

Gerard J. Boer

Gerard Boer is voorzitter van de Neurofederatie en onderzoeker bij het Nederlands Instituut voor Hersenonderzoek.

Wat mogen we de komende jaren aan resultaten uit het hersenonderzoek verwachten die een direct maatschappelijk belang hebben?

Ik denk allereerst aan klinische toepassingen. Er zullen andere behandelingen beschikbaar komen voor veel hersenziekten. Hersenchirurgen zullen meer aandoeningen kunnen opereren - vooral ziekten die goed te lokaliseren zijn, zoals een hersenbloeding, een dwarslaesie, of de ziekte van Parkinson. Want een chirurg moet natuurlijk wel weten waar hij of zij precies moet aanbrengen of injecteren.

Bij de ziekte van Parkinson werken de zenuwcellen in een betrekkelijk klein gebiedje niet meer. Medicijnen blijven de eerst aangewezen behandelmethode. Maar er komt een moment waarop ook die niet meer werken, en dan kunnen elektrodes in de hersenen geplaatst worden om de symptomen te bestrijden via elektrische stimulatie. Die worden letterlijk door de schedel heen ingebracht. Ik zal niet zeggen dat die ingreep inmiddels gebruikelijk is, maar hij is wel bijna het experimentele stadium voorbij. Diezelfde techniek met de elektrodes vindt nu ook experimenteel plaats bij psychische aandoeningen, zoals bij OCD (een soort fobie). In die techniek zit dus echt schot. Maar nogmaals, voor dit soort 'diepe hersenstimulatie' of *Deep Brain Stimulation* (DBS) moet je precies weten waar je in de hersenen moet zijn.

Zelf werk ik op dit moment vooral aan cel- en genterapie bij zenuwschade. Dat is een andere manier om aandoeningen te verhelpen die op redelijk korte termijn succesvol zou kunnen zijn. Wij doen onderzoek bij proefdieren waarmee we bijvoorbeeld motorrijders zouden kunnen helpen die na een ongeluk een zenuwlaesie hebben gekregen. Daarbij zijn vaak de dikke zenuwvertakkingen die van het ruggenmerg aflopen (wij noemen die 'wortels') volledig afgebroken. Hechten helpt dan niet meer. Bij celtherapie implanteren we cellen precies op die plek, in de hoop dat ze aangroeien en bruggetjes gaan slaan die het herstel van zenuwcontacten mogelijk maken. Soms werkt dat, soms minder. En bij genterapie proberen we de cellen daar op zo'n manier te veranderen dat het herstelproces op gang wordt gebracht of wordt versneld. Als de verbinding tussen ruggenmerg en spieren is hersteld, kan de patiënt weer wat meer bewegen. Via genterapie kun je ook medicijnafgifte heel precies op de plek van het probleem kunnen brengen.

Maar deze technieken veronderstellen dus dat je precies weet wat de oorzaak van het probleem is, én dat je precies weet waar iets kapot is. Van een heleboel aandoeningen weten we dat nog helemaal niet. En daar zitten hele grote bij: depressie – de hersenziekte die in Europa het meeste geld kost – of de ziekte van Alzheimer, om maar wat te noemen. Het is nog volstrekt onduidelijk hoe die aandoeningen in de hersenen ontstaan en waar we ze precies moeten lokaliseren. Dus daar zullen voorlopig geen remedies voor komen.

Ik dacht dat er pillen tegen Alzheimer in de maak waren?

Welnee. De wetenschap heeft de ziekte van Alzheimer totaal niet in de vingers, dus een werkelijke behandelwijze is echt buiten zicht. We kunnen wat aan symptoombestrijding doen, en daarmee houdt het op. Je doelt waarschijnlijk op de geheugenpil, maar dat moet je

meer begrijpen als een pil die alert maakt. En je kunt mensen wel alert maken, maar daar zijn weer allerlei nadelen aan. En in een echte geheugenpil geloof ik niet.

Waarom niet?

Simpelweg vanwege de complexiteit. Het geheugen is zo ingewikkeld, daar zijn zoveel verschillende hersensystemen bij betrokken, daar maak je niet even een pilletje voor. Ik kan me voorstellen dat je iemands opmerkzaamheid kunstmatig kunt verhogen – dat gebeurt ook al, bijvoorbeeld om militaire piloten langer te kunnen laten vliegen – maar dat mag je niet echt een geheugenpil noemen. Want ‘opmerkzaamheid’ is maar een klein onderdeelje van het hele proces van herinneringen aanmaken.

Zullen we ooit op hersenscans kunnen zien hoe iemand bijvoorbeeld een herinnering opslaat?

Ik betwijfel het ten zeerste. Kijk, ik ben biochemicus. Ik zie de hersenen als een pot chemicaliën, als een soort soep. En ik ga ervan uit dat alles wat een persoon tot juist die persoon maakt, vastgelegd is in zijn brein. Dus ook zijn herinneringen. Vanuit die overtuiging werk ik, en dat blijf ik doen tot er een beter model komt.

Maar hoé ons brein ons precies uniek maakt, dat weten we niet, en ik denk dat we dat nooit echt zullen weten. Daarvoor zijn de hersenen gewoon te complex. We praten over miljarden zenuwcellen die allemaal nog eens op een andere manier gestructureerd zijn. Sommige hersencellen zijn groot, sommige klein. Sommige cellen hebben hele korte uitlopers, andere uitlopers zijn wel een halve meter lang en lopen door in het ruggenmerg. Sommige cellen hebben heel veel verbindingen met andere cellen, anderen weer een stuk minder, al zijn het er toch nog vaak duizenden. Er zijn gebieden in de hersenen waar hele lagen van hetzelfde typen cellen liggen, op andere plekken zie je kleine groepjes van één type cel temidden van andere groepjes van een ander type. En dan kunnen al die verschillende soorten cellen ook nog op allerlei verschillende manieren met elkaar in verbinding staan – en de manier waarop maakt ook veel uit.

Op zichzelf is een zenuwcel dom. De kwaliteit van iemands hersenen hangt af van het aantal verbindingen tussen de cellen, en van de zinvolheid van die verbindingen. Wat dat betreft zijn hersenen echt andere koek dan bijvoorbeeld een orgaan als de lever. Een levercel is hetzelfde, of je nu uiterst links of uiterst rechts in de lever kijkt. Hersencellen zijn anders van vorm, afhankelijk van hun functie.

Hersenscans zijn een geweldig instrument voor de wetenschap, en bij functionele hersenscans (fMRI's) likken wetenschappers hun vingers helemaal af, omdat ze als het ware 'live' in de hersenen kunnen kijken en kunnen uitzoeken welke hersengebieden actief worden als je schrijft, boos bent - noem maar op. Maar er wordt vaak verkeerd over gepraat, alsof de activiteit dan alleen in één bepaald gebiedje plaatsheeft. Hersengebieden zijn niet 'aan' of 'uit', of iets dergelijks. Als iemand leest, zie je ergens in de hersenen een bepaald gebiedje met iets meer activiteit dan anders. Het isoleren van zo'n gebiedje is kunstmatig. Want dat gebiedje zou zonder andere gebieden niet eens actief kunnen worden. Je kunt dus niet zeggen dat in dat gebiedje 'het lezen' zit. In de hersenen hangt echt alles met alles samen. Het is dus al lastig om te zeggen dat je op een hersenscan iemand ziet lezen. Laat staan dat je iemand zoiets ingewikkelds als het opslaan van een herinnering kan zien doen.

Vindt u dat burgers zich zorgen zouden moeten maken over bepaalde ontwikkelingen?

Waar ik zeer huiverig voor ben, is het toedienen van medicijnen aan jonge kinderen voor bijvoorbeeld leerproblemen. Want die medicijnen veranderen de hersenen van zo'n kind voor altijd. Dat heeft weer te maken met de speciale aard van de hersenen. Een levercel van een pasgeborene is klein en wordt groter, maar verandert niet wezenlijk. Hersencellen wel. Die ontwikkelen zich van vóór de geboorte tot een jaar of drie, vier enorm. Bij de geboorte zijn lang nog niet alle gebiedjes aanwezig. Elk gebiedje in de hersenen kent als het ware zijn eigen geboorte. In die jaren worden ook de onderlinge verbindingen tussen de gebieden gelegd, en zoals gezegd schuilen iemands intelligentie en persoonlijkheid juist in de aard en hoeveelheid van die verbindingen. Het is wat mij betreft zeker dat medicijnen die opbouw van de hersenen veranderen – al zal die verandering misschien niet terug te vinden zijn in hersenscans. Daarom vind ik dat je heel terughoudend moet zijn met medicijnen die ingrijpen op de hersenen van jonge kinderen. Daar moet je zo min mogelijk aan knutselen en daar moeten we als maatschappij niet te licht over denken, want we hebben geen idee wat we doen.

Bij volwassenen ligt dat iets anders. Hun hersenen zijn goeddeels al gevormd, waardoor de 'schade' minder is. Bovendien springen de hersenen meestal weer terug in hun oude staat als de volwassene stopt met pillen slikken. En meestal slikken volwassenen omdat er duidelijk iets mis is. Het zou kunnen dat je door het langdurig slikken van middelen tegen depressie of schizofrenie je hersenen ook permanent verandert – dat lijkt me niet onwaarschijnlijk. Maar dat is dan meestal toch te verkiezen boven constant depressief of schizofreen zijn.

Volwassenen gebruiken ook drugs om te genieten, zoals cocaïne, XTC, marihuana. Ik ben daar in het algemeen geen fan van, want zo'n stof verandert wel degelijk iets in je hersenen. Aan de andere kant gebruiken de meeste volwassenen die drugs niet permanent, dus die hersenen schieten wel weer terug in de normale toestand.

U waarschuwt dus vooral voor het beïnvloeden van de hersenen van jonge kinderen, omdat pilgebruik bij hen tot permanente veranderingen kan leiden.

Die kans is groter dan bij volwassenen ja. Hoewel volwassenen die jarenlang aan de alcohol of heroïne verslaafd zijn ook andere hersenen hebben - en houden, zelfs al kicken ze af. Dan is de organisatie van de hersenen op een permanente manier veranderd.

Dus Ritalin voor jonge kinderen met ADHD vindt u geen goed idee?

In principe niet, want je kunt er donder op zeggen dat het langdurig slikken van Ritalin de hersenen van jonge kinderen onomkeerbaar verandert. Ik ben ook huiverig voor pillen voor heel agressieve kleuters. Je maakt er geen geestelijk gehandicapt kind van of zoiets, maar het heeft ongetwijfeld gevolgen voor de persoonlijkheid. Natuurlijk zijn sommige kinderen er heel erg aan toe, en dan ontkom je er misschien niet aan. Maar je verandert de organisatie van de hersenen, en dat heeft onherroepelijk effecten.

Aan de andere kant: juist omdat de hersenen van jonge kinderen nog zo gevoelig zijn, kun je op termijn misschien wel een pil of therapie ontwerpen die de muzikaliteit van je kind verhoogt.

Welnee. Dat is volgens mij een waanidee. Muzikaliteit, of een wiskundeknobbel, kun je niet kunstmatig kweken. Je hebt aanleg of niet. Dat zit in je genen. Maar de omstandigheden bepalen of dat er ook uitkomt, dat hangt af van je omgeving en de mogelijkheden die je voorgeschoteld krijgt. Ook bijvoorbeeld een homoseksuele aanleg kun je volgens mij niet beïnvloeden. Misschien kun je pillen toedienen die homoseksueel gedrag minder tot uitdrukking laten komen, dat zou in de toekomst eventueel nog wel kunnen. Onderzoek heeft namelijk uitgewezen dat de zogenoemde DES-dochters, waarvan de moeder tijdens de zwangerschap het DES-middel slikte, opvallend vaker jongensachtig gedrag vertoonden. Dus mannelijk of vrouwelijk gedrag is kennelijk wel enigszins kunstmatig te beïnvloeden, als je er vroeg mee begint. De negatieve bijwerkingen voor de persoon liggen echter om de hoek.

Als je kijkt naar de thema's die de Europese burgers hebben gekozen, zie je dat ze zich veel zorgen maken over de regulering van het hersenonderzoek.

Ja, en ik denk ten onrechte. Ik deel die zorgen niet. Trouwens, wetenschap laat zich niet sturen, en dat moet je ook niet willen. Regulering moet er meer zijn omtrent de toepassing van resultaten van wetenschappelijk onderzoek, en niet omtrent de richting van het onderzoek. Als je het onderzoek zelf gaat sturen, haal je de essentie van wetenschappelijk onderzoek eruit.

Toegepast wetenschappelijk onderzoek, dus onderzoek waarvan je van tevoren zegt welk doel het moet dienen, kan zinnig en interessant zijn. Maar het is in het algemeen niet het type onderzoek waarmee je werkelijk nieuwe vindingen doet en nieuwe mogelijkheden laat ontstaan. Neem weer stamcellen. Onderzoek daarnaar is echt niet uitgevoerd met het doel een remedie tegen de ziekte van Parkinson te vinden. Dat begon met een fundamentele vraag, uit pure nieuwsgierigheid. Vlak na de verwekking zijn alle cellen gelijk. Hoe kan het dat de ene cel uitgroeit tot een levercel, de andere tot een hartcel, enzovoort? Dat wilden wetenschappers gewoon weten. En die kennis blijkt later misschien voor een medische behandeling gebruikt te kunnen worden.

Dus het fundamentele onderzoek moet je niet willen reguleren?

Nee. Maar de toepassingen van wetenschappelijke bevindingen wel. Dat is redelijk makkelijk en is eigenlijk al goeddeels geregeld. Er liggen bijvoorbeeld richtlijnen voor het gebruik van de embryo's die overschieten na IVF. Het zijn trouwens vaak de wetenschappers zelf die hierom vragen. Dat heb ik ook ooit gedaan toen ik betrokken raakte bij een Europees programma naar de mogelijkheden van foetaal weefselimplantatie in de hersenen van Parkinson patiënten. Dat weefsel komt uit de abortuskliniek, en ik dacht: 'oei, abortus ligt gevoelig in de maatschappij, ik wil graag weten wat de voorwaarden zijn'.

Het is te vergelijken met artsen die graag heldere regels willen voor euthanasie?

Ja. Je wilt de zekerheid dat je niet strafbaar bezig bent. En sowieso ben ik voor open kaart spelen: laat burgers maar weten wat er gaande is. Probleem is alleen dat die kennis niet altijd goed landt. Burgers informeren zich soms eenzijdig, en de berichten in de media zijn ook niet altijd evenwichtig. Een poosje geleden heb ik me enorm opgewonden over een item in *Netwerk* over ALS-patiënten die naar China gingen om zich daar te laten opereren, omdat ze hier geen gehoor kregen. ALS is een dodelijke, onbehandelbare spierziekte. *Netwerk*

toonde patiënten voor en na de behandeling, en de patiënten zeiden dat ze zich beter voelden – ook al was er wetenschappelijk gesproken geen verbetering te zien. Die patiënten hadden elkaar getroffen op het internet, en zweepten elkaar op met verhalen over die Chinese dokter. In mijn ogen is die dokter gewoon een kwakzalver, en de patiënt die zich na de operatie beter voelde, is een paar maanden later overleden. Precies wat je verwachten zou. Ik denk: die patiënten zouden beter af zijn met deugdelijke informatie. Maar die moeten ze dan wel krijgen, én willen herkennen. Soms willen ze alleen maar hoop. Er zijn veel communicatieproblemen tussen burgers en wetenschappers. Deels komt dat door verschillende belevingswerelden: ik denk en droom in cellen en stoffen, maar als ik het met mijn moeder over een cel heb, denkt ze aan de gevangenis, en bij een stofje denkt ze aan de lapjesmarkt. Het begrip van een hersencel of een neurale circuit is bij burgers niet groot. En al helemaal niet hoe het communicatienetwerk van onze hersenen tijdens de zwangerschap en gedurende de jeugd ontstaat en gevormd of vervormd wordt en hoe het zich in volwassenheid tot op zekere hoogte nog steeds kan aanpassen. Dan heb je als hersenwetenschapper veel uit te leggen voordat je kan zeggen wat je bezighoudt, wat daar zo spannend aan is, en over welke toepassingen we met z'n allen na zouden moeten denken.

Is die vraag om regulering en sturing niet al wat achterhaald? Als de Nederlandse overheid een bepaalde toepassing verbiedt, ga ik toch gewoon naar een land waar het wél mag. Op de wereldmarkt vinden vraag en aanbod elkaar wel.

Ja, dat is wel zo. Dat zie je aan de Nederlandse ALS-patiënten die naar China trekken. En omgekeerd aan Duitsers en Polen die elders in de wereld stamceltherapie willen ondergaan – in Polen en Duitsland is een behandeling met stamcellen verboden. Dat is trouwens ook de reden dat er geen Europese richtlijn is voor stamcelonderzoek. Daarover verschillen de landen onderling teveel van mening, en dus doet Europa daar gewoon geen uitspraak over. Maar dat alles neemt niet weg dat je er als maatschappij toch over moet praten. In die regels zitten ónze normen en waarden verwerkt. Dat mensen elders op de wereld andere normen en waarden hebben – het zij zo.

Kunnen we binnenkort spectaculaire ingrepen in het menselijk brein verwachten op grond van kennis uit de hersenwetenschappen?

Ik denk het niet. Veel toepassingen komen neer op symptoombestrijding.

Voorziet u het gebruik van hersenscans in de rechtszaal als een soort leugendetector?

Het zou kunnen. Die scans zullen mogelijk wel kunnen uitwijzen of een verdachte op de plek van het misdrijf is geweest of niet. Maar het zal alleen aanvullend bewijsmateriaal kunnen zijn, vergelijkbaar met DNA-materiaal nu. Die scans zullen alleen betrekkelijk grove, algemene vragen kunnen beantwoorden.

En neurohelmets, staan die eraan te komen?

Ja, die zijn er al, ze worden met enig succes gebruikt bij ernstig depressieve patiënten. De helm geeft de buitenkant van de hersenen een magnetische activatie die tot een stroomstoot in de hersenen leidt. Het is te vergelijken met een elektroshock, maar dan

milder. Er is flink wat stroom voor nodig om het ding te laten werken, en het onderzoek is nog in een heel primitief stadium. Langdurige resultaten zijn nog niet geboekt.

Pillen voor jonge kinderen met leerproblemen?

Daar geloof ik niet zo in. We zouden niet weten waar we precies op moeten ingrijpen bij hersenen die zich nog ontwikkelen. Punt is ook, dat de hersenen van kinderen overal groeien - maar niet overal even snel. Dus we hebben geen idee wat we eigenlijk doen als we die hersenen gaan beïnvloeden.

Wordt er eigenlijk al stamceltherapie toegepast in hersenen?

Experimenteel wel ja. Parkinson kan je in theorie proberen te verhelpen door jonge zenuwcellen in te brengen, die in de hersenen ter plekke uitgroeien tot volwassenheid en zo de vernielde zenuwcellen aanvullen. Tot nu toe werden jonge (onrijpe) zenuwcellen vooral gehaald uit foetussen uit de abortuskliniek. Maar ik verwacht niet dat dit een hoge vlucht zal nemen. Daarvoor zijn er simpelweg te weinig foetussen: om één Parkinson-patiënt te behandelen heb je er 10 à 15 nodig, en dat is gewoon niet reëel.

Daarom komt stamceltherapie om de hoek kijken. Stamcellen zijn cellen in een heel jong stadium, die nog niet zijn uitgroeid tot niercellen, huidcellen, of hersencellen. Stamcellen zijn ook te vinden in het weefsel van geaborteerde foetussen, maar voor stamceltherapie is voorlopig de zogenoemde humane blastocyst een betere bron. Een blastocyst is een embryo dat zich nog niet genesteld heeft in de baarmoeder, een pre-implantie embryo dus. Het is een klompje cellen niet groter dan een speldenknop. Deze blastocyst is een embryo, laat daar geen onduidelijkheid over bestaan; onder goede omstandigheden groeien ze uit tot een mens. Maar het is op dat moment nog haast niks.

Blastocysten vormen zich ook in het laboratorium vanuit bevruchte eicellen die worden geïmplanteerd in de baarmoeder van een vrouw die In Vitro Fertilisatie (IVF) ondergaat. Bij IVF zijn er in principe altijd meer blastocysten gekweekt dan er worden gebruikt. Hier geldt wat mij betreft: waarom zouden we ze weggooien als we er mogelijk andere mensen mee kunnen helpen? Zolang de blastocysten maar niet met dit doel worden gemaakt, heb ik daar geen problemen mee. Ik gebruik hier met opzet steeds het woord blastocyst, omdat spreken over IVF-embryo's een beeld blijft oproepen van een mens in wording dat al een 'gezicht' heeft. En dat is echt niet zo, er is nog geen hersencel te vinden!

Bij een andere veelbelovende manier van stamceltherapie halen wetenschappers de eicel leeg, waarna ze er het genetisch materiaal (DNA) van de zieke persoon zelf in stoppen. Hierdoor ontstaat na een kweekperiode in het laboratorium een blastocyst met precies hetzelfde genetische profiel als dat van de donor; het DNA is immers gelijk. Ofwel: het is een kloon van de donor op zijn of haar moment van conceptie. Ook deze blastocyst kan een bron zijn voor stamcellen. Het voordeel van deze stamcellen voor behandeling is, dat het volkomen lichaamseigen is. Het lichaam zal dus niet proberen het weefsel af te stoten, wat vaak een probleem is bij andere soorten transplantaties.

Eicellen zijn dus kostbaar. Je zou ze kunnen winnen uit jonge vrouwen die klinisch dood zijn, of uit geaborteerde meisjes. In dat laatste geval moet je de eicellen nog laten rijpen, wat niet eenvoudig is, maar wel te doen. Dat gebeurt nu nog niet, maar dat is iets waarover ik nog wel een maatschappelijke discussie voorzie.

Zou ik dan niet snel nog maar een paar van mijn eigen eicellen in laten vriezen voordat ik in de menopauze kom?

Dat zou je kunnen doen. Bijvoorbeeld bij een commercieel bureau dat je via internet vindt. Ik weet niet of die er al zijn, maar er is wel een bureau 'Cells for health', waar je bloedcellen uit de navelstreng kan laten invriezen, die ook redelijk geschikt zijn voor stamceltherapie, dus waarom niet.

Zou u het doen als u een jonge vrouw was?

Nee. Stamceltherapie heeft zich nog niet bewezen. Er zijn tientallen jaren te gaan voordat de toepassing redelijk zeker en voorspelbaar is. Op dit moment weet je nog niet eens precies welke cellen je het beste onder welke condities kan invriezen. Die inzichten kunnen in die tijd allemaal weer veranderen. Dus de kans dat je alleen maar een paar duizend euro armer bent, lijkt me erg groot.

U noemt vooral praktische bezwaren.

Ja. Echt principiële bezwaren heb ik niet op voorhand. Het ligt er helemaal aan hoe en met welk doel die stamcellen worden ingezet.

De burgers zoeken een manier om 'normaal' zó te definiëren dat afwijkende mensen niet gelijk gestigmatiseerd worden. Hoe zou dat kunnen, denkt u?

Dat lijkt me moeilijk! Wat telt als 'normaal' is immers subjectief, en nog historisch veranderlijk ook. Eerlijk gezegd denk ik niet dat er goede criteria zijn op te stellen voor normaliteit. Wat telt als normaal, is altijd de uitkomst van een maatschappelijk debat. Maar ik snap de zorg wel. We moeten natuurlijk zorgen dat we mensen met een aandoening niet diskwalificeren. Ze voelen zich soms uitgekotst, en dat moeten we zien te vermijden. Vooral als het gaat om psychische aandoeningen weten we ons als maatschappij eigenlijk geen raad met afwijkingen. Wat doen we met onze demente bejaarden? Wat doen we met mensen met een zware psychische stoornis? Eigenlijk weten we het niet. We sluiten ze op en verzorgen ze, maar we kunnen ze nauwelijks behandelen. We proberen maar wat, soms omdat wetenschappelijk onderzoek bij diermodellen van menselijke hersenafwijkingen positieve effecten suggereert. En omdat het nóg erger is om niets te doen. De psychiatrie en het hersenonderzoek groeien meer naar elkaar toe, mede onder invloed van de functionele hersenscans (fMRI). Of daar ooit werkelijk een behandeling uit zal rollen, is voor mij maar zeer de vraag. Maar ik voorspel: als er werkelijk een behandeling beschikbaar komt, dan gaat iedereen om. Op dat moment heeft het ook zin om iemand als abnormaal aan te merken. Omdat er dan een manier is waarop hij of zij weer 'normaal' gemaakt kan worden.

Welke economische belangen ziet u in de hersenwetenschappen?

De gebruikelijke. Die van behandelaar, producent, gebruiker. Je kunt je twijfels hebben bij de werkwijze van de farmaceutische industrie, maar feit is dat hun onderzoek ten goede komt aan patiënten. Die kunnen gaan beschikken over medicijnen die gericht werken, en met

minder bijwerkingen. Het is trouwens ook een feit dat al die nieuwe technieken de gezondheidszorg voorlopig alleen maar duurder zullen maken.

Hoe kunnen we garanderen dat burgers gelijke toegang hebben tot passende behandelingen?

Dat kun je alleen garanderen door behandelingen in het basispakket van de ziektekostenverzekering op te nemen. Alleen behandelingen die wetenschappelijk bewezen zijn komen daarvoor in aanmerking. Maar welke vervolgens daadwerkelijk in het pakket komen, is de uitkomst van een maatschappelijk debat.

Rijke mensen hoeven zich niet te beperken tot het basispakket. Die ongelijkheid is er. Wat je dan ook ziet, is dat zieke rijken vaak vrijwillig proefkonijn zijn voor experimentele technieken die door sommige dokters als therapie worden geadverteerd. De echte wetenschapper laat zich overigens niet door de patiënt betalen, maar door zijn onderzoeksbudget.

De burgers willen een gegarandeerde vrijheid om voor een behandeling te kiezen.

Die is er in feite. Een Parkinson-patiënt die geen thee meer kan drinken omdat hij zijn theekopje niet meer stil kan houden, kan zelf bepalen of hij daar een behandeling voor wil of niet. Lastiger is het als iemand zijn eigen situatie niet zelf kan beoordelen, bijvoorbeeld bij demente ouderen. Dan wordt de familie erbij betrokken. Heel af en toe heb je echt moeilijke problemen, zoals in het geval van de ziekte van Huntington. Die begint als een spierziekte, maar daar komen later gedragsproblemen bij. Een persoon verandert dus. Je kunt je voorstellen dat een patiënt met alleen nog maar spierproblemen zegt dat hij later medicijnen wil krijgen, maar ze weigert op het moment dat hij ook gedragsproblemen heeft. Dat zijn lastige kwesties. Maar in feite liggen er al goede procedures die de positie van burgers beschermen, zoals die van 'informed consent': patiënten moeten goed geïnformeerd worden over een onderzoek of behandeling, en erin toestemmen. De toepassingen binnen de hersenwetenschappen vallen daar gewoon onder.

© Marjan Slob. Geschreven voor de website van het Rathenau Instituut, 2005.