

# Christine van Broeckhoven

**Christine van Broeckhoven is professor moleculaire genetica aan de Universiteit Antwerpen. Zij en haar team doen onderzoek naar de genetische basis van dementie zoals de ziekte van Alzheimer, en naar de ziekte van Parkinson. In haar onderzoeksdepartement wordt ook onderzoek verricht rond psychische stoornissen en epilepsie.**

## *1. Regulering en sturing*

Regulering van onderzoek is absoluut noodzakelijk als er menselijk materiaal in het geding is – of het nu gaat om buisjes bloed, plakjes weefsel, of stukjes hersenen. Dan ligt er een ethisch vraagstuk. Maar daar zijn allemaal al duidelijke regels voor, ook op Europees niveau, en die richtlijnen worden zeer goed gevolgd. Het komt erop neer dat mensen moeten beseffen en toestemmen dat hun materiaal gebruikt wordt voor onderzoek; het zogenoemde ‘informed consent’-principe. Extra regels zijn hier volgens mij niet nodig.

Wat je wél zou kunnen reguleren is de verdeling van gelden over verschillende soorten wetenschappelijk onderzoek. De maatschappelijke relevantie kan een reden zijn om extra geld naar een bepaald type onderzoek te sluizen. Wat dat betreft zit mijn onderzoeksgroep wel goed: de ziekten van Alzheimer en Parkinson zullen steeds vaker voorkomen nu de bevolking ouder wordt.

Ik begrijp de zorg van de burgers verder wel: hersenen zijn toch ook de zetel van ons geheugen, en gedrag zoals onze emoties. Als je dan, zoals ik, de biochemie en de genetica van die hersenen bestudeert, dan ligt in de publieke beleving de eugenetica op de loer. Men heeft schrik dat men in de toekomst mensen met bepaalde soorten hersenen zou wensen te selecteren.

Helemaal ondenkbaar is dat niet, al zal die kwestie zich eerder toevallig dan vooropgezet voordoen. Als wij erin slagen om de kans dat iemand later dement wordt te bepalen op basis van zijn genetisch profiel, dan leren we ook iets over het huidige geheugen van die persoon. De sterke en zwakke kanten van iemands geheugen zijn namelijk ook deels genetisch bepaald. In de toekomst kunnen we wellicht ook wat zeggen over de stressbestendigheid van een individu. Dat soort informatie zou een werkgever kunnen gebruiken om te na te gaan of iemand een managementfunctie kan gaan vervullen. Daar zou je misschien best regels voor moeten opstellen.

In het algemeen zou ik zeggen: we kunnen het *gebruik* van wetenschappelijke informatie wellicht reguleren. Maar het ontwikkelen ervan niet. Die ontwikkeling kun je niet stoppen, en moet je niet willen stoppen. We kunnen wél kort op de bal spelen, en wetenschappers geregeld vragen om over hun onderzoek te rapporteren. Zodat wetenschappers niet na vijf jaar opeens met kennis komen waar de maatschappij niet op is voorbereid.

## *2. Normaliteit versus diversiteit*

Voor wetenschappers zijn ‘normaal’ en ‘abnormaal’ geen normatieve woorden. Voor ons is het puur een statistische term; een grote afwijking van het gemiddelde noemen we abnormaal. Wij moeten wel vaststellen wat de ‘normale’ werking van de hersenen is, want alleen als we dit doorgronden, kunnen we mensen met hersenziekten helpen.

Natuurlijk kan een maatschappij zeggen: ‘deze persoon is niet goed aangepast aan wat wij in de huidige maatschappij van mensen verwachten’. Die persoon kan je dan abnormaal noemen. Ik bedoel: de maatschappij bepaalt het beeld van een mens, niet de wetenschap.

Voor individuen kan dat anders liggen. Wanneer is iets abnormaal voor mij? Als ik niet meer kan functioneren zoals ik gewend ben. Ik heb bijvoorbeeld een heel sterk geheugen en dat heb ik ook nodig voor mijn werk. Als ik zou merken dat mijn geheugen achteruitging, en er was

een geheugenpil beschikbaar, dan zou ik die slikken. Zo'n geheugenpil is er overigens nog niet. De ontwikkeling ervan is in het proefdierstadium.

Ik zie tegelijkertijd ook wel dat de maatschappij individuen steeds meer onder druk zet om te presteren. Als er een geheugenpil op de markt komt, zal zo'n pil de druk alleen maar opvoeren. Door ze te slikken zou je er immers voor kunnen zorgen dat je nóg beter werk levert. De *ratrace* gaat dan nog erger worden. Maar die zwak je alleen af door de ganse maatschappij te veranderen, en dat zie ik niet gebeuren. Mensen willen dit ook.

Tegen een geheugenpil zou ik dus niet zoveel bezwaar hebben, maar ik schrik zelf wel terug voor pillen die de emoties en persoonlijkheid beïnvloeden. Ik vind het een onprettig idee dat zoveel kinderen pillen tegen ADHD slikken. Ik vind dat we de diversiteit van persoonlijkheden moeten koesteren. Daarin schuilt de eigenheid van ieder mens.

### **3. Publieksinformatie**

Ik lees hierin een vraag naar meer informatie en een behoefte aan transparantie. Dat begrijp ik: het is belangrijk dat wetenschappers vertellen waar ze mee bezig. Maar simpel is het niet. Wetenschappers zijn namelijk vakidioten, en dat horen ze ook te zijn. Het is voor hen moeilijk om met leken te communiceren. Niettemin: het is nodig én mogelijk om wetenschappelijke kennis aan de maatschappij te toetsen, en ik zou het goed vinden als studenten daarin meer onderwijs zouden krijgen.

### **4. Druk vanuit economische belangen**

Dit is een terechte zorg. Die druk kan eventueel een probleem zijn. Farmaceutische industrieën bijvoorbeeld maken vindingen voor de grootste markt. Er is een oprechte vraag naar hun producten, en het is ook belangrijk voor individuen en voor de maatschappij dat er goede pillen beschikbaar zijn. Maar farmaceutische bedrijven zouden er belang bij kunnen hebben om de grens tussen normaal en abnormaal te rekken, zodat ze nog meer pillen kunnen afzetten. Zeker bij psychische aandoeningen, waar de grens tussen ziek en gezond soms schimmig is, bestaat potentieel dat gevaar.

Ik vind dat burgers hier ook naar zichzelf moeten kijken. Zij moeten leren dat niet alles is op te lossen door een pilletje. Je moet *werken* met je problemen. Een biologisch lichaam is geen machine waar je even wat aan kan sleutelen – het is een complex, veranderlijk geheel waar de omgeving ook veel invloed op heeft.

Kortom: farmaceutische industrieën hebben zeker economische belangen. Maar dat heeft de werkgever die wil dat u in topvorm bent ook. En burgers zelf hebben ook belangen. Zij creëren de vraag. Zij moeten beseffen dat ze zelf een speler op die markt zijn. Burgers kunnen hier niet aan hun eigen verantwoordelijkheid ontsnappen.

### **5. Gelijke toegang tot behandeling**

Ik zie hier het specifieke verband met hersenwetenschappen niet: die ongelijkheid is er al. En dan leven wij nog in een maatschappij waarin het principe van solidariteit redelijk goed is uitgewerkt. We willen iedereen in de gezondheidszorg eigenlijk gelijk behandelen. Dat is heel duur, en dat betekent dus dat we niet alle kwalen voor vergoeding in aanmerking kunnen laten komen.

Daar kan een zekere onrechtvaardigheid in schuilen. Zo duurde het bijvoorbeeld een tijd voordat dementie als ziekte werd erkend – en dus voordat de medicatie werd vergoed.

### **6. Keuzevrijheid**

Ook hier zie ik niet goed waarom burgers die vraag nu speciaal in verband met hersenen brengen. Die keuzevrijheid is nu al niet absoluut.

Het publiek associeert de biologische aspecten van de hersenen teveel met de psyche zelf. Aan de biologische opmaak van hersenen kunnen wetenschappers niet zien hoe iemand is. Op een hersenscan is bijvoorbeeld wel te zien dat het hersengebied dat de spieren aanstuurt bij een sporter opvallend groot is, maar iemands persoonlijkheid kunnen we er echt nog niet uit aflezen. Over honderd jaar misschien, als we allerlei psychologische en biologische informatie goed hebben gecombineerd. En zelfs dan nog: wat we dan wellicht kunnen zien, is iemands mogelijkheden, niet wat hij of zij daarmee zal doen.

© *Marjan Slob. Geschreven voor de website van ViWTA, 2005.*