

‘De interactie met de patiëntenvereniging is uniek’

Dr. Marco Helder is biochemicus op de afdeling kaakchirurgie aan de VU. Op onze laatste patiëntendag hield hij een presentatie over zijn onderzoek naar FD/MAS-cellen in de opperhuid, een onderzoek dat nog steeds loopt. Wij zijn benieuwd: wie is Marco Helder en wat is zijn connectie met FD/MAS?

Wat is precies je werk?

Ik ben van huis uit officieel biochemicus. Ik werk veel met biomaterialen, met name op bot en botziekten gecentraliseerd. Dat is mijn primaire onderwerp. Het onderzoek naar FD/MAS is één van de onderwerpen waar ik mij mee bezighoud. Ik ben dus onderzoeker op een klinische afdeling, daardoor kan ik klinische vragen vertalen naar onderzoeksvragen, en weer terug, dat vind ik erg leuk om te doen.

Mijn carrière begon ik ooit bij ACTA, de tandheelkunde-faculteit in Amsterdam. Hier deed ik mijn promotie. Vervolgens heb ik een postdoc in Leiden gedaan naar vruchtbaarheidshormonen – iets heel anders – en heb ik onderzoek naar baarmoederhalskanker in Groningen gedaan. Uiteindelijk kwam ik in 2002 weer terug in Amsterdam, bij de VU. Daar heb ik een hele tijd bij de afdeling orthopedie gewerkt, we werkten aan een onderzoek met stamcellen uit vet om botvorming te stimuleren. Van hieruit ben ik weer naar de afdeling kaakchirurgie gegaan, en daar ben ik nog steeds werkzaam.

Hoe ben je voor het eerst in aanraking gekomen met FD/MAS?

Vanuit mijn expertise in kaakchirurgie kwam ik in contact met Marelise Eekhoff en Nathalie Bravenboer, zij hebben mij gevraagd of ik mee wilde doen aan het FD/MAS-onderzoek. We hebben eigenlijk een beetje een combi gemaakt van een aantal onderzoeken die liepen, en gekeken of we dat ook voor FD/MAS zouden kunnen gebruiken. Zo is er onderzoek gedaan naar FOP (een andere botziekte die lijkt op

FD/MAS) door middel van huidbiopten, daarvoor is een model gemaakt. We hoopten dit ook toe te kunnen passen op Fibreuze Dysplasie/McCune Albright syndroom.

Hoe ver zijn jullie inmiddels met het onderzoek?

Op dit moment ligt het onderzoek een beetje stil, de onderzoeker die eraan werkte is uitgevallen. Maar in september gaan we het weer opstarten met nieuwe studenten. Er zijn al waardevolle resultaten uit het onderzoek tot nu toe gekomen.

In het eerste deel van het onderzoek wilden we kijken of we de FD/MAS-cellen op dezelfde manier konden verkrijgen als bij FOP, door huidbiopten te gebruiken. Helaas lijkt het er op dat de benodigde cellen bij FD/MAS niet in de juiste huidlaag zitten, zoals dat wel bij FOP het geval is, en kunnen we ze dus niet direct gebruiken om de verstoorde botvorming bij FD/MAS te bestuderen. Misschien moeten we voor FD/MAS dus toch meer met patiëntenmateriaal gaan werken dat beschikbaar komt bij operaties, dan kunnen we hopelijk de ziekte wat beter gaan begrijpen.

De vervolgstap is nu dus dat we een andere manier zoeken om die cellen te verkrijgen. We willen de FD/MAS-cellen isoleren uit een stukje weefsel, zodat we beter kunnen zien: wat gebeurt er nu precies in die cellen? We zijn nu aan het testen hoe we de cel-isolatie zodanig kunnen uitvoeren dat we zo veel mogelijk FD/MAS-cellen uit een mengsel van FD/MAS en gezonde cellen kunnen halen. We hebben

daarvoor ook een testmethode ontwikkeld om de FD/MAS-cellen te onderscheiden van de normale cellen. De FD/MAS-cellen willen we gaan vergelijken met gezonde cellen, om zo hopelijk op den duur een manier te verzinnen om de ongezonde cellen te 'targeten' en de gezonde cellen met rust te laten. Als we dat kunnen, kan er misschien een behandeling ontwikkeld worden.

Wanneer verwacht je meer resultaten te hebben?

Ik denk dat we nog anderhalf jaar nodig hebben, voordat we echt resultaten hebben. Er gaat veel tijd in het onderzoek zitten, en alles moet dan ook nog gevalideerd worden. Als onderzoeker moet je soms geduld hebben, maar ik vind het hartstikke leuk om te doen. Je moet je nooit laten teleurstellen door de eerste mislukking, want dan was ik al veel eerder gestopt met onderzoeken, moet ik zeggen. Ik blijf altijd op zoek naar: wat kunnen we doen en hoe gaan we dat aanpakken? Net als het onderzoek met de huidbiopten, waar niet uit kwam wat we hoopten, we gaan gewoon op zoek naar iets anders. Het is een dynamisch geheel.

Hoe vind je het om aan dit onderzoek te werken?

Het onderzoek naar FD/MAS vind ik erg leuk om te doen, onder andere omdat er zo'n actieve patiëntenvereniging is. Zij proberen heel erg om alles wat van belang kan zijn voor het onderzoek bij elkaar te brengen, te activeren. Zo hebben we elke twee maanden overleg met de patiëntenvereniging en bespreken we de stand van zaken. Op die manier hebben we hele nauwe interactie met de vereniging, en dus ook met de patiënten. Dat vind ik heel uniek. FOP heeft ook zo'n betrokken patiëntenvereniging, maar bij 'normaal' botonderzoek, bijvoorbeeld naar artrose,

heb je zoiets niet. Doordat FD/MAS zoiets specifiek is, heb je veel directer contact met de patiënten en dat maakt het leuker.

Met wat voor onderzoeken houd je je nog meer bezig momenteel?

Vanuit de afdeling kaakchirurgie ben ik met meerdere ziektes en onderzoeken bezig. We willen bijvoorbeeld onderzoek gaan doen naar een soort tumor in de onderkaak. Hierbij gaan we op dezelfde manier als bij het onderzoek naar FD/MAS kijken naar de cellen en oppervlaktemoleculen. Hetzelfde principe kunnen we dus voor meerdere ziektes gebruiken, dat is heel waardevol.



Dr. Marco Helder

Uiteindelijk is het doel om voor al die ziektes een therapie of behandeling te vinden. Op dit moment is er eigenlijk geen behandeling voor FD/MAS. Het zou mooi zijn als die er wel komt.

Werk je veel samen met andere afdelingen?

Dat klopt, het onderzoek naar FD/MAS is ook een samenwerking van meerdere afdelingen. Ik voer het grotendeels met mijn collega Nathalie Bravenboer uit, wij doen heel veel samen. Zij zit bij de klinische afdeling chemie, en heeft ook heel veel expertise in bot. Dat is een beetje wat ons bindt. Ik ben altijd op zoek naar samenwerkingsverbanden die elkaar kunnen versterken.

We werken ook samen met andere ziekenhuizen. Zo richten wij ons bij de VU als het gaat om FD/MAS op de kaakchirurgie. Maar bij het LUMC in Leiden houden ze zich ook bezig met FD/MAS, maar dan juist meer gericht op de rest van het lichaam. We delen onze kennis met elkaar en trekken gezamenlijk op in het onderzoek, op die manier proberen we een beetje een afstemming te maken van wat iedereen doet en van elkaars expertise te profiteren. ●