

‘Ook de Nederlandse wetenschap kent vriendjespolitiek’

Veel wetenschappers werken enige tijd in den vreemde. Wat valt ze daar op? Deze keer: neuropatholoog Marianna Bugiani van het Amsterdam UMC, afkomstig uit Italië. Zij heeft op locatie VUmc de grootste biobank voor leukodystrofieën ter wereld opgezet.

Wat is uw onderzoeksgebied?

‘Ik onderzoek de erfelijke aandoening Vanishing White Matter Disease. Bij die progressieve voortschrijdende ziekte verdwijnt de witte stof in het brein als reactie op bijvoorbeeld een infectie, koorts of trauma. De ziekte komt voor bij kinderen, maar ook bij foetussen en volwassenen. We hebben medicijnen gevonden die de aandoening wellicht minder progressief maken. Zodra corona onder controle is, starten we een trial naar het effect van deze medicijnen. Ik bestudeer trouwens alle leukodystrofieën; aandoeningen van de witte stof in het brein. Wat zijn de ziektemechanismen en hoe manifesteren ze zich? En ik onderzoek veel andere weefsels van kinderen. Ik ben hoofd van de twee obductie- en mortuariumunits in het Amsterdam UMC.’

Hoe bent u in Nederland terechtgekomen?

‘In Milaan deed ik als kinderneuroloog klinisch onderzoek, bijvoorbeeld naar de genetica van leukodystrofieën, en naar MRI-scans en biomarkers (biologische aanwijzingen voor bijvoorbeeld ziekte, *red.*). In 2007 vroeg kinderneuroloog professor Marjo van der Knaap mij om haar neuropatholoog te worden. Dit was een kans om leukodystrofieën van binnenuit te bestuderen. In Italië worden geen obducties gedaan. Dat heeft onder andere te maken met geloofsovertuiging; volgens veel geloven verhindert een aangetast lichaam resurrectie: verrijzenis of opstanding uit de dood. Alleen als er een forensische aanleiding is, of een verzekering moet uitbetalen, mag het wel. Want dat brengt geld in het laatje.’

Hoe verschilt de wetenschapsbeoefening tussen Italië en Nederland?

‘In Italië heerst een sterke hiërarchie. Je moet in de juiste onderzoeksgroep zitten om te *bloomen*. In Nederland kun je op eigen kracht iets bereiken. Daardoor was het voor mij gemakkelijker om snel iemand te worden: ik ben wereldwijd dé neuropatholoog voor leukodystrofieën en dat wordt internationaal erkend. Toch is er ook in Nederland vriendjespolitiek; geldstromen gaan vaak naar dezelfde grote namen. Maar dat gebeurt onder water, niemand geeft het toe. In Italië gebeurt het juist boven water. Men schaamt zich er niet voor.’

En hoe verschilt het leven in Nederland van dat in Italië?

‘Het moreel van het gereformeerd protestantisme in Nederland is sterker dan dat van het rooms-katholicisme in Italië. Maar mijn moreel is nóg sterker. Ik merk dat op de obductiekamer; voor mij gaan patiënt en diagnostiek vóór alles. Het werk moet gedaan worden, niet morgen, maar nu. Dat zijn wij verplicht aan de overleden patiënt op de obductietafel. Niet aan onze baas of het afdelingshoofd. Ook sta ik erop dat we COVID-patiënten obduceren. Veel pathologen weigeren dat in verband met besmettingsgevaar. En verder zie ik vooral verschillen als het om eten gaat. Ik houd erg van pasta, en die bereid ik altijd zelf. Carbonara, bolognese, met tomatensaus, vis, *funghi*, garnalen, of van alles een beetje. In de keuken is pasta écht mijn speerpunt.’

Zien ze u nog terug in Italië?

‘Ik ben hier volledig ingeburgerd, en heb op locatie VUmc de grootste biobank voor leukodystrofieën ter wereld opgezet. Onderzoekers uit alle landen benaderen mij met onderzoeksvragen. Ik stuur hen slides: dunne plakjes weefsel op een glasplaatje. Ik verzamel bovendien de resultaten van hun onderzoek. Deze positie ga ik nooit opgeven. Op de momenten dat ik verlang naar mijn geboorteland, investeer ik des te meer in mijn beslissingen. Alles wat ik doe vind ik interessant. Fantastisch, geweldig. Ik ben heel blij in Nederland.’

Tekst en foto: Riëtte Duynstee

Publicatiedatum: 19 februari 2019