

## Inhoudsopgave

### Thema Genomics

Inleiding	2	Een broeierige flirtage – genomics en de artistieke verbeelding	19
<i>Joke de Witte en Lieke van der Scheer</i>		<i>Martijntje Smits</i>	
Het maatschappelijk debat over genomics	3	Over de noodzaak van de doordringing van kunst in genomics	22
<i>Hub Zwart en Annemiek Nelis</i>		<i>Rob Zwijnenberg</i>	
Geboden en verboden rond genetische Screening	6		
<i>Martina Cornel</i>			
Genomics en klinische kankertrials	8		
<i>Heleen van Luijn</i>			
Ethische aspecten van plantengenomics	10		
<i>Bart Gremmen</i>			
Opkomst en ondergang van de genen- of genomics-gezondheidskaart	13		
<i>Michiel Korthals</i>			
Ethiek van verzekeringen en genetica	15		
<i>Erik Aarden</i>			
DNA en verjaring	17		
<i>Han Harbers</i>			

### Column

Even wennen	24
<i>Monique Janssens</i>	

### Uit de Vereniging

Werkconferentie Ethiekonderwijs	25
Verslag Jaarvergadering	25
<i>Joke de Witte</i>	
Nieuw redactielid	27

### Boekbesprekingen

G. de Vries en K. Horstman (red): Genetica van laboratorium naar samenleving	28
<i>Heleen van Luijn</i>	

## Van de Redactie

Het zal voor ons als achtergebleven redactieleden niet meevallen om de opgewekte stukjes waarmee Gert van Dijk de nieuwsbrief placht te openen te evenaren, zeker niet als we geacht worden de lezer lekker te maken voor een vaag onderwerp als 'genomics'.

Ik ga u dus niet vermaken, maar u gaat bij mij iets leren over genetica. Niet dat ik daar nou veel verstand van heb, maar ik heb even iets voor u opgezocht in de Wikipedia. Want waarvoor staat nu eigenlijk die typische onvertaalde term 'genomics'? Kort gezegd: genomics is de leer die zich bezighoudt met de bestudering van het totale genenpakket van organismen. Dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld manipulatie van enkele genen binnen een organisme, of de klinische genetica, die zich bezighoudt met het bepalen van het risico op erfelijke ziekten door onder andere DNA-testen en stamboomanalyse. Die studie van genenpakketten heeft overigens wel een heleboel consequenties, ook voor de mogelijkheden van genetische manipulatie en op klinisch gebied. Enfin, u leest er van alles over in dit nummer, want we hebben weer heel wat wijze mensen bereid ge-

vonden hun kennis en opvattingen met de vereniging te delen.

Ik wil even benadrukken hoe belangrijk deze aanvoer van artikelen voor ons is. Zonder de bereidheid van deskundigen op allerlei gebied om in hun drukke levens een gaatje vrij te maken voor een blad dat nou niet bepaald wereldwijd verspreid wordt, zou deze nieuwsbrief niet bestaan. De redactie zou het blad nooit volgeschreven krijgen, en zeker niet met zo veel kennis van zaken. Dus: hulde aan alle tekstleveranciers van vroeger, nu en straks! Hebt u nog iets op uw lever, lever het dan bij ons in. Het mag over het nieuwe thema gaan, dat altijd achterin het blad wordt aangekondigd, maar dat hoeft niet.

Van Gert hebben we met dikke tranen afscheid genomen in de jaarvergadering van 19 januari. Ik heb zelf mijn dikke tranen overigens niet op zijn schouder kunnen schreien, want toen ik arriveerde was de vogel al gevlogen. Gert, het ga je goed!

*Monique Janssens*



## Thema Genomics

# Inleiding

In de jaren negentig van de vorige eeuw was er veel te doen over de ontwikkelingen binnen de genetica van mens, plant en dier. De discussie concentreerde zich sterk op de mogelijkheid om via genetische recombinatie een nieuw gen aan een ander organisme (micro-organisme, plant, dier, mens) toe te voegen. Door dat nieuwe gen zou het organisme een andere eigenschap krijgen en bijvoorbeeld nuttige producten kunnen maken, zoals bijvoorbeeld bacteriën of dieren, die menselijke eiwitten produceren of planten die hun eigen pesticide produceren. En bij de mens ging het om genterapie. Hoewel de genetische recombinatie duidelijke voordelen leek te bieden, riep deze ontwikkeling ook een gevoel van onbehagen op. De vraag hing in de lucht of dit nu allemaal maar moest kunnen: Is dit niet onnatuurlijk? Roepen we geen rampen over ons af? Spelen we niet voor God? Uitgebreide debatten werden gevoerd in scherpe bewoordingen in de media. Protesten werden georganiseerd.

Genetische recombinatie werd in eerste instantie vooral aangeduid als genetische manipulatie. In de loop der tijd werd de term 'manipulatie' vervangen door de meer neutrale term 'modificatie'. Daarmee kwam niet iedere vorm van genetische recombinatie meteen in het verdomhoekje te staan.

En nu is er dan sprake van 'genomics'. Is dit iets anders dan het gewone genetische onderzoek?

Een bezoekje aan de site [www.watisgenomics.nl](http://www.watisgenomics.nl) leert dat genomics 'de nieuwe term voor grootschalig onderzoek naar erfelijkheid en de genen' is. Genomics is big business. Wie wil weten wat er zoal onderzocht wordt, moet [www.genomics.nl](http://www.genomics.nl) eens aanklikken. Dit is de site van het Netherlands Genomics Initiative (NGI). Het NGI is een door de overheid ingestelde en gefinancierde task force die tot doel heeft genomics bij wetenschap en bedrijfsleven te stimuleren opdat Nederland binnen vijf jaar een leidende positie op het gebied van genomics heeft. Naast het natuurwetenschappelijke en medisch wetenschappelijke onderzoek, loopt er onderzoek naar de maatschappelijke aspecten van het genomics onderzoek dat gecoördineerd wordt door het Centre for Society and Genetics (zie [www.society-genetics.nl](http://www.society-genetics.nl)). Tegelijkertijd valt op dat het in de media beduidend stiller is. Brengt genomics dan geen

controverses met zich mee? Zijn er geen dringende ethische vragen meer?

De redactie vond het tijd om in een themanummer aandacht aan Genomics te besteden. Een vraag van de redactie was of genomics nu nieuwe ethische aspecten met zich meebrengt of dat het gewoon een nieuwe naam voor het oude vertrouwde genetische onderzoek met de oude vertrouwde ethische aspecten is. Verschillende auteurs zijn benaderd met deze vraag. De bijdragen zijn divers, maar geven toch een blik in de keuken van mogelijke aspecten en gevolgen van het genomics onderzoek.

Hub Zwart en Annemiek Nelis concentreren zich in hun bijdrage op het maatschappelijk debat en zijn van mening dat de termen waarin het maatschappelijk debat op dit moment gevoerd wordt niet passen bij de door het genomicsonderzoek verworven inzichten. Het maatschappelijk debat baseert zich nog teveel op achterhaalde genetische gedachten. Zij pleiten voor onderzoek naar de ethisch, juridische en maatschappelijke aspecten van genomicsonderzoek in directe interactie met dat onderzoek. Daarbij zullen scenario-studies een rol moeten spelen, waarbij ook de verbeelding afstand moet nemen van de 'oude' manier van verbeelden en op zoek moet gaan naar nieuwe vormen.

Een onderdeel van het genomicsonderzoek is het onderzoek naar de oorzaken van ziekten in de hoop dat het verkregen inzicht zal leiden tot mogelijkheden voor diagnostiek, therapie en preventie. Martina Cornel gaat in haar bijdrage in op genetische screening en op de besluitvorming rond bepaalde vormen van screening, waarbij Nederland in het ene geval eindeloos discussieert en in het andere geval binnen de kortste keren de screening georganiseerd heeft. Voor haar is de relevante ethische vraag niet zozeer 'mag dit wel', maar 'moet dit nu zo langzamerhand niet'.

Heleen van Luijn belicht in haar bijdrage ethische vragen die zich voordoen bij genetisch onderzoek op lichaamsmateriaal in klinische kankertrials, zoals de vraag of de deelnemers geïnformeerd moeten worden over mogelijke sociale en psychologische risico's van het onderzoek, en of de deelnemers geïnformeerd moeten worden over onderzoeksresultaten, die na afloop van de studie gevon-

den worden. Zij pleit ook voor een vergoeding voor deelname aan deze kankertrials.

Het genomicsonderzoek richt zich niet alleen op de mens. Er is bijvoorbeeld ook plantengenomics. Bart Gremmen wijst onder meer op het verschil tussen plantengenomics en de moderne biotechnologie. Deze twee begrippen vallen niet noodzakelijk samen. Dat betekent dat niet alle ethische vragen, die verbonden zijn met de moderne biotechnologie ook gelden voor plantengenomics. Ook gaat hij in op de relatie tussen de intrinsieke waarde van de plant en plantengenomics. Enige oude vertrouwde ethische vragen blijken ook bij de plantengenomics nog steeds relevant. Het gaat dan om de relatie tussen plantengenomics en de derdewereld.

Michiel Korthals kiest een heel andere invalshoek. Hij schetst hoe de ontwikkeling van nieuwe technologieën zorgt voor hooggespannen verwachtingen. Deze worden het eerst geuit door wetenschappers. Daarna volgen de media. Het kan allemaal niet op, totdat blijkt dat de verwachtingen toch getemperd moeten worden. Hij illustreert dit met citaten over de ontwikkelingen rond nutrigenomics. Zijn vraag is hoeveel teleurstelling burgers kunnen verdragen.

Een steeds terugkerend onderwerp bij discussies over de ontwikkelingen in genetisch onderzoek – en dus ook bij genomics – is het onderwerp genetica en verzekeringen. Zal het voor mensen niet moeilijker worden om zich te verzekeren naarmate er meer genetische kennis beschikbaar is over allerlei (kansen op) bepaalde aandoeningen? Erik van Aarden legt uit hoe de verzekeringspraktijk in elkaar zit. Een ethiek, die zich richt op de gevolgen van genetische kennis voor de verzekeraar, moet

zich naar zijn mening ook richten op de normatieve elementen die ingebed zijn in de manier waarop institutionele arrangementen met genetica omgaan.

DNA-testen spelen, in de vorm van genetische screening, niet alleen een rol in de gezondheidszorg. Wie wel eens naar CSI of Cold Case op televisie kijkt, weet dat DNA-materiaal van essentieel belang kan zijn bij de opsporing van de daders van (oude) misdaden. Dat lijkt prachtig: na zoveel jaren wordt een zaak alsnog opgelost. Er is echter ook een keerzijde. Hans Harbers beschrijft in zijn bijdrage de rol van verjaringsregelingen, die door deze ontwikkelingen op het gebied van het DNA-onderzoek onder druk komen te staan. Hij vraagt zich af of wij een soort permanentheden wel aankunnen.

De laatste twee bijdragen gaan over genomics en de artistieke verbeelding. Martijntje Smits gaat in op de interactie tussen technologie en de culturele verbeelding. Die interactie is er altijd al geweest. Nadat de teneur eerst vooral negatief was (de cultuur moest behoed worden voor inbreuken door de technologie), zijn er nu pogingen om kunst, wetenschap en techniek dicht bij elkaar te brengen. Het idee is dat kunst een nadrukkelijker rol zou moeten spelen in de reflecties op implicaties van wetenschap en technologie.

Robert Zwijnenberg geeft in zijn bijdrage voorbeelden van kunstenaars, die met hun specifieke kunstuiting, een bijdrage proberen te leveren aan het publieke debat over genomics. Sommige kunstenaars stappen daartoe zelfs over de drempel van het laboratorium.

*Joke de Witte en Lieke van der Scheer*

## Thema Genomics

# Het maatschappelijk debat over Genomics: Vertrouwd of onontgonnen Terrein?

Hub Zwart, Annemiek Nelis

**Het Nijmeegse cultuur- en debatcentrum LUX organiseerde in samenwerking met het Centre for Society & Genomics (CSG) begin 2006 het programma *Great Expectations: over onze genetische toekomst*. Gedurende twaalf avonden werd in een periode van drie weken via diverse media (voordrachten, debat, film, exposities, poëzie, etc.) aandacht geschonken aan de beloftes en dreigingen van genomics. De titels waren veelzeggend: de reproduceerbare mens, de nieuwe mens, de betere mens, de onsterfelijke mens... Wat ons als mede-organisatoren van dit programma opviel was dat inhoud en *framing* van de confrontatie tussen publiek en experts opvallend veel gelijkenis vertoonde met de discussies zoals die in de jaren negentig werden gevoerd, discussies die al te vaak in steriele opposities tussen voorstanders en tegenstanders resulteerden en daarom onvermij-**

## delijk stagneerden. Dat is opmerkelijk omdat het genomics onderzoek ons inziens geheel nieuwe vragen stelt – en in feite om een geheel ander type discussie vraagt.

Het is een algemeen geaccepteerde gedachte dat innovatieve technologieën (die in de regel worden omgeven door grote verwachtingen over tot dan toe ongekennde maatschappelijk relevante toepassingen) om debat en consultatie vragen. Maatschappelijk debat kan echter, bedoeld of onbedoeld, meerdere functies vervullen: burgers informeren, burgers consulteren, burgers betrekken bij besluitvorming, burgers in staat stellen om een eigen visie te ontwikkelen etc. Het maatschappelijk debat over biotechnologie, over genetica en – meer recent – over genomics is inmiddels enkele decennia oud. Hoe heeft zich dit debat zich ontwikkeld? Houdt het voldoende voeling met de feitelijke ontwikkelingen in wetenschappelijk onderzoek of is het op achterstand gezet? Deze laatste vraag is vooral urgent waar het genomics onderzoek betreft, een convergentiepunt van grootschalig en grensverleggend wetenschappelijk onderzoek. Waarin bestaat de nieuwheid van genomics? En is het debat zoals dat op dit moment wordt gevoerd bij machte om de *nieuwe* uitdagingen die in genomics onderzoek besloten liggen, te adresseren? Dat zijn de vragen die wij in deze bijdrage aan de orde willen stellen.

### De jaren negentig: het biotechnologiedebat

De jaren negentig waren de jaren van de biotechnologie-discussie. Ze worden daarom ook wel als de 'jaren van controverse' aangeduid.<sup>1</sup> De NVBe is zelf in feite een van de producten van deze periode. Er werd een reeks van discussies gevoerd die veel lezers van deze nieuwsbrief zich nog wel zullen herinneren en waarin diverse collega's een rol speelden: over genetisch gemodificeerde gewassen, het genetisch modificeren (Stier Herman) en kloneren (Schaap Dolly) van dieren, over xenotransplantatie etc. Deze debatten hadden een bepaalde structuur, ze werden op een bepaalde wijze 'geframed'. In de eerste plaats was er in de regel een duidelijke demarcatie tussen pleitbezorgers en opponenten. Woordvoerders waren in de regel uitgesproken voor- of tegenstanders van een bepaalde technologische innovatie. Anders gezegd, de bereidheid om een betrekkelijk eenduidige positie voor of tegen in te nemen functioneerde als toegangsbewijs tot het debat. Voor filosofische reflectie of sociaal-wetenschappelijke contextualisering bestond minder interesse. Media wilden debatten zodanig organiseren dat het mogelijk zou zijn voor- en tegenstanders in korte tijd enkele argumenten pro of contra te laten presenteren. Deze argumenten voor en tegen maakten op

hun beurt deel uit van min of meer eenduidige droom- of doemscenario's. Voorstanders schetsten een wereld waarin biotechnologie zou kunnen worden aangewend om zo ongeveer alle urgente maatschappelijke vraagstukken op te lossen (ziekte, honger, veiligheid, etc.). Tegenstanders benadrukten dat de introductie van biotechnologie tot een mondiale catastrofe zou voeren, hetzij in termen van genetische vervuiling hetzij in termen van sociaal-economische tweedeling. Diverse deskundigen lieten zich vrij gemakkelijk in deze vormgeving invoegen, al gold dit voor tegenstanders wellicht sterker dan voor voorstanders. Tegenstanders (met name maatschappelijke organisaties) pasten hun communicatiestrategieën betrekkelijk gemakkelijk op deze debatacultuur aan. Kortom, het debat stond overwegend in het teken van onrust en afwijzing.

Inmiddels zijn de *condities* waaronder het debat over de levenswetenschappen en hun technologische toepassingen wordt gevoerd diepgaand veranderd. Om te beginnen is biotechnologie geen voorpaginanieuws meer. 'Ons' thema heeft zijn positie in het middelpunt van de belangstelling aan andere *issues* moeten afstaan: aan onderwerpen zoals het vraagstuk van de multiculturele samenleving, veiligheid en terrorismebestrijding. Maar vooral ook het wetenschappelijke onderzoek zelf waarop dit debat wil reageren heeft dramatische ontwikkelingen doorgemaakt. Des te opmerkelijker is het dat het debat zelf inhoudelijk nauwelijks lijkt te zijn geëvolueerd. Het wordt nog steeds gedomineerd door inmiddels vertrouwde beelden en argumenten en, op een meer fundamenteel niveau, door een denkwijze die als genetisch determinisme te boek staat: een reductionistische benadering die de nadruk legt op mono-causale verbanden tussen genen enerzijds en kenmerken van organismen anderzijds. In het wetenschappelijk onderzoek heeft deze denkwijze sterk aan geloofwaardigheid ingeboet, maar in het maatschappelijk debat lijkt zij nog altijd het dominante taalspel te zijn.

### Opkomst en ondergang van genetisch determinisme

Omstreeks 1900, toen het werk van Mendel werd herontdekt, filosofeerde de bioloog Jacques Loeb over het oogmerk van biologisch onderzoek.<sup>2</sup> Hij beschouwde de natuur als een verzameling ruw materiaal dat door biotechnologische ingenieurs grondig verbeterd (gemodificeerd) moest worden. Waarom genoeg nemen met bestaande biologische restricties? Waarom zouden we

ties? Waarom zouden we niet veel ouder willen worden, waarom zouden we onze gewassen niet drastisch willen verbeteren, waarom zouden we ons nog langer geslachtelijk willen voortplanten? In de jaren zeventig en tachtig leek de biotechnologische revolutie deze toekomstverwachting te realiseren (recombinant DNA, IVF, etc.). Aanvankelijk domineerde de euforie, in de jaren negentig kreeg achterdocht de overhand.

Genetica en biotechnologie waren aanvankelijk doordrongen van een genetisch deterministische denkwijze. Het genoom gold als de blauwdruk van het leven. Door het overdragen of uitschakelen van enkele genen zou het mogelijk zijn om organismen (en uiteindelijk onszelf) grondig te veranderen. Deze reductionistische, 20<sup>e</sup> eeuwse visie is onhoudbaar gebleken. De 20<sup>e</sup> eeuw is – terecht – 'the century of the gene' genoemd.<sup>3</sup> We bevinden ons inmiddels echter in een ander tijdperk, de 21<sup>e</sup> eeuw, vooral ook waar het de *life sciences* betreft – *the century of genomics*. Naarmate we meer te weten komen over de functie van genen, in interactie met omgevingsvariabelen, naarmate we beter in staat zijn het genoom van organismen te doorgronden, groeit het besef van de complexiteit van de natuur en daalt ons vertrouwen in ons vermogen die natuur te manipuleren. De voornaamste conclusie van het genomics onderzoek luidt dat de levende natuur veel complexer is dan de klassieke biotechnologie en de klassieke genetica vooronderstelden. De ontdekking dat het menselijke genoom 'slechts' 22.500 genen bevat heeft daarin een belangrijke rol gespeeld. Ons *inzicht* groeit, maar ons geloof in biotechnologische manipulatie en controle neemt af. Biotechnologische programma's bleken op onrealistische almachtsfantasieën te berusten. Die fantasieën, voortbouwend op een genetisch-deterministische denkwijze, circuleren weliswaar nog steeds, maar boeten wetenschappelijk gezien snel in aan overtuigingskracht. Genen functioneren in een complexe context. Het genomics onderzoek is erop gericht de natuur beter te begrijpen zodat we op een meer intelligente wijze met die natuur kunnen interacteren – door beter gebruik te maken van nog onbenutte mogelijkheden die de natuur te bieden heeft. Dit maakt de ontwikkeling van meer verfijnde en geavanceerde technologieën en kennisvormen noodzakelijk. Almachtsfantasieën zijn echter nog volop aanwezig in het *publieke debat* over biotechnologie en genomics – we moeten onszelf dan ook de vraag stellen in hoeverre dit debat werkelijk over *genomics* gaat.

In het begin van dit artikel verwezen we al naar het programma *Great Expectations*. Het aanwezige publiek, maar ook het merendeel van de experts (van bèta, gamma en alfa-huize), sprak en dacht nog altijd in termen van een reductionistisch vertoog. Het transhumanisme bijvoorbeeld – een programma gericht op het gebruik van technologie ten behoeve van de verbetering van de mens ('human enhancement'), werd weliswaar door Nick Bostrom (in contrast met 'bioconservatisme') als een *progressieve* positie gepresenteerd, maar is door wetenschappelijke ontwikkelingen achterhaald.<sup>4</sup> Deze stroming bouwt in feite nog altijd voort op de ideologie van Loeb en op de genetisch-deterministische visie die in de 20<sup>e</sup> eeuw zo invloedrijk was. Dat wil zeggen transhumanisme denkt in termen van eenduidige, monocausale relaties tussen genen en eigenschappen van mensen. Wat opgaat voor een beperkt aantal eigenschappen (zoals blauwe ogen of enkele betrekkelijk zeldzame ziektebeelden), is echter inadequaet om meer complexe eigenschappen zoals intelligentie, muzikaliteit of creativiteit te begrijpen. En dit terwijl het transhumanisme zich wel bij voorkeur op dit type eigenschappen richt. Het opsporen van genen die verantwoordelijk zijn voor zeldzame monogenetische aandoeningen is een activiteit van geheel andere aard dan het doorgronden van de multifactoriële genese van, bijvoorbeeld, intelligent gedrag. We kunnen onze intelligentie niet verbeteren door een of twee genen toe te voegen aan ons genoom. Intelligentie is een 'emergente' eigenschap en omgeving is van cruciaal belang. Wij zijn met name intelligent omdat we een omgeving creëerden die intelligent gedrag faciliteert. Er is weliswaar een biologische en uiteindelijk genetische basis voor intelligent gedrag, maar het is naïef om nog langer (als de *gene hunters* van weleer) op zoek te gaan naar dat ene gen dat onze intelligentie zou bepalen. In de toekomst zullen Olympische Winterspelen niet gedomineerd worden door genetisch gemodificeerde sporters, wel door sporters die het toegenomen inzicht in het menselijk genoom gebruiken om hun dieet en trainingsprogramma af te stemmen op hun genetisch profiel. Het gaat in de 21<sup>e</sup> eeuw niet om manipulatie, maar om inzicht, om het *gebruik* van informatie. Het maatschappelijk onderzoek is er ons inziens nog onvoldoende in geslaagd deze koerswijziging in het maatschappelijk debat tot stand te brengen.

### Scenario-onderzoek

Met andere woorden, de vraag is niet zozeer hoe we het debat over levenswetenschap en biotechnologie nieuw leven kunnen inblazen,

in competitie met andere thema's die om aandacht vragen van media en publiek. De vraag is vooral hoe we ervoor kunnen zorgen dat ook het maatschappelijke debat de stap maakt naar de 21<sup>e</sup> eeuw. Dit debat wordt nog te zeer door het gedachtegoed uit de jaren negentig bepaald. Genomics-onderzoek dwingt ons onze visie op de rol van genen en genetica te wijzigen. Het debat baseert zich echter nog teveel op 'oude' en achterhaalde genetische gedachten.

Daartoe is voor het maatschappelijke genomics onderzoek (ELSA genomics onderzoek)<sup>5</sup> een belangrijke rol weggelegd. In tegenstelling tot de bioethiek uit de jaren negentig, die terugblikkend en vanaf betrekkelijk grote afstand op genetische en biotechnologische ontwikkelingen reageerde, zou het huidige ELSA onderzoek anticiperend (prospectief) van aard moeten zijn en vanuit een grotere nabijheid, in meer directe interactie met genomics onderzoek moeten worden ontwikkeld. Bovendien kan dit onderzoek het debat alleen dan werkelijk voeden en stimuleren wanneer het *interactief* onderzoek betreft, dat wil zeggen wanneer interactie met de maatschappelijke omgeving van meet af aan een integraal onderdeel uitmaakt van het onderzoek.

Op dit moment is genomics onderzoek nog goeddeels fundamenteel laboratoriumonderzoek. Bij het nadenken over de maatschappelijke impact van dit onderzoek zal de verbeelding (in de vorm van scenario-studies) een belangrijke rol moeten spelen. Ook hier moeten we echter afstand nemen van de wijze waarop de verbeelding in de jaren negentig functioneerde. Ook in de verbeelding tekende zich de *framing* af die typerend was voor het biotechnologiedebat: positief versus negatief, voor versus tegen, droom- versus doemscena-

rio, utopie versus dystopie. Dit gebruik van beeldvorming paste bij de abstracte en (in het licht van de huidige ontwikkelingen) naïeve wijze waarop de relatie tussen genen en eigenschappen werd gedacht. Ook op het niveau van beeldvorming is het van belang om, in concurrentie met het nog ruimschoots aanwezige beeldmateriaal uit de tijd van het biotechnologiedebat, op een meer creatieve en meerzinnige wijze gebruik te maken van de verbeelding. Het maatschappelijk onderzoek zal zich in toenemende mate moeten richten op het ontwikkelen van meer realistische scenario's die zowel de kansen als de risico's van genomics-toepassingen zichtbaar maken in de context van een gedifferentieerde diagnose. Alleen op die manier is het mogelijk het weliswaar mediagenieke, maar toch vooral ook oppervlakkige loopgravenlandschap uit de vorige eeuw achter ons te laten.

*Prof. dr. Hub Zwart is hoogleraar Filosofie van de natuurwetenschappen en is directeur van het Centre for Society and Genomics, Radboud Universiteit Nijmegen*

*Dr. Annemiek Nelis is managing director van het Centre for Society and Genomics*

#### Noten

1. G. Gaskell, M. Bauer (eds.) (2001) *Biotechnology 1996-2000. The years of controversy*. London: Science Museum.
2. Philip J. Pauly (1987) *Controlling life: Jacques Loeb and the engineering ideal in biology*. New York / Oxford: Oxford University Press.
3. Evelyn Fox Keller (2000) *The Century of the Gene*. Cambridge Mass.: Harvard University Press.
4. <http://www.nickbostrom.com/>
5. Onderzoek naar de *Ethical, Legal & Social Aspects* van genomics. Kenmerkend voor ELSA onderzoek is niet alleen dat het is ingebed in omvangrijke wetenschappelijke programma's, maar ook het interdisciplinaire karakter ervan (bijvoorbeeld in de vorm van vergaande samenwerking tussen bioethiek en sociale wetenschappen).

## Thema Genomics

# Geboden en verboden rond genetische screening in 2006

Martina C. Cornel

**In het kader van Genomics, Proteomics en Metabolomics vindt grootschalig wetenschappelijk onderzoek plaats naar de oorzaken van ziekten. De verwachtingen lopen hoog op: binnen korte tijd zal veel nieuwe kennis beschikbaar komen, waardoor grootschalige toepassingen mogelijk zullen worden. Dergelijke toepassingen worden verwacht op het gebied van diagnostiek, therapie en preventie. Wanneer iemand een bepaalde ziekte krijgt, zullen we beter de subvormen kunnen onderscheiden en daardoor beter kunnen voorspellen hoe het verdere beloop zal zijn en wat de meest kansrijke therapie is. Technologische ontwikkelingen openen ook de deur naar nieuwe therapieën. En als we weten hoe ziekte ontstaat, kunnen we ook iets aan het voorkómen doen. De verwachtingen zijn wellicht te hoog gespannen, want hoewel er al veel geïnvesteerd is, zijn de successen nog beperkt.**

Een mooi voorbeeld van snelle ontwikkelingen is het feit dat het in kaart brengen van het malaria-genoom leidde tot het identificeren van fosmidomycine voor malariabestrijding: een reeds beschikbaar chemisch middel dat een enzym blokkeert dat wel bij de malaria-parasiet en niet bij de mens actief is. Binnen een paar jaar liepen grootschalige interventiestudies.

### **Toepassingen op preventief gebied**

Toepassingen op het gebied van diagnostiek en therapie zijn vaak relatief gemakkelijk te implementeren in de bestaande gezondheidszorg. Onderscheid maken tussen twee vormen van borstkanker, en afhankelijk daarvan al dan niet met Herceptin behandelen, past in de patiëntenzorg die toch al plaatsvindt. Echter, nieuwe toepassingen op preventief gebied hebben een eigen dynamiek, en vragen soms ook om een andere weg tot beleidsvorming en implementatie. Ze passen minder in de vraaggestuurde zorg, omdat gezonde mensen niet komen vragen om een nieuw preventief middel. We hebben in onze gezondheidszorg geen check-up voor gezonde volwassenen, met uitzondering van de screening op borst- en cervixcarcinoom door mammografie en uitstrijkje. Als we dus een screening voor gezonde volwassenen willen organiseren, is er een nieuwe infrastructuur nodig. Preventieve interventies roepen ook hun eigen ethische vragen op: hoe garandeer je autonomie en geïnformeerde besluitvorming, hoe weeg je het recht-te-weten af tegen het recht-niet-te-weten, hoe weeg je medicalisering door de preventieve interventie af tegen de medicalisering door de aandoening die voorkómen wordt?

### **Genetische screening**

Stel dat Genomics onderzoek leidt tot het vinden van een belangrijke genetische risicofactor, waarbij ook nog eens de mogelijkheid bestaat het risico terug te brengen door bijvoorbeeld het slikken van een bepaald tabletje. Er zou gezondheidswinst ontstaan, wanneer een test op een dergelijke risicofactor wordt aangeboden aan de bevolking, zodat de dragers van het risico hun gedrag kunnen aanpassen en op die manier hun risico verlagen. Wanneer dergelijk onderzoek systematisch zou worden aangeboden aan mensen die daar niet om vragen, noemen we dat bevolkingsonderzoek of screening. Om van *genetische* screening te spreken, kan men bijvoorbeeld het DNA onderzoeken, maar ook diverse eiwitten of enzymen die met erfelijke ziekten samengaan, of de concentratie van stoffjes die door die enzymen worden verwerkt.

Genetische screening is niet nieuw. Rekruten voor het leger worden al lange tijd gescreend op bloedgroep en resusfactor, zodat bij ernstige verwondingen en transfusiebehoefte bloed met de juiste bloedgroep kan worden toegevend. Zwangeren worden gescreend op resusfactor ter preventie van resusantagonisme, waarbij de moeder (als zij resus negatief is) antistoffen vormt tegen het kinderlijke bloed (als het kind resus positief is). Ook worden vrijwel alle pasgeborenen gescreend op drie ziekten, waarbij vroegtijdige behandeling verstandelijke handicap of vroegtijdige sterfte kan voorkomen. Genetische screening is mogelijk in verschillende levensfasen: tijdens het latere leven zoals bij de rekruten, bij de pasgeborene (neonatale screening door de hielprik), tijdens de zwangerschap (antenataal) of voor de zwangerschap (preconceptioneel). In de hierboven besproken voorbeelden was het doel van de screening steeds preventie/behandeling. Ingewikkelder wordt het wanneer het doel van de screening samenhangt met reproductieve keuzes, zoals al dan niet zwanger worden of al dan niet gebruik maken van prenatale diagnostiek en selectieve abortus.

In discussies over genetische screening in Nederland in de laatste tientallen jaren valt op dat wij die reproductieve keuzes wel heel ingewikkeld vinden. De besluitvorming over het prenataal screenen op neuraalbuidefecten heeft in Nederland zo'n twintig jaar geduurd. Het ging om een test die geen 100% zekerheid geeft, maar die onderscheid maakt tussen een hoogrisicogroep en een groep met nog steeds een restrisico. De hoogrisicogroep zou diagnostisch onderzoek krijgen (destijds vruchtwaterpunctie, tegenwoordig echografisch onderzoek in een academisch centrum), maar de andere zwangeren konden niet voor 100% gerustgesteld worden. Ook was de te overwegen handelingsoptie bij een ongunstige screeningsuitslag (het al dan niet afbreken van de zwangerschap) een politiek gevoelig onderwerp. Terwijl in sommige landen de prevalentie onder levendgeborenen van neuraalbuidefecten (zoals spina bifida en anencefalie) sterk daalde, bleven we in Nederland steken in de discussie. Inmiddels is onze levendgeborenenprevalentie van spina bifida één van de hoogste in Europa. Er kwam een eind aan de discussie toen in 2004 de staatssecretaris van VWS besloot dat alle zwangeren moeten worden geïnformeerd over screening op Down syndroom (en impliciet dus ook op spina bifida) en in 2005 de minister ook een tweede trimester echo tot het standaardpakket van de prenatale zorg



toeliet. Op dit moment wordt gewerkt aan de implementatie van beide screenings, want de capaciteit om alle 170.000-200.000 zwangere een kwalitatief goede echo in het eerste en tweede trimester aan te bieden is niet zomaar voorhanden. En de voorlichting dient uiteraard gericht te zijn op geïnformeerde besluitvorming, wat hoge eisen stelt aan voorlichtingsmateriaal én aan de opleiding van de verloskundige zorgverleners.

Sommige andere knopen rond genetische screening hakken we juist weer sneller door dan wie ter wereld ook. Zo zijn wij in Nederland de eersten met een landelijk opsporingsprogramma voor familiale hypercholesterolemie (FH). Dit is een erfelijk te hoog cholesterol, veroorzaakt door een autosomaal dominante aanleg. Als één ouder die aanleg heeft, is de kans voor elk kind om het ook te hebben dus 50%. Door gebruik te maken van de familie-structuur kan op zeer efficiënte wijze gezocht worden naar nieuwe patiënten (cascade-screening). Wanneer mensen met deze aanleg niet beginnen met roken, wel gezond eten (weinig vet), en statines slikken (geneesmiddelen om het cholesterolgehalte laag te houden) hebben ze een normale of vrijwel normale levensverwachting. Doen ze dat allemaal niet, dan is de kans op een hartinfarct of beroerte op jonge leeftijd sterk vergroot. Het belang van de screening ligt hier dus duidelijk op het gebied van preventie/behandeling. Met steun van het ministerie van VWS wordt ernaar gestreefd alle 40.000 FH dragers in 2010 opgespoord te hebben, en daarmee een bijdrage aan de preventie van het vroegtijdig overlijden van deze mensen te leveren.

### Relevante ethische vraag?

In de ethische en juridische discussies over de mogelijkheden van genetische screening lijkt de vraag 'mag dat allemaal zomaar' sommigen meer bezig te houden dan de vraag 'moet het zo langzamerhand niet'. Er is bijvoorbeeld een genetische variant die het risico verhoogt op een ziektebeeld dat lijkt op wiegendoed: MCADD (medium chain acyl Co-A dehydrogenase deficiëntie). Eigenlijk kun je het nauwelijks een ziekte noemen, want alles dat je moet doen om plotselinge sterfte te voorkomen, is het kind regelmatig voeden, vooral in de levensfase van een half tot anderhalf jaar, wanneer een kind snel groeit, en ouders blij zijn dat de baby eindelijk doorslaapt. Vermeden

moet worden dat een kind dat deze aanleg heeft, het klokje rond slaapt, en de ouders geadviseerd wordt het kind nog een flesje te geven voordat zij gaan slapen. In Nederland komt deze variant bij ruim 1 op de 12.000 pasgeborenen voor, dus bij 14 tot 17 kinderen per jaar. In Noord-Nederland wordt al een tijdje pilot-onderzoek gedaan naar de neonatale screening op deze aandoening. Maar als je pech hebt en je wordt in het midden of zuiden van Nederland geboren in 2006, dan kun je nog sterven aan deze genetische variant. Mijns inziens is het ethisch onverantwoord dergelijke grootschalige toepassingsmogelijkheden van genetische screening niet te benutten, en moeten we blij zijn dat het ministerie van VWS het advies van de Gezondheidsraad de hielprik uit te breiden, zo snel heeft overgenomen. MCADD is namelijk één van de ziekten waarvoor geadviseerd is die ook in de hielprik op te nemen.

Maar terug naar de ethische en juridische discussies. In Nederland hebben we de verboden rond genetische screening uitstekend geregeld met bijvoorbeeld de Wet op het Bevolkingsonderzoek die onze bevolking beschermt tegen de gevaren van screening. Maar hoe zorgen we dat de 'ons beloofde revolutionaire toepassingen' van genomics onderzoek gerealiseerd worden? Deze term leen ik van Tsjalling Swierstra. Wiens verantwoordelijkheid is volksgezondheid eigenlijk? Wettelijk gezien is 'Collectieve Preventie' de taak van de GGD-en, dus van de gemeenten, die weinig expertise rond genomics hebben. Er ontbrak een public health autoriteit die pro-actief debat over de mogelijkheden en wenselijkheden rond toepassingen van genomics aanstuurde, en ook tot implementatie kon overgaan. Gelukkig is de discussie over deze verantwoordelijkheid de afgelopen jaren breder gevoerd, en is het gat in onze infrastructuur tussen VWS, het college voor zorgverzekeringen en de GGD-en per 1-1-2006 ingevuld door een centrum voor bevolkingsonderzoek bij het RIVM. Mogelijk zullen daar de geboden rond genetische screening vandaan gaan komen en daarmee de beloofde revolutionaire toepassingen van genomics langzamerhand dichterbij komen.

*Prof. dr. Martina Cornel is hoogleraar Community Genetics bij het VU medisch centrum in Amsterdam*

## Thema Genomics

# Genomics en klinische kankertrials

Ethische kanttekeningen bij de risks en benefits voor de patiënt

Heleen van Luijn

Genomics zorgt voor nieuwe kennis over de dispositie om kanker te krijgen en over kenmerken van specifieke tumoren. Ook de behandeling zal veranderen. *Gene therapy* is de afgelopen tien jaar steeds meer onderzocht in klinische kanker trials (Peng, 2005). Inzicht in de sociale en ethische gevolgen van genetische testen om de dispositie voor kanker vast te stellen, is echter gering (Lee et al., 2005). Ook van genetisch onderzoek op lichaamsmateriaal in klinische kankertrials zijn de sociale en ethische gevolgen nauwelijks bekend. Zo is het bijvoorbeeld de vraag of trialdeelnemers voldoende beseffen welke potentiële gevolgen het afstaan van hun bloed of weefsel kunnen hebben.

In dit artikel beschrijf ik allereerst kort het standpunt van de *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) over genetische testen in kanker trials. De reden hiervoor is dat duidelijke Nederlandse wet- en regelgeving ontbreekt.<sup>1</sup> Zo geeft de WMO hierover weinig richtlijnen (Swierstra, 2004). Wel bieden enige andere wetten (zeggenschapsrechten van de donor en privacyrechten) enige handvatten. Daarna bespreek ik drie ethische kwesties rond genetisch onderzoek op menselijk lichaamsmateriaal in klinische kanker trials: (1) de informatie die trialdeelnemers ontvangen over mogelijke risico's en schade bij dergelijk onderzoek, (2) het informeren van de patiënt en/of familie na afloop van de studie en (3) financiële compensatie voor patiënten wier lichaamsmateriaal is gebruikt.

### Standpunt van de American Society of Clinical Oncology (ASCO)

De *American Society of Clinical Oncology* heeft haar beleid op het gebied van genetische testen op kanker uit 1996 in 2003 bijgewerkt (*American Society of Clinical Oncology*, 2003). Hierin besteedt zij ook aandacht aan genetisch onderzoek op menselijk lichaamsmateriaal. ASCO is van mening, evenals veel andere organisaties, dat respect voor personen als bron van het biologische materiaal dat wordt gebruikt voor DNA onderzoek en hun familie, ertoe leidt dat erkend moet worden dat deze individuen een belang hebben bij het onderzoek (zie *American Society of Clinical Oncology*, 2003). Zij adviseert onderzoekers die menselijk bloed of weefsel willen gebruiken of opslaan voor genetisch onderzoek, de verantwoordelijke medisch-ethische commissie te raadplegen om te horen welke eisen gelden ter bescherming voor die specifieke studie. Deze consultatie dient plaats te vinden voordat het onderzoek start. De vaststelling of informed consent nodig is, is afhankelijk van de vraag of het onderzoek testen voor genetische markers inhoudt waarvan de klinische betekenis bekend is en of de onderzoeksbevindingen in verband worden gebracht met beschermde gezondheidsinformatie. Speciale aandacht dient volgens ASCO uit te gaan naar: (1) of toekomstige onderzoekgegevens bekend gemaakt worden aan de onderzoekssubjecten, (2) of toekomstig contact met de subjecten gepland is, (3) of en hoe beschermde gezondheidsinformatie over de donoren van het lichaamsmateriaal wordt opgeslagen, en wat

gebeurt met het onderzoeksmateriaal na afloop van de studie.

### Enkele ethische problemen

*Informeren over de mogelijke risico's en schade*

Het eerste ethische probleem dat ik bespreek betreft de informatie die aan trialdeelnemers wordt verschaft over de mogelijke risico's en schade die gepaard kunnen gaan met genetisch onderzoek op lichaamsmateriaal. Dergelijk onderzoek kan sociale risico's en psychologische schade met zich meebrengen voor de patiënten en hun familie, vooral als de onderzoeksgegevens in verband gebracht kunnen worden met de donoren (*American Society of Clinical Oncology*, 2003: 2405). Deze risico's kunnen uiteenlopend zijn en zijn afhankelijk van de specifieke kenmerken die zijn vastgesteld (denk aan: uitsluiting door verzekeringsmaatschappijen of toekomstige werkgevers).<sup>2</sup> Het is de vraag of trialdeelnemers zich bewust zijn van mogelijke risico's en schade. Op het moment namelijk dat hen schriftelijk om toestemming wordt gevraagd, krijgen zij geen schriftelijke informatie en uitleg over mogelijke risico's en schade.<sup>3</sup> Het is dus de vraag of zij überhaupt wel beseffen waar zij toestemming voor geven, en hoe zij tot een beslissing komen. Veel patiënten zijn geïnteresseerd in wetenschappelijke vooruitgang en willen daarvoor wel enig risico nemen (zie Aamodt et al. 2005). Het maakt hen niet uit welke ziekten onderzocht worden op basis van hun lichaamsmateriaal en welke onderzoekers dit doen (zie Miller & Wendler, 2006). Op basis van de laatste bevindingen,

vindt men het toelaatbaar om mensen een binaire keuze voor te leggen of ze wel of niet toekomstig onderzoek op hun materiaal toestaan (Chen et al. 2005). In hoeverre mensen geïnformeerd willen worden over de mogelijke risico's en schade van huidige of toekomstige studie op hun lichaamsmateriaal – toch uiterst relevant wil men tot een geïnformeerde keuze komen –, is echter niet onderzocht. Het is een van de taken van METCs om na te gaan of proefpersonen goed worden geïnformeerd over de risks en benefits van deelname aan klinisch experimenteel onderzoek (voor de bepaling van risks en benefits door METCs zie Van Luijn et al. 2002; 2005; 2006). Ook ten aanzien van de potentiële risks en benefits van genetisch onderzoek op lichaamsmateriaal mag dit van een METC verwacht worden.

#### *Informereren na afloop van de studie*

Het tweede ethische probleem betreft het al dan niet meedelen van onderzoeksbevindingen aan de patiënt en/of zijn of haar familie nadat de studie is afgerond. ASCO adviseert dat medisch ethische toetsingscommissies beoordelen of informatie over de gevolgen van het genotype van de bron die wordt gevonden nadat de studie is afgerond, dient te worden meegedeeld aan de bron of de familie. De vraag is of dit in de praktijk gebeurt.<sup>4</sup> Hoewel patiënten om consent wordt gevraagd om hun bloed of tumorweefsel te gebruiken tijdens of na de studie en of ze geïnformeerd willen worden over nieuwe ontwikkelingen *gedurende* het onderzoek, wordt dit laatste niet gevraagd over ontwikkelingen *na afloop* van de studie (dus bij toekomstig gebruik van hun bloed of weefsel). Ik ben het eens met ASCO dat respect voor personen betekent dat erkend wordt dat patiënten (en hun familie) belang hebben bij de resultaten van studies op hun lichaamsmateriaal. Kortom, zou het niet rechtvaardiger zijn als ook na afloop van het onderzoek informatie wordt verstrekt aan patiënten en/of hun familie – als zij dit wensen – over de resultaten van het genetisch onderzoek?

#### *Financiële compensatie voor patiënten*

Het derde ethische probleem dat ik hier wil bespreken is het delen van de financiële baten of het verstrekken van een financiële compensatie bij genetisch onderzoek op lichaamsmateriaal. De farmaceutische industrie gebruikt lichaamsmateriaal van ernstige zieke patiënten en kan daarmee grote winsten maken. De patiënten geven – bloed of tumorweefsel – zonder enige dispensatie. Zou het niet rechtvaardig zijn om hen te laten delen in de opbrengst of ten minste een financiële compensatie te verstrekken? Er zijn weinig formele regels hieromtrent (Hakimian & Korn, 2004). Tot nu

toe zijn er slechts twee rechtszaken geweest in de U.S. over eigendom van lichaamsmateriaal en intellectueel eigendom. Hieruit kwam naar voren dat patiënten geen eigendomsrecht hebben over hun bloed en weefsel en geen recht om te delen in de winst die het gevolg is van het intellectueel eigendom (Hakimian & Korn, 2004). Dit geldt alleen in de staten California en Florida. Er is op dit punt echter nog veel onduidelijk. In ons land bestaat een brede juridische consensus dat de donor – tot in de verre toekomst, zolang het hem of haar belieft en zelfs over het graf heen – moet kunnen beschikken over het eens afgestane lichaamsmateriaal (Swierstra, 2004). Dit verstrekkende eigendomsrecht (in de zin van exclusief gebruiksrecht) is gebaseerd op het ethische argument dat de donor zich hierdoor beter kan wapenen tegen mogelijke psychische, sociale en economische schade; hij kan op elk moment zijn toestemming voor gebruik intrekken (Swierstra, 2004). Het betekent echter niet dat patiënten het recht hebben op het delen in de financiële baten of het verstrekken van een financiële compensatie.

Ik pleit hier niet voor winstdeling. Dit zou onoverkomelijke praktische bezwaren met zich meebrengen (denk alleen maar aan het opsporen van alle patiënten die ooit lichaamsmateriaal hebben afgestaan ter ontwikkeling van een kankermedicijn). Een geldelijke tegemoetkoming zou mijns inziens wel uitvoerbaar en op zijn plaats zijn. Waarom vind ik dat? Gezonde vrijwilligers krijgen nu ook vaak betaald voor deelname aan medisch experimenteel onderzoek. Het argument is dat zij hier zelf geen directe baat bij hebben (therapeutisch effect), en er daarom iets tegenover dient te staan, terwijl patiënten die deelnemen aan dergelijk onderzoek dat mogelijk wel hebben. Maar geldt dit argument niet ook bij genetisch onderzoek op menselijk lichaamsmateriaal? Want welke baat hebben patiënten hiervan? Wellicht wordt er iets gevonden ter behandeling van hun ziekte (maar op welke termijn?). Het gevoel bij te dragen aan de wetenschappelijke vooruitgang zou een andere baat kunnen zijn. Sociale risico's en psychologische schade zijn er echter wel, ook wellicht op de korte termijn (denk aan: uitsluiting door verzekeraars of toekomstige werkgevers). Er zijn ook bezwaren. Het gevaar bestaat dat patiënten deelnemen vanuit financiële motieven (maar geldt dit ook niet voor gezonde vrijwilligers)? Ook zou het kostenaspect een rol kunnen spelen; wordt onderzoek zo niet veel te duur? Omdat de baten van de wetenschappelijke kennis (door het genetisch onderzoek op lichaamsmateriaal verkregen) toekomen aan iedereen en toe-

komstige generaties (i.p.v. aan een individu), zou het gerechtvaardigd zijn hiervan gebruik te maken in toekomstig onderzoek, zo wordt gesteld (Hakimian & Korn, 2004). De vraag is echter of ernstig zieke kankerpatiënten die deelnemen aan de trials, gerekend kunnen worden tot iedereen? Wat verstandig, rechtvaardig en haalbaar is, is niet eenvoudig te beoordelen. Een financiële compensatie voor patiënten die deelnemen aan genetisch onderzoek in het kader van klinische kanker trials, verdient echter een uitgebreider discussie dan tot nu is gevoerd.

### Conclusie

Genetisch onderzoek op lichaamsmateriaal in het kader van klinisch kankeronderzoek wordt steeds meer toegepast. In hoeverre patiënten afdoende worden geïnformeerd over de mogelijke risico's en over nieuwe ontwikkelingen die zich voordoen na afloop van de studie, is de vraag. Meer onderzoek hiernaar is gewenst. Ook zou de wenselijkheid van een financiële compensatie voor patiënten die hun bloed of weefsel afstaan voor dergelijk onderzoek, uitgebreider bediscussieerd moeten worden.

*Dr. Heleen van Luijn is als senior onderzoeker verbonden aan de Vakgroep Medische Psychologie en Psychotherapie van het Erasmus MC, Rotterdam*

### Noten

1. Zo is de Wet Zeggenschap Lichaamsmateriaal al jaren in voorbereiding. Deze wet dient de huidige lege plekken in de wetgeving te vullen. Deze hebben vooral te maken met de risico's en bezwaren die samenhangen met het afstaan van lichaamsmateriaal voor medisch wetenschappelijk onderzoek (Swierstra, 2004).
2. Bewijs van genetische discriminatie door verzekeraars is bijvoorbeeld beschreven voor de USA, de UK en Australië (Harris et al. 2005). Ook vindt dergelijke discriminatie plaats bij selectie van sollicitanten in Amerika, aldus Harris et al. Werkgevers selecteren werknemers zonder genetische afwijkingen. Zij hopen zo het ziekteverzuim te verlagen en de productiviteit te verhogen. Deze mogelijkheid is vooral in de USA belangrijk, omdat de werkgever daar betaalt voor de ziekenkostenverzekering van de werknemers naar verhouding van het aantal keren dat de werknemer hierop een beroep doet. Ook in ons land en België wordt gewezen op de mogelijke risico's van genetische discriminatie door verzekeraars en werkgevers (zie o.a. Hoyweghen, I. van (2004). *Genetica en verzekeringen*. In: De Vries, G. & Horstman, K. (2004). *Genetica van labora-*

*torium naar samenleving* (pp. 140-156). Amsterdam: Aksant; Benschop, R. & De Vries, G. (2004). *Werk, gezondheid en genetica*. In: De Vries, G. & Horstman, K. (2004). *Genetica van laboratorium naar samenleving* (pp. 140-156). Amsterdam: Aksant).

3. Dit blijkt uit ervaringen van de auteur als lid van een medisch-ethische toetsingscommissie van een kankerziekenhuis.

4. In een medisch-ethische toetsingscommissie van een kankerziekenhuis is dit onderwerp tot nu toe niet serieus bediscussieerd.

### Literatuur

- Aamodt, R.L., Hakimian, R. & Beldsoe, M. (2005) *Human specimen research: Regulation, policy, and ethical issues*. AACR 96<sup>th</sup> Annual Meeting, April 16-20.
- American Society of Clinical Oncology. (2003) *Policy Statement Update: Genetic testing for cancer susceptibility*. *Journal of Clinical Oncology*, 21, 12, 2397-2406.
- Chen, D.T., Rosenstein, D.L., Muthappan, P.G. et al. (2005) *Research with stored biological samples: what do research participants want?* *Arch Intern Med*, 165, 652-655.
- Franklin, G.M. & Wendler, D. (2006) *The relevance of empirical research in bioethics*. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 1, 37-41.
- Hakimian, R. & Korn, D. (2004) *Ownership and use of tissue specimens for research*. *JAMA*, 292, 20, 2500-2505.
- Harris, M., Winship, I., Spiggs, M. (2005) *Controversies and ethical issues in cancer-genetics clinics*. *Lancet Oncol*, 6, 310-310.
- Lee, R.C., Kmet, L., Cook, L.S. et al. (2005) *Risk assessment for inherited susceptibility to cancer: A review of the psychosocial and ethical dimensions*. *Genetic Testing*, 9, 1, 66-79.
- Luijn, H. van, Keus, R., Robinson, W.M., Musschenga, A.W. & Aaronson, N.K. (2002) *Assessment of the risk/benefit ratio of phase II cancer clinical trials by Institutional Review Board (IRB) members*. *Annals of Oncology*, 13, 1307-1313.
- Luijn, H. van, Aaronson, N., Keus, R., & Musschenga, A.W. (2005) *Risks and benefits of experimental treatments in oncology. A research into the decision-making of Institutional Review Boards*. Amsterdam: Vrije Universiteit, Blaise Pascal Instituut.
- Luijn, H. van, Aaronson, N., Keus, R., & Musschenga, A.W. (2006) *The evaluation of risk and benefit of phase II cancer clinical trials by Institutional Review Board (IRB) members: A case study*. *Journal of Medical Ethics*, 32, 170-176.
- Miller, F.G. & Wendler, D. (2006) *The relevance of empirical research in bioethics*. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 1, 37-41.
- Peng, Z. (2005) *Current status of gene therapy in China: Recombinant human AD-p53 agent for treatment of cancers*. *Human Gene Therapy*, 16, 1016-1027.
- Swierstra, T. (2004) *Slachtoffer of burger? Een essay over het nader gebruik van lichaamsmateriaal ten behoeve van genomics onderzoek*. Preadvis van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek. Amsterdam: NVBE.

## Thema Genomics

# Ethische Aspecten van Plantengenomics

Bart Gremmen

**In 2003 heeft het genomicsonderzoek de grootste subsidie ooit in Nederland in de wacht gesleept. In het kielzog van het Human Genome project kreeg het medisch onderzoek het grootste deel van het onderzoeksgeld. Daarnaast kregen de plantengenomics onderzoekers van Centre for BioSys-**

tems Genomics (CBSG), een netwerk van wetenschappers van universiteiten, onderzoeksinstituten en industrie, en het Centre for Society and Genomics (CSG), ook een belangrijke deel. Het CBSG doet niet alleen onderzoek naar het genoom van de oer-Hollandse gewassen tomaat en aardappel, maar er worden ook een aantal ethische projecten uitgevoerd. Dit heeft alles te maken met de veelal negatieve reactie van de maatschappij op het ontwikkelen en produceren van genetisch gemodificeerde planten in de jaren negentig van de vorige eeuw. In dat maatschappelijke debat zijn allerlei uiteenlopende ethische argumenten gebruikt door zowel voor- als tegenstanders. De diverse ethische projecten van het CBSG zijn bedoeld om al tijdens het onderzoekstraject, waar mogelijk in samenwerking met alle betrokkenen, een aantal ethische aspecten van plantengenomics te beschrijven, te analyseren en te evalueren.

In het vervolg zal ik niet uitvoerig ingaan op concrete projecten, maar de volgende vijf belangrijke ethische aspecten uit de projecten naar voren halen: plantengenomics en moderne biotechnologie, de bijdrage van het plantengenomics onderzoek aan de realisatie van belangrijke waarden, intrinsieke waarde van planten, morele communicatie, en plantengenomics in de derde wereld.

### Plantengenomics en moderne biotechnologie

De plantenveredeling heeft de afgelopen eeuw steeds maar nieuwe cultivars kunnen ontwikkelen door gebruik te maken van een genetica die zich richt op individuele genen. Dit is een langdurig proces (soms wel 20 jaar) met veel praktische beperkingen. Plantengenomics richt zich op het genoom van planten en ontwikkelt 'markers', die ongeveer de plek van een gen binnen het genoom aangeven en die de plantenveredeling efficiënter maken doordat ze te gebruiken zijn in de bestaande landbouwsystemen (traditioneel, biologisch en genetisch gemodificeerd).

Aangezien plantengenomics zich afspeelt op het moleculaire niveau, wordt deze activiteit door veel mensen als moderne biotechnologie gezien, met alle bijbehorende ethische aspecten. Hoewel een vergelijking met moderne biotechnologie voor de hand ligt, grijpt genomics niet rechtstreeks in het genoom in. Plantengenomics is er in eerste instantie op gericht om kennis te krijgen over het genoom en inzicht in de interacties op moleculair niveau die de ziektegevoeligheid en andere kenmerken van de plant beïnvloeden.

Wat de bijbehorende ethische aspecten zijn, hangt af van het gebruik van de kennis. Het is natuurlijk mogelijk om genetisch gemodificeerde planten te maken op basis van kennis die de plantengenomics levert. In dat geval is het overschrijden van soortgrenzen één van de ethische aspecten. De genetische modificatie van planten is echter slechts een van de mogelijke toepassingen van de kennis van plantengenomics. Bij andere toepassingen zal de nadruk op andere ethische aspecten liggen. Toch zal plantengenomics alle maatschappelijke zorgen die over het algemeen verbonden worden met moderne biotechnologie onder ogen moeten zien, zoals (over?)regulering, macht van (grote) bedrijven, intellectuele eigendomsrechten, verdeling van

winst en voordelen, veiligheid. Om een voorbeeld te geven: plantengenomics is zeer kostbaar en daarom bepalen alleen grote bedrijven in hoge mate de onderzoeksagenda. Die is gefocust op korte termijn doelen voor de conventionele, industriële, op hoge opbrengst gerichte landbouw. Dit kan, net zoals bij genetische modificatie, leiden tot maatschappelijke onrust.

### De bijdrage van plantengenomics aan de realisatie van belangrijke waarden

Het CBSG koppelt plantengenomics aan de maatschappelijke waarden duurzaamheid en gezondheid. Plantengenomics zal volgens mij een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan een duurzame landbouw. Dit zal bijvoorbeeld kunnen worden bereikt door het resistentieonderzoek, waarbij de reductie van bestrijdingsmiddelen de milieuwinst is, maar ook koude- en droogteresistentie en bio-plastics werken hieraan mee. Daarnaast bouwt plantengenomics veel fundamentele kennis op over gezonde en ongezonde inhoudsstoffen in groente en fruit. Daardoor wordt het mogelijk om alleen nog de gezondste bestaande cultivars te verbouwen.

### Intrinsieke waarde en plantengenomics

Het begrip intrinsieke waarde wordt gebruikt in het maatschappelijke debat over moderne biotechnologie, waar het bijvoorbeeld door de aanhangers van de biologische landbouw wordt ingezet om de genetische modificatie van planten te bekritisieren. Heeft plantengenomics ook invloed op de intrinsieke waarde van planten?

Het begrip intrinsieke waarde heeft nog maar recent een vaste plaats gekregen in de dierethiek. Het begrip houdt in dat dieren een morele status hebben, een waarde op zich vertegenwoordigen, onafhankelijk van de instrumentele waarde die ze voor mensen hebben. Met de opkomst van de milieu-ethiek in de jaren zestig van de vorige eeuw werd aan

'hogere' dieren ook intrinsieke waarde toegekend omdat ze pijn kunnen lijden. In tegenstelling tot de traditionele, antropocentrische ethiek, waarin alleen mensen een morele status hebben, dienen mensen in deze 'zoöcentrische' ethiek (terminologie van Henk Verhoog) ook respect te hebben voor dieren die 'dicht' bij mensen staan.

Het domein van de ethiek is vervolgens uitgebreid in de 'bio-centrische' visie. In deze visie hebben alle levende wezens – dus ook planten – intrinsieke waarde. Dat betekent dat bijna alle landbouwactiviteiten een inbreuk plegen op de intrinsieke waarde van de dieren en planten die daarbij zijn betrokken. Deze biocentrische visie kent een deontologische en gevolgenethische versie.

In een deontologische versie van de 'bio-centrische' visie is plantengenomics als fundamentele kennis niet in strijd met de intrinsieke waarde van planten, maar wel als onderdeel van moderne biotechnologie die via modificatie gericht is op het verbeteren van planten voor specifiek menselijk gebruik.

Vanuit een gevolgenethische versie zijn de volgende vragen relevant: Hebben planten een leven dat zich ontvouwd volgens hun natuur? Is leven zonder menselijk ingrijpen in het voordeel van de planten? Worden de fundamentele 'rechten' van planten geschaad doordat plantengenomics afhankelijk van de toepassing van de kennis ingrijpt in het leven van planten? Veel wetenschappers zullen deze vraag beantwoorden door te stellen dat de begrippen 'genomics' en 'genetische modificatie' niet synoniem zijn noch elkaar wederzijds uitsluiten. Indien de kennis die plantengenomics ontwikkelt zonder genetische modificatie gebruikt wordt, helpt plantengenomics in dat geval de intrinsieke waarde van planten op peil te houden. Echter, voor het grote publiek is de relatie tussen plantengenomics en genetische modificatie minder duidelijk en daarom hebben sommige onderzoeksprogramma's besloten om prioriteit te geven aan toepassingen zonder genetische modificatie.

Vanuit de visie van de traditionele ethiek en de zoöcentrische visie pleegt plantengenomics geen inbreuk op de intrinsieke waarde van planten. Wanneer plantengenomics gelijk wordt gelijkgesteld aan genetische modificatie pleegt zij volgens de deontologische biocentrische visie inbreuk op de intrinsieke waarde van planten, terwijl de gevolgenethische variant nog ruimte openlaat voor discussie.

### Morele communicatie

Binnen het 'society' programma van CBSG is door Katinka Waelbers en Frans Brom een model voor morele communicatie ontwikkeld. Dit model bestaat

uit drie invalshoeken: motivatie, rechtvaardiging en verantwoordelijkheid. Motivatie gaat over de persoonlijke beweegredenen van iemand, rechtvaardiging gaat over de voor- en nadelen van een handeling en verantwoordelijkheid gaat over de vraag wie zich moet rechtvaardigen tegenover wie. Het is van belang dat deze invalshoeken in discussies niet door elkaar gehaald worden. Naast deze drie invalshoeken is het van belang twee dimensies te onderscheiden: de interne en de externe dimensie. De interne dimensie betreft de innovatieve praktijk zelf. De externe dimensie heeft betrekking op alles buiten de innovatieve praktijk: de maatschappij, belangen van consumenten, milieu, etc..

In de onderstaande figuur staat het model schematisch weergegeven.

	<b>Intern</b>	<b>Extern</b>
<b>Motivatie</b>	Gericht op eigen perspectief	Gericht op maatschappelijk perspectief
<b>Rechtvaardiging</b>	Van de resultaten (methode)	Van de impact op maatschappij
<b>Verantwoordelijkheid</b>	Voor de resultaten	Voor de impact op maatschappij

Bovenstaand model is besproken met de onderzoekers van CBSG. Op de vraag *Wie is er verantwoordelijk voor de impact van wetenschap- en technologie-ontwikkeling in de maatschappij?* antwoordden zij over het algemeen dat moreel de individuele onderzoeker aansprakelijk is voor zijn eigen werk. Men vond het daarom opmerkelijk dat de individuele onderzoeker minder oog heeft voor de externe oriëntatie, en de toetsing aan, met name, de overheid overlaat. De individuele onderzoeker wil hier mogelijk niet teveel energie in steken en zich concentreren op het eigen werk, zo verklaarden de experts.

Externe oriëntatie betekent onder meer dat men in dialoog gaat met de verschillende belanghebbenden. Volgens de experts moet de genomics dialoog productief en pro-actief worden aangegaan. Van de discussie over

genetisch gemodificeerde organismen kan geleerd worden wat de relevante vragen zijn. Deze vragen moeten worden geïdentificeerd en geanalyseerd ter voorbereiding van het eigen maatschappelijk debat, zo luidde de conclusie. Daarbij is het van belang dat in het debat het doel niet per se is om tot een consensus te komen, maar het is zaak naar de argumenten van elkaar te luisteren en bekijken waar de gesprekspartners elkaar kunnen vinden.

### **Plantengenomics en de derdewereld**

Een van de kenmerken van genomics is dat het kan worden beschouwd als een zogenaemde *global* technologie. Het is voor individuele landen bijna niet mogelijk om elk afzonderlijk deze technologie te ontwikkelen en te gebruiken. Internationale samenwerkingsverbanden en netwerken zijn nodig om genomics op gang te houden. Er zijn zeer grote langetermijninvesteringen nodig om als land blijvend mee te kunnen doen aan genomics en het is daarom maar zeer de vraag of ook landen in de derde wereld dat kunnen.

Naar mijn mening zijn er twee randvoorwaarden die in de derdewereldlanden moeten zijn vervuld om mee te kunnen doen aan plantengenomics: het opbouwen van een infrastructuur, en het eigendom van genetische bronnen. Om in plantengenomics een volwaardige partner in de kennisproductie te zijn, moeten derdewereldlanden een infrastructuur kunnen opbouwen. De kans dat dit lukt is klein omdat deze landen slechts een zeer beperkt budget hebben om een infrastructuur op te bouwen en plantengenomics relatief duur en ingewikkeld is. Alleen in goed uitgeruste laboratoria met geavanceerde analyseapparatuur, computers en software kunnen resultaten worden geboekt en die ontbreken in de arme derdewereldlanden.

Hoewel veel genetische bronnen te vinden zijn in derdewereldlanden, kunnen deze landen er nog onvoldoende van profiteren omdat deze genetische bronnen in meerdere landen voorkomen en al verzameld en opgeslagen zijn in westerse genenbanken. In discussies over de bescherming van biodiversiteit blijven de derdewereldlanden aandringen op een redelijke vergoeding voor het gebruik van 'hun' genetische bronnen. In die gevallen waar onderzoekers nieuwe planten ontwikkelen op basis van genetische bronnen uit de derdewereldlanden en beschermen via patenten, is er sinds 2004 een internationaal verdrag dat de vergoedingen regelt. Maar in de gevallen waarin geen patent wordt genomen, en er bijvoorbeeld

sprake is van kwekersrecht, zijn er in de discussie nog open ethische vragen, zoals 'wat hebben boeren aan het recht om westers zaad te mogen veredelen als zij daarvoor de kennis en middelen missen?'.

Doordat de meeste derdewereldlanden niet kunnen voldoen aan de randvoorwaarden, zijn zij in het genomicsonderzoek geen gelijkwaardige partner voor westerse landen. Zij kunnen dus niet profiteren van de kennisproductie zelf, maar eventueel wel van de uitkomsten van het westerse genomicsonderzoek. Dat is echter om twee redenen moeilijk. Ten eerste, hoewel veel boeren uit de Derde Wereld zaad uit het Westen zouden willen kopen, levert dat relatief dure 'hybrid' zaad geen kwalitatief zaad op dat zij zouden kunnen gebruiken voor een volgende oogst. De vraag is of het rechtvaardig is dat westerse bedrijven boeren het recht op een volgende oogst ontnemen. Een tweede reden is dat westerse plantengenomics zich tot nu toe niet heeft gericht op lokale variëteiten (weesgewassen) in derdewereldlanden, maar op gewassen die al een belangrijke rol spelen in de economie van de westerse landen. Om de Derde Wereld te laten meeprofiteren van plantengenomics zullen westerse landen zich moeten richten op weesgewassen, ook al is dat commercieel niet zo interessant.

### **Conclusie**

De ethische aspecten van plantengenomics zijn voor een groot deel identiek aan de ethische aspecten van andere moderne multidisciplinaire combinaties van wetenschap en technologie, in het bijzonder genetische modificatie. De specifiek ethische aspecten van plantengenomics gaan over de intrinsieke waarde van planten en het gebruik van kennis over het genoom. Ook is er in plantengenomics minder nadruk op ingrijpen op het moleculaire niveau dan bij genetische modificatie. Dit heeft onder andere tot gevolg dat de intrinsieke waarde van planten veel minder ter discussie staat.

De rol van de onderzoekers in de communicatie over de ethische aspecten van plantengenomics is heel belangrijk. Hun bereidheid om de onderzoeksagenda van de toekomst op een zodanige manier te veranderen dat alle landen op een gelijkwaardige en rechtvaardige manier kunnen meedoen, zal voor een groot deel bepalen of we op weg kunnen gaan naar een duurzame globale landbouw.

*Dr. Bart Gremmen is werkzaam bij META, Wageningen Universiteit*

## Thema Genomics

### Opkomst en ondergang van de genen- of genomics-gezondheidskaart.

Michiel Korthals

**Wetenschapsutopieën komen op en verdwijnen weer. Neem nou de genen- of gezondheidskaart. Voorzover ik kan nagaan, kreeg dit idee haar eerste publieke bekendheid in het programma *Beter dan God* van Wim Kayzer, uitgezonden door VPRO Nederland 3, 1987-1988, in het tweede deel, met als titel *Goed is alleen het beste* (85 min.). In dit deel kwamen onder andere de volgende vragen aan orde in een gesprek met een geneticus. Wat zullen de ethische zowel als maatschappelijke gevolgen zijn van het feit, dat het op afzienbare termijn mogelijk wordt – via een eenvoudige bloedproef – de erfelijke constitutie van individuen in kaart te brengen, de zogeheten 'genenkaart', waarop niet alleen de erfelijke afwijkingen geregistreerd staan die al tot ontwikkeling zijn gekomen, maar ook de erfelijke afwijkingen die iemand op kortere of langere termijn nog te verwachten kan hebben? Wat betekent dat voor verzekeringsmaatschappijen? In hoeverre zullen steeds meer bedrijven genetische screening van hun werknemers eisen? Wat zijn de implicaties van het opslaan van genenkaarten in databanken?**

Het idee kreeg vleugels en werd op allerlei bijeenkomsten en tijdens interviews naar voren gebracht. De voorzitter van de raad van bestuur van Wageningen Universiteit, Prof. dr. A. Dijkhuizen (2003), zei zelfs dat de gezondheidskaart wetenschappers in staat zal stellen voedingsadviezen te geven aan individuen op basis van hun individuele genen profiel: "Mischien, dankzij moderne IT, wordt dat wel een echte kaart waarop alle waardevolle adviezen zijn samengebracht." B. van Ommen, voedselwetenschapper bij TNO, bedacht de slogan: 'elke eter de juiste hap' (2001). Professor W. Saris, een bekend Maastrichts voedselwetenschapper voorspelde in 2001: "[...D]oor middel van persoonsgebonden DNA kaarten zal veel specifiek vastgesteld kunnen worden, waar iemand gevoelig voor is."

Voor de op handen zijnde ontwikkelingen rond genomics in het algemeen en ook in dit geval van de gezondheidskaart of genenpas, geldt: eerst kwamen de wetenschappers met de verwachtingen, beloftes en utopieën, daarna gingen pas de media zich er mee bemoeien (Bubela en Caulfield, 2004). Dus pas in 2003 kwam *The Guardian* met dit artikel: 'First it was smart drugs. Now it's smart diets. Bruce Gierson on what your genes want you to eat' (*The Guardian*, 15 mei 2003). Een zelfde soort tekst verscheen in *New York Times* van 4 mei 2003: "what your genes want you to eat: A trip to the diet doc, circa 2013. You prick your finger, draw a little blood and send it, with \$100, to a consumer genomics lab in California. There, it's passed through a mass spectrometer for protein analysis and cross-referenced to your DNA profile. A few days later, you get an email message with your recommended diet for the next four weeks. It doesn't look too bad: lots of

salmon, spinach, selenium supplements, bread with olive oil."

#### De euforie gaat weer voorbij

Maar het idee verliest na een paar jaar ook weer zijn aantrekkingskracht. Zo ongeveer rond 2003/2004 wordt duidelijk dat het idee van de genenkaart een (overtrokken) utopie is. Dus vanaf die tijd worden voorzichtiger geluiden gehoord, zoals dat van Sir Paul Nurse, hoofd van Englands Royal Society 'Science in Society' project, Nobelprijswinnaar 2001, en hoofd van Cancer Research UK (Williams 2003). In genuanceerde tijdschriften en rapporten (zoals Human Genetic Commission Report) verschijnen studies over ethische alternatieven met betrekking tot de bestaande praktijken van screening en opslag van genetische informatie en over het geven van genetische adviezen.

En vervolgens kwamen er andere experts, die er zelfs expliciet voor waarschuwden, zoals Dr. Muin Houry, director of the Office of Genomics and Disease Prevention at the US Centres for Disease Control, die stelt: "Don't Rush Into Gene-Based Diets", "Right now, no one in their right mind would offer genetic testing" (in: Bruce Grierson, *The Guardian* May 15, 2003).

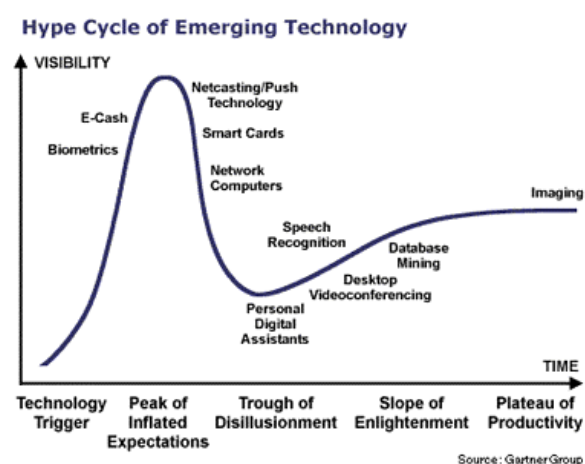
Begin 2005 werd een seminar aan de Universiteit van Utrecht gehouden met als titel *Genetically Tailor-made Diets*, en de uitkomst van dit expert seminar is duidelijk: geïndividualiseerde voedingsadviezen zullen er niet op afzienbare tijd komen en zullen nauwelijks gezondheidswinst opleveren. Eenzelfde teneur vinden we bij de zeer voorzichtige tekst van National Center for Minority Health and Health Disparities (NCHMHD) van het National Health Institute van Nutrigenomics ([www.UCDavis.edu](http://www.UCDavis.edu)).



Op een Scientific American conferentie, getiteld Targeted Medicine en gehouden op 11 november 2004 in New York ([www.targetedmed.com](http://www.targetedmed.com)), worden eigenlijk alleen maar sceptische opmerkingen gemaakt over de persoons specifieke genen- of gezondheidskaart, oa. door Toby White, CEO van Celera, en door Mike Svinte, CEO van IBM Health. Zij uiten hun twijfels over personalized medicine (het zusje van personalized food) als volgt: het zou de markt verkleinen (want wat levert nu de verkoop van een medicijn speciaal voor een persoon op?). Het zou medicijnen die nu afgekeurd zijn weer op de markt kunnen brengen voor speciale groepen; het zou de markt opdelen in wel en niet in aanmerking komende consumenten, dus de marktkansen verkleinen. White: "Instead of describing it as the first step in a journey of a million miles it was described as a destination and I think everyone was done a disservice by not clarifying that" (The Guardian, November 18, 2004). Natuurlijk zijn er nog wel utopisten, die zich van deze kritische woorden weinig aantrekken, zoals Guy Miller, CEO Galileo Laboratories Inc. (geciteerd in Fogg-Johnson, 2004): "...new opportunities will emerge to deliver to consumers, whose genetic susceptibility to specific diets and diseases are known, products tailored to individual dietary needs."

### Desillusie?

Volgens de Gartner Group, een adviesbureau over nieuwe technologieën, gaan smart cards richting de 'trough of disillusionment', volgens de bijgevoegde figuur.



Indien genen of gezondheidskaarten hiertoe ook behoren, dan ziet het er ernstig uit voor die kaarten. Wat blijft er nog van over? Welke aspecten van genen of gezondheidskaarten hebben overlevingskansen?

Hoe vaak kan een maatschappij en de wetenschap dit opkomen en wegebben van dergelijke utopieën aan? Deze utopieën zijn natuurlijk toekomstverwachtingen, dus anders gezegd, hoe vaak kan een samenleving teleurgesteld worden in haar verwachtingen? Ik denk niet al te vaak. Burgers verliezen het vertrouwen in wetenschappers wanneer die steeds weer opnieuw beweren dat ze nu echt de gouden pil, de graal, of het medicijn tegen alles hebben uitgevonden. Er is dus als 't ware een verzadigingspunt, dat eenmaal bereikt het vertrouwen in wetenschap ondermijnt. Zijn we met nutrigenomics al bij dat punt aangekomen? Kan nanotechnologie het beter doen? Zijn er utopieën die het beter doen? Zijn er utopieën die het in ieder geval nooit zullen halen, zelfs de Peak of Inflated Expectations niet?

*Prof. dr. Michiel Korthals is hoogleraar Toegepaste Filosofie, Wageningen Universiteit*

### Literatuur

- Adam, D. (2004) Light at the end of the tunnel, *The Guardian*, November 18.
- Bubela, T.M., Caulfield, T.A. (2004) Do the print media 'hype' genetic research? A comparison of newspaper stories and peer-reviewed research papers. *CMAJ*, 170, 9, 1399-407.
- Dijkhuizen, A. (2003) *Resource*, maart 2003, p. 3.
- Fogg-Johnson, M. (2004) Nutrigenomics: goals and strategies. *Nature Reviews Genetics*, 4, 315-322.
- Korthals, M., with J. Keulartz, M. Schermer & T. Swierstra (2002) *Pragmatist Ethics for a Technological Culture*. Kluwer, 264 pp
- Müller, M., and Kersten, S. (2003) Nutrigenomics: goals and strategies. *Nature Reviews Genetics*, 4, 4, 315-322
- Ommen, B van (2001). Elke eter de juiste hap. *Natuur en Techniek* okt. 2001, 24-28.
- Saris, W.H.M. (2001). Voeding, genen en gezondheid. *Cahiers Biowetenschappen en Maatschappij*, 21, 1, 31-35
- Williams, V. (2003) Gene passport prospects raise concerns. *Current Biology*, April 2003, R255

## Thema Genomics

# Ethiek van verzekeringen en genetica

Erik Aarden

**Als het om de maatschappelijke gevolgen van de ontwikkelingen in genetisch onderzoek gaat is één van de heetste hangijzers het onderwerp genetica en verzekeringen. Vanwege het voorspellende karakter van genetische informatie worden problemen verwacht rond verzekeringen. Kennis van wat mensen in de toekomst kan overkomen zal er volgens velen toe leiden dat mensen met een verhoogd risico geen verzekering af kunnen sluiten. In dit verband spreken Nelkin & Tancredi (1989) van een genetische onderklasse. In dit artikel zal ik deze verwachting nader onder de loep nemen. Aan de hand van een tweetal voorbeelden zal ik laten zien dat het idee dat een genetisch risico zonder meer leidt tot uitsluiting uit verzekeringen geen oog heeft voor de wijze waarop men in de verzekeringspraktijk met genetica omgaat.**

### **Van abstracte naar concrete problemen**

Debatten over verzekeringen en genetica zijn meestal abstract van aard (Ewald, 1999). Dit komt doordat de verwachte problemen door het toenemende gebruik van genetische tests grotendeels gebaseerd zijn op nogal grove abstracties van het karakter zowel van genetica als van verzekeringen. Wat de genetica betreft gaat het om het idee dat de uitkomst van een genetische test een onbetwistbare voorspelling geeft van toekomstige ziekte en vroegtijdig overlijden. Maar hoewel genetische informatie veel vertelt over ziekterisico's valt op deze karakterisering wel het een en ander af te dingen. Veel mutaties leiden pas tot ziekte in samenspel met omgeving, leefstijl en andere genen. Dit geldt met name voor multifactoriële aandoeningen, maar ook mutaties verbonden met monogenetische aandoeningen resulteren vaak in verschillende klinische beelden. De samenhang tussen genetische aanleg en omgeving, leefstijl en andere genen maakt dat de voorspellende waarde van genetische informatie kleiner dan is verondersteld in het abstracte beeld van genetica.

In dit artikel richt ik me op de tweede abstractie, die de verzekeringen betreft. Boven genoemde verwachting rond genetica en verzekeringen gaat er ten tweede van uit dat het risico dat met behulp van een genetische test bepaald wordt naast de verzekeringsstatistiek wordt gelegd. Deze statistieken geven aan hoe groot de kans is dat iemand eerder overlijdt en wat voor kosten dat met zich mee gaat brengen zodat aan de hand hiervan automatisch kan worden vastgesteld of iemand toegelaten kan worden tot een verzekering en hoeveel premie hij dan moet betalen. Deze veronderstelling heeft echter geen aandacht voor een belangrijke dimensie van de verzekeringspraktijk. Die praktijk is geen machine waarin de statistische inzichten neutraal worden toegepast. Integendeel, verzekeren is mensenwerk. Verzekeringspraktijken hebben een eigen praktische logica, waarin wetenschappelijke kennis, managementoverwegingen, public relations-beleid et cetera een rol spelen. Het bepalen van verzekeringsrisico's en van grenzen van verzekerbaarheid is geen kwestie van statistieken door de computer halen, maar

heeft een morele dimensie. Mensen die in de verzekeringspraktijk werken maken afwegingen tussen wat zij wel en niet van belang achten, tussen wat in bepaalde gevallen 'juist' is en wat niet. Hieronder bespreek ik twee verschillende voorbeelden van de manier waarop in praktijk van verzekeringen met genetica wordt omgegaan. Deze voorbeelden betreffen respectievelijk levensverzekeringen en zorgverzekeringen en laten zien hoe normativiteit in de verzekeringspraktijk van invloed is op de concrete gevolgen van genetische technologie en informatie.

### **Genen of leefstijl**

De discussie over genetica en verzekeringen gaat met name over het gebruik van genetische informatie bij levensverzekeringen. Volgens sommige critici is de grote voorspellende waarde van genetische tests, waarom deze informatie voor verzekeraars relevant zou zijn, een goede reden om het gebruik van genetische informatie door verzekeraars te verbieden. Een verzekeraar stelt immers op basis van een risico vast of iemand toegelaten wordt tot de verzekering en tegen welke premie. Mensen met een genetische aandoening vormen een groep met hoog risico, waardoor de kans bestaat dat zij geen verzekering af kunnen sluiten. Zij zullen volgens deze redenering een 'genetische onderklasse' gaan vormen, een verbod zou dat kunnen voorkomen (Nelkin & Tancredi, 1989). Een verbod op gebruik van genetische informatie stuit echter op grote bezwaren bij verzekeraars, die zeggen dat zij geen 'brandende huizen' kunnen verzekeren (Verheij, J 1999). Verzekeraars zijn van mening dat ze over evenveel informatie moeten kunnen beschikken als hun klant om een goede risico-inschatting te kunnen maken. Dat is nodig om te voorkomen dat iemand met een verhoogd risico zich voor een hoog bedrag verzekert zonder een premie te betalen die in overeenstemming is met het risico.

Beide posities gaan uit van een grote voorspellende waarde van genetica en van het neutraal-statistische karakter van de verzekeringspraktijk. Ine Van Hoyweghen heeft echter in onderzoek bij Belgische verzekeringsmaatschappijen laten zien dat de praktijk er anders

uitziet (Van Hoyweghen, 2004). Hoewel navraag naar genetische tests bij verzekeringsaanvragen in België wettelijk verboden is, werd er in de acceptatieprocedure wel gebruik gemaakt van gegevens over de familiegeschiedenis. Maar deze gegevens blijken in de risico-beoordeling minder zwaar te wegen dan gegevens over leefstijl. Bij het vaststellen van de premie werd met name op leefstijl gelet, zowel als mogelijke oorzaak van ziekte (roken, hoog cholesterol door vet eten) als hoe mensen omgaan met verhoogde risico's (bijvoorbeeld of een diabetespatiënt op tijd medicatie neemt). Mensen met een risicovolle leefstijl krijgen bijvoorbeeld hogere premies: zij worden zelf verantwoordelijk gehouden voor hun risico. Mensen met een risico op basis van familiegeschiedenis daarentegen werden geacht dit risico ongewild te hebben, waardoor het oneerlijk zou zijn hen te straffen door middel van een hogere premie. Dit onderscheid tussen leefstijlriscico's en aangeboren risico's is deels te wijten aan het wettelijk verbod op het gebruik van genetische informatie in België, maar komt ook voort uit belangen (bijvoorbeeld op het gebied van pr) van de verzekeraars zelf. In de praktijk van de levensverzekeringen telt het normatieve oordeel over de betekenis van de oorzaak van het risico zeker zo zwaar als het risico zelf. In het mensenwerk dat verzekeren is, worden verschillende risico's verschillend beoordeeld en met verschillende normen van verzekerbaarheid geconfronteerd.

### Klinische of ambtelijke logica

Op het terrein van de ziektekostenverzekeringen worden andere problemen verwacht dan in de levensverzekeringen. Aangezien de meeste landen in West-Europa een systeem kennen dat de basale behoefte aan gezondheidszorg voor alle inwoners dekt is de vrees voor een genetische onderklasse hier vooralsnog minder aan de orde. In het publiek debat zijn het vooral de stijgende kosten van de gezondheidszorg die aandacht krijgen. Wegens toenemende technische mogelijkheden en vergrijzing wordt gevreesd dat de gezondheidszorg in de toekomst onbetaalbaar zal worden. Ook hier wordt met een zekere angst naar de genetica gekeken. Niet alleen omdat de verschillende, bestaande en verwachte, genetische technieken op zich zo duur zijn, maar ook omdat de uitslag van een genetische test een heel nieuw zorgtraject in zal luiden. Hierbij kan gedacht worden aan een test die uitwijst dat een vrouw erfelijke aanleg heeft voor borstkanker. Als gevolg van deze uitslag zijn regelmatig verdere onderzoeken, controles en eventueel preventief ingrijpen nodig. Hier draait het er dus om dat voorspellende geneti-

sche tests gevolgen zullen hebben voor de kosten van de gezondheidszorg (Boenink, 2004).

Een mogelijke aanpak is om nieuwe technieken zo veel mogelijk te beperken tot 'ernstige aandoeningen'. Althans, dat is wat gebeurt in de Nederlandse zorgverzekeringen. De taak om vast te stellen wat ernstig genoeg is wordt echter niet overgelaten aan artsen, de verzekeraars nemen haar zelf op zich. In mijn eigen onderzoek op dit terrein bleek hoe de geschillenbeoordeling van het College voor Zorgverzekeringen een hanteerbare praktijk voor de ziektekostenverzekering construeert (Aarden, 2005). Het College beoordeelde bijvoorbeeld een aantal gevallen waarin ziekenfondsen hadden geweigerd te betalen voor pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD), een techniek waarbij een genetische test wordt uitgevoerd op een in vitro tot stand gebracht embryo, voordat dit eventueel wordt geplaatst in de baarmoeder. Het College oordeelde bijvoorbeeld dat de toepassing van PGD niet beperkt mocht worden door de, normaal gesproken tot vruchtbaarheidsproblemen beperkte, indicatie voor IVF. In een ander geval oordeelde ze dat erfelijke borstkanker, op basis van wat internationaal gebruikelijk is, geen indicatie is voor PGD.

Het College neemt hier als het ware de rol van de arts over. Het College acht een bepaalde indicatie onvoldoende ernstig om af te wijken van het buitenland, terwijl het in de kliniek gebruikelijk is morele aspecten, technische mogelijkheden en wensen van de hulpvragers tegen elkaar af te wegen. De professioneel-klinische logica wordt in de ziektekostenverzekeringen vervangen door een ambtelijke logica. Terwijl het in de klinische praktijk meer gebruikelijk is ieder geval op zich te bekijken, heeft de sociale ziektekostenverzekering een eigen, juridisch-ambtelijke logica waar vergoeding afhankelijk is van regels en categorieën die hanteerbaar zijn voor de verzekeringspraktijk.

### Van techniekethiek naar praktijkethiek

Uit de besproken voorbeelden van genetica in de verzekeringspraktijk blijkt dat de gevreesde problemen rond genetica en verzekeringen zich niet automatisch voor zullen doen. De implicaties van de introductie van genetische testen hangen af van de *praktische* omgang van verzekeraars met genetica. In de levensverzekeringen blijkt het toeschrijven van verantwoordelijkheid voor gezondheid een belangrijke overweging bij het bepalen van verzekerbaarheid. In de zorgverzekeringen wordt recht op zorg (en solidariteit) bijvoorbeeld afhankelijk gemaakt van juridische regels waarin

de ernst van een aandoening bepaalt of de zorg verzekerd wordt.

Het is onmiskenbaar het geval dat genetica implicaties heeft voor de verzekeringen.

Maar het lijkt er eveneens op dat eventuele problemen rond verzekeraarbaarheid niet zonder meer toegeschreven kunnen worden aan het bijzondere karakter van genetica en genetische technieken. Zeker zo belangrijk is de manier waarop institutionele arrangementen met genetica omgaan en welke normatieve elementen in die arrangementen ingebed raken. Het is dus bovenal van belang dat een ethiek die zich wil richten op de gevolgen van nieuwe biotechniek zich niet alleen met de techniek bezighoudt, maar ook aandacht heeft voor de normatieve aspecten van de institutionele praktijken waarin deze techniek mede vorm krijgt.

Drs. Erik Aarden, promovendus Gezondheids-ethiek en Wijsbegeerte, Universiteit Maastricht

#### Literatuur

- Aarden, E. (2005) *Constructing Common Practice. PGD in Dutch social health insurance*. Paper presented at the Cesagen Conference, London, 12-14 April 2005
- Boeninck, M. (2004) Genetische diagnostiek voor erfelijke borstkanker. Verplaatsing van onzekerheid en verantwoordelijkheid. In: Vries, G. de, Horstman, K. (Eds.) *Genetica van laboratorium naar samenleving. De ongekende praktijk van voorspellende genetische testen*. Amsterdam: Aksant.
- Ewald, F. (1999) Genetics, insurance and risk. In: McGleenan, T., Wiesing, U., Ewald, F. (Eds.) *Genetics and Insurance*. Oxford: BIOS.
- Nelkin, D., Tancredi, L. (1989) *Dangerous diagnostics. The social power of biological information*. New York: Basic Books.
- Hoywghen, I. van (2004) Genetiek en verzekeringen. Het effect van wetgeving. In: Vries, G. de, Horstman, K. (Eds.) *Genetica van laboratorium naar samenleving. De ongekende praktijk van voorspellende genetische testen*. Amsterdam: Aksant.
- Verhij, J. (1999) Genetica geen reden tot zorg over verzekeringen. In: Zwieten, M. van, Kalden, A. *Ons gescreende lichaam. Kansen en risico's van de genetica*. Amsterdam: Balans.

## Thema Genomics

# DNA en verjaring: over finaliteit in de rechtspraak

Hans Harbers

**Nieuwe genetische technieken beïnvloeden onze perceptie van en omgang met de tijd. In de geneeskunde, bijvoorbeeld, vertalen DNA-testen eventuele toekomstige gezondheidsproblemen naar het heden: wat nu te doen om die problemen straks te vermijden. Zo wordt de toekomst naar het heden verplaatst. De omgekeerde beweging, de verplaatsing van het verleden naar het heden, zien we bij DNA-testen in de rechtspraak. Genetisch sporenonderzoek maakt het mogelijk om oude, soms zelfs verjaarde misdaden alsnog op te lossen. De waarheid van DNA heeft immers geen houdbaarheidsdatum.**

**Kortom, genetische technieken maken het meer dan ooit mogelijk toekomst en verleden naar het heden te halen. Op het eerste gezicht is daar weinig mis mee. Integendeel, het vergroot onze handelings- en dus keuzemogelijkheden. Maar wat nu als aan dat verleden nooit meer een eind komt, en die toekomst niet langer op zich laat wachten? Als het verleden niet meer uitgewist wordt, en de toekomst niet meer in het ongewisse blijft? Raakt het heden dan niet overladen? Kunnen wij zoveel samengeperste tijd eigenlijk wel verdragen? Wat aanvankelijk een onschuldige kwestie lijkt, is dat bij nader inzien helemaal niet, zo leert het voorbeeld van het gebruik van genetische technieken in de rechtspraak.**

DNA-bewijs maakt het mogelijk dat oude, niet opgeloste zaken alsnog worden opgelost – de zogenaamde *cold cases*. En afgesloten zaken kunnen heropend worden op basis van nieuw technisch bewijsmateriaal. In beide gevallen komt een aloud rechtsbeginsel in het geding – de notie van *finaliteit*, dat is het idee dat aan rechtszaken eens een eind moet komen. Die notie maakt dat niet opgeloste zaken in tijd worden begrensd door regels betreffende *verjaring*, en dat de heropening van zaken aan banden wordt gelegd via de *ne bis in idem* regel: men kan niet twee keer voor dezelfde

zaak terecht staan. De bewijstechnische mogelijkheden die DNA biedt, ook over langere termijn, heeft discussie doen ontstaan over nut en noodzaak van deze rechtsbeginselen. Immers, deze beginselen staan een maximale juridische uitbuiting van zulke nieuwe technieken in de weg.

In de V.S. wordt de discussie over het finaliteitsbeginsel met name gevoerd naar aanleiding van de heropening van oude zaken, meer in het bijzonder de vrijspraak van inmiddels veroordeelden – het zogenaamde *Innocent Project*. Dat het in de Amerikaanse context

vooral daarover gaat is begrijpelijk: het betreft in veel gevallen immers ter dood veroordeelden – er staan dus letterlijk mensenlevens op het spel. Diverse Amerikaanse staten hebben daarom de verjaringstermijnen recentelijk verlengd of afgeschaft.

In Nederland zien we een zelfde trend. Illustratief hiervoor is het initiatiefwetsvoorstel inzake opheffing/verlenging van verjaringstermijnen van de kamerleden Dittrich (D66) en Van Haermsma Buma (CDA), unaniem aanvaard door de Tweede en Eerste Kamer op 10 februari resp. 6 september 2005. In dit wetsvoorstel wordt de verjaringstermijn voor misdrijven waarop een gevangenisstraf staat van meer dan tien jaar verlengd van 15 naar 20 jaar. Misdrijven waar levenslang op staat kunnen helemaal niet meer verjaren: de verjaringstermijn van 18 jaar wordt opgeheven. Bovendien worden de juridische mogelijkheden om een verjaringstermijn opnieuw te doen ingaan, en zo in feite te verdubbelen, aanzienlijk verruimd.

Ter verdediging van de voorstellen wijzen Dittrich c.s. op innovaties in de bewijsvoering, in het bijzonder de mogelijkheden van DNA-onderzoek en DNA-technieken. Dit nieuwe opsporingsmiddel maakt het mogelijk dat oude zaken alsnog beslist worden. En verjaringstermijnen zijn dan alleen maar hinderpalen. Als het technisch mogelijk is, waarom zouden we het dan niet doen? – zo luidt de redenering. "Het is soms na jaren namelijk nog mogelijk zaken te bewijzen. Dat is dus een heel goede reden om met dit voorstel te komen", aldus Dittrichs partijgenoot Van der Laan tijdens de behandeling in de Tweede Kamer. Een naturalistische drogreden van het zuiverste water: alsof het normatief wenselijke rechtstreeks afgeleid zou kunnen worden uit het technisch mogelijke. Het was niemand minder dan minister Donner zelf die de indieners op deze rede-neerfout wees. Veranderingen in verjaringstermijnen zijn een rechtspolitieke kwestie, aldus de minister, geen *technische*.

### Redenen voor verjaringsregelingen

Laten we bij die rechtspolitiek blijven. Wat staat hier op het spel – vooral ook in termen van de relatie tussen heden en verleden? Daartoe kunnen we – met de indieners van de wet – het best terug gaan naar de argumenten die ten grondslag lagen aan de oorspronkelijke verjaringsregelingen. Naast allerlei andere, omstreden en snel weer verlaten argumenten, hanteerde de wetgever in 1881, bij de vaststelling van de verjaringsregeling en -termijnen in het Wetboek van Strafrecht uiteindelijk drie argumenten ten gunste van verjaring – alle drie gerelateerd aan de zogenaamde 'uitwissende werking van tijd'. In de eerste plaats het ver-

minderen van strafbehoefte: straffen heeft na zoveel jaren geen zin meer. In de tweede plaats de vervaging van bewijs, met name getuigenverklaringen. En ten slotte het door-gemaakte leed als surrogaatstraf: de niet berechte dader is feitelijk anderszins voldoende gestraft. De stelling van de indieners van het initiatiefwetsontwerp luidt nu dat het tweede argument, vervaging van bewijs, teniet wordt gedaan door technische innovaties, in het bijzonder DNA-bewijs. En het derde argument zou typisch 19<sup>e</sup> eeuws zijn: toen was vluchten, bijvoorbeeld naar het buitenland, nog een straf; thans, met nieuwe communicatiemiddelen, al lang niet meer. Dus twee van de drie argumenten vervallen, aldus Dittrich c.s. Daar valt wat voor te zeggen.

Belangrijkste punt in de oorspronkelijke verdediging van verjaring is echter het eerste argument, de verminderde strafbehoefte. Dat heeft te maken met het al eerder genoemde principe van finaliteit: de overtuiging dat er aan rechtszaken een keer een eind moet komen. Het nut van vergeven en vergeten – van rust, terugkerende maatschappelijke orde en psychische vrede. Dat soort noties. Misschien is *vergankelijkheid* nog wel een betere term dan finaliteit, want meer normatief geladen. Dingen gaan voorbij, ze gaan over – en dat is maar goed ook. Voor dit idee van het nut van vergankelijkheid bestaan een hele reeks uitdrukkingen in ons alledaagse, gezond-verstand taalgebruik. 'De tijd heelt alle wonden', 'Zand erover', 'Streep eronder', 'Gedane zaken nemen geen keer', 'Geen oude koeien uit de sloot halen'. Het zijn stuk voor stuk uitdrukkingen die wijzen op het belang van het op goed moment afsluiten van het verleden – niet langer terugkijken, maar opnieuw beginnen en vooruitkijken. Het verleden is geweest. We leven nu in een andere tijd. Misschien heeft de dader z'n leven inmiddels wel drastisch verbeterd. Stel er zou geen verjaringsregeling zijn en we veroordelen iemand op z'n tachtigste alsnog voor een moord begaan op z'n acht-tiende. Veroordelen we dan eigenlijk wel dezelfde persoon? *Identificatie* mag dan dankzij DNA-technieken tijds-ongevoelig zijn geworden, maar geldt dat ook voor *identiteit*?

### Voorbij gaan aan redenen voor verjaringsregelingen

Het zijn zulke, aan de oorspronkelijke verjaringsregelingen ten grondslag liggende overwegingen waaraan de voorstanders van de nieuwe wetsvoorstellen nogal lichtzinnig voorbij gaan. De notie van vergankelijkheid maakt plaats voor het idee dat schuld en boete juist niet vergaan, niet worden ingehaald door de tijd.

"Tijd heelt niet alle wonden", zo begint Wolfsen zijn bijdrage aan het Kamerdebat. En velen in de Kamer zeggen het hem na, inclusief de indieners van het initiatiefwetsvoorstel. "Ten principale menen de initiatiefnemers dat bij zeer ernstige misdrijven het leed dat aan slachtoffers, de nabestaanden en de samenleving als geheel is aangedaan zwaarder moet wegen dan de behoefte om op een gegeven moment een streep onder een onopgeloste zaak te zetten", zo staat te lezen in de Memorie van Toelichting. Alsof het omgekeerde nooit het geval zou kunnen zijn, namelijk dat juist heropening van een zaak meer leed berokkent dan goed doet. Dat was nu juist één van de overwegingen achter de oorspronkelijke verjaarsregeling.

Met een nogal populistisch beroep op 'het heersende rechtsgevoel' wordt vergankelijkheid ingeruild voor levenslange achtervolging en vergelding. Niks vergeven en vergeten, niets wegstrepen. Integendeel: alles present houden, permanente aanwezigheid van het verleden in het heden. Onder de vlag van het efficiënt gebruik maken van nieuwe opsporings technieken is een andere, ook moreel anders geladen conceptie van tijd de rechtspraak binnen geslopen. De enige die er tijdens de kamerdebatten blijk van gaf een beetje te beseffen dat hier zulke toch tamelijk fundamentele cultuur- en rechtspolitieke kwesties op het spel staan, was SP-Eerste Kamerlid Kox: "Ik pleit voor enig begrip en respect voor de normen die ooit onder ons strafrecht lagen en die voor mij nog niet verjaard zijn. [...] De maatschappij moet op zijn tijd orde op zaken kunnen stellen. Gedane zaken nemen geen keer. Het lijken platitudes, maar als wij deze onder de samenleving uit trekken, blijft er weinig overeind. Dan krijgen we een hypergevoelige samenleving en daar zit ik niet op te wachten".

Dat was een interessante opmerking; het opgeven van de notie van vergankelijkheid leidt tot een hypergevoelige samenleving. Er werd in de discussie echter niks mee gedaan – en ook Kox en zijn SP ondersteunde het wetsvoorstel.

Nieuwe DNA-technieken leren ons dingen over het verleden en de toekomst die ons groot profijt kunnen opleveren. Maar om de voordelen van genetische technieken werkelijk te smaken is het van belang tevens te onderzoeken welke veranderingen deze technieken teweeg brengen in onze culturele, morele en maatschappelijke patronen. Wie al te onbuisd achter nieuwe genetische technieken aanholt, overlaadt het heden zozeer met het verleden en met de toekomst, dat we het risico lopen eronder te bezwijken. Zeker, de tijd heelt niet alle wonden, en de toekomst ligt niet volledig open. Dat is al te naïef gedacht en een miskennis van wat de genetica vermag. Maar het gaat niet aan om zulke noties zonder meer opzij te zetten ten gunste van het al-tijd aanwezige verleden en de al-tijd aanwezige toekomst. Het bestaan moet een zekere lichtheid hebben om het draaglijk te houden.

*Dr. Hans Harbers is universitair hoofddocent Filosofie van Wetenschap, Technologie en Samenleving, verbonden aan de Faculteit der Wijsbegeerte van de Universiteit Groningen. In het kader van het NWO-programma 'De Maatschappelijke Component van het Genomics-Onderzoek' doet hij, samen met Marli Huijter, onderzoek naar de invloed van genetische technieken op onze beleving van omgang met tijd. Recent verscheen onder zijn redactie *Inside the Politics of Technology*, Amsterdam University Press 2005.*

## Thema Genomics

# Een broeierige flirtage – Genomics en de artistieke verbeelding.

Martijntje Smits

**Nieuwe wetenschap en technologie tarten de symbolische orde. De introductie van een nieuwe technologie gaat doorgaans gepaard met een periode van onwennigheid en onbalans. Vanaf dat moment zijn techniek en cultuur met elkaar in de weer: er is een lange geschiedenis van technieken die onze ideeën over de natuur, over wie wij zijn en tot hoever we mogen gaan op de proef stelden. En andersom, onze zelfgestelde grenzen aan wat mag, dagen de technowetenschap uit, al is dat meestal in de vorm van opstand tegen die grenzen. In een documentaire over Stier Herman, die in 1993 verwickeld was in een slepende controverse, bekennt geneticus Herman de Boer achteraf dat hij zich vooral geprikkeld voelde door de fantastische vraag of het mogelijk was om een menselijk eiwit te laten produceren door een koe, en niet zozeer door de praktische beloften voor de medische wetenschap die domineerde in de controverse.**

Het idee van de wederzijdse interactie tussen technologie en, zeg, de culturele verbeelding was voor mij toen ik aan mijn dissertatie begon in 1998, een eye-opener. De geijkte voorstelling is dat de domeinen van wetenschap en technologie aan de ene kant en cultuur en zingeving aan de andere zich van elkaar geëmancipieerd hebben en zich onafhankelijk door de tijd bewegen. Het is nog zelfs erger, volgens de Entzauberungsthese van Max Weber<sup>1</sup>; het zijn niet slechts twee praktijken die uit elkaar zijn gegroeid, maar ze zijn ook in een machtsverhouding geplaatst: de wetenschappelijke benadering van de wereld, die haar kenbaar en manipuleerbaar maakt, ondermijnt de kwetsbare zingevende kaders van de cultuur en de verhalen over wie we zijn en wat we moeten doen. In haar nietsontziende rationele ijver verliest de natuur haar doel, mensen verliezen hun unieke plaats en waardigheid in de wereld en culturele onderscheidingen verliezen hun betekenis. Aldus de Entzauberungsthese.

Het is een open deur dat wetenschap en technologie maatschappelijke effecten voortbrengen waarmee we verstandig moeten omgaan. Dat technologie onze mythen over mens en natuur beïnvloedt en vice versa is een minder gebruikelijk gezichtspunt. Als we dit al erkennen, is het meestal op een negatieve wijze: moraal en cultuur zouden behoed moeten worden voor de boosaardige, ondermijnende inbreuken van technologie. De wetenschappelijke en technologische overmoed moet in toom gehouden worden: de symbolische orde zou opnieuw de maat moeten stellen aan technologische ontwikkelingen. Dit werd recent nog krachtig verwoord door de Belgische filosoof Herman de Dijn: "In onze leefwereld mag niet de techniek, maar moet iets anders dan wetenschap en techniek, wat sommigen de 'mythe' noemen, centraal staan. De techniek moet aan deze 'mythe' (van de waardigheid van de kwetsbare mens) worden ondergeschikt."<sup>2</sup>

### Nieuwe beelden

De tijdgeest is omgeslagen, getuige de uiteenlopende nieuwe initiatieven om kunst, wetenschap en techniek dichterbij elkaar te brengen. Het gaat niet om een nieuwe poging techniek aan culturele verbeelding en grenzen te 'onderschikken'. Steun groeit voor het idee dat kunst en wetenschap verwantschappen hebben, dat de oude tegenstelling tussen beide achterhaald is en dat er een dialoog tussen beide op gang moet komen. Kunst zou een nadrukkelijker rol moeten hebben in de reflecties op implicaties van wetenschap en techno-

logie. Er is een 'verbeeldingstekort'<sup>3</sup> in die reflecties, en kunst, als leverancier van nieuwe beelden, zou het tekort kunnen aanvullen (Hanssen 2002).

Ook in het atelier is de verhouding tussen beide veranderd, wat tastbaar is op het gebied van de genetica en de genomics. In de afgelopen tien á vijftien jaar ontstond een nieuwe type beeldende kunst, bio-art, of transgenetische kunst. 'Biokunst' ontleent haar ideeën aan de genetica of aan het genomics onderzoek. Wat begon met een esthetische fascinatie voor de dubbele helix, groeide uit tot een gevarieerde verkenning van natuurlijke grenzen en grensoverschrijdingen als gevolg van de nieuwe biologie (Weele, 2005; Anker & Nelkin, 2004). Er zijn artistieke verbeeldingen van wetenschappelijke vindingen, zoals de virtuele 3D visualisatie van de ontwikkeling van een muisembryo vmouse door davidkreezers. Of onbehaaglijke verbeeldingen van grensoverschrijdingen, zoals de opgezette 'misfits' van Thomas Grünfeld.

In het kielzog van de bio-art verscheen een geheel nieuw type kunstenaar, de bio-artist, die ook graag het laboratorium intrekt om zijn kunstenaarschap te laten gelden. Soms heeft hij of zij ook een academische graad in een bètawetenschap, zoals Adam Zaretsky. In het laboratorium spelen ze met genen en soortgrenzen en brengen ze nieuwe organismen tot stand. Het bekendste daarvan is het transgene fluorescerende konijn Alba van Kac, dat zijn kleur zou danken aan een kwallengen. Laura Cinti maakte een transgene cactus met mensenhaar in plaats van stekels.

Tegelijk floreert het meta-discours. Op buitenlandse faculteiten aan universiteiten en kunstacademies worden colleges over kunst en technologie, of genetica en cultuur gedoceerd. In eigen land zien we talloze debatten, films, exposities, tijdschriften en rapporten gewijd aan het thema. In Den Haag deed Taco Stolk een controversiële poging om een opleiding Genetisch Ontwerpen op te richten. En in 2005 ging een breed opgezet onderzoeksprogramma genaamd 'Art and Genomics' van start. Een recent initiatief tot dialoog was Kloone 4000, een drukbezocht evenement in Amsterdam in de herfst van 2005, georganiseerd door bio-kunstenaar Anje Roosjen. Het was een wisselende expositie van kunstenaars die zich lieten inspireren door de nieuwe genetische kennis. Hieraan gekoppeld was een serie van lezingen en debatten door wetenschappers en kunstenaars. De veronderstelling van het project was dat kunst nieuwe vragen biedt aan wetenschappers en andersom: zou kunst

kunnen helpen de nieuwe onbegrijpelijkheden die genomics levert, tastbaar te maken?

### Domesticerende kunst

Kunst staat voor één van die zingevende kaders waaraan de wetenschappelijke en technologische praktijken zich zouden hebben ontworsteld, naast bijvoorbeeld religie en filosofie. Beeldende kunst en wetenschap zijn twee verschillende planeten met elk hun eigen baan, zo nemen wij aan. Dit is niet altijd zo geweest: van het icoon Leonardo da Vinci bijvoorbeeld is het moeilijk te zeggen of hij nu wetenschapper of kunstenaar was. De verwijdering, zo stelt kunsthistoricus Rob Zwijnenberg van het Art and Genomics onderzoeksprogramma, dateert vanaf de romantiek in de eerste helft van de negentiende eeuw.<sup>4</sup>

Ik geloof eerlijk gezegd niet in het beeld van de onttovering en het beeld dat cultuur en techniek of kunst en wetenschap staan voor contrasterende, onafhankelijke levensdomeinen. Integendeel, ik denk dat ze op elkaar betrokken zijn gebleven, ook al gaat het om verschillende praktijken met hun eigen dynamiek. Wetenschap en techniek hebben geen betekenis op zichzelf, maar krijgen die in de omgang met allerlei maatschappelijke, betekenisgevende praktijken, waaronder de kunsten. Deze 'culturele domesticatie' van wilde, onbegrepen technische mogelijkheden gaat meestal niet zonder slag of stoot. Debatten over nieuwe technologie zijn doorgaans slepend en pijnlijk. Vaak hebben ze een zelfde patroon, waarin aanvankelijk allerlei stereotype verwachtingen en angstbeelden op de nieuwe techniek geprojecteerd worden.

Het gaat dus om meer dan een vluchtige flirtage tussen kunst, wetenschap en techniek. In al haar varianten speelt kunst een rol bij de culturele domesticatie, op zijn minst een bijrol. Bijvoorbeeld door de creatie van die angstwekkende, dystopische beelden van de veranderingen die de nieuwe techniek teweeg zou brengen. Bij Kloone4000 waren onheilspellende beelden van klonen te zien van de hand van verschillende kunstenaars. Hier is kunst in haar subversieve, cultuurkritische rol, waarin bestaande culturele weerstanden met beelden onderstreept worden. Kunst wordt ook aangeroepen om juist meer positieve beelden van wetenschap neer te zetten. Deze roep is regelmatig te horen in het genomicsveld: Kunst en wetenschap zouden bijvoorbeeld moeten samenwerken "om het publiek te engageren in een vertoog over de complexiteit van genomics" schrijft Tamar Schlick, een bio-informatica uit New York (Schlick, 2005). De artistieke beelden zouden het slecht geïnformeerde publiek moeten helpen om over haar

ongearculeerde gutfeelings heen te komen. Ook het Art and Genomics onderzoeksprogramma stelt zich een vergelijkbaar doel op haar website: "de disseminatie van genomics-kennis in een breed publiek, en in de sociale en culturele inbedding van genomics."<sup>5</sup> Hier lijkt de PR rol van kunst voorop te staan, een rol die teruggaat tot een ver verleden, waarin kunstenaars "de religieuze en wereldlijke heerschappij haar iconen verschaften in de vorm van patroonheiligen en ruitersstandbeelden" (Kockelkoren, 2005).

In deze beide rollen betreft kunst zich op bestaande culturele beelden, niet door hun ambivalentie te articuleren, maar eerder om stereotiepe beelden en verwachtingen uit te vergroten.

Er lijken echter nog andere rollen voor de kunst weggelegd in het domesticatieproces. Er is kunst die ambivalentie van de grensoverschrijdingen in beeld brengt zonder dat we daarin een oordeel of antwoord kunnen vinden. De cactus met mensenhaar van Cinti is daar een voorbeeld van: de eerste reactie is ontroering en verwondering over deze merkwaardig aalbare cactus, het speelt niet gelijk op ons zintuig van afkeer en fascinatie dat bij andere grensarticulerende kunst vaak geprikkeld wordt, zoals bij de misfits van Grünfeld.

Kunst zou ook kunnen parodiëren en de spot drijven met de soms wereldvreemde wetenschappelijke pretenties, maar daarvan heb ik nog weinig voorbeelden gezien in de bio-art. Bij een Art and Genomics presentatie in juni vorig jaar presenteerde een kunstenaar zijn plan voor een Informatiecentrum voor Nieuwe Levensvormen. Ik schoot ervan in de lach, maar het bleek doodserieus bedoeld.

Kunst kan ook verder gaan dan het verschaffen van beelden. Kockelkoren beschrijft hoe de verwarrende ervaringen waaraan nieuwe technologieën onze zintuigen blootstellen vaak eerst worden geëxploreerd door kunstenaars in artistieke installaties of op kermisattracties. Zo stond op de Parijse wereldtentoonstelling in 1900 de domesticatie van de stoomtrein centraal, in een attractie die de zintuiglijke disorientatie simuleerde waardoor onwennige treinreizigers uit die tijd werden geplaagd (Kockelkoren 2005). Hier gaat het in de kunst om het verkennen van nieuwe manieren van waarnemen, om zintuiglijke domesticatie.

De laatste twee artistieke benaderingen van genomics lijken me het meest interessant als het gaat om een actieve dialoog tussen kunst en wetenschap, die meer doet dan bestaande grenzen en verwachtingen bevestigen. Hier kan kunst alert maken voor de meerduidigheid en buigzaamheid van zowel techniek als de



culturele grenzen. Het is de vraag of debatten over nieuwe technologie zo minder slepend en pijnlijk worden, ze worden er vermoedelijk minder eenzijdig van en er zouden meer mogelijkheden om techniek betekenis te geven naar voren kunnen komen.

Dit sluit aan bij de hoop die door Hanssen c.s. wordt uitgesproken (Hanssen 2006). Hanssen is hoopvol over de op til zijnde dialoog: die zou ertoe bijdragen dat taboes over genetica tegen het licht worden gehouden en helpen om alternatieve visies op de vormgeving van technologie te ontwikkelen. Enige scepsis over de vervulling van deze hoop lijkt echter op zijn plaats: in de huidige voorbeelden van bio-art zien we vooral voorbeelden waarin culturele stereotypen eerder bevestigd worden dan ondervraagd. Zo er al voorbeelden zijn van krachtige, nieuwe beelden geschapen door kunstenaars is het de vraag of deze wel kunnen wedijveren met de krachtige beelden uit de wetenschappelijke koker, die hun invloed immers niet slechts ontleen aan hun esthetica, maar aan het aureool van waarheid en nut.

Ook de verwachting dat kunst nieuwe metaforen kan leveren die de vormgeving van genomics kunnen beïnvloeden, lijkt me hooggespannen: kunst zal dat niet op eigen kracht kunnen. Metaforen behoren immers tot het domein van de taal, dat niet het werkteerterrein van de beeldende kunst is. Kunst kan wel inspireren tot reflecties die kunnen leiden tot nieuwe metaforen. Op het inspireren tot metaforen heeft kunst niet het alleenrecht: ook in andere maatschappelijke domeinen kunnen metaforen ontstaan.

Van de kunst kun je geen wonderen verwachten ten aanzien van de ontwikkeling van genomics, wel een eigen bijdrage aan de articulatie en ontwikkeling van culturele beelden. Die bijdrage zal alleen beklijven indien de vragen die kunstenaars agenderen in de andere maatschappelijke domeinen opgepikt worden. Dat hebben kunstenaars ook zelf in de hand, zeker als ze de drempel van het laboratorium overstappen.

*Dr. Martijntje Smits is verbonden aan het Centre for Society and Genomics, Radboud Universiteit Nijmegen en is van januari tot juni gasthoofddoctor aan de Colorado School of Mines*

#### Noten

1. Weber (1922), *Wissenschaft als Beruf*, *Gesammelte Aufsätze zur Wissenschaftslehre*, Tübingen 1973, p. 612.
2. H. De Dijn (2003) *Taboes, monsters en loterijen*. *Ethiek in de laat-moderne tijd*, p 122.
3. Zie bijvoorbeeld José van Dijck (1997).
4. Kunst en Wetenschap, verslag van een debat in Lux te Nijmegen, [www.lux-nijmegen.nl/debat](http://www.lux-nijmegen.nl/debat)
5. [www.artgenomics.com](http://www.artgenomics.com)

#### Literatuur:

- Anker, S. en Nelkin, D. (2004) *The Molecular Gaze. Art in the Genetic Age*. Cold Spring Harbor, New York.
- De Dijn, H. (2003) *Taboes, monsters en loterijen*. *Ethiek in de laat-moderne tijd*. Kapellen/Kampen: Pelckmans/Klement.
- Van Dijck, J. (1997). Het verbeeldingstekort. Over kloning, media, wetenschap en sciencefiction. *K & M : tijdschrift voor empirisch filosofie*, 21, 2, 83-96 (14).
- Hanssen, L. Van est, R. en Enzing, E. (2002) *Het Participatieve Gen. Participatieve instrumenten in het omgaan met maatschappelijke vraagstukken over ontwikkelingen in voedingsgenomics*. Essay geschreven in opdracht van NWO. De maatschappelijke component van het genomics-onderzoek.
- Hanssen, L. (2004) *Verbeelding van wetenschap*. Stichting Weten, Amsterdam.
- Hanssen, L. Sleenhoff, S. en Stolk, T. (2006) *Wetenschap en kunst in dialoog. Biogenetische kunstwerken als intermediair naar de samenleving*. Jaarboek kennissamenleving 2006. Amsterdam: Aksant.
- Kockelkoren, P. (2005a) Art and technology Playing Leapfrog: A History and Philosophy of Technoësis. In: *Inside the Politics of Technology : Agency and Normativity in the Co-Production of Technology and Society*. Amsterdam University Press, pp 147-167.
- Kockelkoren, P. (2005b) *Kunst en technologie. Wat doet een kunstenaar ertoe?* In: *De bomen en het bos*. ArtEZ Lectoraten.
- Schlick, T. (2005) The Critical Collaboration between Art and Science: An Experiment on a Bird in the Air Pump and the Ramifications of Genomics in Society. *Leonardo*, 38, 4, 323-329.
- Sleenhoff, S. (2005) *Biogenetische kunst in dialoog*. Afstudeerscriptie Radboud Universiteit Nijmegen.
- Smits, M. (2002) *Monsterbezwering. De culturele domesticatie van nieuwe technologie*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Weele, C. van (2005), *Monsters omarmen in grensgebieden en achterkamers: genomics en de veranderende relaties tussen kunst en wetenschap, filosofie en kunst*. *Filosofie en Praktijk*, 21, 1, 38-49.

#### Links:

- <http://www.kloone.anjeroosjen.com/>  
<http://www.ekac.org/>  
<http://www.lauracinti.com/>  
<http://www.emutagen.com/>  
<http://www.koen-vanmechelen.be/>  
<http://www.artgenomics.org/>

## Thema Genomics

# Over de noodzaak van de doordringing van kunst in genomics

Robert Zwijnenberg

**Sinds november 2004 bestaat in Nederland *The Arts and Genomics Centre* dat tot doel heeft om uitwisseling en wisselwerking tussen kunst en genomics te bestuderen en te stimuleren, door middel van symposia, tentoonstellingen en samenwerkingsprojecten tussen kunstenaars en genomics-onderzoekers ([www.artsgenomics.org](http://www.artsgenomics.org)). *The Arts and Genomics Centre* wil vanuit de specifieke invalshoek van biogenetische kunst bijdragen aan een kritisch publiek debat over genomics. Ten grondslag aan deze doelstelling ligt ten eerste het idee dat kunstenaars en wetenschappers elkaar iets te vertellen hebben en dat samenwerking kan leiden tot het vinden van originele oplossingen van ethische en culturele kwesties die samenhangen met het genomics-onderzoek. Ten tweede is het uitgangspunt dat door haar specifieke karakter, kunst iets wezenlijks anders kan bijdragen aan het publieke debat dan andere vormen van media. De vraag is dan natuurlijk óf wetenschappers en kunstenaars elkaar werkelijk iets te vertellen hebben, en wat precies dat specifieke karakter van kunst is.**

Het specifieke karakter van kunst heeft te maken met het feit dat artistieke (visuele) verbeelding vanwege haar non-sequentiële en holistische karakter in staat is om in een kunstwerk aspecten bij elkaar te brengen die in een schriftelijk of mondeling betoog niet bij elkaar horen of zelfs tegengesteld aan elkaar zijn. Artistieke verbeelding is in staat om het principe van de uitgesloten derde te negeren, en om dualismen achter zich te laten of te overstijgen die in het ethische debat dominant zijn en die vaak worden versterkt door het gebruik van woorden, zoals natuurlijk versus kunstmatig, passiviteit versus activiteit, autonomie versus afhankelijkheid. Een kunstwerk kan worden beschouwd als een locus van contradicties, waar tegendelen moeiteloos kunnen samenvallen. Het zintuiglijke register (visueel, tactiel, auditief) waarvan een kunstenaar gebruik maakt, opent een veld van mogelijkheden, zoals inconsistenties, paradoxen, ambiguïteiten en onzekerheden, waardoor een kunstenaar in één kunstwerk verschillende en tegenstrijdige wegen kan uit proberen om greep te krijgen op bijvoorbeeld de ethische consequenties van het genomics-onderzoek. De bijdrage van kunst aan het publieke debat ligt dus in haar essentiële ambiguïteit die kunstenaars de mogelijkheid geeft om op geheel eigen wijzen te reageren op de consequenties (van morele, ethische, politieke of esthetische aard) van bepaalde technologieën. Dat zien we op dit moment heel duidelijk met betrekking tot het genomics-onderzoek. De wetenschappelijke vragen die in dit onderzoek een rol spelen, zoals vragen met betrekking tot identiteit en uniekheid van het individu, menselijke vrijheid en ethiek, spelen ook een rol in veel contemporaine kunst die zich op een of andere manier bezighoudt met het genenonderzoek. Alle denkbare kwesties worden in kunstprojecten aan de orde gesteld, zoals erfelijkheid, identiteit, ouder worden, 'designer-babies', klonen, overbevolking, en commercie zoals bij voorbeeld de biotechmarkt (zie bijvoorbeeld [www.critical-art.net](http://www.critical-art.net)).

Een kunstenaar die deze specifieke rol van kunst als geen ander heeft ingezet is Eduardo Kac (<http://www.ekac.org/>). Kac maakte in 2000 wereldkundig dat hij een kunstwerk had gemaakt met de titel *GFP Bunny*. Dit kunstwerk is een albino konijn genaamd Alba dat onder licht van een bepaalde golflengte groen op-gloeit. Alba zou zijn gemaakt in een biogenetisch laboratorium in Frankrijk met behulp van EGFP, een laboratoriumvariant van het oorspronkelijke groen-fluorescerend gen dat in kwallen wordt aangetroffen. Er bestaan allerlei foto's van Kac met in zijn armen Alba, en aparte foto's van een groen-fluorescerende Alba die echter het resultaat lijken te zijn van het gebruik van PhotoShop. Onduidelijk is echter of Alba werkelijk heeft bestaan, maar eigenlijk is dat ook verder niet belangrijk. Door Kac's bekendmaking dat hij *GFP Bunny* had gemaakt, door artikelen die hij heeft geschreven (<http://mitpress2.mit.edu/e-journals/Leonardo/isast/articles/gfpbunny.html>) en door een website die is gewijd aan Alba is er vanuit wetenschappelijke, artistieke en publieke kant een emotioneel heftige en chaotische discussie ontstaan over de toelaatbaarheid van Kac's handelen maar ook over de toelaatbaarheid van gentechnologie in het algemeen. Het kunstwerk *GFP Bunny* is waarschijnlijk het beste te omschrijven als de samsmelting van Kac's foto's van en geschriften over Alba en de almaar uitdijende reacties van wetenschappers, kunstenaars en publiek op Alba die ook weer op de website *The Alba Guestbook* verschenen ([http://www.ekac.org/bunnybook.2000\\_2004.html](http://www.ekac.org/bunnybook.2000_2004.html)). In dit alles blijft onduidelijk wat precies Kac's eigen opvattingen zijn over het toepassen van gentechnologie. Kac noemt zijn werk *transgenetic art*. Volgens Kac incorporeert deze vorm van kunst wetenschappelijke praktijken om te interveniëren in de praktijk en sociale context van wetenschap. *Transgenetic art* is een vorm van sociale interventie; deze kunst moet een factor worden in het publieke debat over wetenschap en technologie. Kac kan met het kunstwerk *GFP Bunny* dus deelnemen aan

het publieke debat over gentechologie op een wijze die substantieel verschilt van andere vormen van debat en die gekenmerkt wordt door een radicale ambiguïteit. Kac schrijft:

"Transgenic art does not attempt to moderate, undermine or arbitrate the public discussion. It seeks to contribute a new perspective that offers ambiguity and subtlety where we usually only find affirmative ("in favor") and negative ("against") polarity."

Het voorbeeld van Kac's kunstwerk *GFP Bunny* laat aan de ene kant het specifieke karakter van kunst en *eo ipso* haar specifieke bijdrage aan het publiek debat zien. Aan de andere kant maakt *GFP Bunny* duidelijk welke vormen van kunst noodzakelijk zijn om kunstenaars en wetenschappers met elkaar in contact te laten komen zodanig dat er sprake is van een vruchtbare uitwisseling. Het moet om kunst gaan die wordt gemaakt door een kunstenaar die zich opstelt als deelnemer aan de wetenschappelijke praktijk.

De kunstenaar als deelnemer aan de wetenschappelijke praktijk vinden we op dit moment vooral in de bio-medische wetenschappen, zoals in het genomics-onderzoek. Dat juist deze wetenschappen zo in de belangstelling staan van de kunsten heeft uiteraard te maken met het feit dat deze wetenschappen in steeds belangrijkere mate onze ideeën over wat wij zijn (willen blijven of worden) als mens sturen, d.i. deze wetenschappen dragen bij aan belangrijke culturele transformaties. Daarbij blijkt vaak dat de vragen die deze wetenschappen trachten te beantwoorden (nog) te groot zijn voor of ontstijgen aan het natuurwetenschappelijke domein. Bovendien biedt met name het genomics-onderzoek de mogelijkheid tot een werkelijke fysieke transformatie van het menselijk lichaam en het natuurlijk leven in het algemeen. De wetenschappelijke praktijk van het genomics-onderzoek biedt de kunstenaar daarenboven de mogelijkheid te werken met nieuwe materialen, d.i. levende materialen die traditioneel niet tot de kunstenaarsmaterialen behoren. De kunstenaar als deelnemer aan de wetenschappelijke praktijk gebruikt deze levende ('wetenschappelijke') materialen daadwerkelijk in haar of zijn artistieke praktijk. Dat is echter alleen mogelijk als de kunstenaar zich de wetenschappelijke en technologische kennis heeft eigen gemaakt om met deze materialen te werken als kunstenaar.

Een bekend voorbeeld van een dergelijke deelname aan de wetenschappelijke praktijk is Symbiotica (<http://www.symbiotica.uwa.edu.au>), een col-

lectief van kunstenaars en wetenschappers die als *research fellows* in een bio-medisch laboratorium (Western Australian University) onderzoek doen en onderwijs geven, waarbij de grenzen tussen wetenschappelijke en artistieke activiteiten vervagen in allerlei projecten, zoals The Tissue Culture & Art Project (<http://www.tca.uwa.edu.au/>). Een onderdeel van dit project is de z.g. 'Disembodied Cuisine'. In de 'Dis-embodied Cuisine' werd het spierweefsel van een kikker gekweekt op een biopolymeer om te dienen als voedsel voor menselijke consumptie. Tijdens een internationale biologische kunst expositie 'L'art Biotech' in Nantes, maart 2003, zijn de aldus opgekweekte stukjes vlees in calvados gemarineerd en gebraden door een select gezelschap van kunstenaars tijdens een theatrale feestmaaltijd opgegeten.

Aan veel universiteiten, ook aan Nederlandse (Eindhoven, Utrecht, Amsterdam), wordt onderzoek gedaan naar het kweken van spierweefsel uit bijvoorbeeld de stamcellen van een varken. Behalve het voordeel dat kweekvlees anders dan vlees uit de bio-industrie 'diervriendelijk' is, kan kweekvlees als een potentiële bron van proteïnen een oplossing zijn voor een groeiende en hongerige wereldbevolking. De kunstenaars erkennen de diervriendelijke, ecologische en economische voordelen van kweekvlees, maar willen met hun 'Disembodied Cuisine' zowel de positieve als de negatieve consequenties van deze technologische ontwikkeling onderzoeken. Kweekvlees zal onze relatie met levende wezens veranderen. Waarbij we moeten bedenken dat we met het eten van kweekvlees een nieuwe entiteit gaan eten, de *Semi-Living*. Het is geen leven omdat de groei geheel gecontroleerd wordt door mensen, het is evenwel ook niet dood want het groeit en komt van een dier. Op hun website schrijven de kunstenaars enigszins dramatisch: "However, by making our food a new class of object/being – a Semi-Living – we are risking of making the Semi-Living the new class for exploitation" (<http://www.tca.uwa.edu.au/disembodied/dis.html>).

'Disembodied Cuisine' is een paradigmatisch voorbeeld van kunstenaars als deelnemers aan een wetenschappelijke praktijk. Aan de ene kant gaan ze volledig op in die wetenschappelijke praktijk; zij beschikken over de kennis en vaardigheden om deel te nemen aan de wetenschappelijke praktijk van onderzoek. Aan de andere kant treden zij op cruciale momenten uit die wetenschappelijke praktijk en halen zij de resultaten van hun wetenschappelijke handelen binnen het artistieke domein. Door een

feestmaal aan te richten waar het kikkerweefsel publiekelijk wordt opgegeten, wordt het publiek op heel directe wijze geconfronteerd met de consequenties van bepaalde technologieën en de vragen die daardoor worden opgeroepen. Dat gebeurt evenwel op een totaal andere wijze dan bij bijvoorbeeld een georganiseerde publieke discussie over kweekvlees met welbespraakte zaakwaarnemers die het publiek proberen te overtuigen van hun gelijk.

In Nederland zijn er nog nauwelijks 'deelnemende' kunstenaars aan de praktijk van het genomics-onderzoek (zie bijvoorbeeld <http://kloone.anjeroosjen.com/>). Kac maar ook SymbioticA maken duidelijk hoe belangrijk

kunst kan zijn om het publieke debat over genomics dat nu vaak vast zit door hardnekkige dualismen en paradoxen, open te breken. *The Arts and Genomics Centre* stelt zich daarom nadrukkelijk ten doel om 'deelnemende' kunstenaars en samenwerkingen tussen kunstenaars en wetenschappers te stimuleren en te initiëren. De doordringing van kunst in wetenschap is noodzakelijk voor een kritisch, open en veelzijdig debat over genomics.

*Prof. dr. Robert Zwijnenberg is als hoogleraar kunstgeschiedenis in relatie tot de ontwikkeling van wetenschap en techniek verbonden aan Universiteit Maastricht en Universiteit Leiden. Hij is medeoprichter en -directeur van The Arts and Genomics Centre.*

## Column

### Even wennen

Monique Janssens

Gisteren las ik een artikel waarin een dubbele achternaam voorkwam met een streepje ertussen, laten we zeggen Broekhoven-Verlinden. Even later werd naar deze persoon verwezen met 'hij'. Mijn semantisch centrum knarste. Onbewust had ik van deze dubbelgenaaemde persoon een vrouw gemaakt. Mijn ogen gingen terug de tekst in, maar er kwam geen oplossing, behalve deze: als twee mannen met elkaar kunnen trouwen, kunnen ze dan misschien ook kiezen voor het voeren een dubbele naam? Dat zou eigenlijk wel zo eerlijk zijn. Dan krijg je het echtpaar Ed Broekhoven-Verlinden en Bert Verlinden-Broekhoven. Het is even wennen.

Dezelfde avond keek ik op tv naar de schokkende, op waarheid gebaseerde film *Boys don't cry* van Kimberly Peirce, over een jongen in een meisjeslichaam, die zich in het aartsconservatieve Nebraska als jongen 'verkleedt' (als je daarvan in dit geval kunt spreken). Teena Brandon, die zich slim Brandon Teena noemt, is gelukkig als hij mee kan doen met de ruige spelletjes van de jongens en mannen in de gemeenschap, maar is tegelijk doodsbang dat het verraad uitkomt. Zijn meisjeslichaam wordt namelijk wel gewoon ongesteld...

Schokkend was niet de transseksualiteit van Brandon, maar de diepe haat van de gemeenschap voor de 'afwijkende', en ook de brute wijze waarop deze wordt mishandeld, verkracht en ten slotte vermoord. Schokkend was

ook het subtiele verraad van de moeder van Brandons geliefde. Wat is het ontroerend om het wonder van de echte liefde zich tegen de klippen op te zien voltrekken! Brandon wordt verliefd op een meisje en maakt haar voorzichtig het hof, zonder iets van zijn gespleten identiteit te verraden. Ze komt er natuurlijk toch achter, stapsgewijs en tegelijk met haar omgeving. Haar maakt het niets uit – ze is al smoor op deze stoere knaap met zijn fijne gezicht en handen. Haar labiele moeder echter, die niet eens de moeite neemt om te vragen wat haar gevoelens zijn, verradt hun liefde keer op keer: door geen bescherming te bieden aan hun samenzijn, door naar de politie te stappen als uitkomt dat Brandon heeft gelogen over zijn identiteit, door níet naar de politie te stappen als Brandon in doodsnood is.

Een van mijn vrienden is eveneens een man in een vrouwenlichaam. Ook hij wil zich niet laten verbouwen, maar breekt zich wel het hoofd over de vraag hoe een nieuwe relatie aan te gaan. Deze persoon, in de ogen van velen lesbisch, is diep vanbinnen een kerel, en wil ook graag zo gezien en bemind worden. Probeer je dan maar eens te presenteren op een relatiewebsite, waar de eerste vraag is of je valt onder vrouw zoekt man, man zoekt man, man zoekt vrouw of vrouw zoekt vrouw. Er is geen hokje mens zoekt mens, of n.v.t.

Nederland staat bekend als een tolerant land, maar hoe onbekender het fenomeen, hoe

gekker mensen toch nog staan te kijken als iets net even anders zit dan ze dachten. Wie de liefde tussen Brandon en zijn geliefde heeft zien bloeien zou geneigd zijn de transseksuele vriend te adviseren: verkleed je. Laat van buiten zien wat vanbinnen zit; die tussenlaag van

je lichaam doet er niet toe. Maar als ik tot me door laat dringen waar hij dan doorheen zou moeten, op het werk en in de woonwijk – ook in Nederland – dan zie ik in dat het niet zo simpel is. Het is even wennen.

## Uit de Vereniging

# Werkconferentie over Ethiekonderwijs op 18 mei

Vorig jaar organiseerden de NVBe en het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) voor het eerst gezamenlijk een onderwijsdag. Dat symposium was gericht op de uitwisseling tussen de verschillende universiteiten van visies op, kennis van en ervaringen met ethiekonderwijs.

De NVBe organiseert dit jaar haar jaarlijkse werkconferentie over ethiekonderwijs op donderdag **18 mei** van 13.00 – 16.30 uur in de Kunnikenzaal van het Academiegebouw van de Universiteit Utrecht.

Dit jaar staat de toetsing van het ethiekonderwijs centraal. Dr Sanneke Bolhuis, als onderwijskundige verbonden aan de Radboud Universiteit en Fontys Hogeschool, zal een inleiding

verzorgen. Vervolgens zal in diverse workshops het thema van diverse kanten worden belicht.

De werkconferentie is bedoeld voor iedereen die actief is in het ethiekonderwijs binnen de geneeskunde- en verpleegkunde-opleidingen.

Mocht u de conferentie bij willen wonen, dan kunt u zich tot 4 mei 2006 aanmelden. Dit kan bij het secretariaat van het NVBe, 050-363 7818, nvbe@med.umcg.nl. U ontvangt dan ook het definitieve programma.

Aan deelname zijn voor NVBe-leden geen kosten verbonden. Niet-leden betalen € 35,-. Dit is inclusief het NVBe-lidmaatschap voor één jaar.

## Uit de Vereniging

# Verslag Jaarvergadering NVBe 19 januari 2006

## Verboden ouderschap? Dwang en drang rond anticonceptie

Joke de Witte

Op 19 januari 2006 vond eindelijk de uitgestelde Jaarvergadering plaats in Utrecht. Het thema was oorspronkelijk *Zorg om ouderschap* (zie Nieuwsbrief jrg. 12, nr. 3, 2005). De nadruk lag daarbij sterk op ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking. Met de titel *Verboden ouderschap? Dwang en drang rond anticonceptie?* lijkt de titel wat aangescherpt en verbreed. Het gaat niet alleen meer om mensen met een verstandelijke handicap, maar om alle gevallen waarin ouderschap niet goed gaat. Toch ligt ook tijdens deze middag de nadruk op ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap.

Hans Reinders verzorgt de eerste inleiding. Hij is één van de auteurs van het rapport *Samenspel van factoren*, waarin aangegeven wordt welke factoren van belang zijn voor goed genoeg ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap. Op basis van dit rapport is de staatssecretaris tot de conclusie gekomen dat ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap ontmoedigd moet worden. Met deze conclusie is Reinders het niet eens. Hij heeft naar eigen zeggen maar één missie, en dat is om de discussie over ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap in

een ander spoor te krijgen. In dat kader is hij vooral geïnteresseerd in de argumenten die voorstanders aanvoeren voor het ontmoedigingsbeleid.

Degenen, die als argument tegen ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap wijzen op de kosten voor de samenleving, moeten zich volgens Reinders realiseren dat dit argument ook gebruikt werd om gedwongen sterilisatie in de jaren twintig van de vorige eeuw te verdedigen. Dat argument is ontkracht met een beroep op de burgerrechten. Er is geen reden om aan te nemen dat er niet opnieuw een beroep op de burgerrechten gedaan zou kunnen worden.

Ook het argument dat de ouders tegen zichzelf beschermd moeten worden is nog niet stevig onderbouwd. Het beleid van de overheid was erop gericht om de cliënt centraal te stellen in de zorg, en om hem of haar meer zeggenschap te geven. Dat beleid begint nu - bij wijze van spreken - zijn vruchten af te werpen: mensen met een verstandelijke handicap zijn zover geëmancipeerd dat zij ook ouders willen zijn. De overheid zou dit moeten toejuichen: mensen met een verstandelijke handicap doen wat de bedoeling was. Zijn mensen met een verstandelijke handicap echter wel

wilsbekwaam om een beslissing over ouderschap te nemen? De vooronderstelling bij deze vraag is dat het hebben van een verstandelijke handicap de beslissende factor is bij falend ouderschap. Onderzoek geeft daarover nog geen uitsluitsel. Dat maakt het argument voorlopig lastig te gebruiken.

Tenslotte dient het belang van het toekomstige kind als argument om ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap te ontmoedigen. Ook bij dit argument plaatst Reinders kanttekeningen. De eerste is dat we nog te weinig weten van de ervaring van kinderen van wie één of beide ouders een verstandelijke handicap hebben. De tweede kanttekening is principiëler. Als het gaat om de bescherming van het kind tegen risico's dan zijn de eigenschappen van de ouders secundair. Een ontmoedigingsbeleid alleen gericht op het voorkomen van ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap zou waarschijnlijk in strijd zijn met de Wet Gelijke Behandeling.

Reinders komt tot de conclusie dat het pleidooi voor ontmoediging van ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap een stigmatisering van deze mensen impliceert. Een crisis in gezinnen is altijd een functie van een samenspel van factoren, en wordt niet zozeer bepaald door één kritische factor. Zijn stelling luidt dat maatschappelijke verantwoordelijkheid van bedreigd ouderschap niet vraagt om aandacht voor één factor (de aanwezigheid van een verstandelijke handicap), maar vraagt om aandacht voor allerlei factoren, zoals (een slechte) gezondheidssituatie, het hebben van werk, de hoogte van het inkomen en dergelijke. Hij verzoekt de 'ontmoedigers' zich eens te verplaatsen in een situatie dat zij een slechte gezondheid, geen werk, een laag inkomen en een slechte woning zouden hebben, en zich vervolgens af te vragen of hun huwelijk in dergelijke omstandigheden stand zou houden.

De tweede inleider is Frans Ewals. Hij is arts voor mensen met een verstandelijke handicap en was betrokken bij de opstelling van de standaard *Omgaan met vragen omtrent kinderen en anticonceptie bij mensen met een verstandelijke handicap* van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG).

De NVAVG-standaard is door de NVAVG opgesteld naar aanleiding van het rapport *Anticonceptie bij mensen met een verstandelijke handicap* van de Gezondheidsraad. De Gezondheidsraad kent in haar rapport een duidelijke rol toe aan artsen voor mensen met een verstandelijke handicap (AVG), maar die waren naar eigen mening daar nog niet goed

voor toegerust. In de loop van de jaren hebben ook artsen voor mensen met een verstandelijke handicap de emancipatie van hun cliënten toegejuicht. Hun bemoeienis hield echter op als het kind geboren was. Enkele verontrustende documentaires over falend ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap bracht de artsen tot de conclusie dat zij zich op hun taak moesten bezinnen. Daarvoor is de NVAVG-standaard opgesteld. Deze standaard is normerend voor de beroepsverantwoordelijkheid voor de AVG, en komt voort uit reflectie op praktijkervaringen en maatschappelijke betrokkenheid. Volgens de NVAVG is ouderschap niet primair een recht, maar een verantwoordelijkheid. De standaard zegt echter niet dat mensen met een verstandelijke handicap geen kind moeten krijgen. De NVAVG is wel terughoudender ten opzichte van ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap dan de Gezondheidsraad. De Gezondheidsraad acht iemand met een IQ lager dan 60 (ontwikkelingsleeftijd lager dan acht à negen jaar) niet in staat tot het opvoeden van een kind. De NVAVG is van mening dat ook mensen met een verstandelijke handicap met een ontwikkelingsleeftijd van elf jaar daar niet toe in staat zijn, en aarzelt bij mensen met een ontwikkelingsleeftijd van veertien jaar. Kortom, de standaard biedt enig houvast voor artsen bij de omgang met anticonceptie bij en een kindwens van mensen met een verstandelijke handicap. Lastig punt bij de toepassing is dat sommige aspecten, zoals de wilsbekwaamheid, nog niet makkelijk te toetsen zijn.

Ewals vestigt de aandacht op twee aanbevelingen uit de standaard. Aanbeveling 8 vraagt om wetgeving die gedwongen anticonceptie in sommige situaties mogelijk zal maken. Aanbeveling 12 wijst erop dat door deze standaard hogere eisen gesteld worden aan mensen met een verstandelijke handicap dan aan anderen. De NVAVG beveelt aan dat de overheid voor de omgang met de kindwens van deze mensen beleidsstandpunten formuleert.

Deze standaard past naar de mening van Ewals in de ontwikkeling van rechten naar plichten, en vestigt de aandacht op de mogelijkheden én onmogelijkheden van mensen met een verstandelijke handicap. Sommige punten uit zijn verhaal lijken haaks te staan op de lezing van Reinders. Reinders wijst echter vooral op de positieve kant van ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap. Artsen voor mensen met een verstandelijke handicap worden wekelijks met schrijnende situaties geconfronteerd waarin mensen met een verstandelijke handicap niet in staat blijken te zijn tot ouderschap, soms vanwege hun

verstandelijke handicap en soms (ook) door ontbrekende ondersteuning. Vandaar dat de NVAVG ook aandacht vraagt voor de onmogelijkheden van mensen met een verstandelijke handicap.

Na Frans Ewals is het woord aan Marjo van Dijken. Zij is tweede kamerlid voor de PvdA en kwam in het nieuws omdat zij een wetsvoorstel wil indienen dat het mogelijk maakt om mensen eventueel te dwingen tot anticonceptie. Van Dijken is van mening dat wij niet kunnen voorspellen of mensen geschikte ouders kunnen zijn. Als dat het uitgangspunt zou zijn, zou je het gevaar lopen dat 'ons soort mensen' de standaard zou worden voor de bepaling van geschikt ouderschap. Haar aangrijpingspunt is falend ouderschap. Indien de hulpverleningsinstanties tot de conclusie komen dat het voor het kind het beste is om uit huis geplaatst te worden, loopt die uithuisplaatsing via de rechter. Het standpunt van Van Dijken is dat het moment dat een rechter in een gezin komt om een kind weg te halen, ook het moment is waarop over recidive (nieuw ouderschap) gesproken moet worden en een maatregel als gedwongen anticonceptie aan de orde zou kunnen zijn. Deze anticonceptiemaatregel speelt echter pas bij bewezen falend ouderschap. De maatregel kan voor bepaalde of onbepaalde tijd opgelegd worden en moet omkeerbaar zijn. Gedwongen sterilisatie is niet aan de orde. Op basis van deze uitgangspunten wil Van Dijken voor deze zomer (2006) een wetsvoorstel indienen.

De vraag is natuurlijk wat je doet op het moment dat de ouders niet willen meewerken. Het lastige in wetgeving is de controle en de uitvoering. De beste vorm van anticonceptie is detentie, maar dat is natuurlijk te vergaand. De prikpil zou een mogelijkheid zijn. Samen met Justitie denkt zij na over het kaderen van drang en dwang. (Alle ideeën daarover zijn welkom.) Een voorbeeld van een sanctie is de afname van het kind indien de betreffende (toekomstige) ouder wegloopt of een kind heeft voordat de instanties het doorhebben.

Dit wetsvoorstel is niet beperkt tot mensen met een verstandelijke handicap.

De laatste inleider is Anneke Vinke. Zij is orthopedagoge en psychologe. Zij heeft bij het bureau Jeugdzorg gewerkt en is nu werkzaam bij een onafhankelijk adviesbureau op het terrein van de zorg. Daar is haar aandachtsgebied

jeugdbescherming, adoptie, pleegzorg, kindermishandeling en diagnostiek. Zij vraagt zich af of voorkomen niet beter is dan genezen. Naar de mening van Vinke moet wetgeving faciliterend zijn voor de praktijk. Alle hulpverleningsinstanties kunnen het erover eens zijn dat snel ingrijpen in bepaalde situaties gewenst is, de criteria voor ingrijpen zijn echter onduidelijk. Moet de hulpverlening kiezen voor het kind of voor de ouder (op basis van zijn/haar burgerrechten)? Je kunt als hulpverlener niet met 100% zekerheid voorspellen dat het in een bepaald geval mis zal gaan met de opvoeding van een kind. Indien voortplanting onder de keuzevrijheid van de burger valt, moet de maatschappij mensen ook helpen om kinderen te krijgen en op te voeden. We moeten als samenleving op zoek naar een kader voor wat nog wel en wat niet meer acceptabel is.

Zij wijst erop dat men bij de Jeugdzorg een onderscheid maakt tussen ouderschap en opvoederschap. Ook de mensen die falen bij de opvoeding van hun kinderen zijn de ouders van die kinderen. Het is wezenlijk om deze mensen in hun ouderschap te bevestigen. Dat kan vervolgens ruimte bieden om te zeggen dat het opvoeden voor hen misschien toch te moeilijk is. Het onderscheid tussen ouderschap en opvoederschap maakt het mogelijk om zonder drang en dwang mensen te helpen. Samen met deze ouders kan men zoeken naar mogelijkheden om hen volwaardig te laten zijn. Vinke is van mening dat hoe meer je de dialoog vasthoudt, hoe groter de kans is dat dit op lange termijn ook goed uitpakt voor het kind.

Voor haar is het de vraag of dit soort zaken in regels te vatten is. Welk probleem moet met behulp van die regels opgelost worden? De kans bestaat dat de wetgeving voor een te strak keurslijf zorgt en dat het kind en zijn ouders uit beeld verdwijnen.

Na deze inleidingen is er een levendige discussie, die zich vooral toespitst op de vraag of wetgeving wel het aangewezen middel is om falend ouderschap aan te pakken. De wetgeving wil een uitgangspunt zijn voor een mogelijke verbetering. Indien dit niet het uitgangspunt is, zal de gedwongen anticonceptie een permanente maatregel zijn. Of er verbetering in de situatie gebracht kan worden, zal in grote mate afhangen van de hulpverlening. Is het dan niet veel verstandiger om met verbetering van de hulpverlening te beginnen?



## Uit de Vereniging

# Nieuw redactielid

### Heleen van Luijn

Ik heb cultuur- en godsdienstpsychologie en filosofie gestudeerd. Na mijn studie heb ik gewerkt als wetenschappelijk onderzoeker aan het Nederlands Instituut voor Sociale Seksuologie (NISSO) en de Katholieke Universiteit Brabant. Ik ben in 1996 gepromoveerd op een proefschrift getiteld: *Het vrouwelijk dilemma. Besluitvorming van vrouwen met een ambivalente kinderwens*. Daarna was ik postdoc aan het Instituut voor Ethiek van de Vrije Universiteit en deed NWO-onderzoek naar beslissingen van medisch-ethische toetsingscommissies over klinisch kankeronderzoek. Ook ben ik als universitair docent enige tijd verbonden geweest aan de vakgroep Metamedica van deze universiteit, en heb ik een academisch jaar (2000-2001) gewerkt als research fellow bij de vakgroep *Medical Ethics* van *Harvard Medical*

*School*. Van 2002-2005 heb ik grootschalig onderzoek verricht naar arbeid en zorg en de doorstroom van vrouwen naar hogere functies bij het Sociaal Cultureel Planbureau. Sinds begin 2005 werk ik als senior onderzoeker bij de vakgroep Medische Psychologie en Psychotherapie van het Erasmus MC. Daar onderzoek ik het effect van psychologische interventies voor patiënten met somatisch lijden. Ik heb onderwijs verzorgd in ethiek en ben als ethicus lid van de medisch-ethische toetsingscommissie van het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis.

Als lid van de redactie hoop ik een uitdagende bijdrage te leveren aan ethische discussies en mijn interesse voor morele kwesties te voeden.

Mijn email: [heleen.vanluijn@lycos.nl](mailto:heleen.vanluijn@lycos.nl)

### Boekbespreking

Gerard De Vries en Klasien Horstman (red.). *Genetica van laboratorium naar samenleving. De ongekende praktijk van voorspellende genetische testen*. Amsterdam: Aksant, 2004

Een genetische onderklasse, brandende huizen, nieuwe vormen van onrechtvaardigheid, uitsluiting en genetische discriminatie. Dat het zo'n vaart niet zal lopen, is wishful thinking. Uit onderzoek van de *American Management Association* blijkt dat 10% van de werkgevers werknemers test op genetische predispositie (zie de bijdrage van Vos in deze bundel). Maar liefst de helft van 352 onderzochte Engelse directeuren keurt genetische screening voor beroepsgerelateerde ziekten goed als werknemers vrijwillig instemmen, en 16% vindt dat dit verplicht kan worden, aldus een studie van het *Institute of Directors* in Engeland. Wat moeten we hiervan vinden?

Genetische testen zijn nieuw en de samenleving moet nog *leren* er mee om te gaan. Voor dat maatschappelijke leerproces is ervaring nodig, die dan wel uitgebreid moet worden geregistreerd en gedocumenteerd. Dit is precies wat de bundel *Genetica van laboratorium naar samenleving. De ongekende praktijk van voorspellende genetische testen* doet. Diverse bestaande praktijken waarin genetische kennis

een rol speelt (bijv. prenatale diagnostiek, genetische diagnostiek voor erfelijke borstkanker, verzekeraars, werkrelaties) worden vanuit sociologisch, antropologisch en filosofisch perspectief beschreven. Daarbij wordt de nadruk gelegd op de onzekerheden die in het geding zijn en op de manier waarop verantwoordelijkheden worden verdeeld. Naast medische professionals, wordt de rol van cliënten, familieleden, verzekeraars, sociale partners en overheid besproken.

Duidelijk wordt dat (1) de voorspellende geneeskunde voor veel meer partijen werk en verantwoordelijkheden met zich meebrengt dan vaak wordt onderkend; en (2) dat beslissingen niet beperkt blijven tot het moment van al dan niet invoering van een bepaalde techniek (hierop richt de publieke discussie zich meestal) of het moment waarop betrokkene een test krijgen aangeboden en om instemming wordt gevraagd. De auteurs concluderen dan ook dat ethische en politieke problemen zich niet voordoen op de manier die in lopende debatten over de genetica doorgaans

wordt verondersteld, en dat de gangbare vormen om die problemen het hoofd te bieden – regelgeving en het benadrukken van het autonomiebeginsel – vaak niet de meest geëigende zijn. In plaats van regelingen voor te stellen, wordt gepleit om met verstand maatschappelijk te experimenteren met de nieuwe technieken.

De afgelopen tien jaar ging het debat in ons land over voorspellende geneeskunde en de rol van de genetica hierin, over de vraag of specifieke technieken toelaatbaar zijn en welke concrete maatregelen nodig zijn om de ethische problemen het hoofd te bieden. In dit debat – gevoerd door medische beroepsbeoefenaren en geïnteresseerde ethici en gezondheidsjuristen – worden de problemen die zich aandienen stuk voor stuk onder de loep genomen: de zogenaamde *piecemeal*-benadering. Ethische vragen worden beantwoord met wet- en regelgeving. Toepassing van een techniek wordt meestal onder professioneel toezicht geplaatst en cliënten kunnen kiezen of zij er gebruik van maken. Normatieve problemen verdwijnen echter achter gesloten deuren (nl. zij worden verwezen naar collegiaal overleg van medische beroepsbeoefenaren en eventueel verzekeraars en gesprekken tussen hulpverleners en cliënten in de spreekkamer), aldus De Vries.

De auteurs pleiten voor een pragmatische houding met een bredere draagwijdte dan de *piecemeal*-benadering, omdat zich rond de genetica een *publiek* belang aandient. Dat wat zich achter deze gesloten deuren afspeelt, kan namelijk gevolgen hebben voor anderen die niet bij deze besluitvorming betrokken zijn. Tegenover de *piecemeal*-benadering wordt een perspectief gezet over sturen van Van Gunsteren en Van Ruyen waarin niet de analyse van feiten en instructie (regelgeving) voorop staat, maar een variatie-selectie model. Hierin

wordt pluraliteit beschouwd als een voorwaarde voor leren op maatschappelijk niveau. In de bundel ligt dan ook de nadruk op het zichtbaar maken van pluraliteit, het articuleren van onzekerheden en verschillen. Het boek is geschreven vanuit de gedachte dat alleen waar voldoende kennis over variatie aanwezig is, collectief iets geleerd kan worden. Normatieve vragen worden op een andere manier benaderd dan door de gebruikelijke, sterk door arts-patiënt-verhoudingen ingegeven kaders voor normatieve discussies rond genetische testen. De nadruk ligt op de vraag hoe maatschappelijk geleerd, in plaats van geregeld kan worden.

De gekozen open empirische benadering van maatschappelijke en ethische vragen rond voorspellende geneeskunde, lijkt me zeer zin-nig. Door de genetische testen vanuit andere perspectieven (een sociologisch, antropologisch en filosofisch perspectief) te bekijken en empirische data te verzamelen over de ervaringen ermee, groeit de maatschappelijke kennis hierover en is een afgewogener oordeel mogelijk. De vraag is alleen of – evenals bij de empirische ethiek veelal het geval is – er geen sprake is van uitstel van executie. Het oordeel over de toelaatbaarheid wordt uitgesteld tot dat voldoende empirisch inzicht bestaat in de voor- en nadelen van een bepaalde techniek (voor een of meerdere groepen) in een bepaald maatschappelijk domein. Uiteindelijk dient een oordeel geveld te worden. De vraag is dan hoe dat oordeel tot stand komt? Welke empirische data krijgen het meeste gewicht (bijv. is het toelaatbaar als de meeste gebruikers meer voor- dan nadelen zien? En is dit rechtvaardig tegen over de minderheid?). Kortom, welk normatief kader dient hierbij dan tot uitgangspunt? Deze belangrijke vraag blijft in de bundel onbeantwoord.

*Heleen van Luijn*

---

## Correctie

Jan Vorstenbosch verwijst in zijn bijdrage in het vorige themanummer over wildheid (Een tikkel-tje te wild, amigo? Nieuwsbrief jaargang 12, nummer 4, 2005, pagina 10) naar een artikel van Susan Wolf, getiteld 'Heroes and Saints'.

Deze verwijzing klopt niet. De correcte literatuurverwijzing luidt:  
Susan Wolf (1982) Moral Saints. *The Journal of Philosophy*, 79, 8, 419-439.



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.

Neem contact op met het secretariaat: Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek mw. Marijke van der Veen (bereikbaar op maandagochtend, woensdagochtend en vrijdag)

p/a Rijksuniversiteit Groningen

GWZ - Metamedica

Postbus 196

9700 AD Groningen

Tel: 050 3637818

E-mail: nvbe@med.umcg.nl.

## Colofon NVBe-Nieuwsbrief

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

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, ter informatie én discussie.

De Nieuwsbrief verschijnt vier keer per jaar en wordt gratis toegezonden aan leden van de NVBe.

### REDACTIEADRES

Secretariaat NVBe (mw. M. van der Veen)

t.a.v. Nieuwsbrief-redactie

Postbus 196

9700 AD Groningen

e-mail: nvbe@med.umcg.nl

### REDACTIE

Carla Bal, Monique Janssens, Jos Kole, Heleen van Luijn, Dick Meerman, Maartje Schermer, Lieke van der Scheer, Frans Stafleu, Joke de Witte (lay-out).

### INSTRUCTIE VOOR BIJDRAGEN

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van de Nieuwsbrief zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1000 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden. Bij voorkeur geen voetnoten en geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail of diskette sturen naar het redactie-adres.

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

### BESTUUR NVBE

Dr. H. van de Belt, drs. M. de Bree, , drs. M. van den Hoven (penningmeester), dr. L. van der Scheer, dr. S. van de Vathorst, mr.dr. J.M.D. de Waardt, drs. M. Westerman, dr. C. Widdershoven-Heerding (secretaris), prof.dr. D. Willems (voorzitter).

Het volgende nummer van deze Nieuwsbrief verschijnt in juni 2006  
Het thema van dit nummer is:

## **'Ethiekonderwijs'**

De deadline voor het inleveren van bijdragen is:

**15 mei 2006**

[www.nvbe.nl](http://www.nvbe.nl)