

Tweede Kamer der Staten-Generaal  
Bureau Woordvoering Kabinetsformatie  
T.a.v. mevrouw drs. M.I. Hamer, informateur  
Postbus 20018  
2500 EA Den Haag

Referentie: HRI/RK/2021.001

Utrecht, 14 juni 2021

Betreft: Urgentie oprichting van een Nationaal Genoom Programma voor  
onderzoek, preventie en zorg in aansluiting op het Europese Million Genomes programma.

Geachte mevrouw Hamer,

Ondergetekende alliantie van behandelaars en onderzoekers in humane genetica, alsmede patiëntenorganisaties verzoeken in het regeerakkoord een Nationaal Genoom<sup>1</sup> Programma voor gezondheid op te nemen. Dit is van groot belang voor verbetering van preventie, diagnostiek en zorg voor veelvoorkomende aandoeningen zoals kanker, hart- en vaatziekten, diabetes en ook zeldzame aandoeningen. Tegelijkertijd worden onderzoek en innovatie in publieke en private sectoren versterkt. We vinden het hierbij belangrijk dat Nederland actief deelneemt aan het Europese Genoom Programma *1+ Million Genomes* (1+MG), zoals eerder door VWS is toegezegd.

Het doel van het Nationaal Genoom Programma is genetische informatie en kennis te kunnen inzetten ter verbetering van de gezondheid van de Nederlandse burger. Het programma opent nieuwe wegen voor innovatie in het gezondheidsveld. Op basis van informatie over individuele genetische eigenschappen kunnen in de nabije toekomst persoonsgerichte behandelingen worden geboden op het gebied van preventie en zorg.

Actieve deelname aan het Europese 1+ Million Genomes initiatief biedt in de komende jaren toegang tot genoomgegevens van meer dan 1 miljoen deelnemende Europese burgers (belangrijk als 'vergelijkingsmateriaal'). Daarbij geeft het de mogelijkheid de nationale datainfrastructuur voor genoominformatie optimaal te verbinden met de Europese infrastructuur. Ook kan het Nationale Genoom Programma aansluiten op het Europese afsprakenstelsel rond de toegang tot genoomdata, met aandacht voor privacy van deelnemende burgers en binnen ethische, juridische en sociale kaders.

Zowel de Tweede Kamer als ook Minister voor Medische Zorg Van Ark hebben het afgelopen jaar de noodzaak voor een gepersonaliseerde gezondheidsaanpak (*personalised medicine/health*) erkend om zorg voor alle

---

<sup>1</sup> Genoom: het gehele erfelijk materiaal van een individu

Nederlanders beschikbaar en betaalbaar te houden. De initiatiefnota Urgentie Invoering Persoonlijk Profiel<sup>2</sup> en de opdracht van de minister aan het Zorginstituut voor een advies over plaatsbepaling van moleculaire diagnostiek zijn daar een voorbeeld van. Recent heeft de Minister richting de Tweede Kamer in reactie<sup>3</sup> op een voorlopig advies van het Zorginstituut aangegeven Nederlandse participatie in het 1+MG initiatief te gaan oppakken in samenwerking met veldpartijen. Dit in navolging van de positieve intentie die Minister Bruins in 2018 heeft afgegeven voor dit Europese initiatief. Om deze ambitie waar te maken is concrete actie nu gewenst.

### **Waarom nu?**

Een groeiend aantal landen om ons heen heeft inmiddels een nationale strategie voor gebruik van genoomgegevens ten behoeve van gezondheid en heeft bovendien al belangrijke stappen gezet voor het uitrollen van zo'n landelijk genoomprogramma. Steevast richten landen zich op breed gebruik van genetische informatie in onderzoek, preventie, diagnostiek en zorg. Dergelijke strategieën starten met een grote representatieve nationale collectie van genoomdata die essentieel is om DNA analyses optimaal te kunnen implementeren in preventie en de bredere gezondheidszorg.

Als belangrijke basis voor een Nationaal Genoom Programma in ons land roepen wij het nieuw te vormen kabinet op een investering te doen in het opbouwen van een landelijk representatieve genoom-dataset van minimaal 50.000 actief deelnemende Nederlandse burgers. Met deze datacollectie kan Nederland actief deelnemen aan het Europese Genoom Programma 1+MG, en daarvan optimaal profiteren ten behoeve van de gezondheid van Nederlandse burgers. Bovendien versterkt deze gegevensbron de koploerspositie voor onze Life Science & Health innovatiesector en zal het een grote aantrekkingskracht vormen voor R&D investeringen door private partijen.

De voorgestelde investering is ook een belangrijke volgende stap in de vorming van onze nationale infrastructuur voor onderzoek en innovatie op het vlak van publieke gezondheid, preventie, diagnostiek en zorg. Recent heeft het demissionaire kabinet vanuit het Nationale Groeifonds middelen toegekend aan Health-RI, een van de ondertekenaars van deze brief, om de nationale datainfrastructuur op te zetten voor onderzoek en innovatie in het gezondheidsdomein. Het complementaire Nationale Genoom Programma sluit hier nauw op aan en zal optimaal profiteren van de Health-RI infrastructuur. Dit geldt ook voor recente investeringen op AI-gebied (eveneens via het Groeifonds): in combinatie met Health-RI zal het Genoom Programma zeer waardevolle data genereren voor de toepassing van AI in gezondheid en hiermee sterk kapitaliseren op deze nationale investeringen. Zo wordt de basis gevormd voor de ontwikkeling van een 'lerend zorgsysteem' in ons land, voortbouwend op bestaande voorzieningen, zoals ontwikkeld door het Informatieberaad (VWS), Health-RI en de Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ), waarvoor nieuwe wettelijke en financiële kaders opgesteld worden.

---

<sup>2</sup> <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2020/10/14/kamerbrief-reactie-commissie-initiatiefnota-over-urgentie-invoering-uitgebreid-persoonlijk-profiel-in-de-zorg>

<sup>3</sup> Kamerbrief moleculaire diagnostiek in de oncologie

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2021/05/19/kamerbrief-over-advies-zorginstituut-nederland-over-moleculaire-diagnostiek-in-de-oncologie>

Door de snelle ontwikkelingen en mogelijkheden op het gebied van genoomanalyse in de gezondheidszorg dient de Nederlandse Overheid nú in te zetten op een Nationaal Genoom Programma. Actieve betrokkenheid van de Overheid is ook noodzakelijk om toe te zien op ethisch gebruik, privacy en veiligheid van genetische en andere persoonlijke gezondheidsgegevens van haar burgers<sup>4</sup>.

Wij stellen voor de volgende passage op te nemen in het regeerakkoord:

*“Nederland ontwikkelt een Nationaal Genoom Programma ter bevordering van de individuele gezondheid van de Nederlandse burger door middel van onderzoek en innovaties op het vlak van persoonsgerichte preventie, diagnostiek en behandeling van ziekten.*

*Het Nationaal Genoom Programma*

- *draagt bij aan bevordering van de publieke gezondheid in Nederland;*
- *sluit aan op de landelijke data infrastructuur Health-RI, zodat genoominformatie gezondheid-breed kan worden ingezet;*
- *zorgt dat persoonsgerichte innovaties in de zorg sneller geïmplementeerd kunnen worden;*
- *maakt Nederland aantrekkelijk voor onderzoekers en bedrijfsleven om te investeren;*
- *zorgt dat Nederland zijn invulling geeft aan, en profijt heeft van het Europese 1+ Million Genomes Initiatief.”*

In het vervolg van de brief gaan we in op:

- Het belang van DNA gegevens voor onderzoek, preventie en zorg
- Het Europese 1+Million Genomes initiatief en genoom strategieën van afzonderlijke landen
- De uitstekende Nederlandse uitgangspositie
- Investering en politieke steun

### **Het belang van DNA gegevens voor onderzoek, preventie en zorg**

Het DNA van mensen komt grotendeels overeen, maar de minieme verschillen die er zijn tussen individuele burgers kunnen juist heel bepalend zijn voor gezondheidsverschillen tussen mensen, het effect van therapie en afhankelijkheid van de zorg. Zulke verschillen in het menselijk genetisch materiaal bepalen onder meer waarom de één eerder of ernstiger ziek wordt dan de ander (bijvoorbeeld bij een infectieziekte als COVID-19), of een kankerpatiënt alleen reageert op een specifieke therapie, of patiënten ernstige bijwerkingen ontwikkelen bij medicatiegebruik, en wanneer specifieke adviezen voor bijvoorbeeld leefstijl-gerelateerde aandoeningen, zoals diabetes gerechtvaardigd zijn.

Inzicht in de relatie tussen DNA en gezondheid van de Nederlandse burger draagt eraan bij dat kansen voor preventie en overbehandeling worden ontdekt en opgepakt. Inzet op behoud en verbetering van gezondheid en doelmatig gebruik van zorgmiddelen en medicijnen leidt daarbij tot betaalbaarheid en houdbaarheid van

---

<sup>4</sup> <https://www.rathenau.nl/nl/maatschappelijk-en-politiek-debat-over-bio-ethiek/waardevol-gebruik-van-menselijke-dna-data>

het zorgstelsel. Op deze urgentie wijzen ook alle zorgkoepels via het consortium Agenda Voor de Zorg in hun brief aan de formateur, met roep om een brede investeringsagenda in de zorg<sup>5</sup>.

Nederland heeft een Nationaal Plan Zeldzame Ziekten<sup>6</sup> voor de ruim 1 miljoen Nederlanders met één van de 7.000 zeldzame aandoeningen<sup>7</sup>, en zet daarbij o.a. in op tijdige diagnostiek om schade door diagnostische vertraging te voorkomen<sup>8</sup>. Voor deze grote groep patiënten is een Nationaal Genoom Programma van enorm belang.

### **Het Europese 1+Million Genomes initiatief en genoom strategieën van afzonderlijke landen**

In 2018 heeft de Nederlandse overheid een gezamenlijke verklaring ondertekend ter oprichting van het Europese **1+ Million Genomes initiatief** (1+MG)<sup>9</sup>. Inmiddels hebben nog 23 andere Europese landen zich verbonden aan de 1+MG ambities. Er is afgesproken genoom-informatie van minimaal 1 miljoen Europese burgers als een combineerbaar cohort toegankelijk te maken voor gezamenlijke diagnostiek en onderzoek, ter verbetering van publieke gezondheid, preventie en zorg voor alle deelnemende landen. Belangrijke voorwaarde is uiteraard dat dit gebeurt binnen de grenzen en mogelijkheden van de nationale en Europese voorwaarden voor privacybescherming en medische ethiek. Er is door gerenommeerde zorgstelsexperts op verzoek van de WHO inmiddels een beleidsnotitie<sup>10</sup> opgesteld als gids voor het reguleren van genoom programma's voor Europese overheden.

Tegelijkertijd werken veel Europese landen in dit kader al aan een Nationaal Genoom Programma. Het meest actief zijn het Verenigd Koninkrijk, Finland, Ierland, Frankrijk, Duitsland, Denemarken en Estland. Denemarken heeft bijvoorbeeld haar nationale biodatabank zelfs recent actief ingezet in haar vestigings- en investeringsbeleid en via ambassades het programma "A country as a cohort" geïnitieerd<sup>11</sup>.

Ondergetekenden pleiten voor eenzelfde actieve opstelling en gecoördineerde landelijke aanpak in Nederland en voor de onmiddellijke oprichting van een Nationaal Genoom Programma voor gezondheid, zoals hieronder toegelicht. Een nationale genoom strategie moet een actief onderdeel vormen van het gezondheidsbeleid van het nieuw te vormen kabinet.

---

<sup>5</sup> "Zorgsector vraagt kabinet om brede investeringsagenda", NVZ Ziekenhuizen, <https://nvz-ziekenhuizen.nl/nieuws/zorgsector-vraagt-kabinet-om-brede-investeringsagenda>

<sup>6</sup> <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/programmas/programma-detail/secretariaat-afstemmingsoverleg-zeldzame-ziekten/>

<sup>7</sup> <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/zeldzame-aandoeningen>

<sup>8</sup> [https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven\\_regering/detail?id=2021Z00122&did=2021D00555](https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2021Z00122&did=2021D00555)

<sup>9</sup> <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/policies/1-million-genomes>

<sup>10</sup> A guide to regulating the unknown for health policy makers.

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/338975/Policy-brief-38-1997-8073-eng.pdf>

<sup>11</sup> Invest in Denmark, <https://investindk.com/events/unique-bio-and-databanks-supporting-personalized-medicine>

## **Uitstekende Nederlandse uitgangspositie**

Nederland heeft topexpertise in onderzoek en zorg op het gebied van (klinische) genetica en beschikt over infrastructuur met gegevens uit brede populatiestudies<sup>12,13,14,15</sup>, bevolkingsonderzoek en de wereldwijd grootste databank over uitgezaaide kanker<sup>16</sup>.

Met de opbouw van een Nationaal Genoom Programma kan Nederland aansluiten op Europese ontwikkelingen in het veld van genetica en gezondheid, voortbouwend op al sterke internationale samenwerking op het gebied van zeldzame aandoeningen, oncologie, aangeboren aandoeningen, algemene complexe aandoeningen (volksziekten), farmacogenetica en infectieziekten zoals COVID-19. Op die manier kan Nederland zijn vooraanstaande positie op het gebied van genetisch geïnformeerde gezondheidszorg verder uitbouwen, wat naast bijdrage aan de nationale volksgezondheid ook de internationale aantrekkingskracht van de Nederlandse Life Science & Health sector vergroot.

Een Nationaal Genoom Programma ondersteunt bestaand beleid op het vlak van efficiëntie van zorg, verbetert kwaliteit van leven van inwoners en versterkt de positie van Nederland als vestigings- en investeringsplaats voor zorg-ecosystemen.

Met het Nationaal Genoom Programma kan/kunnen onder meer:

- efficiëntere behandeling bij kanker worden ontwikkeld en gepersonaliseerd worden ingezet;
- de diagnostiek en mogelijke behandelingen van ziekten, waaronder zeldzame aandoeningen, verder verbeterd worden;
- efficiëntere en gepersonaliseerde vroeg-detectie en screening van ziekten, waaronder kanker en zeldzame aandoeningen, ontwikkeld worden;
- door koppeling naar bevolkingsonderzoek risicofactoren naar boven gebracht worden en bijgedragen worden aan (gerichte) preventie van ziekte en lifestyle-adviezen;
- de reeds ingezette beleidsinvestering in populatieonderzoek uit het verleden en heden optimaal worden ingezet;
- bijwerkingen van medicatie beter voorspeld en voorkomen worden;
- gezondheidstrends gevolgd worden op nationaal niveau.

Daarnaast draagt het Nationaal Genoom Programma bij aan de versterking van ecosystemen in onderzoek en zorg. Daardoor worden publiek-private kennisinfrastructuur versterkt, die een aanzuigende werking hebben voor Nederland als investerings- en vestigingsland. Op versterking van deze ecosystemen en data-infrastructuur, die ook een essentiële basis vormen voor 'big data' en 'artificial intelligence' onderzoek, wordt door de overheid volop ingezet met de prioriteiten in het Nationaal Groeifonds, het Actieprogramma Nieuwe Kansen Topsector LSH 2020 en de Invest In Holland Strategie 2020-2025.

---

<sup>12</sup> Lifelines Biobank Noord Nederland, <https://www.lifelines.nl/>

<sup>13</sup> Generation R Rotterdam, <https://generationr.nl/>

<sup>14</sup> PIENTER-onderzoek RIVM, <https://www.rivm.nl/pienter-onderzoek>

<sup>15</sup> <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28027596/>

<sup>16</sup> *Pan-cancer whole-genome analyses of metastatic solid tumours*, Nature 575, pages 210–216 (2019) <https://www.nature.com/articles/s41586-019-1689-y>, [www.hartwigmedicalfoundation.nl](http://www.hartwigmedicalfoundation.nl)

## Investing en politieke steun

In aanvulling op eigen financiering kan Nederland voor de mogelijkheid voor investering in een eerste Nationaal Genoom Programma een beroep doen op het Europese fonds *Recovery & Resilience Facility* (RRF).<sup>17</sup> Wij pleiten voor een dubbele strategie: ontwikkeling van een duurzaam nationaal genoom-beleid met centrale middelen en aantrekken van eenmalige RRF-financiering voor het Nederlandse deel van het 1+MG programma. Voor de Nederlandse burger brengen deze investeringen de belofte van persoonsgerichte preventie en zorg op basis van DNA-gebaseerde (genetische) gezondheidskenmerken binnen handbereik.

Als initiatief zullen wij binnen onze mogelijkheden en die van onze organisaties een maximale inspanning leveren aan de ontwikkeling en uitvoering van een sterk en breed gedragen beleid en bijbehorende wetgeving. Daarbij zullen we het voorgestelde programma voor Nederland tot een belangrijke bron van innovatie in persoonsgerichte gezondheid maken.

Wij doen een beroep op u als leden van de Tweede Kamer alles in het werk te stellen in een nieuw kabinetsbeleid bovengenoemde doelstellingen te realiseren, ter versterking van de gezondheid van de Nederlandse burger, houdbaarheid van het zorgstelsel en behoud van de positie van Nederland als vestigingsplaats voor innovaties in Life Science & Health.

Hartelijk dank voor uw medewerking.

Hoogachtend namens initiatiefnemers en medeondertekenaars,

### **Initiatiefnemers (in alfabetische volgorde):**

<b>Naam</b>	<b>Functie/Affiliatie</b>	<b>Betrokkenheid 1+MG werkgroepen (WG)</b>
Dr. Marian Beekman	Senior onderzoeker Moleculaire Epidemiologie LUMC, representant BBMRI-omics cohorten	WG 10 - Common/complex diseases
Dr. Jeroen Beliën	Associate professor pathologie, AmsterdamUMC	Co-lead WG 3, standards & Minimal Phenotypes
Prof. Dr. Dorret Boomsma	Hoogleraar biologische psychologie VU	
Mr. Dr. Jasper Bovenberg	Legal Pathways	Co-lead WG 2 ELSI, WG 7 Industry involvement
Prof. Dr. Edwin Cuppen	Hoogleraar humane genetica UMCU, wetenschappelijk directeur Hartwig Medical Foundation	WG 4 Sequencing quality, WG 9 Oncology
Drs. Ilse Custers	Programma manager Lygature	Lead WG6 - Health Economics and Outcome Research

---

<sup>17</sup> <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2021/05/03/proces-omtrent-ingediende-herstelplannen-in-het-kader-van-de-faciliteit-voor-herstel-en-veerkracht-recovery-and-resilience-facility->

Dr. Geert Frederix	Associate Professor Health Technology Assessment UMCU/Julius centrum, Department of Public Health, Healthcare Innovation & Evaluation and Medical Humanities	WG 6 Health Economics & Outcome Research
Prof. Dr. Peter-Bram 't Hoen	Hoogleraar bioinformatica, Radboudumc	WG 5 Genomics Data Infrastructure
Dr. Ruben Kok	Directeur DTL, bestuurslid Health-RI	Chair Coordination Group, lead WG1 Coordination & Governance
Prof. Dr. Hilleke Hulshoff Pol Carin Louis	Hoogleraar neurowetenschappen UMCU Belangenbehartiger diagnostiek, Nederlandse Federatie van Kankerpatienten verenigingen	
Prof. Dr. Jochen Mierau	Hoogleraar economie van de volksgezondheid RUG, wetenschappelijk directeur Aletta Jacobs school of Public Health	
Dr. Bernadette van Nesselrooij Dr. Cor Oosterwijk Dr. Merlijn van Rijswijk	Klinisch geneticus UMCU, Bestuur VKGN Directeur VSOP Managing Director Netherlands Metabolomics Centre, DTL	
Dr. Gijs Santen	Klinisch geneticus LUMC	WG 8 Rare diseases
Prof. Dr. Marjanka Schmidt	Hoogleraar genetische epidemiologie van (borst)kanker LUMC, Groepsleider NKI	WG 2 ELSI
Dr. Jesse Swen	Ziekenhuisapotheker – klinisch farmacoloog LUMC	
Prof. Dr. Morris Swertz	Hoogleraar bioinformatica, Hoofd Genomics Coordination Center UMCG	WG5, Genomics Data Infrastructure
Prof. Dr. André Uitterlinden	Hoogleraar Complexe Genetica, ErasmusMC	Lead WG 12 - Genome of Europe, WG 11 - Infectious diseases
Prof. Dr. Lisenka Vissers	Hoogleraar Translational Genomics, Radboudumc	WG 8 Rare diseases

**Mede getekend door:**

**Patiëntenverenigingen**

**Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten verenigingen (NFK)**

- Drs. Arja Broenland, directeur-bestuurder

**Patiëntenkoepel voor Zeldzame en Genetische Aandoeningen (VSOP)**

- Dr. Cor Oosterwijk, directeur

**Wetenschappelijke, medische beroepsverenigingen en afdelingshoofden**

**Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN)**

- Prof. Dr. Wendy van Zelst-Stams - vz

**Vereniging Klinische Genetische Laboratorium Diagnostiek (VKGL)**

- Dr. Lies Hoefsloot - vz

**Nederlandse Vereniging Humane Genetica (NVHG)**

- Mw. dr. M.M. van Haelst – vz

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

- Dr. mr. Rachèl van Hellemond - vz
- Dr. Terry Vrijenhoek

**Hoofden afdeling (humane/klinische/medische) genetica**

- Prof. Dr. J. Peter van Tintelen, UMCU
- Prof. Dr. Christi J. van Asperen, LUMC
- Prof. Dr. Nine Knoers, UMCG
- Prof. Dr. Han Brunner, Radboudumc & MUMC+
- Prof. Dr. J J (Hans) Meij, Amsterdam UMC
- Prof. Dr. Peter Sillevius Smitt, waarnemend hoofd Erasmus MC

**IKNL**

- Prof. dr. M.A.W. Merkx, voorzitter raad van bestuur

**Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP)**

- Dr Jos Bart – vz

**Hoofden Afdelingen Pathologie**

- Prof. Dr. Stefan Willems, UMCG
- Prof. Dr. Vincent Smit, LUMC
- Prof. Dr. Folkert van Kemenade, Erasmus MC
- Prof. Dr. Paul J van Diest, UMCU

**Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)**

- Prof. Dr. Robin Peeters – Vz



### **Hoofden Klinische Farmacie**

- Prof dr H.J Guchelaar, LUMC
- Prof. Dr. J. Kosterink, UMCG
- Prof Dr. E.L. Swart, Amsterdam UMC
- Dr. H. van Onzenoort, Radboud UMC
- Dr. A. Vermes, UMCU
- Prof Dr. H. van der Kuy, Erasmus MC

### **Nederlandse Vereniging van ZiekenhuisApothekers (NVZA)**

- Drs. Bas van Vlijmen, vice-vz
- Dr. Kirsten Schimmel, Portefeuille: Bereiding & Farmaceutische Analyse
- Dr. Marleen Kemper, Wetenschappelijke zaken, Onderwijs & Opleiding

### **Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)**

- Drs. Aris Prins, openbaar apotheker, Vz
- Sectie farmacogenetica

### **Raden van Bestuur Ziekenhuizen en medische onderzoeksinstituten**

#### **Nederlandse Federatie van Universitair medische centra (NFU)**

- Prof. Dr. Margriet Schneider, vz

#### **Nederlands Kanker Instituut (NKI)**

- Prof. Dr. Rene Medema, vz

#### **Prinses Máxima Medisch Centrum**

- Prof. Dr. Lex Eggermont, Chief Scientific Officer

#### **Hartwig Medical Foundation**

- Drs. Hans van Snellenberg, algemeen directeur

### **Nationale gezondheidsdatainfrastructuur**

#### **Health-RI**

- Stichting Health-RI, Mr. drs. Leone Flikweert, Chief Executive Officer, Vz bestuur
- Dutch Techcenter for Lifesciences, Ruben Kok, director
- BBMRI-NL, Prof. Dr. Nine Knoers
  - Maatschappelijk Adviesraad Biobankonderzoek, Drs. Erik Steinfeldt – vz
- ELIXIR-NL, Prof. Dr. Jaap Heringa, Head of Node
- EATRIS-NL, Prof. Dr. Gerrit Meijer, national director

### **Koepels bedrijfsleven, private/innovatiesector**

#### **Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen**

- Dr. A.G. (Gerard) Schouw, Directeur

#### **Diagned**

- Barbara Kamp, voorzitter

#### **Health~Holland, topsector Life Sciences & Health (LSH)**

- Prof. dr. Nico L.U. van Meeteren, Executive Director and Secretary General, Health~Holland
- Ir. Carmen Van Vilsteren, Chair LSH

#### **Federatie voor Innovatief Geneesmiddelenonderzoek Nederland (FIGON)**

- Prof. dr. Anke-Hilse Maitland – van der Zee, - vz

### **Relevante samenwerkingsverbanden & initiatieven**

#### **Center for Personalized Cancer Treatment (CPCT)**

- Stichting CPCT, Prof. Dr. Stefan Sleijfers, voorzitter
- Patiënt adviesraad CPCT, Mevrouw A. van Herwijnen

#### **Dutch Rare Cancer Platform (DRCP)**

- Prof. Dr. Carla van Herpen, voorzitter, Afdelingshoofd Medische Oncologie Radboudumc

#### **Dutch Cardiovascular Alliance (DCVA)**

- Prof. Dr. Folkert Asselbergs - vz data infrastructuur

#### **European Reference Network GENTURIS - rare genetic tumour risk syndromes**

- Prof. Dr. Nicoline Hoogerbrugge, internist-oncogeneticus, Radboudumc

#### **European Reference Network RITA (rare immunological disorders)**

- Prof. Dr. Nico Wulffraat, kinderarts immunoloog/reumatoloog UMCU

#### **Lygature**

- Dr. Jorg Janssen - Managing Director

#### **Oncode Institute**

- Prof. Dr. Geert Kops, hoofd instituut en wetenschappelijk directeur

#### **United for Metabolic diseases (UMD)**

- Prof. Dr. Clara van Karnebeek, Radboudumc

### **Gezondheidsfondsen**

#### **KWF Kankerbestrijding**

- Dr. Marieke Simonis, beleidsmedewerker

**Gerelateerde projecten, cohorten en registers**

**Amsterdam Reproduction & Development research institute, Amsterdam UMC**

- Prof. Dr. Christianne de Groot, directeur
- Prof. Dr. Lidewij Henneman, directeur

**Cohort and Biobank Coordination Hub UMCG**

- Prof. Dr. Wim Timens - vz

**ctDNA On the way to Implementation in the Netherlands (COIN) consortium**

- Dr. Daan van den Broek, NKI

**FAIRgenomes**

- Prof. Dr. Morris Swertz, UMCG

**Global Screening Array**

- Prof. Dr. André Uitterlinden, lead

**GOALL: Genotyping on ALL patients**

- Prof. Dr. André Uitterlinden, hoogleraar complexe genetica Erasmus MC

**Leiden LangLeven Studie**

- Dr. Marian Beekman

**Lifelines**

- Bert-Jan Souman, directeur

**Nederlands Tweelingen Register**

- Prof. Dr. Dorret Boomsma, Hoogleraar biologische psychologie, VU

**Netherlands X-omics Initiative**

- Prof. Dr. Alain van Gool, Professor Personalized Healthcare Radboudumc

**Prospectief Landelijk Platform voor onderzoek naar dikkedarm- en endeldarmkanker (PLCRC)**

- Prof. Dr. Miriam Koopman, internist-oncoloog UMCU

**Rare disease consortium Nederland (RADICON)**

- Prof. Dr. Lisenka Vissers

**Utrecht Institute for Pharmaceutical Sciences (UIPS)**

- Dr. Ed E. Moret, Managing director UIPS management team

**Op persoonlijke titel (in alfabetische volgorde):**

- Prof. Dr. Folkert Asselbergs, hoogleraar cardiovasculaire genetica en voorzitter speerpunt circulatory health UMCU
- Prof. Dr. Hans Clevers, hoogleraar moleculaire genetica UMCU
- Prof.dr. Martina Cornel, hoogleraar Community Genetics and Public Health Genomics, Amsterdam UMC, PI Center for Society and Genomics in het Netherlands Genomics Initiative voor 2014
- Prof. Dr. Robbert Dijkgraaf, hoogleraar theoretische natuurkunde UvA
- Prof. Dr. Lude Franke, hoogleraar Functional Genomics UMCG
- Prof. Dr. Marjolijn Ligtenberg, hoogleraar moleculaire tumorgenetica, Radboudumc
- Prof. Dr. Anke-Hilse Maitland - van der Zee, hoogleraar Precision Medicine in Respiratory Diseases
- Prof. Dr. Gerrit Meijer, hoogleraar pathologie NKI/UMCU
- Dr.ir. Marc van Mil, associate professor biomedical genetics education, UMC Utrecht
- Dr. Joris van Montfrans, kinderarts-immunoloog en onderzoeker in het UMCU
- Dr. Valesca Retèl, head of HTA Nederlands Kanker Instituut, projectleider TANGO
- Prof. Dr. Peter van der Spek, hoogleraar klinische bio informatica afdeling pathologie, Erasmus MC
- Dr. Bastiaan Tops, Head of laboratory for childhood cancer pathology, Prinses Máxima Medisch Centrum
- Prof. Dr. Jan H. Veldink, hoogleraar neurologie en neurogenetica
- Prof. Dr. Nico Wulffraat, kinderarts immunoloog/reumatoloog UMCU

*Voor meer informatie over deze brief kunt u contact opnemen met: [ilse.custers@lygature.org](mailto:ilse.custers@lygature.org)*

Deze brief is ook verstuurd aan de leden van de Tweede Kamer met portefeuille VWS, OCW en EZK, per e-mail