



Position paper

*Rondetafelgesprek Proefdiergebruik in (bio)medisch onderzoek, inclusief alternatieven
Vaste commissie voor Landbouw, Visserij, Voedselzekerheid en Natuur*

Door: dr. Rob Haselberg, voorzitter Vereniging van Huntington

Voor Huntington patiënten tikt de klok

De Vereniging van Huntington vertegenwoordigt mensen met de ziekte van Huntington, een ernstige, progressieve en erfelijke hersenaandoening waarvoor nog geen genezende behandeling bestaat. Voor deze patiënten is wachten geen neutrale optie. Terwijl wetenschappers nieuwe behandelingen ontwikkelen en beleidsmakers discussiëren over de toekomst van dierproeven, gaat de ziekte door. Functies die verloren gaan, komen niet terug. Een behandeling die pas over vijf jaar beschikbaar komt, kan voor een patiënt die nu achteruitgaat simpelweg te laat zijn. Dat is het perspectief waarmee wij naar deze discussie kijken. Niet vanuit de vraag of dierproeven goed of slecht zijn. Niet vanuit de vraag welke onderzoeksmethode de voorkeur heeft. Maar vanuit de vraag: wat betekent onze keuze vandaag voor de patiënt die morgen nog steeds wacht op een behandeling?

Ook patiënten willen dat dierproeven uiteindelijk minder nodig zijn

Laat er geen misverstand over bestaan, onze achterban juicht alternatieven voor proefdieren toe. De Vereniging van Huntington investeert er daarom ook zelf in. Binnen het NWA CureQ-project werken we bijvoorbeeld in een groot consortium aan de ontwikkeling van patiëntafgeleide cellijnen. Daarmee kunnen we in de toekomst ziekteprocessen beter bestuderen en potentiële behandelingen op een steeds mensrelevantere manier onderzoeken. De vraag is alleen wat we doen in de periode waarin die alternatieven nog niet alle vragen kunnen beantwoorden.

De patiënt kan niet wachten op de perfecte onderzoeksmethode

Bij Huntington wordt op dit moment gewerkt aan verschillende innovatieve behandelingen. Gentherapie, antisense-oligonucleotiden en andere geavanceerde behandelstrategieën worden klinisch onderzocht. Achter ieder van die programma's zitten jaren van onderzoek en hoop. En ja: in de ontwikkeling van deze behandelingen heeft dieronderzoek een rol gespeeld. Dat laat voor ons zien waarom we voorzichtig moeten zijn met het uitsluiten van onderzoeksmethoden die vandaag nog nodig zijn, voordat gelijkwaardige alternatieven beschikbaar zijn.

Voor een patiënt is tijd namelijk niet hetzelfde als voor een beleidsmaker. Voor een beleidsmaker kan een vertraging van twee of drie jaar onderdeel zijn van een transitie. Voor iemand met een progressieve neurodegeneratieve ziekte kan diezelfde periode het verschil betekenen tussen nog in aanmerking komen voor een behandeling en daarvoor te laat zijn. Wij willen voorkomen dat patiënten de rekening betalen van een transitie die sneller gaat dan de wetenschap.

Dat vraagt dan ook om een noodzakelijke nuance, want we moeten twee dingen tegelijkertijd kunnen vinden. Dierproeven moeten worden vervangen zodra dat verantwoord kan **en** we moeten ruimte houden voor onderzoek dat vandaag nog niet zonder dieren kan worden uitgevoerd. Die twee uitgangspunten sluiten elkaar niet uit. Sterker nog, vanuit patiëntenperspectief horen ze bij elkaar.



Word koploper in plaats van verbieder

Wat ons betreft hoeft Nederland dus niet te kiezen. We kunnen juist proberen beide doelen tegelijkertijd te bereiken. Maak Nederland koploper in de ontwikkeling van mensrelevante en proefdiervrije onderzoeksmethoden. Investeer in nieuwe technologieën en zorg dat goede alternatieven sneller beschikbaar komen. En zolang dat punt nog niet is bereikt, moet er ruimte blijven voor verantwoord dieronderzoek waar dat nog nodig is. Een politieke einddatum verandert een wetenschappelijk probleem niet in een opgelost probleem. Een alternatief is pas een alternatief wanneer het ook daadwerkelijk kan doen waar het voor gemaakt is.

Maak het patiëntenbelang onderdeel van de afweging

In discussies over dierproeven gaat het begrijpelijkwijs vaak over dierenwelzijn, ethiek en de kwaliteit van wetenschap. Maar er is nog een morele dimensie. Wat betekent het voor de mens die ziek is? Wanneer we besluiten een bepaalde onderzoeksmethode niet meer toe te staan, maken we daarmee ook een keuze over de manier waarop toekomstige behandelingen kunnen worden ontwikkeld. Die consequentie wordt wat ons betreft in het debat nog te weinig zichtbaar gemaakt. Een patiënt met Huntington heeft niet gekozen voor zijn ziekte. Maar hij of zij is wel afhankelijk van de snelheid waarmee wij erin slagen nieuwe behandelingen te ontwikkelen. Die afhankelijkheid verdient een plek in het maatschappelijke debat. Wij pleiten daarom voor een eenvoudige maar expliciete patiëntenimpacttoets bij grote beleidsbeslissingen over dieronderzoek en alternatieven. Niet om het patiëntenbelang boven dierenwelzijn of wetenschappelijke kwaliteit te plaatsen, maar om ervoor te zorgen dat het patiëntenbelang niet onzichtbaar blijft.

Tot slot

De discussie over dierproeven gaat uiteindelijk over waarden. Over hoe we omgaan met dieren, hoe we wetenschap bedrijven, welk soort samenleving we willen zijn. Maar ook over hoe we omgaan met mensen die ziek zijn en wachten op vooruitgang. Daarom vragen wij om een evenwichtige benadering. Vervang dieronderzoek waar dat verantwoord kan en investeer maximaal in alternatieven. Maar sluit dieronderzoek niet politiek uit voordat de wetenschap een gelijkwaardig alternatief heeft voortgebracht. En vergeet daarbij de mensen niet voor wie onderzoek geen theoretische discussie is. Voor iemand met Huntington is de vraag niet alleen of er ooit een behandeling komt, maar of die behandeling op tijd komt.

Voor patiënten tikt de klok.

Rob Hazelberg

Over Huntington:

De ziekte van Huntington is een erfelijke, progressieve hersenaandoening die beweging, cognitie en gedrag/emoties aantast. De ziekte heeft altijd de dood tot gevolg. In Nederland leven bijna 1.800 mensen met de ziekte en lopen meer dan 7.000 mensen risico deze te ontwikkelen. Kinderen van iemand met Huntington hebben 50% kans de mutatie te erven. Er bestaat momenteel geen genezende behandeling.
