



Reflection & Direction

The legacy of the MCG programme

“Reflection & Direction”

11 Maart 2008 - DeFabrique, Utrecht

Verslag van de slotconferentie

Inhoudsopgave:

MCG Conferentie 'Reflection and Direction'	3
Public health genomics	4
MCG-onderzoek een 'excuustruus'?	5
Sharing to know	6
Plenaire discussie	7
Enkele reacties van aanwezigen	9



MCG Conferentie 'Reflection and Direction'

11 maart 2008 - De Fabrique, Utrecht

De hal van een voormalige mengvoederfabriek aan het Amsterdam-Rijnkanaal was op 11 maart 2008 het sfeervolle decor voor een levendige discussie over de nalatenschap van het MCG-programma. De conferentie 'Reflection and Direction' bracht circa honderd deelnemers bijeen, afkomstig uit de wetenschappelijke hoek, het bedrijfsleven en maatschappelijke organisaties. Zowel de geestes- als de technische wetenschappen waren vertegenwoordigd. Uiteenlopende presentaties werden afgewisseld met discussie. Een interactieve lunch door topkok Pierre Wind en een futuristisch optreden van Science Theater Pandemonium zorgden voor een luchtig-kritische noot.

Frans Meijman, lid van de MCG-Programmacommissie, opende de conferentie als dagvoorzitter. Hij bracht daarbij een boodschap over van MCG-voorzitter Fons Werrij, die helaas niet aanwezig kon zijn. "Genomics heeft in de afgelopen decennia veel teweeggebracht," aldus de boodschap van Werrij. "Dit programma mag daarom niet met een sisser aflopen maar moet met een knal worden afgesloten."

"Het MCG-programma heeft een aanzienlijk wetenschappelijke dossier voortgebracht: meer dan 25 projecten, 20 essays en een breed scala aan publicaties en beschouwingen die een kritische analyse geven van de mogelijkheden en de maatschappelijke gevolgen van genomicsonderzoek. Er is al met al een omvangrijk body of knowledge opgebouwd."

"Het meeste werk binnen het MCG-programma is verricht door promovendi en postdocs. Daarmee is een klein legertje deskundigen opgeleid. Juist nu technologieën zich steeds nadrukkelijker in de samenleving beginnen te manifesteren, is het van belang dat de juiste deskundigheid voor een kritische reflectie daarop voorhanden is. In dit opzicht neemt Nederland een vooraanstaande positie in."



"Vernieuwing zit voornamelijk in de interactie tussen verschillende disciplines en niet zozeer in verdieping van de disciplines zelf. Geesteswetenschappers hebben zich daarom moeten verstaan met 'harde' genomics-onderzoekers, en zij zijn op hun beurt in de 'wereld van alfa en gamma' gestapt. Voor zover wij kunnen zien, is dat met succes gebeurd. Het MCG-programma is daarmee het enige daadwerkelijk interdisciplinaire onderzoeksprogramma."

"Daarnaast heeft het programma een belangrijke bijdrage geleverd aan het ontwikkelen en onderhouden van buitenlandse contacten. Nederland heeft zich daarmee in het front van dit wetenschappelijke domein weten te manoeuvreren. Ook binnen Nederland is er een gemeenschap ontstaan van deskundigen op het gebied van 'society en genomics'. Uit de themadagen, de jaarlijkse werkplekbezoeken, de jaarrapportage en de groepsgewijze diepgaande onderlinge discussies zijn allerlei blijvende contacten en werkverbanden ontstaan."

“Bij de overgang naar toepassingen van genomics blijven nieuwe vragen opduiken vanuit de alfa- en gammahoek. Juist nu de uitstraling van genomics duidelijk begint te worden, moet men er op een bespiegelende manier naar kijken.”

“Aanvankelijk was dit programma een vreemde eend in de bijt van de ‘harde’ genomics. Wetenschappers waren bang dat het programma een rem zou vormen op de wetenschappelijke ontwikkeling. Nu blijkt echter dat er wel degelijk een waardering is ontstaan voor het MCG-onderzoek. Er is een eerste stap gezet naar een op de maatschappij gerichte onderzoeksprogrammering en er is een begin gemaakt met een daadwerkelijk interdisciplinaire benadering van complexe vraagstukken. De onderzoeksagenda van de ‘harde’ genomics is bezig te kantelen van wetenschap en technologie naar kennis en samenleving. Deze erfenis van het MCG-programma vertrouwen we graag toe aan het Centre for Society & Genomics.”

Public health genomics

Prof. dr. Angela Brand, University of Applied Sciences in Bielefeld, Duitsland, presenteerde een overzicht van public health genomics (‘volksgezondheidgenomics’) in Europa, waarbij ze de stelling centraal stelde dat gezondheidsinnovaties culturele diversiteit weerspiegelen. Strategieën in public health genomics, zo stelde Brand, zijn nog onvoldoende gebaseerd op wetenschappelijk bewijs. “Ik betwijfel dan ook of we gezondheidsinterventies en -innovaties wel doorvoeren op de juiste manier, in de juiste volgorde, op het juiste moment en op de juiste plaats,” aldus Brand. “Van het niveau van het individu zouden we naar het niveau van de systeembioïologie moeten. Bijna alle ziekten hangen immers samen met omgevingsfactoren.”

Het heersende paradigma is dat we een patient behandelen als die een bepaald symptoom vertoont. In de toekomst zullen we de focus moeten verschuiven: wie is kwetsbaar en waarom? Behandeling zal ideaal gezien voldoen aan de ‘vier p’s’: ze zal predictive zijn, personalized, pre-emptive, en participatory. “De uitdaging is dat we de complexiteit van moleculaire routes gaan inzien,” meende Brand, “en volgens dat principe specifieke interventies gaan ontwerpen. Dát is public health genomics.”



Daarbij zijn er nog wel een paar uitdagingen. Verschillende genetische kenmerken kunnen zich bijvoorbeeld uiten in hetzelfde ziektebeeld. Andersom kan een bepaalde genetische variant voor verschillende mensen verschillende gevolgen hebben. Sommige genetische afwijkingen kunnen bovendien met elkaar samenhangen. Brand: “Dat alles kan gevolgen hebben voor individuele genetische profiling, voor neonatale screening, voor consumentenbescherming en gelijkheid, regulering, beleid, ethiek en voor de verantwoordelijkheden van alle actoren. Het is een complex geheel.”

Brand beschreef het Europese netwerk voor public health genomics, PHGen, dat kennis en expertise bundelt, een platform vormt voor de ontwikkeling van nationale strategieën, en trends volgt op de langere termijn. Sleutelwoorden zijn duurzaamheid, een bottom-up benadering en interdisciplinariteit. Wat er nodig is, zo concludeert Brand, is een paradigmaverschuiving richting gezondheidsvoorlichting en preventie en richting een betere integratie van op genomics gebaseerde innovaties in het gezondheidssysteem. Daarbij is het belangrijk dat "one size does not fit all": er is een focus nodig op risicogroepen, risicogemeenschappen en risico-omstandigheden.

In antwoord op een vraag uit de zaal voegde Brand nog toe dat de grootste uitdaging ligt in communicatie met het grote publiek. "Mensen moeten weten wat er speelt in de wetenschap en welke gevolgen dat voor ze kan hebben. Wetenschappers moeten op hun beurt weten welke behoeften er zijn, of in de toekomst wellicht kunnen ontstaan."

MCG-onderzoek een 'excuustruus'?

Prof. dr. Klasien Horstman, Universiteit van Maastricht, stelde zich de vraag of de afgelopen jaren van MCG-onderzoek daadwerkelijk nieuwe inzichten hebben opgeleverd, of dat ze slechts dienden als 'excuustruus': als culturele legitimatie van het genomicsonderzoek.

In elk geval, zo betoogde zij, is de discussie rond genomics geleidelijk van karakter veranderd: "De complexiteit van genomics is nu duidelijker geworden, het voorspellende karakter van genomics is sterk gerelativeerd en het belang van de interactie tussen genen en leefstijl wordt beter ingezien. Het MCG-onderzoek heeft daarbij wel degelijk reëel bijgedragen aan nieuwe perspectieven en dilemma's."

Onder de 'rijke oogst' van het MCG-onderzoek noemde Horstman tien speerpunten. Allereerst is er het besef dat er geen toekomst is voor gepersonaliseerde diëten. Het blijkt dat consumenten daar niet voor in zijn en dat individualisering bovendien uit commercieel oogpunt nauwelijks interessant is. Ten tweede is de juridische cultuur ingrijpend aan het veranderen. Vergeven en vergeten is er niet meer bij, want genetisch onderzoek heeft ervoor gezorgd dat begrippen als verjaring niet langer houdbaar zijn. Als derde punt blijkt dat fictie de morele oordeelsvorming beter stimuleert dan feiten.



Kunst kan daarom een belangrijke rol spelen in onderwijs en voorlichting. Als vierde punt is er de conclusie dat genetische technologie niet per se leidt tot 'geneticalisering' van de familie. Families laten dat eenvoudigweg niet toe: ze hebben andere prioriteiten. Als vijfde noemde Horstman de realisering dat genetische tests bij kinderen tot complexe ethische vragen leiden. De trend om de leeftijdsgrens voor genetische tests te verlagen, is bijvoorbeeld zorgwekkend: deze trend kan botsen met het 'recht niet te weten'.

Als zesde verdienste is er de conclusie dat genetica-specifieke wetgeving niet houdbaar is. Een hogere premie betalen omdat men een bepaald gen bezit, is geen reële optie. Risico's zijn meestal multifactorieel, en het onderscheid tussen 'risicozoeker' en 'risicodrager' is niet eenduidig.

Ten zevende benadrukte Horstman dat genomicsgebruikers nog veel te weinig serieus worden genomen. Als achtste punt is er de constatering dat westerse genomics niet eenvoudig exporteerbaar is: het is niet eenduidig wat de behoeften van ontwikkelingslanden precies zijn. Als negende is er het punt van octrooiering en internationale rechtvaardigheid: genomics vormt daarvoor een grote uitdaging. Ten slotte noemde Horstman de bioethiek in Azië, die niet eenvoudig onderzoekbaar is. In Azië heersen significant andere opvattingen en gewoonten omtrent genomics.

Horstman constateerde dat interactie tussen levenswetenschappers en technologen steeds meer prioriteit krijgt, maar dat daarin ook een gevaar kan schuilen: dat de MCG-onderzoeksagenda sterk door het genomicsonderzoek wordt bepaald en dat daarmee het 'vrije denken over genomics' onder druk komt te staan. Horstman: "Het MCG-programma heeft volgens mij laten zien dat onderzoek naar de ethische, juridische en sociale aspecten van genomicsonderzoek vooral interessant is als het eigengereid is, conventionele ideeën kritisch durft te onderzoeken en met onverwachte perspectieven, werkwijzen en bevindingen komt."

Sharing to know

Met kennis overbrengen, zo betoogde prof. dr. Jos van den Broek, Universiteit Leiden, kom je er niet. Kennis delen komt al dichterbij. Waar het om draait, is dat je als kennisbezitter te rade gaat bij degene aan wie je je kennis wilt overbrengen, om uit te vinden waar de kennisbehoefte precies ligt. Kennis delen wordt dan kennis uitwisselen. Daarbij onderscheidde Van den Broek drie soorten feiten: feiten die leuk zijn om te weten (zoals dat al het DNA uit alle lichaamscellen van één mens, ontrafeld en aan elkaar gebonden, honderdmaal de afstand tussen aarde en zon zou kunnen overbruggen), feiten die iedereen moet weten (zoals dat teveel zon huidkanker kan veroorzaken) en feiten die iedereen zou moeten weten, als onderdeel van een 'kennis-canon' (zoals dat DNA de drager is van erfelijke informatie).



"Kennis delen is vaak een top-down-exercitie," constateerde Van den Broek. "Wat veel effectiever is, is echter bottom-up-communicatie. Dat vraagt om een verschuiving van producer push naar consumer pull. Het publiek moet actiever participeren en niet langer alleen ontvanger zijn. We zouden daarom nog drie soorten feiten moeten onderscheiden: feiten die mensen willen weten, feiten waarvan ze het recht hebben ze te weten, en feiten waarvan ze recht hebben ze niet te weten."

De 'elektronisering' van onze maatschappij leidt ertoe dat patiënten vandaag de dag mondiger zijn dan vroeger, aldus Van den Broek. Mensen hebben veel gemakkelijker toegang tot allerlei vormen van gezondheidsinformatie. Het zal niet lang duren voor die informatie gepersonaliseerd zal zijn. "Daar zitten echter ook nadelen aan," betoogde Van den Broek. "Ten eerste heeft niet iedereen toegang tot die informatie. Ten tweede is 'kennis' zeer sterk cultureel bepaald. Ons westerse waardensysteem is daarbij extreem dominant." Om die situatie te verbeteren, pleitte Van den Broek voor een 'versmelten van horizons': een samengaan van de verschillende, cultureel bepaalde vormen van kennis en begrip. "Alleen dan kan communicatie over de verworvenheden van genomics effectief zijn."

Plenaire discussie

Dagvoorzitter Frans Meijman leidde een plenaire discussie over vier uiteenlopende thema's aan de hand van vier presentaties. André Faaij, Copernicus Institute, University of Utrecht, besprak de mogelijkheden van een op biobrandstoffen gebaseerde wereldeconomie. Hij stelde dat zo'n bio-economie op een duurzame manier mogelijk is, zonder verlies aan biodiversiteit of landbouwproductiviteit, namelijk door optimaal landgebruik, optimale landbouw en optimale handel. Faaij: "In het jaar 2050 kan dan zowel worden voldaan aan de wereldwijde vraag naar voedsel, als aan de internationale biodiversiteitsafspraken, terwijl de energieproductie maar liefst driemaal hoger ligt dan de huidige energieconsumptie." Faaij benadrukte dat daarvoor een derde generatie biobrandstoffen nodig is, die garant staat voor optimale energieomzetting. Daarbij kan genomics een cruciale rol spelen.

Ingrid Baart, VU Medisch Centrum, ging in op de rol van genomics in de psychiatrie. Ze stelde daarbij dat genomics voor sommigen de hoop inhoudt dat mentale aandoeningen in de toekomst kunnen worden overwonnen, maar bij anderen een angst opwekt van stigmatisering en een ontkenning van psychologische aspecten. Een totale genetisering van geestesziekten leek haar echter niet realistisch. Onderzoek naar aandoeningen zoals psychose, depressie en angststoornissen heeft aangetoond dat de interacties tussen genen en omgeving een belangrijke rol spelen. Baart noemde daarvan een aantal gevolgen: verbeterde diagnostiek en therapeutische mogelijkheden; vervagende grenzen tussen normaliteit en abnormaliteit; een grotere verantwoordelijkheid van het individu; en een veranderde conceptualisering van de persoon.

Rinie van Est, Rathenau Instituut, sprak over mensverbetering: het inzetten van technologie om de fysieke en mentale capaciteiten van mensen te versterken. Hij liet zien dat mensverbetering raakt aan de zoektocht naar het zelf en het veranderen daarvan, en verkende de gedachte dat mensen misschien wel recht hebben op mensverbetering. "Mensverbetering roept allerlei beelden op," zei hij. "Utopieën, of misschien dystopieën? Ze stimuleren het debat maar kunnen het ook doodslaan. Ze geven extremen aan, hebben een bepaalde mobiliserende kracht en leveren nieuwe visies op." Die utopieën en dystopieën moeten daarom volgens Van Est niet terzijde worden geschoven. Hij concludeerde dat mensverbetering een politieke keuze is met een sociale, culturele en economische context: "Mensverbetering roept maatschappelijke en ethische vragen op en vraagt om politiek en publiek debat."



Doreen Shumba-Mnyulwa, University of Namibia Windhoek, sprak over genomics en de kloof tussen Noord en Zuid. "Genomicsonderzoek houdt te weinig rekening met de sociale en economische behoeften van ontwikkelingslanden," zei ze, "terwijl genomics wel degelijk mogelijkheden biedt om sommige van hun problemen op te lossen." De onderzoeksagenda zou daarom moeten worden opgesteld via interacties met de samenleving in kwestie. Shumba-Mnyulma constateerde dat de onderzoeksagenda's van private instellingen vaak enkel winstgestuurd zijn en niet bijdragen aan de duurzame ontwikkeling van Zuidelijke landen. Onderzoek zou daarom vaker de behoeften van Zuidelijke landen centraal moeten stellen en hen moeten betrekken bij het stellen van prioriteiten.

Zuidelijke landen zouden daarnaast onderling beter moeten communiceren over de benodigde onderzoeksagenda. Daarbij blijft er behoefte bestaan aan financiële, technische en infrastructurele ondersteuning vanuit het Noorden, en aan capaciteitsopbouw. "Het Zuiden kan niet wachten op de spillover van het Noorden," besloot ze. "Klakkeloos overnemen wat daar is ontwikkeld, voldoet niet."

De daarop volgende discussie richtte zich allereerst op de vervagende scheidslijn tussen normaliteit en abnormaliteit in de psychiatrie en in de mensverbetering. Zou die scheidslijn niet worden vervangen door een andere scheidslijn? Bijvoorbeeld tussen verleden en toekomst? "En valt dan de scheidslijn tussen utopie en dystopie wellicht weg?," vroeg een aanwezige. "Wat nu een issue is hoeft dat later immers niet meer te zijn." Of komt er een scheidslijn op basis van wie er wel of niet genetisch een verhoogd risico loopt? Of hoeveel verantwoordelijkheid mensen zelf nemen? Mensen die zelf geen verantwoordelijkheid nemen, worden dan wellicht de 'abnormalen'. Maar is dat wel wenselijk? Er zijn immers altijd risicofactoren die men zelf niet in de hand heeft.

En wat betreft mensverbetering: kun je wel objectief zeggen dat iets een 'verbetering' is? Dat is wellicht de kernvraag in het mensverbeteringsonderzoek. Als mensverbetering ook het herstellen van verloren gegane functies inhoudt, dan neigt dat naar het 'afschaffen van sterfelijkheid', zo redeneerde een aanwezige. "Maar sterfelijkheid is juist wat ons definieert en wat een belangrijke basis vormt voor ethiek en filosofie." De grens tussen therapie en verbetering vervaagt ook in de huidige medische praktijk, bijvoorbeeld door het veelvuldige gebruik van Ritalin tegen ADHD. Is ADHD echt een ziekte? "Het lijkt bijna een politieke keuze."

Een andere aanwezige merkte op dat er overwegend technologische oplossingen worden aangedragen voor hedendaagse problemen, terwijl we in veel gevallen wellicht eerder een verandering in attitudes nodig hebben dan nieuwe technologie.

Er was overeenstemming over het feit dat de kloof tussen Noord en Zuid in het MCG-programma te weinig aandacht heeft gekregen, en dat daarvoor in vervolgonderzoek extra ruimte zou moeten komen. Opnieuw werd benadrukt dat de behoeften van ontwikkelingslanden centraal moeten staan en dat onderzoeksagenda's in onderling overleg zouden moeten worden vastgesteld. Er werd gesuggereerd dat de 10% van het CSG-onderzoeksbudget die nog niet is ingevuld, wellicht hiertoe ingezet zou kunnen worden.

Enkele reacties van aanwezigen

»»»»

“MCG-onderwerpen lijken daadwerkelijk een plek te krijgen binnen het ‘harde’ technologische onderzoek. Ook de interactie tussen MCG-wetenschappers onderling lijkt goed te zijn, maar hoe zit het met de maatschappelijke organisaties? Wat merkt de burger er eigenlijk van? Hoe kunnen we de burger er actiever bij betrekken? Daar zouden we met zijn allen meer over na moeten denken. We zouden een ‘positieve golf’ moeten vinden om op te communiceren. We moeten af van dat Frankenstein-imago. Communicatie moet maatwerk worden: toegespitst op specifieke doelgroepen, alleen daar waar het zin heeft. Dat lijkt me een uitdaging voor het CSG.”

««« [Robert Braam, senior onderzoeker, Rathenau Instituut]

»»»»

“De maatschappelijke kant van zorg staat steeds meer in de belangstelling. Niet verwonderlijk, want de vragen die spelen zijn steeds complexer. Daar sluit het MCG-programma goed bij aan. Een conferentie zoals die van vandaag laat goed zien welke verschillende maatschappelijke vragen er spelen rond genomicsonderzoek. Hoe ga je om met ziekten, welke maatschappelijke factoren spelen een rol en welke interacties zijn er tussen die factoren?”

««« [Susanne Vijverberg, onderzoeker Metamedica, VU Medisch Centrum]

»»»»

“Het is interessant de uitwerking van het MCG-programma in de toekomst te blijven volgen. Hoe gaan mensen ermee verder? Wat beklijft er? Welke veranderingen zal het MCG-onderzoek nog teweeg brengen? De grote uitdaging is de resultaten beter uit te dragen, en actiever de discussie met het publiek te zoeken.”

««« [Hub Zwart, directeur, Centre for Society & Genomics]

»»»»

“Communicatie moet uitgaan van de behoeften en de beperkingen van de doelgroep. Je kunt mensen wel uitleggen dat ze niet binnen de familie moeten huwen omdat dat gezondheidsrisico's met zich meebrengt, maar dat heeft weinig zin. Je moet je afvragen: waarom huwen bepaalde bevolkingsgroepen binnen de familie? Dat moet het uitgangspunt zijn van je communicatie.”

««« [Jos van den Broek, hoogleraar biomedische wetenschapscommunicatie, Universiteit Leiden]

»»»»

“Wat we nodig hebben, is meer discussie over wat goede communicatie nu werkelijk inhoudt en wat je ermee wilt bereiken. Daarvoor moeten wetenschappers meer met elkaar samenwerken. Hoe kun je dat gevoel van urgentie overbrengen op een breder publiek? Hoe kunnen we onze “horizons laten versmelten”, zoals Jos van den Broek zich afvroeg in zijn presentatie? Ik denk dat we ons in elk geval meer moeten verdiepen in het perspectief van de doelgroep.”

««« [Peter Stegmaier, Centre for Society & Genomics]

»»»»

“Alles is aan de man te brengen met de juiste marketing. Genetische modificatie kan een trend worden.”

««« [Topkok Pierre Wind tijdens zijn interactieve lunch]

»»»

“Het is goed dat het Noord-Zuidvraagstuk tijdens deze conferentie zoveel aandacht krijgt. Hoe gaan we om met die ongelijkheid? Genomics heeft een steeds grotere reikwijdte en beïnvloedt dus ook de samenlevingen in ontwikkelingslanden. En niet alleen via het octrooivraagstuk. Wat we absoluut moeten vermijden is neokolonialisme. Maar daar is nog veel werk voor nodig.”

««« [Nicolien Wieringa, Science & Society Group, Biologie, Rijksuniversiteit Groningen]

»»»

“Ik ga voor openheid. Op de verpakking staat dat het vlees niet genetisch gemanipuleerd is, maar ik weet niet hoe het zit met de maïs die die koe heeft gegeten.”

««« [Topkok Pierre Wind tijdens zijn interactieve lunch]



»»»

“Vies bestaat niet. Smaak is subjectief, aangeleerd, emotie. Japanners eten levende octopussen - wie weet wat wij over vijftig jaar normaal vinden?”

««« [Topkok Pierre Wind tijdens zijn interactieve lunch]

»»»

“Ik ben een boek aan het schrijven over genetische doping in de sport. Genetische doping berust op het toevoegen van bepaalde genen, of het kunstmatig aan- of uitzetten ervan, zodat lichaamscellen bepaalde stoffen meer of juist minder gaan produceren. Zo kunnen de nieren bijvoorbeeld kunstmatig meer EPO gaan produceren, het hormoon dat de aanmaak van rode bloedcellen stimuleert. Dit roept natuurlijk allerlei ethische vragen op. Een echt MCG-vraagstuk dus. Op deze conferentie doe ik allerlei nieuwe ideeën op en kan ik spreken met experts uit verschillende disciplines.”

««« [Sietse van der Hoek, schrijver en journalist]