

Translationele geneeskunde: welke medische instrumenten moeten we mogelijk maken?

Mag alles wat kan? Dat is de vraag waarmee medische ethiek vaak wordt geassocieerd. De medisch-technische mogelijkheden blijven groeien, en ethici zijn vaak degenen die pas op de plaats maken en zich afvragen of al die nieuwe mogelijkheden wel zo wenselijk zijn. Maar ethiek zou ook gelijk kunnen opgaan met de ontwikkeling van nieuwe technologie. De cruciale ethische vraag wordt dan: wat zouden we als samenleving mogelijk moeten maken? Of: in welke richting moeten we technologische ontwikkelingen sturen?

Deze kwesties veronderstellen dat wetenschappelijk onderzoek en innovatieprocessen stuurbaar zijn en dat de medische ethiek – of de samenleving als geheel – mee kan sturen. Gezien het grillige verloop van en de vele onzekerheden in onderzoek en ontwikkeling is het niet zeker of die veronderstelling realistisch is. Maar het is wel belangrijk hierover na te denken. De samenleving steekt veel geld in biomedisch onderzoek, dus dan is het legitiem te vragen of en wat het publiek daarvoor terugkrijgt, en of het leven van patiënten er ook beter op wordt. In het wetenschaps- en innovatiebeleid worden dergelijke vragen dan ook wel degelijk gesteld. Daar is de laatste decennia, mede door de enorme ontwikkelingen op het gebied van de moleculaire levenswetenschappen, het besef gegroeid dat het biomedische innovatieproces (van hypothese, via onderzoek en ontwikkeling, naar marktintroductie en implementatie) niet vanzelf tot wenselijke resultaten leidt, en dat dit ook niet altijd op de meest efficiënte manier gebeurt. Vooral de stap van fundamenteel, preklinisch onderzoek in het lab naar technologische toepassingen voor de klinische praktijk blijkt vaak moeizaam te verlopen. In de jaren '90 van de vorige eeuw is de term 'translationeel onderzoek' (ook wel translationele geneeskunde of wetenschap) gemunt, om aan te geven dat de 'vertaling' van biomedische kennis naar zinvolle toepassingen, en uiteindelijk naar winst in termen van gezondheid en kwaliteit van leven, bijzondere aandacht behoeft. Inmiddels is translationele geneeskunde een *buzz word* in het biomedisch onderzoek. Veel landen, waaronder Nederland, stellen substantiële budgetten beschikbaar voor het stimuleren van translationeel onderzoek.

Tegen die achtergrond stelt dit themanummer de vraag of, en op welke manier, translationeel onderzoek kan bijdragen aan maatschappelijk en ethisch verantwoorde innovatie in de medische sector. Welke waarden sturen het denken over en de praktijk van het translationele

onderzoek? Welke rol zou ethische reflectie in het translationele proces moeten spelen? En zouden ethici die reflectie moeten leveren, of zouden zij methodes moeten ontwikkelen om de reflectie van direct betrokkenen, zoals wetenschappers, ontwikkelaars, klinici en patiënten, op gang te helpen en te begeleiden?

In dit nummer laten verschillende ethici/filosofen daarover hun gedachten gaan. Hun ideeën en observaties worden van commentaar voorzien door auteurs die als arts-onderzoeker betrokken zijn bij de uitvoering van translationeel onderzoek. Ook komen beleidsmakers aan het woord. Daarbij valt op dat de filosofen/ethici tal van vragen opwerpen en mogelijkheden voor verbetering zien, terwijl de arts-onderzoekers menen dat translationeel onderzoek in de praktijk al heel aardig loopt. Dit themanummer wil een begin maken met de uitwisseling tussen ethiek/filosofie en translationeel onderzoek, maar in de verschillende artikelen en reacties daarop wordt ook duidelijk dat een soepele 'vertaling' tussen de onderwerpen en evaluaties die de verschillende partijen naar voren brengen nog wel wat meer werk zal vereisen.

We beginnen met een korte historische schets van het begrip 'translational research'. Anna Laura van der Laan reconstrueert hoe dit begrip vanuit de Amerikaanse oncologie in de jaren '90 geleidelijk overwaaid naar andere aandoeningen en zich in het nieuwe millennium stormachtig over de wereld verspreidde.

Vervolgens laten Anna Laura van der Laan en Marianne Boenink zien dat het begrip translationeel onderzoek inmiddels vele betekenissen heeft gekregen, die de discussies over de waarde van translationeel onderzoek nogal eens vertroebelen. Door de diverse interpretaties en hun vooronderstellingen uiteen te rafelen kunnen de ethische keuzes achter die opvattingen blootgelegd worden, en wordt duidelijker onder welke voorwaarden translationeel onderzoek werkelijk kan bijdragen aan ethisch en maatschappelijk verantwoorde innovatie. In een reactie geeft Winette van der Graaf (hoogleraar translationele oncologie aan het UMC St Radboud) aan dat tweerichtingsverkeer tussen lab en kliniek inderdaad cruciaal is voor succesvolle translatie. Haars inziens wordt dat in de translationele oncologie ook al wel onderkend, en het model dat daar gehanteerd wordt is volgens haar een stuk eenvoudiger dan in het artikel van Van der Laan en Boenink wordt voorgesteld.

Jeannette Pols breekt in haar bijdrage een lans voor een specifieke vorm van de zogenaamde *backwards translation*; de vertaling van inzichten vanuit de kliniek terug

naar biomedisch onderzoek. Zij pleit voor onderzoek naar de ervaringskennis van patiënten, omdat aansluiten bij dergelijke kennis de kans op relevante en bruikbare medische toepassingen zou verhogen. Om die ervaringskennis een bredere basis te geven is wel een ander type methode vereist dan tot nu toe gebruikelijk is in het translationele onderzoek. Etnografisch onderzoek zou zich volgens Pols goed lenen voor het vertalen van patiëntenervaringen naar het medisch onderzoek. Jolanda Schieving, als arts-onderzoeker op het gebied van de kinderneurologie in het UMC St Radboud betrokken bij translationeel onderzoek, ondersteunt Pols' pleidooi om ervaringen van patiënten een duidelijke plaats te geven. Zij ziet het patiëntgerichte translationele onderzoek dat Pols in haar artikel verdedigt als een aanvulling op de uitwisseling die al sinds jaar en dag plaatsvindt in de relatie tussen arts en patiënt in de kliniek. Net als Van der Graaf geeft dus ook Schieving aan dat het tweerichtingsverkeer dat in beleidsdocumenten over translationeel onderzoek zoveel nadruk krijgt, vaak al onderdeel is van bestaande praktijken – daarmee suggererend dat het 'nieuwe' van translationeel onderzoek niet overdreven moet worden.

In de tweede bijdrage aan de *capita selecta* stelt Simone van der Burg ook de rol van patiënten in translationeel onderzoek aan de orde. Zij kiest daarbij een wat andere weg dan Pols; zij pleit voor reflectie op het goede leven van patiënten in de translationele onderzoeksfase, om te zorgen dat de biomedische technieken die eruit voortvloeien dat zo goed mogelijk bevorderen. Dit zou bijdragen aan een meer verantwoorde innovatie. Maar het vereist wel dat patiënten gestimuleerd worden om te reflecteren op wát voor hen het goede leven is, en hoe medische technologieën daar al dan niet aan bijdragen. Het type ethiek dat dit volgens haar vergeet is een ethiek die niet alleen in abstracto nadenkt over 'goed leven', maar die patiënten uitnodigt om hun ervaringen en reflecties te delen met onderzoekers en klinici. Mark van Buchem (hoogleraar neuroradiologie, LUMC en betrokken bij translationeel onderzoek naar de ziekte van Alzheimer) ondersteunt in zijn reactie het voorstel van Van der Burg om patiënten te betrekken bij de ontwikkeling

van nieuwe medische technologieën, maar hij schrijft er een heel andere betekenis aan toe. Van Buchem waardeert het vooral als een soort marktonderzoek bij beoogde afnemers van toekomstige medische producten. Hij voegt daaraan toe dat het gevaarlijk kan zijn de focus te veel op patiënten te richten; artsen zijn volgens hem een minstens zo belangrijke groep afnemers.

Peter Luitjen en Henny Bruinewoud (als directeur en programmamanager verbonden aan het Nederlandse Center for Translationeel Molecular Medicine (CTMM)) vertellen in de rubriek 'Gast aan het woord' waarom en hoe het CTMM dergelijk onderzoek in Nederland probeert te stimuleren.

In een boekbespreking van Martin Wehling's *Principles of Translational Science in Medicine* (een recent verschenen handboek) laat Anke Oerlemans ten slotte zien dat in dit boek translatie toch vooral wordt opgevat als het vertalen van inzichten uit preklinisch onderzoek in de ontwikkeling van klinische relevante toepassingen. De rol van gebruikers, met name van patiënten, blijft daarbij grotendeels buiten beeld. Ook de onderzoeksethische vragen die translationeel onderzoek oproept blijven buiten beschouwing.

Uit de bijdragen en de discrepanties tussen de ethisch-filosofische artikelen en de reacties uit de praktijk blijkt wel hoe nieuw het veld van translationeel onderzoek nog is, en hoeveel misverstanden de term kan oproepen. Ook blijkt hoe ongebruikelijk het is om in de onderzoeksfase al na te denken over de ethische waarde van de beoogde kennis en technologie. We hopen dat dit themanummer in ieder geval duidelijk maakt waarom ethische en filosofische reflectie op translationeel onderzoek zinvol zou kunnen zijn en welk type vragen daarbij gesteld zou kunnen worden. Het is ook duidelijk dat nadere uitwisseling over die vragen tussen alle betrokken partijen geboden is, wil het tot een vruchtbare integratie van zulke reflectie in het translationele onderzoek komen.

Marianne Boenink en Simone van der Burg

Rectificatie

In het artikel 'Pleidooi voor organisatieoverstijgend moreel beraad' in TGE 21, nr. 3, 2011 staan de e-mailadressen van de auteurs Kanne en Keinemans verkeerd vermeld. De juiste e-mailadressen zijn: marie.kanne@hu.nl en sabrina.keinemans@hu.nl. Onze excuses aan de auteurs.