



**"LIFE SCIENCES ZIJN DOOR EN DOOR
MAATSCHAPPELIJK, ER IS GEEN SPRAKE VAN
LOSSE MAATSCHAPPELIJKE ASPECTEN DIE AAN
DE ZIJLIJN VAN HET ONDERZOEK STAAN."**



Alles is maatschappelijk

Wiebe Bijker, hoogleraar Technologie en Maatschappij aan de Universiteit Maastricht is voorzitter van de Deelcommissie Maatschappelijke Aspecten, die heeft bijgedragen aan de visie Life Sciences 2020. De centrale boodschap van 'zijn' commissie is helder, aldus Bijker. "De wisselwerking tussen enerzijds academisch en industrieel onderzoek en anderzijds de wensen en zorgen die leven in de maatschappij is kenmerkend voor de life sciences. Als je dat negeert gaat het mis."

Adviezen Deelcommissie Maatschappelijke Aspecten

- De concepten en doelstellingen die worden gebruikt in discussies over life sciences lijken transparant, maar verhullen een grote pluriformiteit in meningen en inzichten. ELSA* onderzoek is nodig om deze pluriformiteit zichtbaar te maken.
- ELSA onderzoek is essentieel als het gaat om 'good governance' van innovaties door in een vroeg stadium te zorgen voor creatieve confrontaties, waardoor op de lange termijn de duurzaamheid van de innovaties toeneemt.
- Om zo goed mogelijk de risico's, voordelen en implicaties van nieuwe technologieën in kaart te brengen zijn vier vragen van belang:
 - * Wie krijgt de mogelijkheid om mee te discussiëren?
 - * Wie bepaalt welke belangen een rol spelen?
 - * Welke argumenten mogen meegenomen worden en welke worden uitgesloten (of zouden uitgesloten moeten worden)?
 - * Wat is het doel van de discussie en wat staat er op het spel?
- Wetenschappers en beleidsmakers moeten werken aan langdurige relaties en niet op ad hoc basis met elkaar in discussie treden.
- Om echt een bijdrage te kunnen leveren aan de life sciences, moet een substantieel deel van de onderzoeksfinanciering worden besteed aan ELSA onderzoek en publiekscommunicatie. Internationaal gezien is 3-5% van het budget de standaard voor ELSA onderzoek.
- ELSA onderzoek vraagt om verschillende organisatievormen. Het moet onderdeel zijn van de programma's van public-private partnerships, maar er moet ook voldoende ruimte zijn voor onafhankelijk onderzoek. In dit laatste geval is matching geen haalbare optie.
- * ELSA: Ethical, Legal and Social Aspects of genomics

Dit voorjaar werd Wiebe Bijker benaderd door het Netherlands Genomics Initiative (NGI), de drijvende kracht achter de visie Life Sciences in 2020 (LS2020), voor het voorzitterschap van de Deelcommissie Maatschappelijke Aspecten. Naast Bijker bestaat de commissie uit Frans Brom, hoofd Technology Assessment bij het Rathenau Instituut, Rob Hoppe, hoogleraar Beleid en Kennis aan de Universiteit Twente, Atie Schipaanboord, directeur Beleid en Innovatie van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie en Erica Terpstra, voorzitter NOC*NSF. Annemiek Nelis, algemeen directeur van het CSG, is secretaris van de commissie. "We hebben bewust gekozen om niet alleen maar mensen uit het academisch onderzoek te benaderen", aldus Bijker. Een concrete vraagstelling of opdracht ontbrak en bovendien was de planning buitengewoon krap; in april werd de commissie samengesteld en eind augustus moest het advies er liggen. "We zijn daarom heel pragmatisch te werk gegaan. Er lag een kans om het belang en de positie van ELSA onderzoek nog eens onder de aandacht te brengen en onze insteek was om die kans te grijpen."

Dankzij die doelgerichte houding kon de commissie snel schakelen. Al tijdens de eerste bijeenkomst werden alle fundamentele knopen – doelgroep, inhoudelijke insteek en richting van het advies – doorgehaakt, vertelt Bijker. "We zaten snel op een lijn. Omdat we alle fundamentele vragen in samenhang hebben besproken konden we alles meteen op elkaar afstemmen. En heel belangrijk, de commissieleden zijn stuk voor stuk mensen die echt weten waar ze het over hebben, die met een brede blik kunnen kijken en die pragmatisch genoeg zijn om te zien dat we geen tijd hadden voor eindeloze discussies, maar met resultaten moesten komen."

POST 'ONVOORZIEN'

De commissie besloot bewust het advies te richten op beleidsmakers en life sciences onderzoekers en niet het ELSA veld zelf. "Dat scheelt een hoop nuances en discussies over definities." Een andere belangrijke keuze was de inhoudelijke insteek.

"We hadden twee mogelijkheden. Een beschrijvende insteek waarin we voor een beeld schetsen van die maatschappelijke aspecten van life sciences of de radicale STS [Science & Technology Studies red.] benadering, waarin je zegt dat alles maatschappelijk is en er geen losse aspecten zijn." Het is dat laatste geworden, toch heeft de commissie vastgehouden het begrip ELSA. Ook weer op pragmatische gronden. Bijker: "Ik zie ELSA als versmalling van de STS-benadering, maar tegelijkertijd is ELSA behoorlijk beleidsgoerichteerd en dat past bij de doelgroep. Bovendien begint het begrip ELSA langzaam zamerhand ingeburgerd te raken, men kennen deze term. We moeten het dan niet ingewikkelder maken dan het is."

De belangrijkste conclusies zijn samengevat in het kader 'Adviezen Deelcommissie Maatschappelijke Aspecten'. Maar wat zijn de punten die Bijker zelf er uit pikt? "Eerst dat life sciences *thoroughly social* is. Er is geen sprake van gescheiden werelden of losse maatschappelijke aspecten." Uit dit eerste fundamentele punt volgt dan de aanbeveling om vanaf de start van onderzoeksprojecten na te denken over de risico's en voordelen, de *checks & balances*. "Maar tegelijkertijd moet je ook onderkennen dat je niet alles in risico's en voordelen kunt vangen. Je kunt de toekomst nou eenmaal niet voorspellen en er zullen onverwachte ontwikkelingen zijn die de uitkomst en de impact van je onderzoek beïnvloeden. Daarom is er altijd een post 'onvoorzien' dat is niet erg zolang je er maar rekening mee houdt dat die post er is."

NIET LASTIGVALLEN

De commissie benadrukt verder dat bij het in kaart brengen van de checks & balances verschillende groepen een rol moeten spelen. "Als het gaat om problemen waarvoor nog geen wetenschappelijke of technische oplossing is, heeft het geen zin om te praten met een panel van louter wetenschappers. Het is beter te praten over de risico's en voordelen met een breed publiek. Dat vindt Bijker. Het inzicht dat verschillende groepen op verschillende momenten over verschillende problemen een bijdrage kunnen (en moeten) leveren is relatief nieuw voor Nederland. "Governance" omvat verschillende dimensies en de kernvragen

"RESULTATEN EN TOEPASSINGEN UIT HET LIFE SCIENCES ONDERZOEK HEBBEN ALLEEN KANS VAN SLAGEN ALS JE VANAF HET BEGIN REKENING HOUDT MET DIE MAATSCHAPPELIJKE VERWEVENHEID."

hoe je die 'andere' groepen bij de discussie betreft." De commissie Maatschappelijke Dialoog Nanotechnologie, waar Bijker deel van uitmaakt, gaat experimenteren met deze nieuwe aanpak. Volgens hem kan het inspiratie leveren voor het life sciences veld en hij legt uit hoe het in z'n werk gaat. "Rond nanotechnologie spelen drie typen problemen. De eerste groep problemen zijn inhoudelijk van aard en de wetenschappelijk kennis is nu of op korte termijn toereikend hiervoor. Laat het oplossen van dit soort problemen vooral over aan wetenschappers, dat is hun taak en verantwoordelijkheid. Val de gemiddelde burger hier niet mee lastig."

IEDERS MENING TELT

De tweede groep problemen betreft vragen waarvoor de inhoudelijke kennis nog niet toereikend is om ze op te lossen. Maar dat deze aangepakt moeten worden is geen punt van discussie. Bijker noemt als voorbeeld de toxiciteit van nanodeeltjes. "Daarover is nog te weinig bekend, maar iedereen is het er over eens dat dit geen reden is om alle ontwikkeling te stoppen: de verwachte opbrengsten zijn heel groot. Anderzijds: niemand wil giftige deeltjes. Bij dit soort problemen zijn voordelen en risico's moeilijk af te wegen omdat wetenschappelijke kennis nog niet volledig is. Daarom kun je niet met alleen wetenschappers de afwegingen maken. Stakeholders zoals bijvoorbeeld de industrie, boeren, milieuoorganisaties en retailers moeten bij deze discussie worden betrokken."

De derde en meest complexe groep problemen raakt aan onderwerpen waarvoor in de maatschappij nog geen fundamentele keuze is gemaakt of wellicht niet te maken is. Dit is dus anders dan bij de vorige groep waarbij iedereen wel toxiciteit wil weren.

Bijker: "Neem de geheugenchip. Persoonlijk lijkt het me een uitkomst, maar over de wenselijkheid hiervan bestaan fundamentele meningsverschillen. Hier komen

zaken als 'we moeten niet voor God spelen' en 'willen we wel *engineered humans*?' naar voren. Dit is het type probleem waarbij ieders mening telt en zeker ook het algemene publiek een bijdrage moet kunnen leveren." Juist bij dit soort problemen gaat het vaak fout in de communicatie tussen enerzijds wetenschap en anderzijds de samenleving. "Wetenschappers wijzen dan op de voordelen van onderzoek waarvan burgers zich afvragen of dat ooit gestart had moeten worden. Dan gaan mensen langs elkaar heen praten."

REËLE HOOP

Bijker heeft, zoals hij zelf zegt, een reële hoop dat de adviezen zullen landen en dat in toekomstige public-private partnerships maatschappelijk onderzoek integraal is opgenomen. "Dat 'de maatschappij' niet langer als een los onderdeel wordt gezien waar ook nog iets aan gedaan moet worden, maar dat dit type onderzoek gewoon een basisonderdeel is. Ik ben hoopvol omdat er nu parallelle discussies lopen langs dezelfde lijnen, zoals de Trendanalyse Biotechnologie [waarvan Bijker voorzitter is, red.] en de Maatschappelijke Dialoog Nanotechnologie." De Deelcommissie Maatschappelijke Aspecten wijst er overigens nadrukkelijk op dat ELSA onderzoek niet alleen binnen public-private partnerships moet plaatsvinden, maar dat onafhankelijk academisch onderzoek eveneens noodzakelijk is om een kritische houding te garanderen. Over de toekomst van het life sciences veld als geheel is Bijker eveneens positief gestemd. "Ik denk dat de investeringen in life sciences gewoon doorgaan. Als je de extreme *helicopter view* neemt is het duidelijk dat de 21e eeuw de 'century of biology' is, daar gaat het meeste gebeuren."

'Partners in the polder': Life Sciences in 2020



Tijdens het Life Sciences Momentum op 20 oktober, is 'Partners in the polder' gepresenteerd; een overkoepelende visie op het Nederlandse life sciences landschap in 2020 (LS2020). De visie bundelt de inbreng van verschillende commissies die elk op een onderdeel van de life sciences sector – chemie, health, food en agro-dier – uiteenzetten hoe het veld er in 2020 uit moet zien. Daarnaast beschrijft het boek vier thema's die voor al deze gebieden van belang zijn: technologie, educatie, valorisatie en maatschappelijke aspecten. Het boek focust exclusief op *public-private partnerships* (PPPs); grootschalige consortia waarin universiteiten, overheid en bedrijven samenwerken. Het Netherlands Genomics Initiative (NGI) is de initiator van LS2020.

WWW.LIFESCIENCES2020.NL