



Prof. dr. Marcel F. Jonkman (1957-2019)

B. Horváth¹, M.C. Bolling², J.B. Terra³ | Fotografie: Marjolein Annegarn; www.garn.nl

“Er is geluk en er is willekeur. Je moet niet de pretentie hebben dat je alles kunt veranderen.”

Marcel Jonkman overleed op 14 januari 2019 nadat hij vijf maanden eerder de infauste prognose kreeg van gemetastaseerd pancreascarcinoom. Marcel heeft zich ruim dertig jaar met tomeloze energie en inzet geprofileerd als arts, dermatoloog, collega, wetenschapper, docent, opleider, hoogleraar en afdelingshoofd op de afdeling dermatologie van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Hij was een denker, een vernieuwer, maar zeker ook een doener.

Marcel behaalde zijn artsexamen aan de Rijksuniversiteit Groningen in 1984. Hij promoveerde in 1989 op het onderwerp *Epidermal wound healing between moist and dry*. Tussen 1989 en 1993 volgde hij de opleiding tot dermatoloog aan de afdeling dermatologie van het UMCG onder leiding van professor Nater, waarna hij in 1993 toetrad tot de staf.

Zijn naam is onlosmakelijk verbonden met blaarziekten, zowel in Nederland als internationaal. Deze interesse was reeds in 1989 gewekt door de eerste patiënten die hij op de polikliniek zag met een ernstige vorm van de erfelijke blaarziekte epidermolysis bullosa (EB). In 1995 beschreef hij dat deficiëntie van BP180 de oorzaak is van een vorm van junctionele EB. In diezelfde tijd deed Marcel een bijzondere bevinding die een belangrijke mijlpaal van zijn carrière werd: sommige patiënten met EB hadden stukken huid waar zich nooit blaren vormden. De moleculaire achtergrond achterhaalde hij in 1996 op het lab van professor Uitto in Philadelphia. Dit fenomeen werd revertant mozaïcisme genoemd. Het onderzoek mondde uit in zijn meest geciteerde publicatie in *Cell*. Ook op het gebied van autoimmuunblaarziekten verrichtte Marcel toonaangevend onderzoek en tilde hij de patiëntenzorg naar excellent niveau. In Nederland gaf Marcel de wetenschap een boost door op 29 januari 1999 de Nederlandse Vereniging voor Experimentele Dermatologie (NVED) mede op te richten.

CAROUSSEL

Marcel had altijd oog en aandacht voor de patiënten. Hij zette in het UMCG het multidisciplinaire EB-team op, bestaande uit 19 specialisten en een verpleegkundig specialist. Hij bedacht een uniek carousselspreekuur waar de familie van een

EB-patiënt centraal staat en plaatsneemt in de polikamer; de artsen draaien vervolgens als in een carrousel langs de familie.

In de jaren '90 werd onder zijn leiding het Centrum voor Blaarziekten opgericht, het enige expertisecentrum in Nederland op het gebied van patiëntenzorg en wetenschap van blaarziekten. Inmiddels is het centrum zowel landelijk door de NFU, als Europees (European Reference Network, ERN) erkend. Marcel onderhield goede contacten met de patiëntenverenigingen. Zijn doortastendheid, duidelijke visie, en de kracht om dit kort en bondig over te brengen, vond alom waardering. Ook fysiek zette hij zich graag in voor patiënten: hij deed volop mee om kilometers te steppen om geld binnen te halen voor stichting Vlinderkind (EB).

Marcel schuwde geen zwaar beladen onderwerpen en zette zich 100% in voor de zaken waar hij achter stond; zo maakte hij zich sterk voor de mogelijkheid tot actieve levensbeëindiging bij jonge kinderen met uitzichtloos en ondraaglijk lijden, zoals bij bepaalde ernstige varianten van EB.

Zijn oratie als hoogleraar, in het bijzonder in de Blaarziekten, vond plaats in 2002, met als titel *Verbroken Contacten*. In 2003 werd Marcel hoofd van de afdeling dermatologie in het UMCG. Marcel kenmerkte zich door altijd snel en op hoog niveau resultaat te leveren. Zesentwintig onderzoekers heeft hij laten promoveren, van wie vijf cum laude. Hij heeft ruim 500 wetenschappelijk artikelen gepubliceerd, met een H-index van 41. In 2016 verscheen een boek van zijn hand genaamd *Auto-immune Bullous Disease Study Guide*, voor Nederlandse en internationale dermatologen.

Een belangrijk professioneel doel voor Marcel was het vinden van een curatieve behandeling voor patiënten met EB. Na het falen van gereduceerde toxiciteit stamceltherapie voor kinderen met ernstige dystrofische EB bleef hij geloven in de toekomstige genezing van EB. Mede daarom heeft hij Philae Pharmaceuticals opgericht. Hij is de bedenker van Skinlander, een molecuul dat met hoge efficiëntie RNA modifierende moleculen gericht naar de huid en mucosacellen moet brengen.

¹ Dermatoloog en waarnemend afdelingshoofd, afdeling Dermatologie, UMC Groningen

² Dermatoloog, afdeling Dermatologie, UMC Groningen

³ Dermatoloog, Isala Dermatologisch Centrum, Zwolle



VERNIEUWER

Marcel was ook voor de opleiding dermatologie in Nederland een vernieuwer. Tijdens zijn opleiderschap (2004-2012) introduceerde hij de “video on the job” training voor dermatologen in opleiding, en richtte hij de COCOM op, het landelijk cursus-richtsch onderwijs.

Naast het professionele aspect had hij ook aandacht voor het sociale aspect binnen de afdeling; skireizen, wadlopen en verschillende gezamenlijke activiteiten met de hele afdeling werden georganiseerd en participeerde hij actief in mee.

Uiteindelijk stond voor Marcel zijn familie centraal. Als hij over ze sprak, ontstond er altijd een trotse gloed in zijn ogen. De verre reizen met Gerrie, de gezamenlijke sabbatical in 2012 naar Indonesië, Nieuw-Zeeland en Nepal, maar ook de zeiltochten en skireizen met de kinderen en de simpele wandelingen op de hei gaven hem veel levensgeluk.

Marcel Jonkman was een bijzonder inspirerende persoon. Zijn kennis, innovatieve ideeën, gedrevenheid en doortastendheid zijn voor velen een voorbeeld.

“Er is geluk en er is willekeur. Je moet niet de pretentie hebben dat je alles kunt veranderen.” Deze woorden sprak Marcel Jonkman enkele maanden geleden uit, nadat hij op dinsdag 21 augustus vrijwel uit het niets te horen kreeg dat hij ernstig ziek was en dat hij wist dat hij deze strijd niet meer kon overwinnen. Wij, en alle medewerkers van de afdeling dermatologie van het UMCG, zullen hem missen. Met instemming citeren wij de woorden van liedjesmaker Bram Vermeulen, woorden die Marcel bijzonder aanspraken, omdat een mens de stroom van een rivier niet kan tegenhouden: “Ik heb een steen verlegd, in een rivier op aarde. Het water gaat er anders dan voorheen. De stroom van een rivier hou je niet tegen. Het water vindt er altijd een weg omheen...”

CORRESPONDENTIEADRES

Barbara Horváth

E-mail: b.horvath@umcg.nl