecht (zie ook kader).

Hoe begint in het algemeen een wetenschappelijk onderzoek naar een hematologische kanker?

Marianne: ‘De stichting Hemato-Oncologie Volwassenen Nederland (HOVON) bekijkt welke onderzoeken er nodig zijn en wat er gemist wordt. Deze stichting bestaat uit hematologen die zich hebben verdeeld over werkgroepen voor alle hematologische aandoeningen. Daarnaast kan een onderzoeker, een onderzoeksgroep (al of niet academisch) en natuurlijk een farmaceutisch bedrijf komen met een nieuw middel om te onderzoeken. Als een universiteit onderzoek doet en dit succesvol lijkt, moeten er grote groepen patiënten getest worden. Dan kan het worden overgenomen door een farmaceutisch bedrijf. Dat gebeurt niet altijd, want een bedrijf richt zich meestal op aandoeningen die veel voorkomen en minder op aandoeningen die heel zeldzaam of moeilijk te behandelen te zijn. Farmaceutische bedrijven kunnen ook zelf onderzoek doen zonder tussenkomst van een universiteit.’



Rimke, welk onderzoek doe jij?

‘Bij mensen die worden behandeld met bispecifieke antistoffen (een immuuntherapie) verzamelen en registreren we gegevens vanuit bloedmonsters en koppelen we dit aan een biobank van beenmerg- en bloedsamples. Met deze dataregistratie doen we onderzoek naar de effectiviteit en toxiciteit van de behandelingen in een ‘real world’ setting. Hiermee kan bijvoorbeeld onderzocht worden of er verschil is tussen subgroepen van patiënten en wat voorspellers

kunnen zijn voor respons of juist voor ernstige bijwerkingen. Met de gekoppelde biobank kan bovendien onderzocht worden hoe deze behandelingen op celniveau werken.’

Heeft de farmaceut van het middel zo’n onderzoek al niet gedaan?

Rimke: ‘Ja. Maar in het onderzoek van de farmaceut zijn patiënten uitgesloten vanwege nier- of hartproblemen, omdat ze misschien op een later moment door complicaties niet meer aan het

Wat is HOVON?

HOVON is een stichting met als kerntaak het uitvoeren van studies en het ontwikkelen van ziektespecifieke richtlijnen op het gebied van hematologische aandoeningen. HOVON brengt wetenschappers samen en fungeert als overkoepelende organisatie voor alle hematologische centra in Nederland en België.

onderzoek kunnen deelnemen. Er zitten dus alleen patiënten in met multipel myeloom, anders vertekent dit hun resultaat.’



Marianne van Maarschalkerweerd is vrijwilliger van Hematon en zit in de commissie Belangenbehartiging. Zij werkte jarenlang bij een farmaceut.

Rimke Oostvogels is hematoloog in UMC Utrecht en doet onderzoek naar multipel myeloom. Zij ontving van het Hematon Onderzoeksfonds financiële steun voor het opzetten van de registratie en biobank voor onderzoek naar bispecifieke antistoffen voor de behandeling van multipel myeloom (ziekte van Kahler).

Lees meer over Onderzoeksfonds Hematon op onderzoeksfondshematon.nl



Voor dit onderzoek hadden jullie financiering nodig. Jullie deden die aanvraag bij het Onderzoeksfonds Hematon, hoe werkt dat?

Rimke: ‘We wilden graag onafhankelijk zijn van farmaciebedrijven en er was geen heel groot bedrag nodig. We deden daarom twee jaar geleden de aanvraag bij het Onderzoeksfonds Hematon en daarnaast zijn er nog een paar kleine beurzen aangevraagd. De toekenning was gelukkig binnen een paar weken bekend en we konden snel beginnen. Het onderzoek loopt sinds

november 2023 en gaat door tot 1 juli 2025.’ Dit onderzoek werd gefinancierd door het Onderzoeksfonds, maar de grootste financier van kankeronderzoek die we kennen, is KWF. Marianne: ‘KWF subsidieert inderdaad een paar heel grote onderzoeken. Meestal zijn dat onderzoeken die niet over één stofje of medicijn gaan. Daarnaast zijn er ook nog andere financiers, zoals ZonMw of de Internistenvereniging en natuurlijk de farmaceutische industrie.’

De meeste onderzoeken hebben als resultaat dat de behandeling tegen kanker wordt verbeterd, maar niet dat de kanker wordt genezen

Waarin verschilt het Onderzoeksfonds Hematon van deze grote fondsen?

Marianne: ‘Het Onderzoeksfonds moedigt initiatieven van universiteiten aan. Zij kunnen iets uitproberen waardoor bijvoorbeeld een jaar lang onderzoek in een laboratorium kan worden gedaan. Het is altijd een klein onderzoek en kan, als het resultaat goed is, een vervolg krijgen waarvoor dan weer financiering moet worden gezocht. Ook onderzoek naar bijvoorbeeld kleine veranderingen in een behandelregime kan ondersteund worden door het Onderzoeksfonds. Zo’n onderzoek kan plaatsvinden door patiënten te volgen. Daar kunnen conclusies uitkomen hoe je bijvoorbeeld omgaat met de ziekte.’

Kun je als patiënt in ieder ziekenhuis meedoen aan een landelijk onderzoek of studie?

Marianne: ‘Als er een idee is voor een onderzoek, wordt vastgesteld hoe patiënten geselecteerd worden en waarmee de resultaten moeten worden vergeleken. Ziekenhuizen werken hieraan mee door hun patiënten voor een onderzoek aan te melden. Bij kankerpatiënten wordt er nooit vergeleken met een placebo, dat zou niet kunnen, want je kunt iemand niet behandelen met een medicijn dat niet werkt. Meestal wordt een nieuw medicijn vergeleken met een bestaand medicijn en dan is het belangrijk wat het voordeel van een nieuw medicijn is. Is het een verbetering, ja of nee?’

Zijn onderzoeken niet erg belastend voor patiënten?

Marianne: ‘Als er een onderzoek wordt opgezet, moet dat altijd door patiënten beoordeeld worden. Dan wordt bekeken vanuit patiëntperspectief of het meedoen niet te belastend is, bijvoorbeeld: niet te vaak een beenmergpunctie, veel reizen naar een ziekenhuis dat ver weg

is en of de informatie voor de patiënt goed te begrijpen is. Voor de hematologische studies beoordeelt Hematon die onderzoeken. Daarvoor zoeken we altijd extra vrijwilligers, want dit brengt veel werk met zich mee.’

Hebben patiënten invloed op welke onderzoeken er komen?

Marianne: ‘In de HOVON-werkgroepen zitten per aandoening hematologen en ook vrijwilligers van Hematon die de patiënten vertegenwoordigen. Zij kunnen dus meepraten over welke onderzoeken er gedaan gaan worden.’

Rimke, elk onderzoek werkt toe naar resultaten, zijn die al voor jouw onderzoek bekend?

‘Bij het Dutch Hematology Congress in januari 2025, een congres waar Nederlandse hematologen bij elkaar komen om hun onderzoeken met elkaar te

Wat doen ‘bispecifieke antistoffen’ bij multipel myeloom?

Multipel myeloom is een soort kanker waarvoor verschillende behandelingen beschikbaar zijn. De ziekte keert na verloop van tijd steeds terug en moet steeds opnieuw worden behandeld. De afgelopen jaren zijn er nieuwe vormen van immuuntherapie ontwikkeld met ‘bispecifieke antistoffen’. Dit zijn antilichamen die zich aan twee cellen tegelijk binden. Aan één kant binden ze zich aan een doeleiwit op de multipel myeloomcel en aan de andere kant aan een eiwit op afweercellen (T-cellen). Deze T-cellen worden zo geactiveerd om de multipel myeloomcellen te gaan aanvallen en opruimen. Van deze bispecifieke antistoffen is in de eerste studies gezien dat zij effectief waren.

delen, delen we de eerste resultaten in een tussentijdse analyse. We kunnen dan melden dat uitbehandelde myeloompatiënten door de behandeling met bispecifieke antistoffen een klein jaar hebben gekregen waarbij de ziekte niet meer teruggekomen is.’ ‘In dit onderzoek zijn ook patiënten gevolgd die bijvoorbeeld nier- of hartproblemen hadden. Het blijkt dat

ook bij hen de resultaten goed zijn. Voor deze groep moet soms ook de behandeling wat worden bijgesteld. Omdat de gezonde afweer van de patiënten met bispecifieke antistoffen wordt geremd, moet je bijvoorbeeld iets doen met antibiotica en vaccinaties. Dat is dan een bijstelling die een farmaceut niet zou doen vanwege het onderzoek.’ •

