

# Podium voor Bio-ethiek

## Thema: IABcongres:

Thinking Ahead, Bioethics and the Future, and the Future of Bioethics

Van apen en mensen: Op naar een globale bio-ethiek

*Eline Bunnik*

Commerciële genetica: Waar gaat dat naartoe?

*Eline Bunnik*

New genetics and informed consent

*Niels Nijsingh*

Enhancement on Trial.

An interactive and case-based debate on the ethics of human enhancement

*Pieter Bonte*

Aging, decision making competence and preference adaptation.

*Dorothea Touwen*

Onzekere diagnoses, juridische grenzen en het belang van het kind.

*Suzanne van der Vathorst*

Naar nieuwe kaders voor de afweging van dierbiotechnologisch onderzoek

*Sjaak Swart*

Vorbij borrelpraat: verslag van het politiek café Bioethics meets biopolitics

*Mirjam Schuijff*

Weesgeneesmiddelen en zeldzame ziektes

*Wim Pinxten*

Ethiek en veroudering

*Wim Pinxten*

Art@IAB

*Wim Pinxten*

Promovendi column Preconceptiezorg en vervroegd verantwoord vaderschap

*Boukje van der Zee*

### Colofon

De NVBe streeft naar (1) stimulering van de bio-ethiek (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren, (2) contacten tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties, (3) erkenning van de waarden van een open discussie over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving, (4) presentatie van discussies in de bio-ethiek in Nederland.

Het Podium voor Bio-ethiek (voorheen de Nieuwsbrief) van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige, voor een breed publiek toegankelijke, interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties.

Het Podium voor Bio-ethiek verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe. Het Podium voor Bio-ethiek, mededelingen uit de Vereniging en bio-ethische informatie verschijnen ook op [www.nvbe.nl](http://www.nvbe.nl)

### Redactieadres

Secretariaat NVBe (Judith Zijm en Suzanne van Vliet)  
t.a.v. Podium-redactie  
Janskerkhof 13a, room 1.06  
3512 BL Utrecht

mw. Judith Zijm, [j.h.j.m.zijm@uu.nl](mailto:j.h.j.m.zijm@uu.nl)  
mw. Suzanne van Vliet, [s.vanvliet@uu.nl](mailto:s.vanvliet@uu.nl)

### Redactie

Drs. Carla Bal, drs. Dorine Bauduin, dr. Marianne Boenink,  
drs. André Krom, dr. Heleen van Luijn,  
dr. Niels Nijsingh, dr. Lieke van der Scheer, dr. Frans Stafleu,  
drs. Boukje van der Zee.

### Opmaak

drs. Ger Palmboom.

### Instructie voor bijdragen

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van Het Podium voor Bio-ethiek zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1500 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden.

Bij voorkeur geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail sturen naar het redactieadres.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

### Bestuur NVBe

dr. Henk van den Belt, dr. Heleen van Luijn (penningmeester),  
dr. Lieke van der Scheer, drs. Margreet Stolper,  
dr. Donald van Tol, prof. dr. Dick Willems (voorzitter)

[WWW.NVBE.NL](http://WWW.NVBE.NL)

### Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de levenswetenschappen en de ethische reflectie daarop, kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe).

### Neem contact op met het secretariaat:

Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek  
mw. Judith Zijm, [j.h.j.m.zijm@uu.nl](mailto:j.h.j.m.zijm@uu.nl)  
mw. Suzanne van Vliet, [s.vanvliet@uu.nl](mailto:s.vanvliet@uu.nl)  
Janskerkhof 13a, room 1.06  
3512 BL Utrecht

# Inhoudsopgave

**Thema: IABcongres**

**Thinking Ahead, Bioethics and the Future, and the Future of Bioethics**

- 2 **Redactioneel**  
*Heleen van Luijn, Dorine Bauduin en Niels Nijssingh, themaredactie*
- 4 **Van apen en mensen:  
Op naar een globale bio-ethiek**  
*Eline Bunnik*
- 7 **Commerciële genetica:  
Waar gaat dat naartoe?**  
*Eline Bunnik*
- 10 **New genetics and informed consent**  
*Niels Nijssingh*
- 12 **Enhancement on Trial. An interactive and  
case-based debate on the ethics of human  
enhancement**  
*Pieter Bonte*
- 16 **Aging, decision making competence and  
preference adaptation.**  
*Dorothea Touwen*
- 18 **Onzekere diagnoses, juridische grenzen  
en het belang van het kind. Een verslag van  
symposium 58**  
*Suzanne van der Vathorst*
- 20 **Naar nieuwe kaders voor de afweging van  
dierbiotechnologisch onderzoek**  
*Sjaak Swart*
- 24 **Voorbij borrelpraat: verslag van het  
politiek café *Bioethics meets biopolitics***  
*Mirjam Schuijff*
- 26 **Weesgeneesmiddelen en zeldzame ziektes**  
*Wim Pinxten*
- 28 **Ethiek en veroudering**  
*Wim Pinxten*
- 30 **Art@IAB**  
*Wim Pinxten*
- Promovendi column**
- 32 **Preconceptiezorg en vervroegd  
verantwoord vaderschap**  
*Boukje van der Zee*
- Algemeen**
- 30 **Jaarcongres Vereniging voor  
Filosofie en Geneeskunde 2012**
- 33 **Zicht op CEG signaleringen**  
*Marieke ten Have*
- 34 **Berichten van het Rathenau Instituut**  
*Marjolijn Heerings*
- Uit de Vereniging**
- 4 **Oproep recensies**
- 4 **Is uw email adres bij ons bekend?**
- 34 **Agenda**
- 34 **Volgende nummer**

# Themanummer: IABcongres: Thinking Ahead, Bioethics and the Future, and the Future of Bioethics

Afgelopen zomer vond van 26 tot en met 29 juni voor de elfde keer het congres plaats van the International Association of Bioethics (IAB). Nederland was gastheer. De titel van het congres was: Thinking Ahead, Bioethics and the Future, and the Future of Bioethics en het werd georganiseerd door de afdeling Medische Ethiek en Filosofie van de Geneeskunde van het Erasmus MC. Het doel was om onderwerpen te bediscussieren die van belang zijn met het oog op de toekomst zoals toekomstige technologieën in de gezondheidszorg, ethiek en onderzoek in ontwikkelingslanden, synthetische biologie, verbetering van de menselijke potenties ('enhancement'), strategieën die het leven verlengen, onderwerpen die samenhangen met de leefomgeving, de morele verantwoordelijkheid voor toekomstige generaties, voedsel en ethiek en de publieke gezondheidszorg. Maar, zo stelde de congresorganisatie, om vooruit te kunnen kijken, is het nodig om ook terug te kijken: "Wat hebben we in het verleden geleerd?, welke lessen hebben we niet geleerd, en wat is in de huidige bio-ethiek van belang met het oog op de toekomst?"

De IAB conferentie is een interdisciplinair forum voor de uitwisseling van ideeën, praktijken en inzichten in methodologie. Twintig jaar na de oprichtingsconferentie in Amsterdam, was de IAB Wereld conferentie van Bio-ethiek opnieuw in Nederland.

Uiteraard kunnen we daar als Podium voor Bio-ethiek niet omheen. De redactie heeft dan ook besloten om haar septembernummer geheel te wijden aan dit congres. Het leek ons aardig om aan de hand van verslagen van diverse panelsessies een idee te geven van wat zoal op het congres aan de orde is geweest. Uiteraard zijn we daarin niet uitputtend. Het is onze bedoeling om een klein inkijkje te bieden in het con-

gres via deze panelverslagen. Leidende vraag voor het verslag was om een indruk te geven van the 'state of the art' van het onderwerp van de panelsessie. Ook kon men aandacht besteden aan vragen als: wat is er anders dan in het verleden, zijn er trends zichtbaar, en waar" liggen de witte plekken en dus de uitdagingen voor de toekomst? Daarnaast hebben we iemand gevraagd een korte impressie te schrijven van het congres in zijn geheel.

We beginnen dit themanummer met een impressie van het congres van de hand van Eline Bunnik. Ze is als promovenda verbonden aan het Erasmus MC, aan de afdeling Medische Ethiek en Filosofie van de Geneeskunde. Ze schrijft een dermate inspirerend verhaal over de openingsceremonie, de keynote lezingen en enkele parallelsessies, dat je bijzonder veel spijt voelt indien je er niet bij aanwezig was. Zij concludeert dat de bio-ethiek springlevend is en ze roept op, de meest dringende vraagstukken de komende twintig jaar door gezamenlijke inspanning daadwerkelijk op te lossen.

Ook van de hand van Eline Bunnik is een symposium-verslag, over commerciële zelftests. Zij benoemt en verkent verschillende vragen die het aanbod van dergelijke tests oproepen. Heel veel informatie kan aan de hand van een speekselmonster achterhaald worden door aanbieders van dergelijke tests. Een groot deel van die informatie is echter van twijfelachtige klinische relevantie en soms zelfs potentieel schadelijk. Dit roept vragen op met betrekking tot de geïnformeerde toestemming en de mogelijkheid van behoorlijke *counseling*, maar ook of dergelijke tests überhaupt wel toegestaan moeten worden.

Niels Nijsingh benadrukt in zijn verslag van "The new genetics and informed consent" het belang van het vermijden van verveling in de bio-ethiek, verveling die volgens hem met name optreedt als de besproken materie lastig te overzien en te vatten ('glibberig') is. De scheidslijn tussen buitengewoon spannend en saai, is soms opvallend dun.

Peter Bonte, heeft een verslag geschreven over "An interactive and case-based debate on the ethics of human enhancement". Tijdens het debat waren twee onderzoekers (waaronder Bonte) uitgenodigd om bij drie ethische vignetten telkens een zo goed mogelijke verdediging dan wel verwerping van de verbeterkunde

aan de zaal voor te leggen. Daarna vond een kort debat plaats met de zaal. Verbeterkunde werd vooral in relatie tot authenticiteit bediscussieerd. Volgens Bonte hebben beide onderzoekers geprobeerd om een zo groot mogelijke denkruimte op te zetten in de diepte van het enhancement debat, geleid door de problematiek van menselijke en individuele authenticiteit.

Dorothea Touwen bespreekt in haar verslag van het symposium “Aging, decision making competence and preference adaptation” de problematiek rond besluitvorming en ouderdom. Op het symposium kwamen gedeelde besluitvorming, vertegenwoordiging en wilsbekwaamheid ter sprake. Touwen concludeert dat simplistische voorstellingen waarbij er een eenzijdige focus is op autonomie, onvoldoende recht doen aan de complexiteit van de vraagstukken en voorbij dreigen te gaan aan het proces dat ouderen doormaken: “Belangen behartigen gaat verder dan het toepassen van de vroegere wil.”

In haar bijdrage beschrijft Suzanne van der Vathorst drie casussen met kinderen waarin de vraag centraal staat in hoeverre de Nederlandse regelgeving nu eigenlijk goede zorg belet. Deze casussen werden tijdens het symposium besproken door een panel bestaande uit Eduard Verhagen, Eva Pajkrt en Peter Singer. Het pleidooi van de panelleden is om grenzen weg te laten, en de mogelijkheden voor actieve levensbeëindiging te vergroten, zodat niet langer regels en termijnen het beleid sturen, maar het belang van het individuele kind. Meer ruimte om kinderen te laten sterven, is meer ruimte om af te wachten wat het be- loop zal zijn, en dit kan er paradoxaal voor zorgen dat juist meer kinderen blijven leven, aldus van der Vathorst.

Sjaak Swart doet verslag van een panel waarin nieuwe kaders voor de afweging van dierbiotechnologisch onderzoek aan de orde kwamen. De sessie was georganiseerd door Martje Fentener van Vlissingen van het Erasmus MC. Swart gaat in zijn verslag in op de casussen van het milieuvarken en de genetisch gemodificeerde kip. Ook de casus van het eendagshaantje stelt de technologieontwikkeling in haar maatschappelijke context ter discussie, zo kwam naar voren. De sessie liet zien, aldus Swart, dat diertechnologisch onderzoek niet alleen op basis van de klassieke dierethische criteria beoordeeld moet worden zoals

intrinsieke waarde, integriteit en zorg. Ook technologische ontwikkelingen in een maatschappelijke en internationale context dienen een onderdeel te zijn van de morele afweging van diertechnologisch onderzoek.

Mirjam Schuijff doet verslag van een politiek café, getiteld: *Bioethics meets biopolitic*, georganiseerd door het Rathenau Instituut, het Centrum Ethiek en Gezondheid en de Erasmus Universiteit Rotterdam. Aan de orde kwam of mensen al dan niet recht hebben om hun eigen organen – zoals een nier – te verkopen. Donatie van organen bij leven moet volgens sommigen vrijwillig gebeuren, hoewel er wel een financiële vergoeding tegenover mag staan. In een tweede discussieronde spraken Peter Singer en Henk-Jan Ormel over de relatie tussen mens en dier. Vragen die speelden waren of het informeren van mensen leidt tot een beter dierenwelzijn, en hoe we de wens om vlees te eten kunnen verenigen met onze betrokkenheid bij dieren. Ook de noodzaak om veroudering te voorkomen, kwam in een derde discussieronde naar voren.

Wim Pinxten draagt gul bij aan dit themanummer met maar liefst drie symposium-verslagen. In het eerste verslag bespreekt hij de spectaculaire toename van de levensverwachting in moderne, welvarende samenlevingen. Veroudering wordt tegengegaan, en kan wellicht zelfs geheel geëlimineerd worden. Hierdoor is “veroudering zelf onderwerp van discussie geworden, eerder dan een natuurlijk gegeven waarmee de mens te leven heeft.” In zijn tweede verslag bespreekt Pinxten weesgeneesmiddelen en zeldzame ziektes. Zeldzame aandoeningen verdienen op grond van rechtvaardigheidsargumenten onze aandacht. Geneesmiddelen voor deze ziektes zijn relatief duur, maar, zo betoogt Pinxten, dit mag geen reden zijn om patiënten van zeldzame ziektes zorg te ontzeggen; “ook rechtvaardigheid heeft zijn prijs.” Van een heel andere orde is het symposium “art@IAB” over de raakvlakken tussen wetenschap, kunst en ethiek. Pinxten bespreekt een aantal interessante voorbeelden waar deze drie samen komen.

Tot slot is er onze vaste rubriek, de promovendi-column, ditmaal van Boukje van der Zee. Zij laat zien dat inzichten in preconceptiezorg nieuwe verantwoordelijkheden scheppen voor vaders: “Verant-

woord vaderschap zou al kunnen beginnen vóór de zwangerschap.”

Zowel degenen die deelnamen aan het congres als degenen die er niet bij waren, wensen wij veel leesplezier met de verslagen in dit themanummer. Mogelijk zet het aan tot nadenken om de meest dringende vraagstukken de komende twintig jaar daadwerkelijk op te lossen. De bio-ethiek is springlevend! Daarvan getuigt ook dit themanummer.

*Heleen van Luijn, Dorine Bauduin en Niels Nijssingh*  
Themaredactie

## Uit de Vereniging

# Oproep recensies

Wilt u een publicatie op het terrein van de bio-ethiek recenseren voor het Podium voor Bio-ethiek? Heeft u zelf een voorstel? Richt u zich tot Lieke van der Scheer, [lieke.vanderscheer@utwente.nl](mailto:lieke.vanderscheer@utwente.nl). We kunnen namens de redactie een recensie-exemplaar aanvragen.

Recensies mogen ca. 500 woorden beslaan.

# Is uw email adres bij ons bekend?

Willen alle leden van de NVBe hun e-mailadres doorgeven aan Secretariaat NVBe (Judith Zijm en Suzanne van Vliet) [j.h.j.m.zijm@uu.nl](mailto:j.h.j.m.zijm@uu.nl) of [s.vanvliet@uu.nl](mailto:s.vanvliet@uu.nl) Zij kunnen u dan bereiken voor het doorgeven van informatie vanuit de NVBe. De adressen worden niet beschikbaar gesteld aan derden.

## Thema: IABcongres

# Van apen en mensen: Op naar een globale bio-ethiek

*Eline Bunnik*

Precies twintig jaar na de oprichting van de International Association of Bioethics (IAB), destijds in het Tropenmuseum in Amsterdam, was het IAB congres dit voorjaar voor het eerst weer terug in Nederland. In Rotterdam ditmaal, met professor Inez de Beaufort van de afdeling Medische Ethiek van het Erasmus MC als organisator. In die twintig jaren lijkt de bio-ethiek volwassen te zijn geworden. Onderzoekers die ten tijde van het eerste IAB congres aan het begin van hun carrière stonden, bekleden nu de hoogste posities in het veld. Opkomende sterren van toen zijn uitgegroeid tot wereldwijde beroemdheden, vaak ook buiten de academische wereld. Velen van hen waren bij het jubileumcongres aanwezig. Vier dagen lang leek de gehele bio-ethiek zich in Rotterdam te hebben verzameld, niet alleen als een eerbetoon aan de oorsprong van de bio-ethiek als discipline, maar ook als een brandpunt van nieuwe, groeiende en om zich heen grijpende academische netwerken. Jonge bio-ethici uit alle hoeken van de wereld, van Uganda tot India, van Brazilië tot de Filipijnen, vonden elkaar in Rotterdam - sommigen bijgestaan door reisbeurzen. De vele satellietbijeenkomsten werden druk bezocht. IAB 2012 zelf telde zo'n 650 deelnemers.

De opening van het congres was spectaculair, doordat de verschillende welkomstwoorden werden afgewisseld met ontroerende acrobatische optredens door pas afgestudeerden van de Circus Arts opleiding van het Rotterdamse conservatorium Codarts. De kunsten bleven gedurende het congres een belangrijke rol spelen. Voorafgaand aan iedere *keynote* lezing werd een korte vertolking van een lievelingslied van de spreker

ten gehore gebracht door een pianist en een zangeres. Congressen zijn vaak formeel en identiek van opzet: er wordt gezeten, gesproken en geluisterd. Dit congres was anders. Hier gebeurde iets bijzonders. In de grote zaal, aan het einde van de eerste dag, werden alle deelnemers ertoe aangezet om twee minuten te spreken met een onbekende. Zo kon ik bijvoorbeeld, een eenvoudige PhD-student, onvoorbereid en onvoorzien, uitgebreid over mijn werk vertellen aan een geïnteresseerd luisterende beroemdheid als Jonathan Glover.

Niet alleen de kunsten, ook de inhoud van de eerste keynote lezingen illustreerde dat dit congres anders was dan anders en werd gekenmerkt door een ruime opvatting van 'het biologische' in de bio-ethiek. Hoewel veel symposia en abstract sessies medisch-ethische onderwerpen behandelden, spraken Nobelprijswinnaar Sir John Sulston en primatoloog Frans de Waal over onderwerpen die niets van doen hadden met de gezondheidszorg. Frans de Waal liet zien dat biologische voorwaarden voor moraliteit - wederkerigheid en empathie - niet alleen zijn voorbehouden aan de mens. Het gaat dan wel om rudimentaire vormen van empathie, zoals *motor mimicry*: ook voor chimpansees en bonobo's werkt gapen bijvoorbeeld aanstekelijk. De Waal liet prachtige beelden zien van apen die woedend worden omdat hun een stukje komkommer wordt aangeboden als beloning voor het correct uitvoeren van een taakje, terwijl een andere aap een druif krijgt - druiven bevatten veel meer suiker - voor hetzelfde taakje. Apen worden zo boos om een dergelijke oneerlijkheid, dat zij weigeren nog langer te participeren en dan maar helemaal afzien van een beloning.

De Britse bioloog Sir Sulston wees ons erop dat sinds 1850 zeven keer zoveel mensen op de aarde leven en dat die mensen zeven keer zoveel energie per persoon zijn gaan consumeren. Deze uitputtingsslag van de aarde zou fataal kunnen aflopen, als wij er vóór 2100 niet in slagen de wereldpopulatie stabiel te houden en onze ecologische voetafdruk flink te reduceren. "Why tread heavily when you can tread lightly?" vroeg Sulston de toehoorders. Een vraagstuk dat door zijn ernst en grootsheid een zware toon zette voor het congres.

### Olfactorisch denken en rationeel denken

Zoals vaker gebeurt op congressen, gingen bepaalde gedachten of noties die aansloegen bij de deelnemers,

een eigen leven leiden; volgende sprekers namen ze al improviserend in hun verhalen op. Zo ook een notie van John Harris, hoogleraar bio-ethiek in Manchester, die in de context van *enhancement* een pleidooi hield voor de identificatie (of associatie) van moraliteit met rationaliteit in plaats van met wat hij noemde *olfactory reasoning*, denken met de neus. Moraliteit moet niet worden verward met *pro-sociality*, met intuïtieve emoties of reacties, zoals weerzin. Moraliteit is een kwestie van ethisch oordelen, logisch redeneren, argumenteren en zelfs: testen van hypothesen. *Moral enhancement* zou dan ook niet kunnen bestaan in het verbeteren van pro-sociale reacties, bijvoorbeeld door middel van het opspuiten van oxytocine, dat agressie vermindert en vertrouwen doet toenemen. Herhaaldelijk werd in parallelsessies terugverwezen naar de notie van olfactorisch denken als contrasterend met rationeel denken.

### Global health

Opvallend was de ruime aandacht voor *global health*. De Australische Peter Singer, hoogleraar bio-ethiek aan Princeton, gaf ons schrijnende cijfers over de financiële waarden die op verschillende plekken in de wereld aan een mensenleven worden toegekend. In de Verenigde Staten wordt in het kader van verkeersveiligheid tussen de 6 en 9 miljoen dollar uitgetrokken voor een mensenleven en in het Verenigd Koninkrijk wordt binnen de gezondheidszorg zo'n 1,5 miljoen pond per leven uitgegeven, terwijl het redden van het leven van één kind in een ontwikkelingsland gemiddeld 1600 dollar zou kosten. "We are failing to fulfill our obligations," concludeerde Singer. Thomas Pogge, hoogleraar filosofie aan Yale, argumenteerde dat wij in het rijke Westen onze plichten jegens the *poorest one billion* moeten begrijpen in termen van positieve verplichtingen. Het is niet alleen het geval, vindt Pogge, dat wij, door niet in te grijpen, 'het kwaad' alleen maar *laten gebeuren*. Nee, zolang wij niets doen, brengen wij actief en direct schade toe aan de armste mensen, onder meer door onze consumptieve patronen in het Westen. Dat brengt een urgente positieve plicht met zich mee daar verandering in te brengen. Ethici mogen best wat meer activisme tonen. De Israelische Solly Benatar, hoogleraar aan de universiteiten van Toronto en Kaapstad, heeft in dit verband iets moois gezegd, vrij vertaald: we kennen minder waarde

toe aan oude kennis dan aan nieuwe (publiceerbare) kennis, en nog minder aan de wijsheid die nodig is om kennis te gebruiken. Terwijl we wijsheid zo hard nodig hebben. Dat betekent niet dat innovatie niet welkom is, maar - gezien de toestand van de wereld - liefst wél innovatie van sociaal handelen.

### Jonge onderzoekers

Jonge onderzoekers kwamen aan het woord in parallelsessies, veelal over ontwerpen op het gebied van ethiek van gezondheidszorg en technologie. Neuro-ethiek, *research ethics*, biobanken, donatie van organen en weefsels, veroudering, reproductieve technologieën, genetica, zeldzame ziekten, en *telemedicine* waren graag geziene gasten.<sup>1</sup> Onderzoekers van de Harvard School of Public Health organiseerden een innovatief symposium over wat zij noemden *population-level bioethics*. Zij werkten met diep in de mens gelegen 'olfactorische' systemen, en legden deelnemers eenvoudige morele puzzels voor om die systemen en de bijbehorende waarden aan de oppervlakte te brengen. Het uitgangspunt was telkens de noodzaak prioriteiten te stellen binnen de publieke gezondheidszorg. Een voorbeeld. Stel er is een populatie waarin alle individuen eenzelfde *a priori* gezondheidsrisico lopen. Verkiezen we dan een programma waarbij we de gehele populatie screenen, en waarmee we 100 mensenlevens kunnen redden? Of geven we de voorkeur aan een programma waarbij we de helft van de mensen in de populatie screenen (willekeurig geselecteerd), en waarmee we 110 mensenlevens kunnen redden? De meeste mensen laten enerzijds de kosten en vooral de te behalen gezondheidswinst meewegen in hun afweging, maar worden anderzijds ongemakkelijk bij interventies die zich beperken tot willekeurig geselecteerde subgroepen van individuen. Kosteneffectiviteit blijkt niet de enige morele overweging te zijn; andere waarden, die we klaarblijkelijk delen met apen, zoals gelijkheid, *fairness*, *inclusion* en universaliteit, spelen ook mee. Die kunnen wellicht ook verklaren waarom we momenteel in Nederland moeite hebben met het advies van het College voor Zorgverzekeringen om dure behandelingen voor de ziekte van Pompe niet meer te vergoeden. De groep van Harvard is bezig met de ontwikkeling van een *open source* website waarop onderwijsmateriaal vrij verkrijgbaar zal zijn.<sup>2</sup>

### Euthanasie exporteren naar ontwikkelingslanden

Ten slotte werd ook 'oude' onderwerpen zoals euthanasie nieuw leven ingeblazen. Brits filosoof Baroness Warnock stelde dat vergrijzing in toenemende mate een maatschappelijk probleem vormt. Zij wees op de groeiende incidentie van de ziekte van Alzheimer en op de schuld en vernedering die gepaard kunnen gaan met ziekte en afhankelijkheid aan het einde van het leven, en betoogde dat het in sommige gevallen beter kan zijn om de dood op te zoeken in plaats van hem te ontlopen. Concreet betekent dit voor Warnock dat medische hulp bij het sterven moet worden toegestaan, dat *advance directives* juridisch gewicht moeten krijgen en dat op een nieuwe manier moet worden gekeken naar wat een mensenleven waardevol maakt. Dat discussies over euthanasie vandaag de dag nog altijd spannend kunnen worden, bleek toen Margaret Battin, hoogleraar medische ethiek in Utah, voorstelde legalisering van euthanasie te exporteren naar ontwikkelingslanden, waar adequate palliatieve zorg vaak ontbreekt en veel mensen überhaupt geen toegang hebben tot medische zorg. Dat schoot een aantal deelnemers, afkomstig uit die landen, in het verkeerde keelgat; voordat levensbeëindigende medicijnen beschikbaar worden gesteld, moeten eerst morfine, paracetamol en voldoende hulpverleners worden gebracht naar mensen in nood.

Bio-ethiek is groot geworden en is springlevend. IAB 2012 heeft onderzoekers uit de hele wereld bij elkaar gebracht, connecties gelegd en netwerken opgezet, een gezamenlijke grond geboden, gedeelde noties gelanceerd en geschiedenis geschreven. Het is niet ondenkbaar dat de IAB de lage landen nogmaals aandoet over twintig jaar. Laten we tegemoet komen aan de oproep van onze activistische geestesvaders en proberen een aantal van onze meest dringende vraagstukken voor 2032 op te lossen.

*Eline M. Bunnik, PhD-kandidaat*

*Erasmus MC, Afdeling Medische Ethiek en Filosofie van de Geneeskunde*

### Noten:

- <sup>1</sup> Voor een overzicht van het gehele programma, inclusief abstracts van alle symposia en abstract sessies, zie:



<http://bioethicsrotterdam.com/program-2>

- <sup>2</sup> De groep verzamelt voorbeelden van morele puzzels op het gebied van publieke gezondheidszorg. Professor Daniel Wikler is te bereiken op het volgende e-mail adres: [wikler@hsph.harvard.edu](mailto:wikler@hsph.harvard.edu)

**Thema: IABcongres**

# Commerciële genetica: Waar gaat dat naartoe?

*Eline Bunnik*

**Tijdens het wereldcongres van de International Association of Bioethics vond een symposium plaats over genetische zelftests. Het symposium werd geleid door Sigrid Sterckx (Universiteit Gent) en bevatte presentaties van Pascal Borry (Universiteit Leuven), Heidi Howard (Universiteit Basel), Cecile Janssens en Eline Bunnik (Erasmus MC). Hier volgt een kort verslag van de thematiek.**

Sinds 2007 is een nieuwe generatie commerciële bedrijven begonnen met online adverteren en aanbieden van genetische tests. De meeste van deze bedrijven zijn in de Verenigde Staten gesitueerd, maar richten zich op een wereldwijde markt. Voor een paar honderd dollar kunnen consumenten een testkit bestellen via de website van een aanbieder. Met die testkit nemen consumenten zelf thuis een speekselmonster af, dat ze per post opsturen naar een laboratorium. Een paar weken later ontvangen consumenten per e-mail de inlogcode van een persoonlijke webpagina waarop zij de resultaten van hun genetische test kunnen inzien. Bij sommige bedrijven moeten consumenten de hulp van een arts inroepen om een testaanvraag te ondertekenen; andere bedrijven verkopen hun diensten direct aan de consument. Sommige aanbieders hebben artsen of genetisch consultants in dienst en bieden post-test counseling aan of hulp bij de interpretatie van testresultaten, vaak tegen een uurtarief. In veel gevallen echter gaat het om rechtstreekse toegang tot genetische tests zonder tussenkomst van een arts of zorgverlener.

Sommige commerciële aanbieders verkopen gerichte tests voor één specifiek gen of voor een aantal genen die in verband zijn gebracht met het risico op één ziekte of een cluster van ziekten, zoals hart- en

vaatziekten. De nieuwste en meest besproken commerciële tests zijn sinds begin 2007 verkrijgbaar en worden *genome-wide scans* genoemd. Deze scans testen honderdduizenden tot miljoenen genetische varianten, verspreid over het hele genoom, en leveren resultaten op voor tientallen tot honderden ziekten en andere fenotypische eigenschappen. *Genome-wide scans* bevatten tests voor monogene ziekten zoals BRCA 1, tests op dragerschap van recessieve afwijkingen, tests voor veelvoorkomende complexe ziekten zoals type 2 diabetes, hart- en vaatziekten, auto-immuunziekten, psychiatrische aandoeningen en vele soorten kanker en farmacogenomische tests, die de werkzaamheid van medicijnen in kaart brengen. Sommige scans bevatten ook vaderschapstests en genealogische tests, of nutrigenomische tests die moeten uitwijzen welke effecten voedingsstoffen hebben, en tests die vooral ter vermaak lijken bedoeld: voor sproeten, het proeven van bittere smaken, het vermogen om de geur van asperges in urine te ruiken, en of je rood wordt wanneer je alcohol drinkt. De toonaangevende bedrijven, zoals 23andme, Navigenics, deCODEme, Pathway Genomics en Counsyl, breiden hun testaanbod telkens uit zodra nieuwe verbanden worden gevonden tussen genetische varianten en fenotypische eigenschappen.

Het commerciële aanbod van genetische tests heeft de afgelopen jaren geleid tot kritische discussies onder artsen, onderzoekers, juristen, beleidsmakers en ethici. Voorstanders vinden dat het commerciële aanbod - direct aan de consument - van genetische tests leidt tot verbeterde toegang tot genetische technologieën, tot brede maatschappelijke voorlichting over de mogelijkheden van de genetica en tot ondersteuning van de autonomie van consumenten en individuele 'empowerment'. In advertenties wijzen aanbieders vaak op medische voordelen: als consumenten zich bewust worden van hun genetische risico's, dan zullen zij beter gemotiveerd zijn om hun levensstijl aan te passen en gezonder te gaan leven. Critici wijzen erop dat de klinische validiteit en klinische bruikbaarheid van veel van deze tests, vooral voor complexe ziekten, niet is vastgesteld. Dat betekent dat niet duidelijk is of deze tests op een betrouwbare manier onderscheid kunnen maken tussen individuen met een hoog risico en individuen met een laag risico, en of deze tests de

gezondheid ten goede kunnen komen. Professionele medische begeleiding ontbreekt bij vrijwel alle aanbieders. Als counseling of hulp bij de interpretatie van testresultaten al worden aan geboden, dan is de kwaliteit daarvan niet gegarandeerd. Het lijkt erop dat sommige bedrijven ook voorspellende tests verkopen voor kinderen en minderjarigen, een praktijk die medisch-ethische opvattingen met voeten treedt. Daarnaast wijzen tegenstanders op nadelige gevolgen voor de reguliere gezondheidszorg: consumenten die zich zorgen maken om verhoogde genetische risico's die naar voren zijn gekomen uit een *genome-wide scan*, kunnen hun huisarts of specialist benaderen voor (onnodig) vervolgonderzoek. Dat zou kunnen leiden tot verhoogde werklast en kosten. Ten slotte: weten consumenten wel waar zij aan beginnen? Worden zij voorbereid op de mogelijke impact van een genetische test en kunnen zij geïnformeerde toestemming geven?

Het groeiende commerciële aanbod van genetische tests rammelt aan de traditionele medisch-ethische kaders die zijn ontwikkeld in en voor een klinische context waarin de genetica werd ingezet om één ziekte te verklaren of om één gen te onderzoeken. Die kaders zijn gericht op de bescherming van patiënten tegen genetische informatie die mogelijk schadelijk is. Schade kan bestaan in de directe psychologische impact van een testresultaat, maar ook bijvoorbeeld, op de langere termijn, in gevolgen voor verzekeraarbaarheid of werkgelegenheid. In de klinisch-genetische context brengt respect voor de autonomie een recht op niet-weten met zich mee. Uitgangspunt is dat genetische informatie ongewild en ongewenst kan zijn, ook omdat behandelingsopties niet altijd beschikbaar zijn voor erfelijke aandoeningen. Bovendien spelen vaak gevoelige reproductieve beslissingen een rol. Daarom wordt een klinisch-genetische test voorafgegaan door zorgvuldige counseling die niet-directief van aard is en erop is gericht om een autonome keuze mogelijk te maken omtrent (wel of niet) testen.

In de nieuwe commerciële genetica komt een heel ander beeld naar voren van de 'patiënt': consumenten zijn goed geïnformeerd en zelfstandig opererend, worden gedreven door een bredere leergierigheid en een algemene betrokkenheid bij hun gezondheid in plaats van dan door een specifiek klinisch probleem. Een recht op niet-weten lijkt veel minder relevant. Het

gaat er juist om zoveel mogelijk over het genoom te weten te komen. Hier dient zich meteen een belangrijke vraag aan: kunnen we eigenlijk wel iets betekenisvol, betrouwbaar of bruikbaar te weten komen over het genoom door middel van commerciële *genome-wide scans*? Het antwoord op die vraag luidt: soms wel, en in toenemende mate. Terwijl veel voorspellende genetische tests voor complexe ziekten per definitie een beperkte klinische validiteit zullen behouden – en dus niet informatief zullen worden – bevatten *genome-wide scans* steeds vaker ook tests die wél goed kunnen voorspellen, zoals dragerschapsscreening voor monogene aandoeningen, tests voor zeldzame mutaties en tests voor bepaalde genetische varianten die een groot effect hebben op de ontwikkeling van complexe ziekten, zoals het APOE-gen in de ziekte van Alzheimer. Terwijl dragerschapsscreening klinisch bruikbaar kan zijn, bestaan voor de ziekte van Alzheimer geen preventieve of curatieve maatregelen. Consumenten kunnen nu dus via een commerciële test, thuis, alleen, achter hun laptop, te weten komen dat zij een sterk verhoogd risico hebben op een ziekte die als een zwaard van Damocles boven hun hoofd komt te hangen.

In het licht van die gevaren lijkt een goede voorbereiding op de test zelf, op mogelijke testresultaten, risico's en implicaties, in ieder geval een vereiste. Geïnformeerde toestemming is daarvoor een bruikbaar instrument, omdat het veronderstelt dat relevante, accurate en betrouwbare informatie vooraf beschikbaar wordt gesteld op een manier die voor consumenten begrijpelijk is. Het geven van begrijpelijke informatie over tientallen of zelfs honderden ziekten en andere eigenschappen tegelijkertijd is echter moeilijk, zo niet onmogelijk. Daarom zijn innovatieve oplossingen benodigd, modellen voor geïnformeerde toestemming die het proces van informatievoorziening onderverdelen in lagen en stadia, die informatie prioriteren – de belangrijkste informatie eerst geven – en consumenten de mogelijkheid bieden meer te weten te komen over de test, over de ziekten of over ethische overwegingen, als zij dat willen. Met een adequate procedure voor geïnformeerde toestemming kunnen commerciële aanbieders professionele standaarden voor pre-test informatievoorziening en counseling benaderen zonder dat daarbij de aanwezigheid van een zorgverlener is vereist.

Daarmee is echter niet de vraag beantwoord of het überhaupt wel verantwoord is om (informatieve) genetische tests direct aan de consument aan te bieden. In sommige Europese landen, zoals Frankrijk, Duitsland, Zwitserland en Portugal, is *direct-to-consumer* marketing van genetische tests verboden en mogen genetische tests alleen worden uitgevoerd onder professionele medische begeleiding en na zorgvuldige informatievoorziening en counseling. In Nederland bepaalt de Wet op het bevolkingsonderzoek dat bedrijven een vergunning nodig hebben van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voor het aanbieden van bepaalde genetische tests. Het gaat hierbij om tests die het risico voorspellen op kanker, onbehandelbare ziekten of ziekten waartegen geen preventieve maatregelen kunnen worden genomen. Aanbieders van genetische tests voor de ziekte van Alzheimer bijvoorbeeld zouden in Nederland dus vergunningplichtig zijn. De Wet op het bevolkingsonderzoek is natuurlijk niet van toepassing op commerciële bedrijven die in België, het Verenigd Koninkrijk of de Verenigde Staten zijn gevestigd. Via die bedrijven zijn genetische tests voorlopig nog gewoon (en legaal) online verkrijgbaar, ook voor de Nederlandse consument. Het wachten is op een Europees of internationaal regelgevend kader. In de tussentijd hebben beleidsmakers, wetenschappers én bedrijven onder leiding van de Engelse Human Genetics Commission in 2010 een gedragscode ontwikkeld voor commerciële bedrijven die genetische tests aanbieden, waarin een aantal ethische principes zijn opgenomen. De hoop is dat zelfregulering kan leiden tot een in medisch en moreel opzicht verantwoord aanbod van genetische tests direct aan de consument.

*Drs. Eline M. Bunnik, PhD-kandidaat  
Erasmus MC, Afdeling Medische Ethiek en Filosofie  
van de Geneeskunde*

Thema: IABcongres

# New genetics and informed consent

Niels Nijsingh

**Het IAB symposium “New genetics and informed consent” met de sprekers Antina de Jong, Niels Nijsingh, Eline Bunnik en voorzitter Guido de Wert, richtte zich op geïnformeerde toestemming in drie toepassingsdomeinen van ‘de nieuwe genetica’: prenatale screening, de screening van pasgeborenen en commerciële zelftests. Als de mogelijkheden om genetische data te genereren toenemen, wat betekent dit dan voor de beslissingsruimte van het individu?**

Een gevoel van verveling is soms moeilijk te onderdrukken voor een bio-eticus. Wéér een symposium over geïnformeerde toestemming. Wéér disclosure, comprehension, voluntariness, competence en, euh... o ja, consent. Wéér het recht op (niet) weten, met die irritante haakjes. Wéér het ‘recht op een open toekomst’, waarvan altijd onduidelijk blijft wat er ‘open’ aan is. En de neiging om tot afgesleten gemeenplaatsen te vervallen, lijkt alleen maar toe te nemen naarmate de zakken waarin de oude wijn wordt opgediend nieuwer worden. Voorzichtigheid in het duiden van nieuwe ontwikkelingen wint het dan vaak van de creatieve impuls en men vervalt tot een slaapverwekkende herhaling van zetten.

Dit is een reëel gevaar, niet alleen voor de individuele onderzoeker die zich afvraagt waarom hij niet gewoon een normaal beroep heeft gekozen, maar ook voor de bijdrage die ethiek kan leveren aan de frontlinie van technologische ontwikkelingen. Verveling en gemakzucht zijn goede burens. En gemakzucht is de vijand van een heldere, kritische en onderzoekende academische houding. Volgens mij is bij weinig onderwerpen bovenstaand gevaar van verveling groter aanwezig dan bij geïnformeerde toestemming in de context van (genetische) tests (discussies over klimaatverandering en enhancement zijn mijns inziens andere kandidaten voor de eerste positie in dit saai-

peloton, om vergelijkbare redenen). Let op, ik beweer hier niet dat deze thematiek vervelend of saai *lijkt* voor de buitenstaander of voor de schrijver dezes, maar dat het gevaar bestaat dat het debat daadwerkelijk vervelend én saai *is*. Nu is het zonder twijfel waar dat elke wetenschapper vroeger of later een bepaalde mate van herhaling en sleur zal ervaren. Desondanks denk ik dat de sommige thema’s binnen de bio-ethiek gemakkelijker aanleiding geven tot geestdodende beschouwingen dan andere. Misverstanden liggen hier op de loer, dus enige uitleg op dit punt is noodzakelijk.

## Glibberig

De humane genetica is volop in ontwikkeling; mogelijkheden tot prognose en diagnose nemen snel toe. Methoden als ‘genome sequencing’ (dat is het in kaart brengen van alle basenparen die het genoom van een individu vormen), stellen wetenschappers in staat om relatief snel en gemakkelijk enorme hoeveelheden data te verzamelen. Analyse van deze data verschaft inzicht in het genetisch profiel van individuen. Zodoende kunnen ziekten gediagnosticeerd worden en verhoogde of verlaagde risico’s op aandoeningen, dragerschap of andere genetische varianten vastgesteld worden. Het voor de hand liggende probleem waar dergelijke toepassingen mee te maken krijgen is dat je al gauw te veel informatie vindt. Niet alle informatie biedt zinvolle handelingsopties, bijvoorbeeld als de data moeilijk te interpreteren zijn of als een gevonden aandoening onbehandelbaar is. Wat te doen met dergelijke informatie? Voor de hand zou liggen om dit -met een beroep op de autonomie- aan het individu te laten die getest wordt, maar het probleem is dat het, gezien de complexiteit van de materie en de diversiteit van de mogelijke resultaten, vaak heel moeilijk of zelfs onmogelijk is om een gedegen, geïnformeerde toestemming te verkrijgen.

Tot dusverre niets aan de hand. Een nieuwe technologie (*genome sequencing*), een (moreel) dilemma (hoeveel informatie deel je mee en hoeveel houd je achter?) en een wijsgerig-ethisch begrippenapparaat (‘autonomie’, ‘geïnformeerde toestemming’, ‘handelingsopties’) dat daarop van toepassing is. Maar precies hier ligt de verveling op de loer. Dit heeft te maken met het verschijnsel dat toenemende complexiteit kan

leiden tot minder complexe argumentatie. Er is sprake van een verzadigingspunt, waar meer actoren en alternatieve scenario's leiden tot verminderde precisie in de redeneringen. De genoemde complexiteit van de informatie komt terug op het niveau van de ethische analyse. Er is zó veel mogelijk wat betreft genetisch testen, dat het antwoord op de vraag naar de morele aanvaardbaarheid van specifieke praktijken weinig aangrijpingspunten vindt. Menig ethicus is dan geneigd om terug te vallen op bekende formules zoals "deze praktijk roept vragen op", "de autonomie van de patiënt moet gewaarborgd blijven" en -eentje waar ik mezelf nogal eens op betrap- "er is een noodzaak tot het ontwikkelen van normatieve kaders". Met andere woorden, stoplappen die ten onrechte de suggestie wekken dat er iets gebeurt op het vlak van conceptuele, ethische analyse. Dit gevaar komt direct voort uit de snelheid waarmee de ontwikkelingen verlopen en de daaruit voortvloeiende moeite die zelfs experts hebben om algemeen geldende uitspraken te doen over de richting van bepaalde ontwikkelingen en hoe we die ontwikkelingen moeten duiden of normatief beoordelen. De materie is glibberig.

De glibberigheid van de materie dwingt de ethicus tot anticiperend reflecteren, een mooie term voor achter de feiten aanhobbelen. De ethicus die geconfronteerd wordt met technologische ontwikkelingen die in volle gang zijn en moeilijk kan overzien waar ze toe zullen leiden, moet er maar het beste van maken en trachten om verschillende scenario's te ontwerpen en die aan te passen naarmate de praktijk zich meer of minder naar die scenario's voegt. De uitdaging is om de complexiteit van nieuwe technologische ontwikkelingen te vatten in begrijpelijke kaders, zonder tot vage speculatie te vervallen. Als dat niet lukt, en dat gebeurt vaker dan ons lief is, zijn vervelende gemeenplaatsen het onvermijdelijke resultaat van de conceptuele glibberpartij. Aanknopingspunten ontbreken dan en de ethicus blijft steken in weinigzeggende formules. Zo bezien is je als ethicus verhouden tot deze thematiek, in feite een worsteling tegen de verveling – een glibberige worsteling. Het is echter belangrijk om deze verveling voor te zijn en de worsteling aan te gaan. Er is namelijk een noodzaak tot het ontwikkelen van normatieve kaders. Hier zijn tenminste twee redenen voor.

## Behoeftte aan conceptuele analyse

Ten eerste gaat het om ontwikkelingen die een enorme impact kunnen hebben op de samenleving. Jaarlijks krijgen in Nederland honderdduizenden individuen te maken met prenatale screening en screening van pasgeborenen. De toenemende verbreding van het aanbod van deze screening confronteert ons met de vraag wat we willen bereiken met deze tests. Een voorbeeld hiervan is de door prenatale screening verkregen informatie over aandoeningen die zich pas later in het leven manifesteren. Hoewel dergelijke aandoeningen dus al voor de geboorte geconstateerd kunnen worden, zal het kind – uiteraard alleen indien de vrouw kiest voor het volbrengen van de zwangerschap- pas op latere leeftijd geconfronteerd worden met de gevolgen. De facto houdt dit in dat gegevens verkregen uit prenatale screening fungeren als voorspellende informatie over de toekomst van het kind. Het kind wordt daarmee de mogelijkheid ontnomen zelf keuzes te maken over de wenselijkheid van deze informatie op het moment dat de ziekte actueel wordt. Het testen van kinderen op ziektes die zich pas later manifesteren wordt in strijd geacht met (inderdaad) het 'recht op een open toekomst' van het kind. Het is zeer de vraag of ouders de gelegenheid geboden moet worden om zich te informeren over dergelijke aandoeningen – en hoe dan ook vereist consistentie dat als we het open toekomst-argument geldig achten waar het reeds geboren kinderen betreft, dit ook van toepassing is in de prenatale context. Dit betekent dat er reële grenzen zijn aan de individuele beslissingsruimte van toekomstige ouders. Maar welke gevolgen heeft deze constatering voor het screeningsaanbod? Wat is het doel van prenatale screening en hoe verhoudt dit zich tot de vereiste van geïnformeerde toestemming? Dit zijn vragen die steeds verder voorbij de traditionele kaders van prenatale screening reiken nu de praktijk van prenatale screening zich ontwikkelt onder invloed van de humane genetica.

Dit brengt me bij de tweede reden, en dat is dat ontwikkelingen binnen de humane genetica de vertrouwde kaders onder druk zetten. Een voorbeeld is de mogelijkheid tot het aanbieden van commerciële genetische tests. Kunnen de normatieve kaders zoals we die kennen in de medische ethiek zonder meer overgeplaatst worden naar de commerciële praktijk?

Meer specifiek: in hoeverre kunnen de vereisten voor geïnformeerde toestemming toegepast worden op commercieel aanbod van genetisch tests, de zogeheten 'direct-to-consumers' tests? Deze tests worden aangeboden als een manier om achter verhoogde (of verlaagde) gezondheidsrisico's te komen, maar ook voor allerlei andere medische en niet-medische informatie, zoals verslavingsgevoeligheid, afkomst of frivoliteiten als de kleur van je ogen (zie ook het symposiumverslag van Eline Bunnik elders in dit nummer). De structurering van de keuzeruimte zal bij dergelijke tests heel anders uitpakken dan in het bovengenoemde voorbeeld van prenatale screening. Immers, triviale of klinisch niet-relevante informatie zal hier eerder onderdeel zijn van de test en institutionele structuren zoals we die kennen binnen de traditionele gezondheidszorg, ontbreken. Het gevolg is dat de eisen van geïnformeerde toestemming nog lastiger te implementeren zijn dan in de screeningscontext. Welke consequenties heeft deze observatie voor de wenselijkheid van dergelijke tests? Zijn er wellicht toch manieren om hier de praktijk zinvol te sturen?

### Afkeer jegens verveling

Juist bij deze onderwerpen is het voor de ethicus van belang om creatief om te gaan met de materie, bestaande raamwerken te slopen en om conceptuele en normatieve vooronderstellingen te doorzien en aan te passen. Daarvoor is moed nodig en een bepaalde mate van afkeer jegens verveling. Als de zaken dan op hun plek vallen, als de complexiteit van het onderwerp tot zijn recht komt, als de ethici 'anticiperend reflecteren' op dergelijke fundamentele ontwikkelingen en de verveling omzeilen, komt een symposium tot stand waar één van de meest acute en spannende discussies van de hedendaagse bio-ethiek gevoerd wordt.

*Dr. Niels Nijsingh, geassocieerd onderzoeker aan het Ethiek Instituut, Universiteit Utrecht*

### Thema: IABcongres

## Enhancement on Trial.

# An interactive and case-based debate on the ethics of human enhancement

*Pieter Bonte*

**Tijdens het debat in het panel "An interactive and case-based debate on the ethics of human enhancement" waren twee onderzoekers (waaronder Bonte) uitgenodigd om bij drie ethische vignetten telkens een zo goed mogelijke verdediging dan wel verwerping van de verbeterkunde aan de zaal voor te leggen. Daarna vond een kort debat plaats met de zaal. Verbeterkunde is vooral in relatie tot authenticiteit bediscussieerd. Volgens Bonte hebben beide onderzoekers geprobeerd om een zo groot mogelijke denkruimte op te zetten in de diepte van het enhancement debat, geleid door de problematiek van menselijke en individuele authenticiteit.**

### Staat van het debat: van geschermd met holle rechten naar een rijke filosofie van authenticiteit

Er lijkt zich soms een heuse *Kulturkampf* af te spelen in het aanzwellende debat over *human enhancement interventions* (of in klinkend Nederlands: verbeterkunde, itt. geneeskunde). Tot enkele jaren geleden was het debat getekend door een radicale polariteit en een gebrek aan inzichtelijkheid in de diepte. Voorstanders trokken zich terug achter het zelfbeschikingsrecht (specifieker, een 'recht op morfologische vrijheid'), terwijl tegenstanders minstens even mistige argumenten aanbrachten van natuurrechtelijke aard, zoals het poneren van een 'onaantastbaarheid van de menselijke natuur'. De laatste jaren echter werkt een groeiende groep onderzoekers het voortschrijdende

inzicht uit dat zowel de fundamentele pro- als contra-attitudes rond het begrip van menselijke en individuele *authenticiteit* zouden kunnen graviteren (Parens 2005, Bolt and Schermer 2009, Levy 2011, Kraemer 2011, Bonte 2011, om maar enkele namen te noemen). Echter, ook daar wordt tot diametraal tegenovergestelde visies besloten over hoe men in de confrontatie met allerhande verbeterkundes de authenticiteit dient te behouden of kan uitdiepen. Ons symposium heeft een forum willen zijn om deze diepe en brandend actuele discussie te voeren, in zo hoog mogelijke interactiviteit met het publiek.

Vanuit authenticiteitshoek bekeken verschijnt de verbeterkunde in eerste instantie als een verzameling technieken waarmee de mens zijn eigen schepper wordt. Niet alleen het eigen uiterlijk, ook de eigen fysieke, cognitieve en emotieve kenmerken kunnen in toenemende mate worden hertekend op basis van een eigen wilsbesluit. Zo geven de reële verbeterkundes van vandaag reeds dramatisch ‘proof of concept’ van de mogelijkheid om als mens diepgaand uit jezelf voort te komen en dus tot op ongeziene hoogtes (of laagtes, al naargelang je waardering ervan) te ‘ont-aarden’.

### Authenticiteit op twee spitsen gedreven

Voor ons debat hebben twee van deze authenticiteitsonderzoekers – Felicitas Kraemer van de Technische Universiteit Eindhoven en het 3TUCentre for Ethics and Technology, en Pieter Bonte van het Bioethics Institute Ghent aan de Universiteit Gent – bij drie opeenvolgende ethische vignetten telkens een zo volledig mogelijke verwerping, respectievelijk verdediging van de verbeterkunde – los van hun persoonlijke overtuigingen – aan de zaal voorgelegd. Daarna was er telkens een kwartier (levendig) debat met het (grote) publiek onder moderatie door Katrien Devolder (eveneens verbonden aan het Bioethics Institute Ghent). Dit om een zo sterk mogelijke indruk te geven van de verregaande mate waarin doordachte opvattingen over authenticiteit in relatie tot verbeterkunde uiteen kunnen lopen. Ter wille van de beknoptheid worden hieronder alleen (delen van) de ‘ethical charges’ van Kraemer en de ‘ethical defense’ van Bonte weergegeven – wie erbij was weet dat de aansluitende debatten daar nog heel wat stof tot nadenken aan hebben toegevoegd.

In het eerste vignet, gekaderd in het jaar 2040,

kies een vrouw Sophia ervoor een hersenimplantaat te plaatsen waardoor haar bezorgde en verlegen dispositie wordt omgezet in een die meer onbekommerd en expressief is. Sophia beschouwt deze omslag als een ontketening van wie ze in feite altijd al is geweest. Ze breekt met haar getroebleerde verleden door ook een nieuwe naam aan te nemen, Promethea.

Felicitas Kraemer wierp hier tegen twee (clusters van) argumenten op. Ten eerste duidt ze op een problematische prioriteit die vaak wordt gegeven aan loutere zelf-perceptie. Hoe goed Sophia’s nieuwe geestesleven ook aanvoelt, het blijft mogelijk dat de (aangename) invloed van de prothese een zelf-vervreemding teweeg brengt. Dit bezwaar hoeft niet te steunen op problematische aannames over een essentialistisch ‘echt zelf’. Het gaat ervan uit dat meer nodig is voor waarachtige opvattingen over wie een persoon is dan de loutere verklaring van die persoon zelf. Om daartoe epistemische toegang te krijgen, moeten ook de percepties van derden een rol kunnen spelen om vormen van zelfbedrog of onwetendheid door te prikken. Ten tweede wees Kraemer op het gevaar van conformisme en het heersen van een ‘geluksdwang’ waardoor mensen bijvoorbeeld naar Prozac grijpen om de loutere sensatie van geluk te bekomen, terwijl men mogelijk waarachtiger en waardiger in het leven staat door een ongelukkige, maar authentieke conditie te durven aanvaarden.

Daartegen bracht Pieter Bonte in dat er mogelijk een diepe waardigheid ligt in het ondernemen van verbeterkundige praktijken zoals die van Sophia/Promethea. Wat Sophia deed zou een (impliciete) erkenning kunnen betekenen van een fundamenteel aspect van de *condition humaine*, namelijk dat onze natuur (zowel de menselijke natuur in het algemeen als de specifieke biologische bakvorm uniek aan elk individu) ons niets wezenlijks meegeeft over wie we zijn en wat we met onszelf moeten aanvangen – dat is het enkel in een creationistische wensdroom. Bovendien is onze biologische bakvorm ook geen noodlot: er is altijd al ons vermogen geweest tot zelfbepaling via *cultuur*, en nu voegt de verbeterkunde daar dus vermogens tot *biologische* zelfbepaling aan toe. Wie haar menselijkheid niet wil verraden, mag zich niet lui laten meeslepen door de natuurlijke processen die men in zichzelf aantreft. Authenticiteit (en waardig-

heid) zoals begrepen in het humanistische en existentialistische denken is juist: expliciet erkennen dat je niet tot een hogere macht maar 'tot *de vrijheid* veroordeeld bent'. Als mens ben je schepper en drager van je eigen identiteit, en daar kan je niet beter van getuigen dan door het stellen van krachtige daden van zelfcreatie. Sophia's daad mag dus misschien ingaan tegen een van onze meest kostbare vormen van zelfbedrog – de wensdroom van een geprefabriceerde betekenisvolle natuurlijke 'aard' – maar ten diepste getuigt haar daad van de 'schandelijke' waardigheid van de mens als *entartete Kunstler*.

In het tweede vignet neemt Promethea periodiek een drugcocktail die een reeks cognitieve vaardigheden verbetert – zodanig aanzienlijk dat ze intellectuele arbeid kan verzetten van een complexiteit die feitelijk onnavolgbaar is door al degenen die zulk een cocktail niet (wensen) in te nemen.

Kraemer argumenteerde dat dergelijke verbeterkundes een maatschappelijke kloof teweeg zouden brengen met dramatische vormen van achterstelling tot gevolg. Zelfs al zou iedereen gelijke toegang krijgen, dan nog zou het probleem bestaan dat de mogelijkheid om te weigeren tot een uitgehold formeel recht zou verschralen: wie niet meedoet zal immers niet over bepaalde begerenswaardige competenties beschikken. Daarnaast schoof ze naar voor dat een te enge focus op het verbeteren van bepaalde (*in casu* cognitieve) vermogens tot vertekende persoonlijkheidsstructuren kan leiden. Een verregaande toename in cognitieve vermogens die niet wordt uitgebalanceerd met een toename in bijvoorbeeld ethisch aanvoelen, zou ons bijvoorbeeld kunnen opzadelen met 'verbeterde' bedriegers en uitbuiters. Bovendien kan bij een sterk toegenomen intelligentie het individuele gelukspeil er ook bij inschieten: zo zou het tot een al te acuut inzicht in ondraaglijke waarheden kunnen leiden.

Bonte trachtte dat te pareren door allereerst te stellen dat velen naar meer kennis en wijsheid streven uit gevoel van missie of verwondering, eerder dan uit competitiedrift. Onbedoeld kan men dan in een en ander 'beter dan een ander' worden. Maar het zou van nijd getuigen als men daarom elke kenniszoeker of wijsgeer de verbeterkundes zou misgunnen die haar in haar fundamentele levensproject sterk zouden vooruithelpen. Bovendien is het argument dat ieder-

een *de facto* onder zekere druk zal komen te staan om toch mee te doen een onontkoombare dynamiek: zonder wiel, schrift of internet zet je je ook buitenspel vandaag. Maar in principe maakt verbeterkunde juist een ongezien gelijke kansenbeleid mogelijk. Het biedt – eindelijk – mogelijkheden om te verhelpen aan een van de meest diepgaande en meest onverdiende ongelijkheden, namelijk de *natuurlijke*. Wie volstrekt onverdiend met talent of schoonheid 'gezegend' werd mag daar natuurlijk het beste van maken, maar slechts een letterlijk eu-genetische 'talentocraat' zou eisen dat excellentie in genetische aanleg moet wortelen, en verbieden dat de natuurlijk misdeelden via de verbeterkunde met de getalenteerden beginnen bij te benen. Wat tot slot de mogelijkheid betreft dat cognitieve verbetering ons mentaal comfort zou kunnen frustreren: de meest waardige optie lijkt te zijn om moedig de werkelijkheid te durven confronteren. Zichzelf 'zalig onwetend' houden daarentegen, neigt vanuit een deugdenethisch perspectief naar het lafhartige.

In het derde en laatste vignet staat Promethea voor de mogelijkheid om bepaalde eigenschappen van haar toekomstige kinderen te kunnen beïnvloeden. Vrezend dat Promethea junior haar nalatigheid zal verwijten terwijl andere ouders hun kinderen wel zullen hebben verrijkt, kiest ze ervoor om via pre-implantatie genetische diagnose een embryo te selecteren met een grotere kans om zich tot een extraverte en intelligente persoon te ontwikkelen.

Kraemer haalt de zorg aan dat het wordingsproces van het kind zodanig zal domineren dat dat kind verregaand geschaad zal worden in haar autonomie. Hierdoor zal het kind ook moeilijkheden ondervinden om haar eigen verwezenlijkingen voldoende aan zichzelf toe te schrijven, zonder telkens ook erkentelijk te moeten zijn aan het invasieve ouderlijke beïnvloedingswerk. Tezelfdertijd dreigt het probleem van een 'verantwoordelijkheidsexplosie' zodra het niet-aanwenden van beïnvloedingstechnieken ook als een beïnvloeding zal worden opgevat. Daarbij lijkt ook een vorm van verbijstering onvermijdelijk: hoe kan men immers bevroeden welke biologische bagage goed ontvangen zal worden door het toekomstige kind, en hoe kan men passende keuzes maken gelet op het feit dat de toekomstige maatschappij waarin het kind tot volwassenheid zal komen onvoorspelbaar *anders* zal



zijn dan die in het tijdsgewricht waarin de ouders voor hun keuze staan?

Bonte brengt daartegen in dat die verantwoordelijkheidsexplosie een – weliswaar zeer oncomfortabel – feit is, en dat het moreel laakbaar is om hier om comfortredenen via zelfbedrog van weg te kijken. Bovendien, als het argument van dwang en intrusie opgaat, dan gaat het ook op als men zoegezegd ‘niet ingrijpt’, en al helemaal als men van staatswege iedereen *verplicht* om ‘de natuur hierin haar gang te laten gaan’. Immers, de staat eigent zich met zo’n verbod het recht toe te dicteren wat de beste genetische gesteldheid van haar burgers is, namelijk die van de ‘onbezoedelde’ *Homo sapiens* biologie zoals daarvan aan elk individu door de natuurlijke loterij een pak lakens wordt gegeven. Wat zich verkoopt als anti-eugenetica, zou dus een hoogst irrationele en totalitaire vorm van *natuur-eugenetica* kunnen zijn.

Kraemer en Bonte hebben hiermee een zo groot mogelijke denkruimte proberen open te zetten in de diepte van het debat rondom verbeterkunde, geleid door de problematiek van menselijke en individuele authenticiteit. Zij hebben hierbij *for the sake of the argument* hun denken ongebreideld in respectievelijke pro en contra richting uitgestuurd. Ten overvloede maar toch: hun persoonlijke overtuigingen vallen dus niet noodzakelijk hiermee samen.

*Drs. Pieter Bonte, WO doctoraal onderzoeker aan het Bioethics Institute Ghent, Universiteit Gent.*

*Onderzoeksproject: menselijke verbeterkunde in relatie tot de normativiteit van het natuurlijke, morele verantwoordelijkheid en menselijke waardigheid (promotoren prof. Sigrid Sterckx en prof. Guido Pennings)*

## Bronnen:

- Bolt, I. and Schermer, M. 2009. Psychopharmaceutical Enhancers: Enhancing Identity? *Neuroethics* 2: 103-111.
- Bonte, P. 2011. Why Should I Be Natural? A fivefold challenge to the supposed duty to ‘be natural’ as grounds for outlawing human enhancement. In: *Technologies on the Stand: Legal and Ethical Questions in Neuroscience and Robotics* (pp. 215-248), B. van den Bergh and L. Klaming (eds). Wolf Legal Publishers.

Kraemer, F. 2011. Authenticity Anyone? The Enhancement of Emotions via Neuro-Psychopharmacology. *Neuroethics* 4 (1): 51-64.

Levy, N. 2011. Enhancing Authenticity. *Journal of Applied Philosophy* 28 (3): 308-318.

Parens, E. 2005. Authenticity and Ambivalence: Toward understanding the enhancement debate. *The Hastings Center Report*. 35(3): 34-41.

Thema: IABcongres

# Aging, decision making competence and preference adaptation.

*Dorothea Touwen*

**Besluitvorming en wilsbekwaamheid zijn onderwerpen die nogal eens in de belangstelling staan, zowel in de dagelijkse zorgpraktijk als binnen de ethiek. We spreken over gedeelde besluitvorming, over vertegenwoordiging als mensen zelf niet meer kunnen beslissen en over de vraag wat de uitingen van iemand betekenen die formeel niet meer wilsbekwaam kan worden geacht maar wel duidelijk wensen en voorkeuren laat merken. Ook interessant is het vraagstuk van de anticiperende besluitvorming: wat is de betekenis van een schriftelijke wilsverklaring bij een behandelvraagstuk voor iemand die inmiddels wilsonbekwaam is geworden? Doet de vigerende idee over de op de toekomst gerichte en de gedelegeerde zelfbeschikking recht aan de complexiteit van de belangen van ouderen met verminderende besluitvaardigheid? Over deze thematiek belegden Cees Hertogh, hoogleraar ethiek van de kwetsbare ouderdom aan het VUmc; Scott Kim, *associate professor bioethics* en psychiater aan de Universiteit van Michigan, Ann Arbor, USA; en ondergetekende (docent en onderzoeker ethiek aan het Leids Universitair Medisch Centrum) een symposium. Niet om de zoveelste uiteenzetting te bieden van het Dworkin-Dresser debat (zoals een deelnemer achteraf bekende te hebben verwacht), maar om volgende stappen te zetten in het denken over en het omgaan met het vraagstuk.**

In het eerste deel van de bijeenkomst (Touwen) werd, na een introductie van het thema, de vraag gesteld welke rol mensen met een verminderde beslissings-

vaardigheid kunnen spelen in het besluitvormingsproces omtrent deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek. Dit gebeurde aan de hand van een onderzoek in Leiden naar de motieven van mensen met cognitieve achteruitgang om in te stemmen met deelname aan de DANTE studie. In deze geneesmiddelenstudie wordt het effect onderzocht van het stopzetten van bloeddrukverlagende middelen op het cognitief functioneren van de deelnemers. Gekeken wordt of de hogere bloeddruk de doorbloeding van het brein verbetert, wat verband zou kunnen houden met een verbetering van het cognitief functioneren. In het ethiek onderzoek werden informed consent gesprekken voor deze trial geobserveerd, werden de ouderen gevraagd naar hun motieven om mee te willen doen of naar hun reden om dat niet te willen. Ook werd de direct betrokken familieleden een vragenlijst voorgelegd over hun inschatting van de beslissingsvaardigheid van de oudere, en hun redenen om in te stemmen met deelname. Opvallend is de uitkomst dat veel ouderen niet primair gemotiveerd worden door het eigen mogelijke gewin, maar altruïstische redenen aangeven: mee willen werken aan de vooruitgang van de wetenschap, of het willen helpen van anderen met een vergelijkbare aandoening. De familieleden achtten vrijwel allemaal de oudere bekwaam om zelf te beslissen, ook als de cognitieve achteruitgang duidelijk was. Ook voor hen gold dat altruïstische motieven belangrijk waren. Dit zou kunnen betekenen dat ouderen met een verminderde beslissingsvaardigheid met een gerust hart gevraagd mag worden om mee te doen aan klinisch wetenschappelijk onderzoek. Mogelijk echter lopen deze mensen het gevaar te vervallen in sociaal wenselijke antwoorden op vragen van hulpverleners van wie ze (althans in hun perceptie, blijkt uit de Leidse studie) afhankelijk zijn. Hoe dan ook moet worden vastgesteld dat de cognitieve problemen de verantwoordelijkheid van de onderzoekers voor de informed consent procedure vergroten, maar niet perse een reden hoeven te zijn om de vraag om medewerking aan een studie niet aan mensen voor te leggen.

## Beslissingsruimte

Scott Kim werkte het vraagstuk van de beslissingsvaardigheid nader uit. Ten eerste plaatst hij vraagtekens bij het onderscheid tussen wilsbekwaam en wilsonbe-

kwaam. Hij toonde aan dat er met betrekking tot een en dezelfde patiënt grote interdoktervariatie is in het oordeel over wilsbekwaamheid. Het ontbreken van overeenstemming over het onderscheid tussen wilsbekwaam en wilsonbekwaam levert de vraag op of het beleid rond besluitvorming niet zou moeten worden aangepast. Enerzijds pleit dit ervoor om mensen zelf te blijven betrekken bij beslissingen die hunzelf aan gaan. Anderzijds is een belangrijke rol weggelegd voor vertegenwoordigers. Kim liet zien dat daarbij niet alleen de klassieke taakopdracht van “het nemen van de beslissing die de persoon zelf zou hebben genomen” de leidende waarde hoeft te zijn. Kim deed onderzoek naar de wijze waarop ouderen met en zonder cognitieve achteruitgang denken over deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek. Desgevraagd geven ouderen aan dat zij vooral veel vertrouwen stellen in de ander die namens hen zal beslissen. Opmerkelijk genoeg laten mensen daarbij veel ruimte voor vergissingen. Dit wordt ‘leeway’ genoemd: hoeveel ruimte voor afwijking van je eigen mening geef je aan degene die namens jou zal moeten beslissen als je het zelf niet meer kunt. Ouderen blijken hun geliefden veel *leeway* te geven. Zelfs bij een studiedesign waarvan de ouderen zelf zeiden dat ze het niet zouden zien zitten, gaven ze aan het niet erg te zullen vinden als hun geliefde misschien in de toekomst zou besluiten hen wel te laten meedoen aan dit onderzoek. Dit gegeven van de bereidheid van mensen om hun vertegenwoordigers veel *leeway* te gunnen heeft grote consequenties voor het denken over vertegenwoordiging. Het zou immers betekenen dat het bij vertegenwoordiging minder gaat om de inhoud van de beslissing die de persoon zelf zou hebben gemaakt, en meer om het vertrouwen dat de wilsonbekwaam geworden persoon heeft in zijn vertegenwoordiger. Ook het karakter van een schriftelijke wilsverklaring zou daarmee kunnen wijzigen, wat gevolgen heeft voor de structurele problemen die we herkennen bij wilsverklaringen.

### Aanpassing

Op dat laatste thema, aanpassing, ging Cees Hertogh nader in. Wilsverklaringen lijken het op eenvoudige wijze mogelijk te maken om je eigen wensen met betrekking tot jezelf veilig te stellen. Deze eenvoud is evenwel bedrieglijk. De effectiviteit van een wils-

verklaring berust onder andere op de premisse dat de prospectieve autonomie van de wilsbekwame auteur ervan, belangrijker is dan de belangen van de toekomstige wilsonbekwame persoon. Probleem is echter dat de wensen van mensen veranderen: mensen passen zich aan wijzigende omstandigheden aan. Relevant in dit kader, stelde Hertogh, zijn de termen ‘response shift’ en ‘preference adaptation’. *Response shift* verwijst naar een verandering in de betekenis van iemands zelfevaluatie, zoals blijkt uit kwaliteit-van-levendonderzoek in de palliatieve zorg en de zorg voor chronisch zieken. De te verwachten verslechtering van de kwaliteit van leven vindt niet plaats omdat de interne standaarden, de waarden en de waarneming van de situatie veranderen. Een dergelijke *response shift* zou kunnen worden gezien als een welkome uitkomst van de aanpassing van mensen aan hun veranderde omstandigheden. *Preference adaptation* verwijst naar de wijziging die mensen rapporteren in hun voorkeuren in de loop van hun aandoening “Vulnerable people tend to change their mind, particularly when their minds have changed”. De ziekte die de wilsonbekwaamheid veroorzaakt, beïnvloedt de mate van inzicht en besef van de ziekte zelf. Tegelijkertijd is duidelijk dat mensen in de vroege stadia van dementie zich zeer wel bewust zijn van hun situatie. Dat zou ervoor pleiten om de aanpassing in preferenties niet af te doen als het gevolg van de vermindering van de wilsbekwaamheid. Uit onderzoek blijkt dat de aanpassing van preferenties stand houdt - ook in de latere stadia van de ziekte. Dit zou te maken kunnen hebben met de onderlinge beïnvloeding van psychosociale factoren en geheugenproblemen die het de persoon bemoeilijken zich bewust te zijn van veranderingen in functioneren en maken dat zij niet in staat zijn om hun zelfbeeld aan te passen. Mogelijk houden mensen vast aan hun eerdere preferenties omdat ze voor hun gevoel dezelfde persoon blijven, terwijl omstanders zien hoe zij een situatie bereiken waarvan zij eerder hadden aangegeven die nooit te willen. Het besef van dit mechanisme zou voor vertegenwoordiger en familieleden inzichtelijk kunnen maken waarom de veranderde persoon niet het punt bereikt waarover hij vroeger zo uitgesproken was. Dit proces is al met al complexer dan een simpelweg vergeten.

## Complex

Conclusie van dit symposium is dat het denken over ouderdom en verminderde wilsbekwaamheid kampt met een simplistische voorstelling van zaken, die dreigt voorbij te gaan aan de belangen van mensen die een proces doormaken dat ingrijpt op hun visie op zichzelf en op hun situatie. In het symposium hebben we de problematiek willen compliceren. De traditionele focus op individuele autonomie is eenzijdig, en moet in verhouding worden gezien met de waarde die individuen hechten aan de relatie met hun geliefden, wat blijkt uit de gevonden beslissingsruimte die mensen hun vertegenwoordiger gunnen en het belang dat zij zeggen te hechten aan hun vertrouwen in de vertegenwoordiger, eerder dan in de uitkomst van de beslissingen. Ook de inzichten omtrent de aanpassing van wensen en preferenties duidt op de complexiteit van het vaststellen van belangen van mensen in een situatie van cognitieve achteruitgang. Belangen behartigen gaat verder dan het toepassen van de vroegere wil. Er lijken immers nog meer waarden in het spel te zijn. In het denken over belangen en over besluitvorming, moeten we deze niet verwaarlozen.

*Dr. Dorothea Touwen is docent en onderzoeker Medische Ethiek bij de sectie Ethiek en Recht van de Gezondheidszorg van het Leids Universitair Medisch Centrum.*

## Thema: IABcongres

# Onzekere diagnoses, juridische grenzen en het belang van het kind

## Een verslag van symposium 58

*Suzanne van der Vathorst*

**Tijdens symposium 58 zijn drie casussen met kinderen besproken door een panel bestaande uit Eduard Verhagen, Eva Pajkrt en Peter Singer waarin de vraag centraal staat in hoeverre de Nederlandse regelgeving eigenlijk goede zorg belet. Het pleidooi van de panelleden is om grenzen weg te laten, en de mogelijkheden voor actieve levensbeëindiging te vergroten, zodat niet langer regels en termijnen het beleid sturen, maar het belang van het individuele kind.**

### Aaron

Na een normale zwangerschapsduur werd baby Aaron geboren. De geboorte verliep echter gecompliceerd en Aaron moest meteen na de geboorte gereanimeerd worden. Bij onderzoek bleek hij hersenschade te hebben opgelopen door zuurstofgebrek. Omdat hij zelf niet kon ademen, werd hij aan de beademing gelegd. 48 uur later was hij nauwelijks opgeknapt. Op een MRI was te zien dat hij ernstige, irreversibele hersenschade had. Alle neurologische tests leken er op te wijzen dat hij een leven in een vegetatieve toestand tegemoet ging, maar deze voorspelling is met veel onzekerheden omgeven. Pas na een tijdje zou duidelijk worden hoe hij zich echt zou gaan ontwikkelen.

De verwachting was dat de beademing maar een tijdelijk probleem zou zijn, veroorzaakt door zwelling van de aangedane hersenen. Met een paar dagen zou hij zelfstandig kunnen ademen. Het medische team overwoog daarom de beademing nu te staken, nu hij

aan het staken ervan zou gaan overlijden. Zodra hij zelfstandig ademt, is er immers geen behandeling meer die bij staken tot de dood zou leiden. En actief levensbeëindigend handelen is bij een kind als Aaron bij de huidige regelgeving niet toegestaan.

### Brenda

Brenda is nu 24 weken (<6 maanden) zwanger, maar heeft weeën. Zij is daarom opgenomen in een ziekenhuis. Ondanks dat de artsen alles doen wat ze kunnen om de weeën te stoppen lijkt het erop dat de baby toch een dezer dagen geboren zal worden. De grens voor levensvatbaarheid ligt ergens tussen de 23 en de 25 weken. Het geven van bepaalde geneesmiddelen, steroïden, aan de moeder, voor de geboorte, vergroot de overlevingskansen van een te vroeg geboren kind. Het ligt daarom voor de hand Brenda deze geneesmiddelen te geven. In veel ziekenhuizen zal haar niet gevraagd worden of ze dat wel wil, maar zal zij die gewoon krijgen met de mededeling dat dit het beste is voor haar kind. Maar Brenda vraagt door en hoort dan dat zelfs na toediening van deze middelen, de kans dat een 24-weeken baby zal overlijden ongeveer 40% is. De kans op overleven met een ernstige handicap (blind, doof en een ontwikkelingsachterstand) is ook rond de 40%. Tussen de 10 en de 20% van de kinderen overleeft met milde of geen handicaps. Brenda vindt deze kansen te slecht. Zij besluit de steroïden te weigeren en vraagt haar artsen haar baby na de geboorte niet te behandelen, alleen tegen pijn. Zonder behandeling zal haar baby vrijwel zeker overlijden.

### Celia

Celia is 20 weken zwanger van een tweeling. Prenataal onderzoek laat zien dat de bloedsomloop in de moederkoek van de tweeling niet goed verloopt: de ene helft van de tweeling krijgt te veel en de andere te weinig bloed. Dit leidt tot allerlei problemen waaronder ernstige hartproblemen bij beiden. Zonder behandeling is de kans dat ze overleven maar 5-10%. Een behandeling met een laser die een verbindend bloedvat dicht brandt, verbetert de overleving. Deze behandeling kan echter ook leiden tot schade aan een of beide kinderen. De verwachting is dat eventuele negatieve gevolgen van de behandeling pas na 24 weken duidelijk worden. Als deze schade voor 24 weken zwangerschap zou

worden ontdekt, rechtvaardigt deze het afbreken van de zwangerschap. Na 24 weken is late zwangerschapsafbreking bij deze schade echter niet meer mogelijk; afbreking mag dan alleen nog als het leven van het kind onleefbaar zou zijn. Celia denkt erover te kiezen de behandeling niet in te zetten. Liever een miskraam, dan twee ernstig gehandicapte kinderen.

Deze drie casussen werden besproken op een symposium waarin de vraag centraal stond in hoeverre de Nederlandse regelgeving nu eigenlijk goede zorg belet. De casussen werden geïntroduceerd door Suzanne van de Vathorst, docent medische ethiek aan het Erasmus MC, en daarna besproken door een panel bestaande uit Eduard Verhagen, kinderarts van het UMCG en auteur van het "Groningen protocol", Eva Pajkrt, gynaecoloog/perinatoloog aan het AMC, en Peter Singer, filosoof. Het publiek werd uitgenodigd mee te denken en te praten.

### Het zekere voor het onzekere

Allereerst werd duidelijk dat er inderdaad problemen worden veroorzaakt door op zich niet-onlogische regelgeving. Aaron zal nu overlijden, omdat als afgewacht wordt hoe het met hem gaat en het tegenvalt, deze optie niet meer bestaat. Brenda's baby's kansen kunnen verbeterd, maar zij vindt dat die niet goed genoeg zijn, en Celia moet kiezen tussen het laten overlijden van haar tweeling, en het hun bieden van een kans die slecht kan aflopen. Deze beslissingen worden gestuurd doordat er bij het afwachten van een verder verloop bepaalde opties wegvallen. De optie van actieve levensbeëindiging is er bijvoorbeeld niet voor Aaron en Brenda's baby, en de optie van late zwangerschapafbreking is er niet voor Celia's tweeling. De ouders en artsen van Aaron, Brenda, en Celia kiezen daarom voor een zeker overlijden, ten koste van de kans dat het mee zal vallen.

Vanuit Aaron geredeneerd zou het misschien het beste zijn om af te wachten hoe hij zich ontwikkelt, en als dat inderdaad zo slecht is als men nu denkt, hem dan alsnog een mooie dood te gunnen. Nu overlijdt hij immers zonder een kans te hebben gekregen om te laten zien dat het meevalt. Brenda's baby zou beter af zijn als zij de medicijnen wel kreeg, en bij tegenvallend resultaat actieve levensbeëindiging een optie zou zijn, en Celia's tweeling zou wel kansen krijgen

op genezing, als bij het mislukken van die kansen late zwangerschapsafbreking mogelijk zou zijn.

De verschillende termijn-grenzen voor zwangerschapsafbreking in Nederland zijn er om recht te doen aan verschillen in mate van beschermwaardigheid. Een zwangerschap afbreken bij 24 weken zwangerschap is, voor degene die uitgaat van de toenemende beschermwaardigheid van het embryo/ de foetus, iets heel anders dan afbreken direct na de conceptie. Datzelfde geldt voor het verschil tussen een pasgeborene en een ongeborene en tussen een kind dat zich een sociaal netwerk heeft gevormd in de eerste dagen na de geboorte en een pasgeborene.

Uit de discussie met het publiek bleek vooral hoe lastig het is de finesses van de Nederlandse praktijk aan buitenlanders duidelijk te maken. Er heerste ongelooft dat Nederland met zijn liberale euthanasiewet, zo strikt bleek te zijn op andere gebieden. Dat die striktheid nadelen heeft was voor bijna iedereen evident. Voor Aaron, voor Brenda's baby en voor Celia's tweeling betekenen deze grenzen immers dat de kans op een goede uitkomst niet kan worden afgewacht. Het pleidooi van de panelleden is dan ook om deze grenzen weg te laten, en de mogelijkheden voor actieve levensbeëindiging te vergroten, zodat niet langer regels en termijnen het beleid sturen, maar het belang van het individuele kind. Meer ruimte om kinderen te laten sterven, is meer ruimte om af te wachten wat het beloop zal zijn, en dit kan er paradoxaal genoeg voor zorgen dat juist meer kinderen blijven leven.

*Dr. Suzanne van de Vathorst is docent medische ethiek bij het Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam*

**Thema: IABcongres**

## Naar nieuwe kaders voor de afweging van dierbiotechnologisch onderzoek

*Sjaak Swart*

**'Thinking Ahead, Bioethics and the Future, and the Future of Bioethics' was het thema van de 11<sup>e</sup> conferentie van de International Association of Bioethics die van 26 tot en met 29 juni, 2012, in Rotterdam werd gehouden en waaraan vooraanstaande wetenschappers en filosofen zoals Peter Singer, Frans de Waal en John Sulston deelnamen. De sessie 'Relations between animals, human beings and technology development' sloot goed aan bij dit thema omdat het recente ontwikkelingen in het biotechnologisch onderzoek aan dieren aan de orde stelde. Er kwam naar voren dat dierbiotechnologisch onderzoek niet alleen beoordeeld dient te worden op basis van klassieke dierethische criteria (intrinsieke waarde, integriteit en de zorg voor welzijn), maar ook op basis van technologische ontwikkelingen in een maatschappelijke en internationale context.**

De sessie was georganiseerd door Martje Fentener van Vlissingen, werkzaam bij het Erasmus MC en lid van de Nederlandse Commissie Biotechnologie bij Dieren (CBD). Deze commissie adviseert de Staatssecretaris van Economie, Landbouw & Innovatie (EL&I) over de morele aspecten van dierbiotechnologisch onderzoek voor niet-biomedische doeleinden, dat in Nederland alleen mag plaatsvinden met speciale toestemming van de overheid. Bij dierbiotechnologisch onderzoek moeten we denken aan genetische modificatie waarbij vreemd DNA (afkomstig van bijvoorbeeld mensen, andere diersoorten, micro-organismen of virussen) in het genoom van een dier wordt gebracht. Ook het klonen van dieren waarbij een nagenoeg identieke kopie van

het dier wordt gemaakt uit een somatische cel (een niet-geslachtscel zoals een huidcel) wordt tot de biotechnologie gerekend.

### Opkomst dierbiotechnologie

Fentener van Vlissingen beschreef de opkomst van de dierbiotechnologie sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw. Niet alleen besteedde zij aandacht aan verschillende dierbiotechnologische technieken, ook de publieke weerstand kwam aan de orde. In de jaren negentig leidde de geboorte van bijvoorbeeld de stier Herman, een dier met het humane gen voor de productie van lactoferrine, tot grote publieke consternatie in Nederland. Ook de geboorte van het schaap Dolly in 1996 in het Schotse Edinburgh leidde tot internationale zorg en discussie. De mogelijke welzijns-effecten, het kennelijk voortgaande instrumentele gebruik van dieren en de in het geding zijnde intrinsieke waarde van dieren leidden tot veel maatschappelijke weerstand. Dit was in de jaren negentig voor de Nederlandse overheid aanleiding om een 'nee, tenzij beleid' te gaan voeren. Dierbiotechnologisch onderzoek werd alleen toegestaan als er een substantiële reden voor was, welzijn en de gezondheid van de dieren niet geschaad werden, reële alternatieven ontbraken en er geen ethische bezwaren bestonden. De voorgenoemde CBD moest de overheid hierover adviseren.

Sindsdien is er echter veel veranderd. Biotechnologie voor medische doeleinden is een veel gebruikte technologie geworden, ook in Nederland. Vooral muizen, zebrafissen en aaltjes worden hiervoor gebruikt en het onderzoek hiermee heeft veel nieuwe inzichten over belangrijke ziekten opgeleverd. Deze 'normalisering' van de dierbiotechnologie wordt geïllustreerd door het besluit van de Nederlandse overheid biotechnologisch onderzoek in het biomedische domein vanaf 2010 vrij te stellen van een ministeriële goedkeuring en de ethische beoordeling door de CBD.

### Genetisch gemodificeerd milieuvarken

Dat geldt echter niet voor dierbiotechnologisch onderzoek in de niet-biomedische sector waarin belangrijke ontwikkelingen gaande zijn. Zo worden steeds meer dieren gekloond. Fentener van Vlissingen gaf een lijst van circa 20 diersoorten die nu reeds gekloond zijn. Met name het klonen voor het fokken van sportpaar-

den vindt enige toepassing in de praktijk. Opmerkelijk is ook de opkomst van genetische modificatie van dieren voor voedseltoepassingen. Een voorbeeld is de snelgroeïende zalm, bedoeld voor viskwekerijen, waarmee wilde vispopulaties ontzien zouden kunnen worden. Een ander voorbeeld is het genetisch gemodificeerde 'milieuvarken' (enviropig) dat fosfaatarme mest produceert en daarmee, zo is de claim, kan bijdragen aan een vermindering van de door mest veroorzaakte milieuvuiling als gevolg van de groeiende varkensteelt in de wereld.

Een derde voorbeeld van voedsel-gerelateerde dierbiotechnologie is het idee om kippen genetisch te modificeren waardoor het mogelijk wordt eieren die een mannelijk embryo bevatten, uit te selecteren. Hiermee kan worden voorkomen dat bij de productie van leghennen haantjes ter wereld komen die vervolgens moeten worden gedood. De haantjes zijn niet alleen onbruikbaar als leghen, ook als vleeskip zijn ze ongeschikt omdat ze de noodzakelijke genetische constitutie daarvoor missen. Momenteel worden in Europa circa 300 miljoen van deze eendagshaantjes jaarlijks gedood.

Tijdens de sessie werden de casussen van het milieuvarken en de genetisch gemodificeerde kip gepresenteerd. De Canadese onderzoeker Cecil W. Forsberg van de Universiteit van Guelph in Canada, waar het onderzoek aan het milieuvarken plaatsvond, ging uitgebreid in op de technologie, de milieu- en dierenwelzijnsaspecten, de toelatingsaanvraag bij de Amerikaanse Food and Drugs Administration (FDA) en de publieke weerstand op het Noord-Amerikaanse continent tegen deze toepassing. Het milieuvarken maakt een speciaal eiwit aan (het enzym fytase) dat fosfaat in het voedsel beter doet opnemen waardoor de mest minder fosfaat bevat. Het vormt een efficiënt alternatief voor de huidige praktijk waarin het enzym aan het voer van varkens wordt toegevoegd. De nieuwe erfelijke eigenschap kan gemakkelijk via fokprogramma's worden verbreid onder de varkensstapel en zou daarom een groot effect kunnen hebben.

Volgens deze onderzoeker zijn de dieren gezond en waren er geen negatieve welzijnseffecten want de dieren gedroegen zich normaal. Tijdens de discussie werd echter naar voren gebracht dat dit laatste geen voldoende criterium kon zijn voor het vaststellen van

mogelijke welzijnseffecten. Verder stelde de onderzoeker dat het fytase enzym alleen in de speekselklieren voorkomt en niet in het vlees en de organen die voor menselijke consumptie worden gebruikt. Desondanks hebben verschillende groepen op het Noord Amerikaanse continent zich fel tegen deze technologie verzet. Redenen hiervoor waren mogelijke effecten op het dierenwelzijn, de genetische diversiteit, voedselveiligheid en de lokale markt. De weerstand onder het publiek, maar ook de terughoudendheid onder Amerikaanse varkenshouders heeft er uiteindelijk toe geleid dat het project niet werd gecommercialiseerd.

### Genetische modificatie van kippen

De tweede dierbiotechnologische casus, de genetische modificatie van kippen, was onderdeel van een presentatie over de mogelijke alternatieven voor het doden van eendagshaantjes door Henri Woelders en Ferry Leenstra, werkzaam bij de Wageningen Universiteit. Uit het door het ministerie van EL&I gefinancierde onderzoek bleek dat veel mensen niet op de hoogte zijn van het massale doden van de haantjes, maar na te zijn geïnformeerd, dit veelal afwijzen en de ontwikkeling van alternatieven wensen. Met name het fokken van de 'combikip', een kip die zowel voor eiproductie als voor vleesproductie kan worden gebruikt, kreeg van de ondervraagden de voorkeur. Dit alternatief blijkt echter, behalve in enkele nichemarkten, om markteconomische redenen niet haalbaar te zijn. Ook zijn er milieukundige bezwaren aan te voeren. Om allerlei redenen vallen ook andere alternatieven af, maar genetische modificatie van kippen waarbij het mogelijk wordt in een vroeg stadium haantjeseieren uit het productieproces te halen, lijkt in principe haalbaar. De onderzoekers brachten naar voren dat een pilot-experiment met genetisch gemodificeerde kippen de haalbaarheid van deze technologie zou kunnen aantonen en dat het bovendien een debat zou kunnen entameren over de wenselijkheid ervan. Zij erkennen dat genetisch modificatie van kippen een inbreuk is op de integriteit en natuurlijkheid van de dieren. Echter, zo betoogden zij, ook aan het massale doden van eendagshaantjes kleven morele aspecten zoals de vraag of het wel moreel geoorloofd dieren die men zelf fokt, onmiddellijk na hun geboorte weer te doden.

### Eendagshaantjes

Vanwege deze morele aspecten hebben de Wageningse onderzoekers de haantjescasus in 2011 voorgelegd aan de CBD. Niet als een officiële aanvraag maar als een manier om in een vroeg stadium de morele lading van deze ontwikkeling te leren kennen. De CBD heeft deze mogelijkheid voor een ethische *technology assessment* van een voedsel-gerelateerde dierbiotechnologische toepassing, opgepakt. Zij verwachtte dat in de nabije toekomst niet-biomedische toepassingen van dierbiotechnologie, zoals de hiervoor genoemde snelgroeïende zalm en het milieuvarken, zich vaker zouden gaan aandienen. Met deze casus kon de CBD haar expertise hiervoor toetsen en werken aan een adequaat toetsingsmodel voor dergelijk onderzoek. Ondergetekende deed hiervan verslag.

De CBD constateerde in haar discussie over de haantjescasus dat een strikte toepassing van het 'nee, tenzij beleid' impliceert dat de casus mogelijk niet zou worden toegelaten. Want, was er wel een substantieel belang in het geding? Het doden van de haantjes gaat met weinig dierenleed gepaard en in Nederland krijgen de gedode haantjes vervolgens een nuttige toepassing als diervoeder voor bepaalde dieren in dierentuinen en wildparken. Dierentuinen zouden wellicht zelf kuikens willen produceren als de huidige bron van haantjes diervoeder zou wegvallen. De huidige situatie kon dus zelf als een reëel alternatief voor genetische modificatie worden gezien! De Commissie constateerde echter ook dat biotechnologie tegenwoordig maatschappelijk veel meer geaccepteerd is dan 15 jaar geleden en dat het 'nee tenzij beleid' daarom wellicht ook een andere invulling zou moeten krijgen. Zij koos ervoor om het 'nee, tenzij beleid' te interpreteren als een afwijzing van dierbiotechnologisch handelen tenzij dit vanuit een ethisch perspectief als een substantiële verbetering kan worden beschouwd voor de bestaande praktijk. De implicatie hiervan was dat de huidige praktijk (van het doden van eendagshaantjes) op vergelijkbare wijze moest worden beoordeeld.

De Commissie kwam vervolgens tot de conclusie dat het doden van dieren vlak na hun geboorte moreel op gespannen voet staat met de erkenning dat dieren een eigen goed kennen. Het suggereert dat wat geen functie heeft ook niet zou mogen leven. Zij concludeerde ook dat deze situatie moest worden gezien



als het resultaat van een rationaliseringsproces in de pluimveehouderij dat de laatste 50 jaar heeft plaatsgevonden met behulp van onder meer de levenswetenschappen. Het heeft geleid tot een sterk instrumenteel gebruik en aanpassing van de dieren aan efficiëntiedoelstellingen wat als moreel laakbaar kan worden beschouwd. De Commissie oordeelde echter ook dat genetische modificatie als oplossing van het morele probleem van het doden van haantjes onderdeel is van hetzelfde rationaliseringsproces.

### ‘Twee-lagen-model’

De casus van de eendagshaantjes stelt daarmee technologieontwikkeling in haar maatschappelijke context ter discussie. Technologieontwikkeling, biotechnologisch of anderszins, houdt morele keuzes in die de samenleving beïnvloeden en zou als zodanig moet worden beschouwd. De redenering van de Commissie is ook toe te passen op de casussen van de snelgroeiende zalm en het milieuvarken, die ook technologische antwoorden trachten te geven op maatschappelijke problemen die mede door technologische ontwikkelingen ontstaan: de wereldwijde overbevissing met behulp van moderne vangsttechnieken en de milieuvervuiling door de enorme toename van de varkensvleesproductie met behulp van onder meer de levenswetenschappen. De redenering van de Commissie laat zien dat de morele afweging van moderne dierbiotechnologie niet alleen een dierethische maar ook een technologie-ethische afweging vereist waarbij technologie in haar maatschappelijke context wordt begrepen.

Aan dit ‘twee-lagen-model’ van de beoordeling van dierbiotechnologisch onderzoek kan een derde laag worden toegevoegd. Namelijk dat technologieontwikkeling in een internationale context plaatsvindt. Gebeurt een ontwikkeling hier niet, dan wellicht wel elders in onze globaliserende wereld en mogelijk onder minder gecontroleerde omstandigheden dan hier. Daarnaast kunnen producten die geproduceerd worden met technieken die een land zou willenverbieden via import toch dat land binnenkomen. Importverboden kunnen vervolgens tot handelsconflicten leiden. Over deze aspecten sprak Lee Ann Jackson van de World Trade Organization (WTO). De internationale handel van plantaardige en dierlijke producten is on-

derhevig aan internationale verdragen zoals de Sanitary and Phytosanitary Agreement (STS Agreement) en de Technical Barriers to Trade Agreement (TBT Agreement). Deze internationale verdragen hebben productstandaarden, bepaalde maatschappelijke doelen (volksgezondheid, veiligheid, milieubescherming) en eerlijke handel als doelstelling maar gaan daarbij grotendeels uit van fysieke eigenschappen van producten en van wetenschappelijk gerationaliseerde risicobenaderingen. In hoeverre maatschappelijke en morele waarden en de wijze waarop een product wordt geproduceerd restricties in de internationale handel legitimeren is internationaal een voortdurende bron van discussie en conflict. Dit debat is relevant voor de maatschappelijke discussie over dierbiotechnologie omdat daar de waarde van dieren en de wijze waarop dierlijk producten wordt geproduceerd, centraal staan.

De verschillende bijdragen sloten goed bij elkaar aan en werden in de hierboven beschreven volgorde gepresenteerd. Helaas gingen de sprekers over hun tijd heen waardoor er uiteindelijk weinig tijd was voor een discussie over deze nieuwe ontwikkelingen. De sessie laat evenwel zien dat het huidige dierbiotechnologisch onderzoek niet alleen beoordeeld hoeft te worden aan klassieke dierethische criteria, gestoeld op intrinsieke waarde, integriteit en de zorg voor welzijn. Ook technologische ontwikkelingen in een maatschappelijke en internationale context kunnen mede een onderdeel zijn van de morele afweging van dierbiotechnologisch onderzoek.

*Dr. Sjaak Swart is werkzaam als universitair hoofddocent bij de Science & Society Group van de Universiteit van Groningen en is lid van de Commissie Biotechnologie bij Dieren.*

Thema: IABcongres

# Voorbij borrelpraat: verslag van het politiek café *Bioethics meets biopolitics*

Mirjam Schuijff

**Het Rathenau Instituut, het Centrum Ethiek en Gezondheid en de Erasmus Universiteit Rotterdam organiseerden op het congres een politiek café, getiteld: *Bioethics meets biopolitics*. Om zes uur 's avonds op 28 juni opent de bar en begint de band *Power to the Pipo* te spelen. De foyer waar het café plaatsvindt, stroomt langzaam vol. In het politiek café wordt in drie rondes gediscussieerd over onder andere vergoedingen bij orgaandonatie, het verbeteren van dierenwelzijn en de gevolgen van ouderdomspreventie voor beleid.**

Gespreksleider Frans Brom (hoofd Technology Assessment bij Rathenau Instituut) heet iedereen van harte welkom en introduceert de eerste twee panelleden: Chantal Gill'ard (voormalig Tweede Kamerlid voor de PvdA en sociaal ondernemer in de zorg) en Hugh Whittall (Directeur van de Britse adviesraad Nuffield Council on Bioethics). Toegang tot goede zorg, zegt Gill'ard, is een recht, het is de vraag of zorg als markt georganiseerd moet worden. Toch denkt zij dat mensen het recht hebben om eigen organen – zoals een nier – te verkopen. Je 'bezit' je lichaam en het is jouw beslissing om afstand te doen van een deel daarvan. Donatie van organen bij leven moet volgens haar vrijwillig gebeuren, hoewel er wel een financiële vergoeding tegenover mag staan. Whittall stelt dat er bij orgaandonatie altijd sprake is van een transactie: iemand ontvangt een orgaan en de ander 'ontvangt' tenminste dankbaarheid. Als er een financiële vergoeding tegenover het doneren van een orgaan bij leven komt te staan, moeten we er ook voor zorgen dat mensen

niet gedwongen worden een nier af te staan vanwege financiële zorgen. Gill'ard is het ermee eens dat donoren tegen uitbuiting en dwang beschermd moeten worden, maar wijst er ook op dat het verkopen van een nier voor arme mensen ook een deel van de oplossing van hun problemen kan vormen. Een taboe op financiële vergoeding werkt niet en het is daarom volgens Gill'ard de taak van beleidsmakers te onderzoeken of wet- en regelgeving aangepast moeten worden.

Iemand uit het publiek wijst erop dat het uitbuiten van arme mensen in bijvoorbeeld India niet genoeg benadrukt kan worden. Zij krijgen een vergoeding voor een afgestane nier. Maar als die nier gaat naar rijke Westerlingen, die veel geld over hebben voor een niertransplantatie in het buitenland, stijgen de kosten van het lokale zorgsysteem. Zo wordt de zorg onbetaalbaar voor de lokale bevolking. Whittall antwoordt dat orgaanhandel weliswaar verkeerd is en een negatief effect op de gezondheidszorg kan hebben, maar dat het reëel is om tenminste de kosten van de donor te vergoeden. Gill'ard vult aan dat uitbuiting van armen een probleem is dat bredere aanpak vereist dan uitsluitend een hervorming van de gezondheidszorg, wat tot instemmend geknik van de aanwezigen leidt.

In de tweede ronde spreken Peter Singer (professor in de bio-ethiek aan Princeton en dierenwelzijns-activist) en Henk-Jan Ormel (Tweede Kamerlid voor het CDA en dierenarts) over de relatie tussen mens en dier. Beide sprekers tonen zich begaan met dierenwelzijn. Singer strijdt er al jaren voor. Dierenarts Ormel is de politiek ingegaan na een uitbraak van mond-enklauwzeer. De toenmalige regelgeving bepaalde namelijk dat alle koeien niet ingeënt, maar afgemaakt werden. De eerste vraag is: kan het informeren van mensen leiden tot een beter dierenwelzijn? Informatie kan soms helpen volgens Singer, maar dierenwelzijn staat in veel landen niet hoog op de agenda. De meeste mensen vinden hun eigen wensen bovendien belangrijker dan dierenwelzijn. Ormel denkt wel dat goede informatie kan helpen. Er is veel onwetendheid over dierenwelzijn en er is volgens hem wel goede wil. Zo zegt slechts twee procent van de Nederlanders bij enquêtes dat zij niets om dieren geven. Toch bestaan de Nederlandse dierenbeschermingsorganisaties volgens Ormel uit slechts twee procent van alle mensen. De meeste mensen denken volgens hem simpelweg

niet na over dierenwelzijn. Singer stelt dat mensen die zeggen van dieren te houden en ze wel eten ofwel een sociaal wenselijk antwoord geven, ofwel teveel in hokjes denken. Bij 'dieren' denken ze dan aan huisdieren als katten of konijnen of beschermde diersoorten en niet aan koeien of zalmen. Ondertussen doen de aanwezigen zich tegoed aan de (niet-vegetarische) hapjes, terwijl ze in kleine groepjes discussiëren over dit punt.

Ormel maakt het debat persoonlijker: hij is dierenarts – zoals hij zelf zegt: “De enige artsen die hun patiënten ook opeten” – en eet vlees. Maar naarmate hij langer dierenarts is en er meer over nadent, wel steeds minder. Bij gespreksleider Brom roept dit de vraag op hoe dierenwelzijn dan wel bevorderd kan worden, als meer informatie onvoldoende werkt. Met kleine stapjes? Singer beaamt dat kleine stapjes ook in de goede richting kunnen gaan. Ormel zou, volgens Singer, bijvoorbeeld wanneer hij vlees wil eten, kunnen kiezen voor biologisch vlees, ook al is het iets duurder. Voor Ormel staat bij dierenwelzijn evenwicht centraal: hoe kunnen we de wens om vlees te eten verenigen met onze betrokkenheid bij dieren? Dat is niet gemakkelijk. Dieren zijn levende wezens die we als zodanig moeten respecteren, aldus Ormel. Het verbeteren van dierenwelzijn heeft ook nadelige gevolgen voor de wereld: er is meer ruimte nodig om de dieren te houden en om veevoer te verbouwen, wat ten koste gaat van het regenwoud. Wie denkt dat er gemakkelijke oplossingen bestaan, houdt zichzelf voor de gek. Singer denkt echter dat het wel meevalt met de nadelige gevolgen: in biologische landbouw kunnen koeien bijvoorbeeld zelf grazen, waardoor er minder veevoer verbouwd hoeft te worden en er dus minder land nodig is. Volgens Ormel is dit een al te romantisch beeld van biologische veeteelt: biologische eieren komen ook uit boerderijen waarin duizenden kippen leven. Dit is niet natuurlijk en veroorzaakt stress bij de kippen. Door het buitenlopen wordt het risico op vogelgriep verhoogd en de kippen lopen vaker gebroken poten op. Ondanks zijn bezwaren tegen het romantische beeld van biologische boerderijen wil Ormel niet terug naar de bio-industrie. Bij afronding van deze ronde door gespreksleider Brom blijkt hoe lastig het is het algemeen erkende belang van dierenwelzijn in overeenstemming te brengen met de wens van veel mensen om toch ook (goedkoop) vlees te blijven eten.

In de derde ronde discussiëren Hans Büller (voorzitter van de Raad van Bestuur van het Erasmus Medisch Centrum en kinderarts) en Aubrey de Grey (biomedisch gerontoloog aan Cambridge University en chief science officer bij SENS Foundation) over het voorkomen van veroudering. De Grey noemt zijn werkveld ook wel 'preventieve geriatrie' en heeft hier uitgesproken ideeën over. Het is bekend dat hij veroudering niet beschouwt als noodzakelijk deel van het leven, maar als een ziekte die moet worden bestreden. Het is belangrijk, stelt hij dan ook tijdens het politiek café, om oude mensen biologisch jong te houden. Het is dan wel noodzakelijk om allerlei beleidsterreinen opnieuw te doordenken om te zien of het beleid moreel gezien nog wel redelijk is. De Grey neemt het pensioenstelsel als voorbeeld: we geven mensen ouder dan 65 geld omdat we medelijden met ze hebben. Ze staan immers aan het einde van hun leven en krachten. Maar, als het aan De Grey ligt, zullen mensen ouder dan 65 in de toekomst nog maar aan het begin of op de helft van hun leven staan. Dan vervalt volgens hem ook het argument om mensen vanaf hun 65<sup>e</sup> te pensioneren.

Büller reageert enthousiast. Als kinderarts behandelt hij voornamelijk patiënten die al op heel jonge leeftijd met ziekte en functiebeperkingen te maken krijgen. Terwijl je overal om je heen ziet dat jong blijven belangrijk is om deel te nemen aan het leven. Goed eten en actief bezig zijn in de maatschappij lijken er in sommige culturen aan bij te dragen dat mensen 100 worden. De Grey valt hem in de rede: het gaat er niet om dat mensen langzaam verouderen en 100 worden. Het is cruciaal om jonge mensen jong te houden en oudere mensen te verjongen. Een groot deel van de kosten van de gezondheidszorg gaat nu zitten in het behandelen van ouderdomsziekten. Die kun je beter voorkomen. Sterker nog, volgens De Grey is het economische zelfmoord om zulke preventieve middelen – als ze er eenmaal zijn – niet zo snel mogelijk algemeen beschikbaar te maken. De behandeling van ouderdomsziekten in een verouderende samenleving kan anders straks niet meer worden betaald. Büller vult aan dat er in de geneeskunde voldoende bewijs bestaat dat preventie financieel gezien effectiever is dan genezen. Een euro besteed aan preventie levert meer resultaat dan een euro besteed aan behandeling. En in

het Westen proberen mensen sowieso door gezond te leven al zo lang mogelijk jong te blijven. Volgens De Grey kun je echter niet zo veel doen om ouderdomsziekten te vertragen of te voorkomen door gezond te leven, hoewel je door slecht te leven overlijden aan hart- en vaatziekten of kanker wel kan bespoedigen.

Iemand uit het publiek merkt op dat ouder worden haar ook veel positieve dingen, zoals wijsheid, heeft gebracht. De Grey verheldert dat hij de negatieve, biologische gevolgen van veroudering wil tegen gaan, maar niet de positieve elementen. Je wordt – als anti-verouderingsmiddelen beschikbaar komen – nog steeds ouder in leeftijd, dus je bereikt de jaren waarop wijsheid gezegd wordt te komen. Alleen zonder pijn-tjes en kwaaltjes.

Na drie debatrondes met inbreng van het publiek sluit moderator Brom het plenaire deel af. Er is echter voldoende stof voor de aanwezigen om aan de bar verder te discussiëren, met een drankje en muziek van de band.

*Drs. Mirjam Schuijff is onderzoeker bij de afdeling Technology Assessment van het Rathenau Instituut<sup>1</sup>*

## Noten:

- <sup>1</sup> Het Rathenau Instituut stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over wetenschap en technologie. Daartoe doet het instituut onderzoek naar de organisatie en ontwikkeling van het wetenschapssysteem, publiceert het over maatschappelijke effecten van nieuwe technologieën, en organiseert het debatten over vraagstukken en dilemma's op het gebied van wetenschap en technologie.

## Thema: IABcongres

# Weesgeneesmiddelen en zeldzame ziektes

*Wim Pinxten*

**Zeldzame aandoeningen verdienen op grond van rechtvaardighedsargumenten onze aandacht. Geneesmiddelen voor deze ziektes zijn relatief duur, maar, zo betoogt Pinxten, dit mag geen reden zijn om patiënten van zeldzame ziektes zorg te ontfagen; “ook rechtvaardigheid heeft zijn prijs.” Een verslag van een symposium met Wim Pinxten (ErasmusMC), Marc Doods (UZ Leuven), Jean-Jacques Cassiman (KULeuven) en Cees Smit (VSOP).**

Overeenkomstig de definitie, vastgelegd in de Europese regelgeving, zijn zeldzame ziektes levensbedreigende, ernstig invaliderende of chronische aandoeningen met een prevalentie van maximaal vijf patiënten per 10000 inwoners (Regulation (EC) No 141/2000). Naar schatting zijn 20-35% van alle erkende ziektebeelden zeldzaam. Bijgevolg is het niet uitzonderlijk om aan een zeldzame ziekte te lijden, ook al komen de individuele zeldzame ziekten per definitie slechts bij weinig patiënten voor. Zo wordt geschat dat ongeveer 250.000 patiënten in de Europese Unie aan een zeldzame ziekte lijden.

Om verschillende redenen vraagt de ontwikkeling van middelen voor de diagnose, preventie en behandeling van zeldzame ziekten een andere aanpak dan die van meer courant voorkomende ziektes. Zo zijn er minder proefpersonen en zijn deze geografisch sterker verspreid. Ook, en belangrijker, is de ontwikkeling van geneesmiddelen voor zeldzame ziektes niet rendabel onder de gebruikelijke marktomstandigheden, omdat de markt erg klein en de ontwikkeling van de geneesmiddelen bijzonder duur is.

Om de ontwikkeling van middelen voor de diagnose, preventie en behandeling van zeldzame ziektes mogelijk te maken, werden wereldwijd belangrijke ini-

tatieven genomen. Zo ook in de Europese Unie, waar in 2000 een supranationaal regelgevend kader werd gecreëerd om de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen voor de diagnose, preventie, en behandeling van zeldzame ziekten te stimuleren (Richtlijn (EC) No 141/2000 en Richtlijn (EC) No 847/2000). Ook op nationaal niveau van de verschillende EU-lidstaten werden inspanningen geleverd, bijvoorbeeld op het domein van de terugbetaling van weesgeneesmiddelen. Deze Europese regelgeving die sterke incentives zoals marktexclusiviteit, protocol assistance en een gecentraliseerde registratieprocedure voor de EU voorziet, kan een succes genoemd worden, zo stelde apotheker Marc Doods. Sinds de regelgeving van kracht is, nam het aantal aanvragen voor *orphan designations* sterk toe. Vandaag staat de teller op meer dan 1100 aanvragen voor *orphan designations*, 700 toewijzingen ervan, en 63 geregistreerde weesgeneesmiddelen voor de diagnose, preventie en behandeling van 44 zeldzame ziekten. Tien van deze geneesmiddelen werden terug van de markt gehaald (of hun marktlicentie werd opgeschort), en twee ervan zijn tijdelijk niet beschikbaar. Marc Doods benoemde de huidige tendensen, waarbij bijvoorbeeld de industrie meer neonatale screening voor zeldzame ziekten probeert te verkrijgen, als 'pharmaceuticalisering', naar analogie met de medicalisering.

Jean-Jacques Cassiman stelde vanuit het perspectief van de geneticus dat er ook een andere aanpak van zeldzame ziektes mogelijk is dan de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen. Zo kan er niet alleen gescreend worden op zeldzame ziektes, maar behoort de ontwikkeling van genterapie ook tot de perspectieven. Cassiman benadrukte dat patiënten zich goed moeten vertegenwoordigen in de beslissingen omtrent de aanpak van zeldzame ziektes. Deze stelling werd beaamd door Cees Smit, die zelf geboren werd met een zeldzame aandoening. Smit schetste de evolutie in de omgang met zeldzame aandoeningen, en gaf hierbij aan hoe ook de patiëntvertegenwoordiging impact op de onderzoeksagenda en het beleid heeft verworven. Niettemin blijft voor individuele patiënten de terugbetaling van weesgeneesmiddelen een grote zorg.

### Diepgaande morele dilemma's

De betaalbaarheid van weesgeneesmiddelen genereert diepgaande morele dilemma's. Enerzijds is de

gezondheidszorg gebonden aan beperkte middelen, en moet erkend worden dat met deze beperkte middelen onmogelijk alles voor iedereen gefinancierd kan worden. Anderzijds zou men door het ontzeggen van gezondheidszorg aan patiënten met een levensbedreigende of ernstig invaliderende zeldzame aandoening hun die al de pech van hun ziekte moeten dragen ook nog eens de rug toekeren. Kan zeldzaamheid van de ziekte (en de bijbehorende hoge kostprijs van de behandeling) een voldoende grond zijn om patiënten principieel gezondheidszorg te ontzeggen? Wim Pinxten meent uitgesproken van niet, en geeft hiervoor een driedelige argumentatie. Vooreerst is het zo dat de diagnose, preventie en behandeling van zeldzame ziekten uitstekend passen in de kerntaken van de geneeskunde. Zelfs met de meest restrictieve definitie van de doelstellingen van de geneeskunde, zal de preventie, diagnose en behandeling van zeldzame ziekten compatibel zijn. Ten tweede impliceert deze compatibiliteit met de doelstellingen van de geneeskunde en gezondheidszorg niet dat de preventie, diagnose en behandeling van zeldzame ziekten prioriteit hoort te krijgen over andere aspiraties. Integendeel, omdat de enorme kosten van de preventie, diagnose en behandeling van zeldzame ziekten de financiering van een groot deel andere behandelingen dreigt te ondergraven, moet men de opportuiniteitskosten van deze zeldzame ziekten onder controle houden. Bij opportuiniteitskosten gaat het om de (niet gerealiseerde) opbrengst van het best mogelijke alternatief ten opzichte van de uiteindelijk genomen beslissing. Ze zijn onder controle te houden door een deel van totale budget voor de gezondheidszorg te investeren in de preventie, diagnose van zeldzame ziekten. Omdat dit deel niet zal volstaan om alle patiënten met een zeldzame ziekte te helpen, moet het verstandig besteed worden, door rationele prioriteiten te stellen. Maar wordt dit gedaan, dan steekt het initiële probleem opnieuw de kop op: zullen bepaalde patiënten niet principieel van zorg worden uitgesloten, omdat ze (door de aard van hun bepaalde ziekte) nooit een rationele prioriteit zullen vormen? Om dit probleem aan te pakken, pleit Pinxten als derde stap voor een tweede spoor: naast de zekerheid voor sommigen, die binnen de rationele prioriteiten vallen, moet er principiële mogelijkheid voor iedereen bestaan. Deze kan slechts georganiseerd

worden door een vorm van *random allocation*, waarbij geen enkele rationele ordening wordt gemaakt. Pinxten is er zich van bewust dat dit naar alle waarschijnlijkheid niet zal leiden tot wonderen voor die patiënten die buiten de rationele prioriteiten vallen, en dat het evenmin een doeltreffende investering van het budget is. Toch pleit hij ervoor om op een haast symbolisch niveau, met een verwaarloosbaar deel van het budget, het principe van *non-abandonment* daadwerkelijk in praktijk te brengen, zelfs al gaat dit in tegen de klassieke opvatting van de kost-efficiëntie: ook rechtvaardigheid heeft zijn prijs.

*Dr. Wim Pinxten is senior research fellow op de afdeling medische ethiek en filosofie van de geneeskunde van het Erasmusmc Rotterdam*

**Thema: IABcongres**

## Ethiek en veroudering

*Wim Pinxten*

**Er is een spectaculaire toename van de levensverwachting in moderne, welvarende samenlevingen. Veroudering wordt tegengegaan, en kan wellicht in de toekomst zelfs geheel geëlimineerd worden. Hierdoor is “veroudering zelf onderwerp van discussie geworden, eerder dan een natuurlijk gegeven waarmee de mens te leven heeft.” Een verslag van een symposium met Wim Pinxten (ErasmusMC), Hans-Jörg Ehni (Universität Tübingen), Aubrey de Grey (SENS), en Leonardo de Castro (National University of Singapore).**

Doorheen de voorbije twee eeuwen vond in welvarende samenlevingen een spectaculaire toename van de levensverwachting plaats: de gemiddelde levensverwachting steeg gestaag met zo'n twee en een half jaar per decennium. Deze stijging zet zich op heden nog door, en toont zich scherp in onze vergrijzende samenleving.

De vergrijzende samenleving wordt geconfronteerd met tal van ouderdomsgerelateerde (gezondheids)problemen en een groeiende vraag naar ouderzorg. Dit genereert grote praktische uitdagingen. Tegen de achtergrond van verbeterde inzichten in de biologie van de veroudering, die doorheen de laatste decennia groeiden, wordt niet langer alleen maar nagedacht over hoe we met de problemen die veroudering brengt kunnen omgaan. Veroudering zelf is onderwerp van discussie geworden, eerder dan een natuurlijk gegeven waarmee de mens te leven heeft. Biologisch gezien blijkt veroudering –omschreven als de accumulatie van schade– namelijk sterk manipuleerbaar, bijvoorbeeld door het volgen van een calorie-restrictief dieet. Bijgevolg kan veroudering tegengegaan, en volgens sommigen zelfs geheel geëlimineerd worden.

Interventies in de menselijke veroudering, zo

leidde Wim Pinxten het symposium in, zijn geenszins een normatief neutrale onderneming. Talrijke aspecten, waaronder identiteit, medicalisering, levenskwaliteit en rechtvaardigheid vragen om adequate beschouwing. Welke argumenten onderbouwen dat langer leven al dan niet een goede zaak is voor het individu en/of voor de samenleving?

### Een premature dood

Hans-Jörg Ehni onderzocht of interventies in de veroudering compatibel zijn met de doelstellingen van de geneeskunde. Hij vertrekt hierbij vanuit het Goals of Medicine project dat in 1996 door Dan Callahan werd geleid. Van de vier doelstellingen die in dit project werden geformuleerd, zijn er twee relevant voor veroudering: (1) de preventie van ziekte en de promotie en instandhouding van gezondheid en (2) het vermijden van premature dood en het nastreven van een vredige dood. Hierbij moeten we ons volgens Ehni niet de vraag stellen of veroudering al dan niet een ziekte is, maar wat precies een premature dood is. Hier zijn twee criteria van tel. Vooreerst moet men rekening houden met de eigentijdse *lifespan*, en na gaan of mensen binnen deze *lifespan* de tijd kregen om hun leven tot voltooiing te brengen. Ten tweede wordt het premature karakter van de dood niet gedefinieerd door een interne moraal van de geneeskunde, maar moeten de mogelijkheden die de beschikbare technologie biedt in rekening worden gebracht. Tegen deze achtergrond, stelt Ehni, is er in pluralistische samenlevingen slechts een arbitraire invulling van wat een premature dood is, en kan er geen universeel antwoord gegeven worden op de vraag wanneer de dood te vroeg komt. Als gevolg kan men niet stellen dat het fout is om te interfereren in het proces van veroudering, omdat er geen grens van de premature dood is waaraan het onderzoek gebonden is.

### Ouderdom meest voorkomende oorzaak van overlijden

Aubrey de Grey is een overtuigd pleitbezorger van de eliminatie van veroudering. De redenen die hij hiervoor aangeeft zijn eenvoudig: ouderdom is de meest voorkomende oorzaak van overlijden in welvarende samenlevingen, biologisch gezien staan de oorzaken van de veroudering open voor manipulatie en elimi-

natie, en oud zijn is minder leuk dan jong zijn. De Grey stelt geen grenzen te stellen aan de strijd tegen de veroudering, die wat hem betreft mag uitmonden in een gehele eliminatie van de veroudering. Eens de interventies beschikbaar zijn, zo stelt hij, zal de mens bij ontstentenis van veroudering voortdurend verder kunnen leven, ook al wordt men hierdoor niet onsterfelijk en kan men nog steeds door ziekte of ongeval komen te overlijden. Op de vraag of we wel zo lang willen leven, antwoordt de Grey dat dat op dit moment erg moeilijk in te schatten is. Mensen weten nu eenmaal niet goed wat ze precies zouden willen, ver in de toekomst. Dat weten we pas eenmaal we dichterbij dit punt in de toekomst beland zijn, en dan kunnen we nog steeds als vrije mensen beslissen over wat we wel en niet willen.

### Ontwikkelingslanden

Leonardo de Castro benaderde de aanpak van veroudering vanuit een heel ander perspectief, met ruime aandacht voor de problematiek van ontwikkelingslanden. Centraal in zijn reflectie stond de idee van productiviteit. De verminderde productiviteit van ouderen heeft, aldus de Castro, ingrijpende gevolgen voor de benadering van ouderen en hun toegang tot bronnen van welzijn. Waakzaamheid met betrekking tot de rechtvaardige verdeling tussen verschillende generaties met een andere productieve capaciteit is daarom geboden. Ook op de interventies die tot doel hebben het leven te verlengen of ouderdom en/of ouderdomsgerelateerde kwalen te elimineren, biedt de Castro een duidelijk perspectief vanuit de situatie in ontwikkelingslanden. Volgens hem bestaan er op dit moment veel haalbare en succesvolle interventies in het proces van de veroudering die niet voor iedereen beschikbaar zijn. Waar in welvarende samenlevingen bijvoorbeeld proper water, verbeterde voeding (beschikbaarheid en kwaliteit), verbeterde leefomstandigheden en de beschikbaarheid van gezondheidszorg voor iedereen een enorme toename in de gemiddelde levensverwachting hebben gegenereerd, zijn deze interventies lang niet voor iedereen beschikbaar.

*Dr. Wim Pinxten is senior research fellow op de afdeling medische ethiek en filosofie van de geneeskunde van het Erasmusmc Rotterdam*

## Thema: IABcongres

# Art@IAB

Wim Pinxten

**“Art@IAB” was een symposium van een heel andere orde dan de andere symposia op het congres. Het ging over de raakvlakken tussen wetenschap, kunst en ethiek. In dit verslag worden een aantal interessante voorbeelden besproken waarin wetenschap, kunst en ethiek samen komen. Sprekers waren: Wim Pinxten (ErasmusMC), Hub Zwart (CSG Nijmegen), Koen Vanmechelen (Opundi Hasselt), Jean-Jacques Cassiman (UZ Leuven), Arne Hendriks (Incredible Shrinking Man Project), en Marcia Nolte (Corpus 2.0/2.1).**

*“Het oog ziet de wereld, en wat er aan de wereld ontbreekt om schilderij te zijn, en wat aan het schilderij ontbreekt om zichzelf te zijn, en op het palet de kleur die het schilderij verlangt; en het ziet, eenmaal voltooid, het schilderij dat aan al deze gebreken beantwoordt, en het ziet de schilderijen van anderen, de antwoorden op andere gebreken”*

Maurice Merleau-Ponty

Kunst, wetenschap en ethiek brengen in beeld wat het ongeoefende oog maar moeilijk te zien krijgt. Elk verlenen ze een zichtbaar bestaan aan die aspecten van de realiteit die vaak verborgen blijven of over het hoofd gezien worden. En elk onthullen ze gebreken in de realiteit, net zoals de realiteit de gebreken in hen onthult. Niettegenstaande de grote raakvlakken tussen wetenschap, kunst en ethiek, blijkt de verbeelding van kunstenaars, wetenschappers, en ethici vandaag de dag vaak een sterk verschillende richting uit te gaan.

Hub Zwart argumenteerde dat historisch gezien de samenwerking tussen kunst en wetenschap eerder de regel dan de uitzondering was. Tegen deze historische achtergrond, kunnen wetenschap en kunst beide als experimentele praktijken beschouwd worden. Zwart stelt dat de experimentele opzet kunst en wetenschap van een gemeenschappelijke basis voorziet. Hij verwijst hierbij onder meer naar het werk van Emile Zola en illustreert met voorbeelden van DNA-

muziek en kogelvrije huid. In dit laatste voorbeeld (2.6h 329 m/s, een werk van kunstenares Jalila Essaid in samenwerking met het Forensic Genomics Consortium Netherlands) wordt menselijke huid versterkt met transgeen spinrag, om zo te kunnen weerstaan aan de kracht van een afgevuurde kogel.

## Oerkip

Koen Vanmechelen startte eind jaren '90 het 'Cosmopolitan Chicken Project' (CCP), waarin raskippen worden gekruist tot nieuwe soorten. Gedomesticeerde raskippen werden doorheen eeuwen opgekweekt om aan bepaalde verwachtingen te voldoen en de identiteit van gemeenschappen te weerspiegelen. Een mooi voorbeeld is de Poulet de Bresse, een kip die de kleuren van de Franse vlag in zich draagt: rode kam, wit lichaam, en blauwe poten. Bij de start van zijn CCP kruiste Vanmechelen deze Poulet de Bresse met een Mechelse Koekoek, en vormde hiermee de eerste generatie van kruisingen. Ondertussen is Vanmechelen aan zijn vijftiende generatie toe. In het project van Vanmechelen staat de diversiteit centraal. Waar de domesticatie en raskweek van kippen tegen de (genetische) diversiteit werkte, brengt Vanmechelen deze terug in beeld door zijn kruisingen. De genetische impact hiervan wordt bestudeerd in het Cosmopolitan Chicken Research Project, waarin geneticus Jean-Jacques Cassiman de impact van de kruisingen op de genetische diversiteit bestudeert. Cassiman vergeleek de genetische diversiteit in gedomesticeerde kippen met die van de 'oerkip' die aan de voet van de Himalaya leeft, de Jungle Fowl. Hierbij werd onder meer opgemerkt dat bij de vijf soorten kippen die getest werden (van verschillende kwekers) er erg veel inteelt en weinig genetische diversiteit was, en dat in het CCP door kruising van deze gedomesticeerde dieren de genetische diversiteit met veel succes herwonnen werd.

## Een kleine mens

Arne Hendriks is de bezieler van 'The incredible shrinking man'-project. In dit project wordt ervan uitgegaan dat de grootte van de mens zorgt voor een "Human Height Pressure", die een grote druk legt op onze beschikbare natuurlijke reserves. Daarom zou de verkleining van de mens (tot een grootte van ongeveer 50 cm) tal van problemen, zoals als overbevol-



king en milieuvervuiling, aanpakken. Hendriks vertrekt vanuit de vaststelling dat een toename in grootte een exponentiele toename aan middelen vraagt en illustreert zijn idee aan de hand twee voorbeelden. Vooreerst werd de Lounge Chair van Charlesand Ray Eames, een echte design klassieker, door producent Vitra met 10% vergroot, om aan de marktvraag te voldoen. De aanpassing van het formaat van de stoel met 10%, vergt echter 33% bijkomende grondstoffen. Een toename in grootte van 20%, zou 73% bijkomende grondstoffen vragen. Als tweede voorbeeld vergelijkt Hendriks twee NBA-basketballspelers: Nate Robinson, 175 cm en 82 kg, en Shaquille O'Neill, 216 cm en 147 kg. Wanneer een projectie vanuit deze gegevens wordt gemaakt, zou een speler van 150 cm nog 49 kg wegen, een van 100 cm nog 16 kg, en een van 50 cm nog 2 kg. Op dit niveau zouden we met ongeveer 100 mensen kunnen eten van een kip, is er vandaag al genoeg groene energie om de hele wereldbevolking in zijn huidige behoeften te voorzien, en kunnen alle mensen gehuisvest worden in de zeven grootste steden, zodat de rest van de wereld terug kan verwilderen. Ook de praktische mogelijkheden en de geneugten van het klein zijn worden door Hendriks geïllustreerd, in verwijzing naar zijn evolutionaire helden (zoals de Laron People) en tal van mensen die gefascineerd zijn door het kleine.

### Een duim met een extra kootje

Marcia Nolte voorzag toelichting bij de reeks portretten uit de serie Corpus 2.0 en Corpus 2.1, die op het congres werden tentoongesteld. Deze serie bestaat uit een reeks gemanipuleerde fotoportretten, waarin verbeeld wordt hoe aanpassingen aan het menselijke lichaam het functioneren in onze samenleving kunnen bevorderen. Voorbeelden zijn een duim met een extra kootje die de bediening van mobiele telefoons moet vergemakkelijken, oren waarin in-ear headphones perfect passen, of pigmentvlekken in de vorm van een QR mark dat toelaat om de contactgegevens van de persoon in kwestie uit te lezen en op te slaan.

*Dr. Wim Pinxten is senior research fellow op de afdeling medische ethiek en filosofie van de geneeskunde van het Erasmusmc Rotterdam*

## Algemeen

# Jaarcongres Vereniging voor Filosofie en Geneeskunde 2012 Iedereen ziek? Medicalisering als filosofisch probleem

Zaterdag 10 november 2012, 10.30 –16.30 uur

Locatie: Leiden Universitair Medisch Centrum

Met o.a.:

- **Prof. Ignaas Devisch:**  
Medicalisering en de opkomst van gezondheidspolitiek
- **Prof. Rudi Westendorp:**  
Vitaliteit of zuchten onder het juk van veroudering?
- **Prof. Trudy Dehue:** Anti anti-medicalisering
- **Prof. Joop van Gerven:**  
De neurofarmacologie van het gevoel – over middelen, mens en maatschappij
- **Dr. Marianne Boenink:**  
Het persoonlijke is normaal Normaal en pathologisch in het tijdperk van de moleculaire geneeskunde
- **Prof. Guido de Wert:**  
Kosten en baten van medicalisering
- **Prof. Maartje Schermer, Laura Batstra** (auteur van het boek "Hoe voorkom je ADHD? Door de diagnose niet te stellen"), **Ingrid Doorten** (RVZ), **Pia Dijkstra** (D66) en anderen

Aanmelding vóór 25 oktober naar [m.vanzwol@vumc.nl](mailto:m.vanzwol@vumc.nl) of via [www.filosofieengeneeskunde.nl](http://www.filosofieengeneeskunde.nl).

Leden gratis, niet-leden €60 (studenten en aio's €20). Inclusief koffie/thee en lunch. Ná 25 oktober €10,- extra. Aanmelding inclusief lidmaatschap VFG tot eind 2013: €90 euro (studenten en aio's €40,-).

# Preconceptiezorg en vervroegd verantwoord vaderschap<sup>1</sup>

*Boukje van der Zee*

Aanstaande vaders wordt soms verweten onvoldoende betrokken te zijn bij de zwangerschap van hun partner. Preconceptiezorg kan bijdragen aan een vervroeging – en wellicht verbetering – van verantwoord vaderschap. Onder preconceptiezorg wordt het geheel aan informatie en interventies verstaan voorafgaand aan de zwangerschap om risicofactoren ten aanzien van de gezondheid van het toekomstige kind op te sporen en te beïnvloeden.

In een artikel over het vergroten van de betrokkenheid van vaders ten aanzien van de gezondheid van toekomstige kinderen, definiëren Bond et al. die betrokkenheid van vaders als “activities or practices by the male partner and a couple anticipating birth that ideally lead to an optimal pregnancy outcome”. Oftewel, de preconceptionele betrokkenheid van vaders heeft te maken met de *moeite* die de toekomstige vaders doen om de gezondheid van hun toekomstige kinderen te optimaliseren.

Ives et al. stellen dat mannen vaderschap zien als een tweeledig concept: de vader-als-voortplanter en de vader-als-verzorger. Uit een interviewstudie kwam naar voren dat mannen de vader-als-voortplanter beschouwen als een staat van ‘zijn’ en de vader-als-verzorger zien als een staat van ‘doen’. Alleen het type vader-als-verzorger werd gewaardeerd als moreel vaderschap, omdat werd aangenomen dat daarvoor *moeite* moest worden gedaan en dat het verzuimen daarvan zou leiden tot een beoordeling van slecht vaderschap. De vader-als-voortplanter daarentegen, kon volgens hen helemaal niet worden gewaardeerd als een moreel goede of slechte vader, hij kan slechts kinderen ‘produceren’.

Vanuit dit oogpunt kan een man vóór de conceptie

## Promovendi-column

slechts worden gezien als een vader-als-voortplanter. Maar wanneer er bewijs komt dat de preconceptionele gezondheid van toekomstige vaders van invloed is op de gezondheid van hun toekomstige kinderen, en dat zij *moeite* moeten doen om de gezondheid van hun toekomstige kinderen te verbeteren, houdt het morele onderscheid tussen de vader-als-voortplanter en de vader-als-verzorger niet langer stand. Beide vormen van vaderschap hebben dan een morele dimensie.

Door de komst van bewijs ten aanzien van de invloed van preconceptionele risicofactoren van toekomstige vaders zou verantwoord vaderschap al kunnen beginnen vóór de zwangerschap. Terwijl andere interventies rond de voortplanting meestal gericht zijn op vrouwen (en eventueel op mannen voor de support), biedt preconceptiezorg de mogelijkheid mannen al vroegtijdig te betrekken bij de zwangerschap door hen informatie te verstrekken en indien nodig en gewenst interventies voor te stellen om de gezondheid van hun toekomstige kind te bevorderen.

Er is nu nog maar in zeer geringe mate bewijs voor de invloed van (aanpassingen) van preconceptionele leefstijlfactoren van toekomstige vaders. Het is van groot belang dat hier meer onderzoek naar wordt gedaan.

*Drs. Boukje van der Zee, als promovendus verbonden aan het ErasmusMC, afdeling Medische Ethiek en Filosofie van de Geneeskunde en de afdeling Verloskunde en Vrouwenziekten.*

### Noten:

- <sup>1</sup> Dit is een fragment uit een langer en nog ongepubliceerd artikel over ethische aspecten van preconceptionele aanpassingen van de leefstijl van toekomstige

vaders, dat deel uitmaakt van mijn promotieonderzoek naar ethische aspecten van preconceptiezorg. Dit project wordt gesuperviseerd door Inez de Beaufort, Eric Steegers en Guido de Wert.

#### Bronnen:

- Bond, M.J., Heidelbaugh, J.J., Robertson, A., Alio, P.A., Parker, W.J. (2010) Improving research, policy and practice to promote paternal involvement in pregnancy outcomes: the roles of obstetricians–gynecologists. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 22, pp. 525–9.
- Ives, J., Draper, H., Pattison, H., Williams, C. (2008) Becoming a father/refusing fatherhood: an empirical bioethics approach to paternal responsibilities and rights. *Clinical Ethics*, 3, pp. 75–84.

## Algemeen

# Zicht op CEG signalementen

Marieke ten Have

Het komende jaar wordt een bijzonder jaar voor het CEG, want in mei 2013 bestaat het CEG tien jaar. Het centrum werd in 2003 opgericht op initiatief van voormalig minister Borst van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Mede naar aanleiding van de maatschappelijke discussie rondom het gekloonde schaap Dolly vond zij het belangrijk om zich goed te laten informeren over de ethische discussies die zich afspelen op het gebied van de gezondheidszorg. Zo werd het Centrum voor Ethiek en Gezondheid opgericht, als een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad (GR) en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ). De taak van het CEG is om actuele ethische kwesties op het brede terrein van gezondheid en zorg inzichtelijk te maken of discussies hierover aan te zwengelen via signalementen, argumentenwijzers, (debat)bijeenkomsten of via korte informatie op de website. Burgers, patiënten, (a.s.) zorgprofessionals, beleidsmakers en politici worden zo geholpen hun eigen afwegingen te maken of mening te vormen. Inmiddels vervult het CEG alweer tien jaar deze taak. We zullen natuurlijk ruime aandacht besteden aan het jubileum, met festiviteiten en een evaluatie. Meer hierover volgt in een volgende nieuwsbrief.

Ondertussen zijn we bezig met het opstarten en afronden van diverse signalementen. Het eerstvolgende signalement dat wordt verwacht vanuit het CEG heet "Toekomstverkenning ethiek en gezondheid. Dit signalement (dat al uitgebreid werd besproken in de vorige nieuwsbrief) geeft een vooruitblik op de nabije toekomst, en geeft een globaal overzicht van een aantal belangrijke ontwikkelingen en thema's in de gezondheidszorg, de medische wetenschap en technologie en de ethische vraagstukken die daarmee gepaard gaan.

Een ander signalement dat binnenkort wordt afgerond gaat over het thema 'Prioritering van patiënten bij epidemieën'. In 2009 was Nederland in de ban van de Mexicaanse griep. Achteraf vielen de gevolgen ervan gelukkig erg mee. Maar wat als er een epidemie uitbreekt

waarbij wel veel slachtoffers vallen? Hoe bepalen ziekenhuizen wie voorrang krijgt als grote groepen patiënten tegelijkertijd opgenomen moeten worden terwijl er gebrek is aan capaciteit? Welke ethische overwegingen komen daarbij kijken?

Ook wordt de voorbereiding van het signalement 'Financiële prikkels, leefstijl en solidariteit' opnieuw opgepakt. Moeten mensen die onveilige seks hebben, roken, een ongezond dieet volgen, te hard werken, drinken, teveel zitten en te weinig bewegen of een andere 'risicovolle' leefstijl volgen een hogere verzekeringspremie betalen? Over deze vraag kunt u mee discussiëren via de website van het CEG.

Tenslotte hebben we nog mooi nieuws op het personele vlak. Namelijk dat Eva Asscher sinds 1 augustus j.l. het CEG versterkt vanuit de Gezondheidsraad (GR). Eva is gepromoveerd op het gebied van ontwikkelingsbiologie in Cambridge en was hiervoor werkzaam bij de afdeling Medische Ethiek en Filosofie van het Erasmus Medisch Centrum (EMC). Binnen de gezondheidsraad zal Eva zich onder andere bezig gaan houden met het schrijven van CEG-signalementen.

## Uit de Vereniging

# Agenda

**23 januari 2013:** Jaarvergadering van het NvBE, thema: 'Ethische aspecten van vaccinatie'.

Locatie: AMC Amsterdam

# Volgende nummer

Het december nummer 2012 heeft als thema: *multiculturaliteit en zorg*. Welke problemen kunnen zorgverleners tegenkomen in verband met multiculturaliteit? Welke ethische kanten zitten aan die problemen? En ook: welke positieve betekenis heeft de multiculturaliteit van onze samenleving voor de zorg? Heeft u ideeën voor een bijdrage die onder deze paraplu valt, neem dan zo spoedig mogelijk contact op met de themaredactie. U kunt een e-mail met een korte schets van uw tekst sturen aan [heleen@snelafstuderen.nl](mailto:heleen@snelafstuderen.nl) of aan [cba1@ru.nl](mailto:cba1@ru.nl).

## Algemeen

# Berichten van het Rathenau Instituut

*Marjolijn Heerings*

Het Rathenau Instituut in Den Haag stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over wetenschap en technologie. Daartoe doet het instituut onderzoek naar de organisatie en ontwikkeling van het wetenschapsysteem, publiceert het over maatschappelijke effecten van nieuwe technologieën, en organiseert het debatten over vraagstukken en dilemma's op het gebied van wetenschap en technologie. Op deze plek komen lopende thema's en projecten aan de orde en een vooruitblik op zaken die in de pijplijn zitten.

## Betere mensen

Met het project 'Betere mensen' wil het Rathenau Instituut het publiek en parlement informeren over Human Enhancement (HE) (i.e. mogelijke gevolgen voor de samenleving en beleidsopties). Hiertoe inventariseert het Rathenau instituut met behulp van focusgroepen onder andere hoe Nederlanders denken over HE, en de invloed die deze technologieën op de samenleving kunnen hebben. In het rapport wordt naast het focusgroepenonderzoek ook een overzicht van andere publieksonderzoeken in (binnen- en) buitenland opgenomen.

Naast de studie is er ook een Engelstalige game voor de iPhone over mensverbetering in ontwikkeling, getiteld SuperHuman. Met deze game wil het instituut een breed publiek laten ervaren en nadenken over human enhancement. In de game kan de gebruiker alleen of in een team een berg beklimmen.. Drie eigenschappen – focus, kracht en uithoudingsvermogen – moeten daarvoor getraind en/of verbeterd worden door (27 verschillende soorten) enhancers. Doel van de game is simpel: zo snel mogelijk de top bereiken. Hoogstwaarschijnlijk zal de game eind september 2012 in de App store beschikbaar zijn. De publicatie van het boek wordt in november verwacht. Contactpersoon voor dit project is drs. Mirjam Schuijff. E-mail: [M.Schuijff@rathenau.nl](mailto:M.Schuijff@rathenau.nl)

## Synthetische biologie: Meeting of Young Minds

Met synthetische bacteriën plastic opruimen: goed idee of niet? Dat is een van de vragen die aan bod zal komen in de Meeting of Young Minds 2012, het jongerendebat over synthetische biologie op 5 oktober aanstaande in Amsterdam. Het Rathenau Instituut organiseert dit evenement in het kader van iGEM (International Genetically Engineered Machine competition), de internationale synthetische biologie-competitie voor studenten.

Het Rathenau Instituut heeft de iGEM-deelnemers uitgenodigd om onderwerpen aan te leveren. Het instituut heeft twee onderwerpen gehonoreerd. Zo droeg het iGEM-team van het University College London het opzettelijk vrijlaten van synthetische organismen als thema aan, bijvoorbeeld om plastic of olie in de oceaan op te ruimen. Is dit een goed idee of is het middel erger dan de kwaal? Het iGEM team van de TU Delft stelde voor om het controversiële vogelgriepvirus te bespreken. Synthetische biologie maakt het immers steeds gemakkelijker om virussen te maken of na te maken. Is dit type onderzoek dan wel zo verstandig?

Ook vorig jaar kruisten vertegenwoordigers van Nederlandse politieke jongerenorganisaties de degen met elkaar en de toekomstige synthetisch biologen van iGEM. Het resultaat was een levendig debat over de toekomst van synthetische biologie.

Het debat start om 19.30 uur in het auditorium van de Vrije Universiteit in Amsterdam. Deelname aan het debat is gratis, maar aanmelden wordt op prijs gesteld (via [v.rerimassie@rathenau.nl](mailto:v.rerimassie@rathenau.nl)).

## Patiënten weten beter

De website [www.patiëntenwetenbeter.nl](http://www.patiëntenwetenbeter.nl) is al enige tijd in de lucht en verschillende mensen hebben hun ervaring met ziekenhuiszorg op deze website gedeeld. De komende periode zal de website verder onder de aandacht gebracht worden, o.a. door posters en flyers in ziekenhuizen en een advertorial in huis-aan-huis bladen.

Het komende jaar brengen we positieve en negatieve ervaringen van patiënten en hun naasten met ziekenhuiszorg in kaart. Het Levensverhalenlab, onderdeel van het Institute of Governance Studies van de

Universiteit Twente, ondersteunt ons daarbij. Zo verkrijgen we inzicht in de manier waarop patiënten de kwaliteit en veiligheid van verleende ziekenhuiszorg ervaren. En krijgen we inzicht in wat we kunnen leren van de blik van de patiënt als het gaat om goede zorg in ziekenhuizen. Kortom, we verkrijgen meer inzicht in wat het betekent om de patiënt centraal te stellen. We willen hiermee bijdragen aan het debat over de mogelijkheden en beperkingen van het idee van de autonome patiënt als actieve en controlerende actor bij het bepalen van goede kwaliteit van zorg. Contact persoon voor dit project is Stans van Egmond. E-mail: [S.vanegmond@rathenau.nl](mailto:S.vanegmond@rathenau.nl).

## Pijplijn

Samen met de TU Eindhoven organiseert het Rathenau Instituut een beleidsworkshop om de sociale, ethische, en juridische issues rondom de toepassing van persuasieve technologie in het verkeer in kaart te brengen. De workshop vindt in november plaats.

In september organiseert het Rathenau Instituut samen met Chinese partners twee workshops in Beijing rondom de thema's 'Grand socio-technical challenges' en 'Multidisciplinary Research'. De workshops worden gehouden in het kader van het project GEST (Global Ethics in Science and Technology). Dit driejarige Europese project wordt uitgevoerd met partners in het Verenigd Koninkrijk, Duitsland, China en India. Het project heeft tot doel om tussen belangrijke mondiale 'spelers' op het gebied van wetenschap en technologie ervaringen uit te wisselen en samenwerking te stimuleren op het gebied van ethische discussies en beleidsvorming.

Eind van het jaar wordt een Engelse vertaling van het boek 'Nier te koop, baarmoeder te huur' verwacht. In dit boek worden verschillende trends rondom opkomende markten voor lichaamsmateriaal besproken. Het Rathenau Instituut wil met deze publicatie aansluiten bij en input te leveren voor de Europese discussie over het onderwerp