



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Politiek integer dankzij de wetenschap

Bussemaker, M.; Wittebrood, K.A.; Braak, R.

Citation

Bussemaker, M. (2022). Politiek integer dankzij de wetenschap. In K. A. Wittebrood & R. Braak (Eds.), *Onderzoeksgedoe*. Den Haag: Boom Bestuurskunde. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3486352>

Version: Publisher's Version
License: [Leiden University Non-exclusive license](#)
Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3486352>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Politiek integer dankzij de wetenschap

Jet Bussemaker

Ik ben zowel in de wetenschap als in de politiek actief geweest. Ik werkte als docent en onderzoeker op de universiteit, voordat ik politiek actief werd als Kamerlid, staatssecretaris en minister, waar ik de verantwoordelijkheid droeg voor wetenschapsbeleid. Ook nu opereer ik op het grensvlak tussen kennis en beleid.

Wetenschap en beleid werken volgens andere uitgangspunten. Onbegrip ligt op de loer. Goed beleid kan niet zonder wetenschappelijke kennis, maar de wetenschap kan nooit de politieke besluitvorming bepalen. Omgekeerd bepaalt de politiek mede de kaders van wetenschappelijk onderzoek, maar is het een doodzonde om onderzoek inhoudelijk te beïnvloeden. Integriteit kan in beide domeinen dus wat anders betekenen. Laat ik dat illustreren aan de hand van een kwestie die ik als staatssecretaris meemaakte: het toestaan van embryoselectie in geval van ernstige erfelijke borstkanker. In 2008 had ik een hoogoplopend conflict met collega-minister en vicepremier André Rouvoet van de ChristenUnie over embryoselectie. Embryoselectie voorkomt dat ernstige erfelijke ziektes op volgende generaties worden overgedragen. Deze techniek werd al gebruikt bij ziektes als Duchenne en Huntington, en wilde ik toepassen op een ernstige erfelijke vorm van borstkanker. Nadat hier in een Kamerdebat op hoofdlijnen steun voor was, stelde ik een politiek breed geschaakte consultatiegroep van deskundigen

in. Die adviseerde mij positief. Ik schreef een Kamerbrief en daarmee leek het voor elkaar. Rouvoet ontplofte nog voor de publicatie. ‘De brief moet van tafel’, zei hij. Met minder nam hij geen genoegen. Ik gaf aan dat ik niet kon accepteren dat het besluit teruggetrokken zou worden: mijn integriteit stond op het spel, zo voelde ik het. In de ministerraad later die week werd besloten dat ik de brief om ‘procedurele redenen’ zou intrekken. Dat verlies nam ik, hoe pijnlijk ook, want het tweede deel van het besluit was dat er een nieuwe brief zou komen, en daar wilde ik maximaal inhoudelijke ruimte voor creëren.

Lange gesprekken volgden met Rouvoet en CDA-minister Ab Klink. Vooral Rouvoet en ik begrepen elkaar slecht, ondanks alle toen beschikbaar gestelde wetenschappelijke inzichten. We waren beiden vanuit onze eigen maatschappelijke overtuiging geheel integer, maar stonden toch lijnrecht tegenover elkaar. Hij vatte de beschermwaardigheid van het leven radicaal op, waarbij elke bevruchte eicel een mens in wording is. Ik identificeerde me met de jonge vrouwen die het borstkankergen hadden, en wilde hen steunen in hun wens te voorkomen dat ze het gen aan hun dochters zouden doorgeven. Rouvoet was bang voor een glijdende schaal. Huntington en Duchenne hadden een overdraagbaarheid van nagenoeg honderd procent. Hoe voorkomen we, zo stelde hij, dat we na toepassing op deze

borstkankervariant met een overdraagbaarheid van tachtig procent de deur openen naar ziektes met zestig, en vervolgens veertig procent? Terechte vragen, die naar mijn idee echter al afdoende beantwoord waren door de consultatiegroep en wetenschappelijk onderzoek.

Terwijl topambtenaren met begrip voor ons beider posities een brug probeerden te slaan, werd de impasse definitief doorbroken door de dagelijkse inzet van een grote groep wetenschappers, zoals genetici, medisch ethici, oncologen, gynaecologen en juristen. Op grond van de bestaande praktijk werden processen verbeterd. Zo bedacht men een commissie die landelijke richtlijnen zou opstellen. Die mocht zich nadrukkelijk niet met individuele gevallen bezighouden. Bij het behandelgesprek ontstond zo ruimte voor individuele omstandigheden, zoals familiegeschiedenis en leeftijd waarop de ziekte zich zou openbaren.

Alles overziend had ik een nederlaag geleden op het proces, maar op inhoud gewonnen. Hoewel de brief bijna helemaal herschreven was, stond de inhoud fier overeind, dankzij de wetenschappers in een verbeterde versie. Hun integrale betrokkenheid zorgde ervoor dat Rouvoet en ik onze persoonlijke integriteit behielden.

Na het laatste Kamerdebat kreeg ik zoenen van de vrouwen die de hele discussie gestart waren. Ik liet me ze zeer welgevallen.

Prof. dr. Jet Bussemaker is hoogleraar Beleid, wetenschap en maatschappelijke impact bij het LUMC en de faculteit Governance and Global Affairs van de Universiteit Leiden. Daarnaast is zij voorzitter van de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. Deze column is gebaseerd op haar boek Ministerie van verbeelding. Idealen en de politieke praktijk (Balans 2021).