

Geachte leden van de Tweede Kamer, dames en heren,

Een groot aantal Nederlandse patiëntenorganisaties – waaronder de Dutch Brain Council hebben in 2016 en 2017 zich tot de relevante beleidsministeries en de Tweede Kamer gewend om hun ernstige verontrusting kenbaar te maken over beleidsvoornemens vanuit overheid en politiek om te komen tot een ‘afbouwschema dierproeven in 2025’, in het bijzonder daar waar dit het onderzoek met non humane primaten betreft. De Dutch Brain Council is een platform van 25 hersengerelateerde patiëntenorganisaties die een spreekbuis wil zijn voor minimaal 4 miljoen mensen met een Hersenaandoening.

Naar aanleiding van deze brieven hebben nadere gesprekken plaatsgevonden met zowel het het ministerie van EZ als het ministerie van OC&W.

De genoemde patiëntenorganisaties hebben met waardering kennis genomen van zowel het NCad advies als het SCHEER rapport. Beide rapporten houden nadrukkelijk rekening met het nog noodzakelijke medische onderzoek naar ziektebeelden zowel op fundamenteel en toegepast niveau, die tot nu toe niet of onvoldoende behandeld kunnen worden. Waardoor – helaas – nog steeds onderzoek met proefdieren – inclusief non humane primaten – noodzakelijk zal blijven en waarschijnlijk ook tot na 2025.

Bijzonder positief aan het SCHEER rapport is dat het laat zien welke vooruitgang er de afgelopen 10 jaar is geboekt zowel rond het medisch onderzoek met non humane primaten, als op het terrein van het onderzoek naar proefdier vrije innovaties. Hiermee geeft dit rapport in aanvulling op het NCad advies ook de wegen aan waarlangs het onderzoek zich ook in de komende jaren kan en zou moeten ontwikkelen, daarbij ondersteund door een bijbehorend traject van validatie van alternatieven en wet- en regelgeving.

De genoemde patiëntenorganisaties constateren echter dat zo’n benadering ontbreekt in het rapport van het Rathenau Instituut ‘Van aap naar beter’. De conclusies van dit rapport staan haaks op het eerdere rapport van de KNAW ‘*Gebruik van niet-humane primaten (NHP) als proefdier. Nut en noodzaak?*’ uit 2014. Omdat beide rapporten afkomstig zijn van een KNAW instituut, verbazen wij ons over deze verschillen.

Daarbij komt dat onderstaande patiëntenorganisaties in onze brief aan de overheid van 16 september 2016 en in de mondelinge toelichting daarop bij het Rathenau Instituut, hebben aangegeven dat een afbouw van onderzoek met non humane primaten in Nederland vooralsnog ongewenst is. Deze brief staat weliswaar in de geraadpleegde bronnen op blz. 48, maar de conclusie in het voorwoord van het rapport op blz. 3 dat “eigenlijk iedereen achter de stelling stond dat het zo langzamerhand niet meer verantwoord is om apen te gebruiken voor onderzoek”, lijkt meer een standpunt op persoonlijke titel en wordt daarom zeker niet door ons gedeeld.

Vanzelfsprekend hebben wij begrip voor dat deel van de samenleving in Nederland en Europa dat problemen heeft met onderzoek met proefdieren en in het bijzonder met non humane primaten. Tegelijkertijd echter vertegenwoordigen wij als patiëntenorganisaties – circa 6 miljoen patiënten - ook een zeer groot deel van de burgers in Nederland en Europa die vooralsnog reikhalzend uitkijken naar een behandeling voor tot nu toe niet of nauwelijks te behandelen medische problematiek. In het bijzonder geldt dat voor de miljoenen burgers met

ernstige, nu nog niet te behandelen neurologische aandoeningen. Dit neemt overigens niet weg, dat wij ieder initiatief om het dierenwelzijn te verbeteren ondersteunen.

Vanzelfsprekend zijn wij ook niet voor het ondoordacht of onnodig gebruik van proefdieren in het medisch-wetenschappelijk onderzoek. Als daarvoor een even goed of beter alternatief beschikbaar zou komen, zijn wij de eersten die dat toe zouden juichen. Helaas moeten wij op dit moment constateren – daarbij gesteund door het NCad advies, het eerste KNAW rapport en het SCHEER rapport - dat hiervan op dit moment nog geen sprake is. Tot die tijd steunen wij het gebruik van de meest ‘state of the art’ werkwijzen in het proefdieronderzoek en de continue ontwikkeling en ondersteuning (met name in financiële zin) van de ontwikkeling van effectieve proefdiervrije innovaties.

Om nogmaals te benadrukken dat grote delen van de bevolking de roep om onderzoek naar tot nu toe niet of niet goed behandelbare ziekten ondersteunen, noemen wij de op grote schaal door de Nederlandse bevolking gedragen initiatieven, zoals het fietsen naar kanker voor Alpe d’H’zes, fietsen voor ALS naar de Mont Ventoux, de ALS Swim in Amsterdam, de ROPARUN, de zwemactiviteiten van Maarten van der Weijden, Spieren voor Spieren, enz. Kortom, een lange lijst van activiteiten waar Nederlandse burgers voor medisch-wetenschappelijk onderzoek op de been komen en aantonen onderzoek belangrijk te vinden.

Hen en ons kunt u niet teleurstellen, met dank voor uw aandacht.

De VSOP en de DBC zijn de penvoerders namens onderstaande organisaties.
namens onderstaande organisaties

C. Oosterwijk
Directeur VSOP

R. Scholten
Directeur Dutch Brain Council



Dutch **Brain Council**

Platform voor hersen-gerelateerde patiëntenorganisaties



VSOP

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN



Oogvereniging



De Hart & Vaatgroep



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties



SPIERZIEKTEN
NEDERLAND



**Nationale Vereniging
ReumaZorg Nederland**



**ALS
patients
connected**



Nierpatiënten Vereniging Nederland



DWARSLAESIE
ORGANISATIE
NEDERLAND



nederlandse
hypofyse
stichting