

Rond de tafel gesprekken met MCG-onderzoekers

Utrecht 6 en 7 december 2007

Tekst: Nienke Beintema en Anouck Vrouwe

Introductie

Genomics verandert de samenleving. We komen er mee in aanraking in de supermarkt, waar genetisch gemodificeerd voedsel in de schappen ligt. Baby's krijgen een hielprik aangeboden, waarmee op genetische afwijkingen wordt gecontroleerd. Soms stapt genomics zelfs tegen wil en dank ons leven binnen, bijvoorbeeld als een familielid genetisch onderzoek laat doen naar een erfelijke aandoening. De nieuwe technologieën op het gebied van genomics brengen nieuwe vragen met zich mee. Over het gebruik van DNA in de rechtspraak. Over genetische discriminatie door verzekeringen. Over de vraag, of genen wel te patenteren moeten zijn. En over het recht níet te weten of je verhoogde kans hebt op hartfalen. Vijf jaar geleden besloot NWO een onderzoeksprogramma te starten naar de Maatschappelijke Component van het Genomics-onderzoek (MCG). Dit MCG-programma loopt medio 2008 ten einde.

De MCG-programmacommissie bracht de afgelopen jaren regelmatig een bezoek aan de wetenschappers. Tijdens deze site visits werd zij bijgepraat over de voortgang van het onderzoek. Nu het programma afloopt, heeft de commissie de wetenschappers uitgenodigd om in kleine groepen bijeen te komen om het verloop en de betekenis van het MCG-programma te bespreken.

Voor u ligt het verslag van acht rondetafelgesprekken, die op 6 en 7 december 2007 in Utrecht werden gehouden. Het waren open gesprekken, zonder agenda, waarin wetenschappers spraken over hun werk, hun visie op MCG en de vragen die nog onbeantwoord zijn gebleven. Dit is het verslag van deze inspirerende bijeenkomst.

Ter afsluiting van het programma heeft op 11 maart 2008 een slotconferentie plaatsgevonden. Met sprekers uit binnen- en buitenland heeft de MCG-commissie de ervaringen bijeen brengen gebracht en gebundeld als 'nalatenschap' van het onderzoek van de afgelopen jaren. Al houdt MCG op, de maatschappelijke vragen rondom nieuwe technologie op het gebied van genomics blijven.

Namens de MCG-programmacommissie,

Prof. dr. P.A.Th.J. Werrij,
Voorzitter

Prof. dr. A. Bruggink
Prof. dr. M.C.E. van Dam-Mieras
Prof. dr. Mr. B. de Gaay Fortman
Prof. dr. K. Horstman
Prof. dr. H.P. Kunneman
Prof. dr. F.J. Meijman
Prof. dr. R.H.J. ter Meulen
Dr. T. Tijmstra
Drs. M. Berendsen (secretaris NWO)

Eerste rondetafelgesprek

Prof. dr. Peter Derkx is hoogleraar Humanisme en levensbeschouwing aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht en lid van het College van Bestuur.

Dr. Cor van der Weele is universitair docent bij Toegepaste filosofie aan Wageningen Universiteit en Researchcentrum. Een van haar interesses is de rol van metaforen in wetenschap en ethiek.

Towards a 'lingua democratica' for the public debate on genomics

Prof. dr. Michiel Korthals is hoogleraar Toegepaste filosofie aan Wageningen Universiteit en Researchcentrum. Zijn onderzoek richt zich op ethische kwesties op het gebied van milieu, natuur, dieren, voeding en landbouw.

New Interfaces for the Health Care and Food System. A Pragmatist Approach of Genomics and Nutrigenomics

Prof. dr. Hans Achterhuis is emeritus hoogleraar Algemene wijsbegeerte aan de Universiteit Twente.

Drs. ir. Govert Valkenburg is promovendus bij de vakgroep Algemene wijsbegeerte van de Universiteit Twente.
Genomics and Human Nature

Dr. Hans Harbers is universitair hoofddocent Filosofie van wetenschap, technologie en samenleving.

Prof. dr. Marli Huijer is bijzonder hoogleraar Gender en biomedisch onderzoek aan de Universiteit Maastricht en senior-onderzoeker Filosofie en medische technologieën aan de Rijksuniversiteit Groningen.

Gene-Time. Genomics and the Construction of Time

MCG- commissieleden: prof. dr. Alle Bruggink, prof. dr. Klasien Horstman, drs. Marja Berendsen (NWO)

Het onderzoek

Hans Harbers en Marli Huijer werken aan het project GENE-TIME. De kernvraag van dit onderzoek is wat genomics doet met de notie van tijd. Harbers richt zich op de rol van DNA-bewijs in de rechtspraak. Met nieuwe technologie kan oud bewijsmateriaal alsnog tot een veroordeling leiden. Dat roept discussie op over verjaringstermijnen en het *ne bis in idem*-principe, dat iemand niet twee keer voor dezelfde daad vervolgd kan worden. Dankzij het DNA-onderzoek wordt het verleden naar het heden getrokken. Bij de voorspellende geneeskunde gebeurt het omgekeerde. Als iemand te horen krijgt dat hij een erfelijke aanleg voor een ziekte heeft, dan verandert die kennis over de toekomst het heden. Naar dit aspect deed Huijer onderzoek.

Promovendus Govert Valkenburg onderzoekt het publieke debat rond genomics. Dit valt onder het onderzoeksproject 'genomics en de menselijke natuur' van Hans Achterhuis. Hij richt zich op de wereldbeelden die schuilgaan achter de stellingname van partijen in het debat. Hij constateert dat het vocabulair in het genomicsdebat zeer politiek is, terwijl genomics juist diep kan ingrijpen op het persoonlijk leven. Met name die ervaringen zouden wel eens bepalend kunnen zijn voor het standpunt in het debat. Valkenburg onderzoekt welke rol dit persoonlijke aspect, en de filosofische vragen die eraan vast zitten, in het debat zou kunnen spelen. Hans Achterhuis zelf is bezig met een project over geweld en een onderzoek naar neodarwinisme, de menselijke natuur en wereldbeeld. Dat laatste project is opgebouwd rondom de filosofen Ferry, Sloterdijk en Fukuyama en het neodarwinisme. Daarbij noemt Achterhuis de namen van Dennett en Dawkins.

Het vertrekpunt van het onderzoek van Peter Derkx is dat er geen neutrale taal bestaat om over genomics te praten. NGO's, bedrijven, publiek en overheid spreken allemaal vanuit hun eigen achtergrond. "De vraag is vervolgens hoe er desondanks een goed, democratisch publiek debat kan worden gevoerd. Het onderzoek is een zoektocht naar manieren waarop verbindingen kunnen ontstaan tussen de verschillende taalregimes." Daarbij neemt ieder van de zes betrokken onderzoekers één van de partijen voor zijn rekening. Zelf richt Derkx zich op de levensbeschouwelijke organisaties. Cor van der Weele start vanuit genomics zelf. Zij focust op veranderende metaforen over de ethiek. "Metaforen hebben een ordenende functie binnen het debat." Van der Weele kwam tot de conclusie dat structurende achtergrondideeën nodig zijn om blinde vlekken in dat debat op te kunnen sporen en op de kaart te zetten.

Voeding en gezondheid waren vroeger twee gescheiden werelden. Genomics verbindt die twee. In het onderzoek van Michiel Korthals is dit nieuwe gebied onderzocht. De focus was obesitas. Diëtisten en artsen weten niet goed welke rol genetica bij obesitas speelt, zo bleek. Het programma van Korthals liep anders dan

gedacht. "Rond 2000 was het beeld nog dat genen allesbepalend waren. We hadden verwacht dat er genetische testen zouden komen voor obesitas. Dat bleek niet zo te zijn. Genen zijn niet alles, ineens kwam bijvoorbeeld ook proteomics om de hoek kijken. Het gendeterminisme maakte plaats voor onzekerheden." Daarom besloot hij ook in het onderzoek de nadruk te leggen op deze onzekerheden.

Ethiek volgt wetenschap – of andersom?

Peter Derkx opent de discussie met een vraag over de opzet van onderzoek naar genomics en maatschappij. "Vaak worden de ontwikkelingen in de wetenschap als uitgangspunt voor het onderzoek gekozen. Dat betekent dat het nieuwste in de wetenschap onderwerp is voor de ethische discussie. Maar zou je niet eigenlijk moeten focussen op de belangrijkste maatschappelijke problemen, en dan kijken wat de wetenschap daarin betekent?" Volgens Hans Harbers is het niet altijd zo dat de ethiek de nieuwste wetenschap volgt. "In mijn onderzoek naar de rol van DNA in de rechtbank staan de ontwikkelingen in de techniek niet meer ter discussie. Die technologie heeft zich inmiddels wel bewezen, we weten wat wel en niet kan. Maar het gaat nu om de vraag hoe we hem willen gebruiken. Wat ik belangrijk vind, is dat ELSI-programma's nog doorlopen als de technologie is uitontwikkeld en doordringt in de maatschappij. De ethische discussie komt dan vaak pas goed op gang. Een programma als MCG mag niet stoppen zodra de hype van genomics voorbij is: is de technologie eindelijk volwassen, is er geen geld meer. Dat is zonde."

Derkx: "Maar dan blijft nog de vraag, of je het onderzoek niet moet richten op maatschappelijke problemen." Alle Bruggink merkt op dat hij die vraag ook in het bedrijfsleven vaak is tegengekomen. Dan is de conclusie altijd dat ook maatschappelijke problemen hypegevoelig zijn, en dat een bedrijf zich daar dus ook niet zonder meer door kan laten leiden. Cor van der Weele vindt dat onderzoekers niet de waan van de dag moeten volgen. "Maar", werpt Klasien Horstman tegen, "als je nooit een hype mag volgen, dan was een programma als het MCG er nooit geweest."

Hypes lijken er bij te horen, net als hooggespannen verwachtingen bij de introductie van nieuwe technologie. Onderzoekers spelen, om financiering los te krijgen, in op de verwachtingen van de buitenwereld. Immers: zonder grote verwachtingen geen geld. Hans Achterhuis: "Als je bètaonderzoekers vervolgens vraagt naar die verwachtingen, dan zeggen ze allemaal 'ja, maar dat zijn niet onze echte verwachtingen'."

Ook Derkx maakte dit mee: hij hoorde een onderzoeker op een congres een verhaal geven over het belang van onderzoek naar de genen die betrokken zijn bij veroudering, terwijl ze hem eerder had verteld dat de rol van die genen minder groot was dan gedacht. "Ze moest wel, anders krijgt ze geen onderzoeksgeld. Dat is een rare spanning." Het systeem dwingt wetenschappers meer te beloven dan ze waar kunnen maken. Dit sluit aan bij de discussie over maatschappelijk verantwoord onderzoeken, die in de bètawereld wordt gevoerd. Korthals merkt in Wageningen weerstand bij de onderzoekers tegen al die opgeklopte verwachtingen: "Dat moet uiteindelijk misgaan. Bij de verdeling van onderzoeksgeld zou Nederland naar Canada kunnen kijken, waar meer oog is voor de langetermijnbelangen. Dat vormt een filter tegen hypeachtige korte termijn beslissingen." Maar een leven zonder hypes en verwachtingen is ook onmogelijk. Zonder grote verwachtingen verdwijnt de motivatie om aan grote, moeilijke projecten te beginnen.

Belang MCG

Het gesprek komt op het belang en de resultaten van het MCG-programma. Naast de wetenschappelijke publicaties heeft een aantal onderzoekers het werk ook in het publieke domein gepresenteerd. Zo schreven Harbers en Huijjer een artikel voor NRC Handelsblad over het verjaringsprincipe. Ook werkt hij met Huijjer aan een Nederlands publieksboek over tijd en genen, bedoeld voor agendazetting in het politieke en publieke debat. Harbers vindt het belangrijk dat de ethische vragen in het debat niet alleen vanuit de NGO's komen. Het MCG-onderzoek maakte het mogelijk om onafhankelijk onderzoek te doen.

Ook constateren de onderzoekers dat er vanuit de maatschappij en het onderzoek behoefte is aan reflectie. Bruggink vindt het belangrijk dat er ethische vragen worden gesteld bij de keuzes die in het bedrijfsleven worden gemaakt: "Ik zie dingen fout gaan, bedrijven die vage genetische testen op de markt brengen. Of bijvoorbeeld bij de productie van biomassa. Je wilt concurrentie voorkomen tussen biomassa en voedsel. Technisch kan dat ook goed, maar de economie kiest uiteindelijk voor de mindere – want goedkopere – oplossing."

Horstman vraagt wat het MCG-onderzoek concreet heeft opgeleverd. "Wij doen ons werk allemaal nauwkeurig, en dat levert een genuanceerde en soms ingewikkelde boodschap op. Landt die boodschap wel?" Korthals vindt dat de resultaten er zeker zijn: "Er werden in het debat veel te grote claims gedaan over de mogelijkheden van genetische testen. Die claims hebben we gedebugd." Horstman is het daar niet mee eens: "Dat hebben de onderzoekers zelf gedaan." "Nee, ook wij", benadrukt Korthals. Ook vindt hij dat het MCG-programma ervoor

zorgde dat het debat over genomics in de volle breedte werd gevoerd. Hij vreest dat er met het wegvallen een te grote verkaveling van het onderzoek zal optreden. "Ik ben bang dat er aspecten buiten de boot zullen vallen, die wel belangrijk zijn. Genomics en dieren bijvoorbeeld."

De breedte van het MCG-programma is tegelijkertijd de kracht en het gevaar. Valkenburg: "Ik vraag me af hoe we helderder kunnen zijn voor de bètawetenschappers." Horstman vindt het belangrijk dat er af en toe ferme claims worden gedaan. Zij vindt dat de kern van het onderzoek met een oneliner te vatten moet zijn. "Je moet af en toe een simpel punt maken, anders landt het niet. De kern van mijn eigen onderzoek is bijvoorbeeld 'vrouwen zijn belangrijk'. Vanuit daar kun je verder praten." Huijjer vindt dat het vak daar te complex voor is, dat het MCG-onderzoek zich vaak niet leent voor een eenduidige boodschap. Van der Weele: "We kunnen toch prioriteiten aangeven zonder te ontkennen dat daar ingewikkelde punten achter liggen?"

Tweede rondetafelgesprek

Prof. dr. ir. Hans van Trijp is hoogleraar Marktkunde en consumentengedrag aan Wageningen Universiteit en Researchcentrum.

Seeing the future first and most clearly. Een experimentele benadering van information acceleration voor (nutri)genomics.

Prof. dr. Rob Zwijnenberg is hoogleraar Kunstgeschiedenis in relatie tot de natuurwetenschappen aan de Universiteit Leiden

Dr. Miriam van Rijnsing, docent Kunstgeschiedenis, Universiteit van Amsterdam

New Representational Spaces: Investigations of Interactions between and intersections of Art and Genomics

Prof. dr. Inez de Beaufort is hoogleraar Medische ethiek aan de Erasmus Universiteit Rotterdam

Dr. Frans Meulenberg is publicist en onderzoeker Medische ethiek aan de Erasmus Universiteit Rotterdam

Education through fiction: the effects of images, icons and ideas on moral reasoning about genomics

Prof. dr. ir. Ruud Smits is hoogleraar Innovatiestudies, aan de Universiteit Utrecht

User-producer interactions in functional genomics innovations

Dr. Symone Detmar is senior-onderzoeker bij TNO-Kwaliteit van Leven

Dr. Marcel Verweij is docent Ethiek aan de Universiteit Utrecht

Expanding neonatal screening: is it socially acceptable and morally justified?

MCG-Commissieleden:

Prof. dr. Frans Meijman, dr. Tjeerd Tijmstra, prof. dr. Fons Werrij

Het onderzoek

Inez de Beaufort introduceert het onderzoek van haarzelf en Frans Meulenberg over het gebruik van fictie in beeldvorming rond medische ethiek en genomics. Er is een database samengesteld van filmfragmenten waarin vragen over genomics aan bod komen. Deze fictiefragmenten zijn vervolgens in onderwijssituaties vergeleken met niet-fictiefragmenten om te kijken wat beter werkte voor de morele oordeelsvorming van leerlingen. "Wat wij hoopten kwam eruit," geeft De Beaufort aan: "Leerlingen vonden fictie niet alleen leuker dan non-fictie, maar fictie droeg ook meer bij aan de breedte van hun argumentatie." Frans Meulenberg vult aan: "Het blijkt dat het gebruik van fictie goed aansluit op de belevingswereld van mensen die op andere manieren moeilijk bereikbaar zijn.

De Beaufort en Meulenberg willen kijken in hoeverre deze resultaten ook buiten de lessituatie te bereiken zijn. "We denken dat fictiefragmenten deze ethische onderwerpen voor een groot publiek interessant maken," aldus De Beaufort, "Ze kunnen mensen aanzetten tot nadenken over ethische vraagstukken en helpen te anticiperen op ethische problemen die in de toekomst wellicht spelen." De thema's die nu in de database aan de orde komen, zijn klonen, virussen, onsterfelijkheid en beeldvorming rond wetenschap. De Beaufort: "Op ons verlanglijstje staan nog voortplanting en zogenaamde slippery slope-argumenten in fictie."

Rob Zwijnenberg introduceert het project over kunst en genomics, opgezet door het Art and Genomics Centre in het Gorlaeus Laboratorium van de Universiteit Leiden. Bij dit project werken kunstenaars enige tijd zij aan zij met wetenschappers in een laboratorium. Daar komt een kunstwerk uit voort. "Het voornaamste doel is het bevorderen van de samenwerking tussen kunstenaars en wetenschappers," vertelt Zwijnenberg. "We wilden onderzoeken hoe kunst kan bijdragen aan het publieke debat over de life sciences, en hoe life sciences, geesteswetenschappen en kunsten elkaar kunnen versterken." De interactie tussen de kunstenaar en de wetenschappers heeft directe invloed op het kunstwerk. "Dat kunstwerk kan weer het publieke debat beïnvloeden, zonder dat het meteen om voor of tegen gaat."

Daarnaast werkt het Art and Genomics Centre ook aan onderwijsprojecten. Zo heeft een Amerikaanse kunstenaar onlangs lesgegeven aan studenten in de letteren en de life sciences. Die twee groepen kwamen samen in het laboratorium van de kunstenaar; ze werkten er onder meer aan DNA-extracties en het inspuiten van plasmiden in embryo's. "Vragen over de ethische kanten, zoals of je een organisme mag doodmaken voor dit soort doeleinden, kwamen zo op pregnante en tastbare wijze aan de orde," zegt Zwijnenberg. "Het blijkt daarbij dat studenten over het algemeen weinig weten van elkaars discipline. Er ging een wereld voor ze open."

Miriam van Rijsingen voegt toe dat het Arts and Genomics Centre is opgezet als 'experimentele ruimte' voor onderzoekers van het New Representational Spaces-programma (zie www.artsgenomics.nl). Het doel van dat programma is de unieke rol te analyseren die de visuele kunsten kunnen spelen in de kritische evaluatie en verspreiding van de resultaten van genomiconderzoek. "Het gaat niet alleen om onderzoek," merkt Van Rijsingen op, "maar ook om het laten ontstaan van nieuwe verbanden."

Het onderzoek maakt een fundamentele vergelijking tussen de wetenschappelijke praktijk en de kunstenaarspraktijk. "Welke methodes en materialen worden gebruikt en welke vertaling vindt er plaats van materiële zaken naar visuele en tekstuele informatie?", zegt Van Rijsingen. "Ik richt me op de processen in die twee praktijken en de wijze waarop die betekenis genereren."

Hans van Trijp licht het promotieproject toe over de psychologische en marketingbenadering van consumentengedrag, met name de acceptatie van producten en diensten die uit genomics voortkomen. "Kunnen we daarop anticiperen?", vraagt Van Trijp zich af. "Nutrigenomics en personalized nutrition zijn nog geen realiteit, maar is er een vruchtbare bodem voor?" Het onderzoek richt zich zowel op consumenten als op experts, media en onderzoeksvertegenwoordigers. Van Trijp: "Het doel is dat we die twee visies bij elkaar brengen."

In dit onderzoek werden proefpersonen geconfronteerd met films die ofwel positief geframed waren, ofwel negatief, en die ofwel de voordelen voor de consument lieten zien, ofwel voor de industrie. "Zo zagen mensen verschillende scenario's," geeft Van Trijp aan. "Dat heeft goed gewerkt. Het geeft consumenten een concreet beeld van wat ze in de toekomst kunnen verwachten."

Een van de conclusies is dat er nog een lange weg te gaan is. De eisen van de consument komen vaak niet overeen met hoe experts de toekomstige ontwikkelingen inschatten. "Dat geeft een boeiend spanningsveld," zegt Van Trijp. "De uitdaging is de personalisatie een plaats te geven en tegelijkertijd de kosten-batenbalans in het oog te houden."

Marcel Verweij licht zijn onderzoek toe naar de ethische aspecten van de uitbreiding van de neonatale screening, oftewel de hielprik. "Ons doel was inzicht te krijgen in hoe verschillende doelgroepen aankijken tegen de uitbreiding van het pakket aandoeningen waarop gescreend zal worden. Ook wilden we weten hoe ze over informatievoorziening en toestemming denken." Het onderzoek wijst uit dat er in alle doelgroepen twee geluiden klinken: men wil graag informatie en keuzevrijheid hebben, maar men realiseert zich dat het lastig is daar op goed mee om te gaan. De behoefte aan informatie conflicteert soms met de behoefte 'niet te weten'. Symone Detmar voegt toe dat veel mensen in de praktijk niet goed weten wat neonatale screening inhoudt en wat de mogelijke consequenties zijn. "Informatie daarover slaat tijdens zwangerschap niet aan," zegt ze. "Bovendien is er een discrepantie tussen wat mensen denken dat ze willen en waar ze in de praktijk voor kiezen."

Veel van de aandoeningen waar het om gaat, zijn zeldzaam. Detmar: "Moet je mensen overladen met informatie waar ze waarschijnlijk toch niets aan hebben? En moet de informatie worden toegespitst op de doelgroep, bijvoorbeeld op allochtone ouders?"

Er zijn voor de hielprik en preconceptiezorg een aantal vervolgopties. Verweij: "Een breed publiek zal op deze manier met genomics in aanraking komen. Mensen zullen hier keuzes in moeten maken. Er is daarom nog veel te doen. Dit is een voorbeeld waarbij de brede maatschappelijke implicaties onderzocht moeten worden van iets wat er nog niet is."

Ruud Smits vertelt over zijn onderzoek naar innovaties vanuit een bèta-gamma-perspectief. Innovatie is succesvol als er niet alleen is nagedacht over hardware en software, maar ook over de plek in de samenleving, aldus Smits. Bij innovatie spelen allerlei actoren een rol. Naast kennisinstellingen zijn dat bijvoorbeeld de overheid, belangengroepen, investeerders en milieubewegingen. De laatste jaren is er veel gesproken over de betrokkenheid van gebruikers bij innovatieprocessen. Smits: "Het lineaire model was altijd: science finds, industry applies and man conforms. Bij beleidsmakers is dat denkbeeld nog altijd dominant. Ze hebben het bijvoorbeeld over het stimuleren van research and development. In onze ogen is dat onzin, want dat is niet vraaggestuurd."

Smits onderzoekt hoe de invloed van de gebruiker is in te zetten om innovatieprocessen te versterken. Dat gaat aan de hand van case studies – hoe je een specifiek innovatieproces kunt verbeteren – maar gebeurt ook op een theoretisch niveau: hoe kunnen gebruikers beter worden betrokken. "Er zijn grote verschillen tussen bedrijven, maar ook tussen technologieën," zegt Smits. "In de ICT is er bijvoorbeeld al veel geïnvesteerd in

deze manier van denken, in genomics nog niet. Daar worden gebruikers vaak gezien als potentiële tegenstanders.”

De uitdaging is aan wetenschappers te laten zien dat ze wel degelijk iets aan het gebruikersperspectief kunnen hebben. Ze kunnen nieuwe ideeën opdoen, worden eerder gewaarschuwd voor negatieve consequenties en krijgen nuttige informatie over implementatietrajecten. Smits: “De gebruiker wordt dan niet meer gezien als externe bemoeial. Hij draagt zinnig bij aan het proces.”

Positie van de geesteswetenschapper

MCG-Commissievoorzitter Fons Werrij brengt de vraag naar voren hoe ethici voorkomen dat ze, juist door hun onderzoekspositie, een instrument worden van de bètawetenschappers. “Als je meeloopt in een laboratorium, word je al snel meegezogen in de dynamiek. Is dat erg? Blijf je kritisch genoeg? Hoe overtuig je de buitenwereld van je objectiviteit?”

Rob Zwijnenberg beaamt dat dit een probleem is. “Bèta’s halen ethici graag binnen en denken dan: ha, nu kunnen we een mooi beeld van onze wetenschap naar buiten brengen. Het is als ethicus lastig duidelijk te maken dat je niet vóór of tegen bent, maar dat het om de onderliggende processen gaat.” Het is volgens Zwijnenberg van belang dat geesteswetenschappers en kunstenaars ervaring hebben in het omgaan met wetenschappers en dat ze begrijpen welke mogelijke wetenschappelijke invalshoeken er zijn. “Ze moeten zich bewust zijn van de gevaren en er tegenstand aan bieden,” concludeert hij. “Voor een kunstenaar met een sterke persoonlijkheid en jarenlange ervaring is dat makkelijker dan voor een promovendus, die helemaal wordt ondergedompeld en aan wie aan alle kanten wordt getrokken.”

MCG-commissielid Frans Meijman vraagt de aanwezigen te verwoorden wat de basiselementen zijn die zo’n positionering van een kunstenaar of ethisch onderzoeker succesvol maken. Zwijnenberg: “Je moet oprecht geïnteresseerd zijn, inhoudelijk begrijpen wat de bètawetenschappers doen en zelf een duidelijke positie innemen. Dus niet zwabberen tussen geestes- en natuurwetenschappen, maar je vol richten op de geesteswetenschappelijke onderzoeksvraag.”

Inez de Beaufort oppert dat wederzijdse beïnvloeding niet slecht hoeft te zijn. “Er zijn gevallen,” zegt ze, “waarin het juist de bedoeling is dat geesteswetenschappers samen met de bètawetenschappers uitvinden waar de ethische vragen liggen.” Ook Marcel Verweij kent die situaties: “Je probeert je soms te verbinden aan ethische vragen waar de onderzoekers zelf tegenaan lopen. Je kunt helpen daar systematischer tegenaan te kijken.” Hoe die samenwerking verloopt en hoe de verhoudingen zich ontwikkelen, hangt erg van de personen af, merkt hij op. Hans van Trijp zegt dat het vaak lastig is, bevindingen te generaliseren: “Je moet goed nadenken over je methodologie en nauwkeurig kijken naar de invloed van je aanwezigheid.”

De aanwezigen herkennen allen het probleem dat bètawetenschappers direct willen weten of de geesteswetenschapper ‘aan hun kant’ staan, terwijl de buitenwereld een objectieve onderzoekshouding eist. Daar moeten geesteswetenschapper alert op zijn, willen ze door alle partijen serieus worden genomen. Ruud Smits: “Je moet kunnen verdedigen dat je een eigen rol hebt. Als buitenstaanders dan nog zeggen dat je een ‘excuustruus’ bent, dan moet je dat naast je neer kunnen leggen. Anderzijds moet je je ook inzetten om de kloof te dichten tussen wetenschappers en de praktijk. Je moet de bèta’s kunnen uitleggen wat jouw onderzoek hun oplevert. Ook dat is voor promovendi lastiger dan voor gevestigde wetenschappers.”

Kunst als communicatiemiddel

MCG-Commissielid Frans Meijman stelt de kritische vraag of fictie en kunst wenselijke middelen zijn om met het brede publiek over genomics te communiceren. “Levert het iets op wat je op een meer verbale of cognitieve manier niet boven water brengt? Is kunst niet alleen het ‘zoetmakertje’? Of kom je met die metakennis op andere uitkomsten uit? Heeft het MCG-programma ons daarin iets gebracht?”

De aanwezigen beantwoorden deze laatste vraag met een volmondig ‘ja’. Miriam van Rijsingen noemt het voorbeeld van een tentoonstelling van keramiek rond het thema prenatale screening. “Die beelden, in de vorm van embryo’s, confronteren de bezoeker met aspecten en problematiek die je visueel beter kunt overbrengen dan tekstueel. Mensen realiseren zich beter dat het maken van een keuze een ingewikkeld proces is, waarbij meer komt kijken dan statistiek alleen. Visuele beelden roepen andere gevoelens op: gevoelens waarvan je misschien niet direct denkt dat ze meespelen in het ethiekdebat.”

Inez de Beaufort is sceptischer: “Ik dacht en wou dat het wel zo was, maar ik kom niet vaak ideeën of noties tegen die nog niet in ethische literatuur zijn beschreven. Maar daarmee is kunst niet slechts een lepelkje om de materie naar binnen te gieten. Het is een andere manier van communiceren.”

Meijman vindt het lastig te weten wat kunst als onderzoeksinstrument precies meet en wat het teweegbrengt. Zwijnenberg voegt toe: “Het gaat om de confrontatie met het materiële, het fysieke. Als een embryo

bijvoorbeeld onderdeel wordt van een kunstproject, dan roept dat bij de bezoeker vragen op over de motieven voor het doden van een levend wezen. Natuurlijk is het in de literatuur allemaal al beschreven, maar het invoelen en ermee omgaan leidt tot dieper persoonlijk inzicht in de kwesties. Dat is de waarde van dat soort kunst in het publieke debat.”

Frans Meulenberg vestigt de aandacht op de onderzoeksresultaten van het project dat filmfragmenten inzette in het onderwijs. “Fictie is inderdaad een appetizer, maar is dat erg als de inhoud daardoor beter blijft hangen en de leerling tot nadenken wordt aangezet?”

De deelnemers concluderen dat kunst een middel kan zijn om bewustwording teweeg te brengen, bijvoorbeeld door de materie aanschouwelijker en indringender maken of keuzes juist vereenvoudigd weer te geven. Ruud Smits waarschuwt wel dat je goed moet weten wát je vertelt. “Neem de film ‘An inconvenient truth’ van Al Gore. Die laat zien dat je met selectie van feiten een argument kunt bouwen. Dan vervaagt de grens tussen feit en fictie. Film kan een geweldige meerwaarde hebben ten opzichte van tekst, maar kan ook een manipulatieve werking hebben.”

De kunstenaar moet zich van deze zaken bewust zijn. Dan maakt het niet uit of kunst een appetizer is, of ook daadwerkelijk kwalitatief anders.

Invloed van het MCG-onderzoek

Fons Werrij vraagt de aanwezigen of het MCG-onderzoek in de afgelopen vier à vijf jaar een sturende of heroriënterende werking heeft gehad op de programmering van genomics-onderzoek. “Ik heb de indruk dat de samenleving het genomics-onderzoek vrij rustig heeft laten verlopen,” zegt hij. “Heeft ons programma überhaupt een effect gehad?”

Rob Zwijnenberg meent dat het MCG-onderzoek niet zozeer een effect heeft gehad op het wetenschappelijke genomics-onderzoek. “Maar de MCG-projecten hebben allemaal duidelijk hun eigen waarde. Gezamenlijk hebben ze bijgedragen aan de pluriformiteit van het maatschappelijke debat over genomics. Dat is waardevol,” vindt hij. “We hebben wel degelijk bijgedragen aan de manier van praten en nadenken over genomics-onderzoek. Het is spijtig dat het programma niet wordt doorgezet.”

Symone Detmar wijt het gebrek aan maatschappelijk debat ook aan het feit dat er op fundamenteel gebied minder doorbraken zijn geweest dan aanvankelijk werd ingeschat. “De euforie van een aantal jaar geleden is niet uitgekomen. Het debat over genomics wordt daarom pas relevant voor het publiek als het ermee in aanraking komt.”

Toch zijn er terreinen, zoals nutrigenomics en prenatale screening, die potentieel zeer dicht bij het publiek liggen. “En vergeet niet,” zegt Fons Werrij, “dat een rustig debat niet hoeft te betekenen dat er geen discussie is.” In tegendeel, zoals Marcel Verweij aangeeft: het debat kan de polarisatie wegnemen, doordat mensen genuanceerder gaan denken. Van Trijp is echter harder: “Ik ben bang dat het MCG-geld misschien toch excuusgeld is geweest.” Anderen werpen tegen dat dat sterk van project tot project verschilt. Smits geeft aan dat het ervan afhangt hoe je ‘MCG’ interpreteert. “MCG is breder dan we denken,” meent hij. “Ervoor zorgen dat de samenleving beter met genomics omgaat, kan bijvoorbeeld ook inhouden dat je zorgt dat bedrijven geen kansen laten liggen. Met andere woorden, met ‘MCG-denken’ probeer je het innovatiesysteem te versterken, zodat er op een verstandige manier en in interactie met de omgeving wordt geïnnoveerd.”

Derde rondetafelgesprek

Dr. Margaret Sleeboom-Faulkner werkt als senior lecturer op de faculteit Antropologie aan Sussex University en is daarnaast verbonden aan het International Institute for Asian Studies (IIAS), Leiden.

The Socio-Genetic Marginalization in Asia Programme (SMPA): a Comparative Approach to the Relationship between Genomics, Governance and Social Identity

Prof. dr. Klasien Horstman is universitair hoofddocent bij de sectie Gezondheidsethiek en wijsbegeerte van de Universiteit Maastricht en bijzonder hoogleraar Filosofie en ethiek van bio-engineering aan de Technische Universiteit Eindhoven. Zij is tevens lid van de MCG-programmacommissie.

Genetics and Insurance: Rearranging Responsibilities and Solidarity

Prof. dr. Guido Ruivenkamp is hoogleraar Technologie en agrarische ontwikkeling aan Wageningen Universiteit en Researchcentrum. Daarnaast is hij bijzonder hoogleraar aan de Vrije Universiteit, op de leerstoel Biotechnologie en genomics voor duurzame landbouw en voedselproductie in ontwikkelingslanden.

Genomics, between Prescriptive Code and Social Construction: an Analysis of the Constraints and Possibilities for Social Choices in Genomics for Developing Countries

MCG-commissieleden: Prof. dr. Alle Bruggink, prof. dr. Frans Meijman, prof. dr. Rietje van Dam-Mieras

Het onderzoek

Margaret Sleeboom-Faulkner onderzoekt de manier waarop nieuwe gentechnologieën worden toegepast in Azië, met name in Japan, China en India. Daarbij richt zij zich zowel op de manier waarop de staat met deze nieuwe technologie omgaat als de reactie van de burgers hierop. Het onderzoek is gesplitst in drie onderdelen: biobanking, prenatale en voorspellende genetische testen en stamcelonderzoek met zowel embryonale als adulte stamcellen.

Een van de projecten van Klasien Horstman is een onderzoek naar de effecten van nieuwe genetische technologieën op het verzekeringswezen. Nu er meer genetische testen beschikbaar komen, bestaat de angst dat mensen zullen worden uitgesloten van verzekeringen op basis van hun genen. In de praktijk lijkt dat niet te gebeuren. Genetische risico's worden buiten beschouwing gelaten, terwijl risico's die samenhangen met leefstijl – zoals roken – wel worden meegenomen. Het is de vraag of dat terecht is. Volgens Horstman verdienen ook de leefstijlrisico's solidariteit. Er is onderzoek gedaan naar zorgverzekeraars en bedrijven die particuliere levensverzekeringen verstrekken in België, Nederland, Duitsland en Engeland.

Guido Ruivenkamp onderzoekt of er binnen de bestaande praktijk van de biotechnologie ruimte is of gemaakt kan worden voor kleine partijen in ontwikkelingslanden. De grootschalige productieketens en het onderzoek versterken elkaar, waardoor er weinig ruimte is voor andersoortige of kleinschalige projecten. Ruivenkamp is op zoek naar manoeuvreerruimte binnen die praktijk. Daarbij wordt ook het patentsysteem onder de loep gehouden: mogelijk biedt een open source-aanpak nieuwe mogelijkheden.

Export van ethiek

Margaret Sleeboom-Faulkner kwam bij het onderzoek in Azië vaak jonge wetenschappers tegen, die in het westen waren opgeleid. Als zij terugkeren nemen zij westerse ideeën over ethiek mee. Er ontstaat een discussie over de vraag, of onze bio-ethiek wel aansluit bij de morele tradities van die landen. Sleeboom-Faulkner: "Je ziet dat onderzoekers hun stijl van werken vast aanpassen aan onze standaarden. Zo spraken we een onderzoeker die het ziekenhuis waar hij werkte had gevraagd zijn onderzoek aan een ethische commissie voor te leggen. Die was er nog niet, maar die is nu opgericht." Wat haar opviel, was dat het onderzoek vaak neutraal wordt gebracht – alsof er vanuit de cultuur in de Aziatische landen nauwelijks ethische bezwaren zijn tegen genomics. "Stamcelonderzoekers in China vertelden ons bijvoorbeeld dat China geen traditie heeft op het gebied van respect voor het embryo. Wij hebben hier onze eigen cultuur, zeggen ze, dus hier kan stamcelonderzoek wél. We houden ons bovendien keurig aan de internationale wetgeving. Wanneer je vervolgens kijkt in een abortuskliniek, dan hoor je een ander verhaal. Dan blijken vrouwen toch te vinden dat het leven begint bij de conceptie. Alleen zijn zij niet de intellectuelen die de ethiek formuleren. In India zie je dat er veel debatten worden gevoerd, maar dan is het van belang te weten in hoeverre die discussies worden gedomineerd door een kleine bevolkingslaag."

Het is volgens Sleeboom-Faulkner maar de vraag of bio-ethiek te globaliseren is. Ruivenkamp vult aan dat ethiek vooral cultureel wordt bepaald, en niet door landsgrenzen. Horstman: "Bovendien is er in Europa zelf ook flinke discussie of onze bio-ethiek, met principes als informed consent, zo zaligmakend is."

Sleeboom-Faulkner vertelt dat de bio-ethiek in bijvoorbeeld China een functionele rol heeft, vergelijkbaar met die in bedrijven in het westen. "De verwachtingen rond biotechnologie zijn hooggespannen, er is veel geïnvesteerd." Als het onderzoek zich zo snel heeft ontwikkeld, zou de bio-ethiek dan net zo vlug omhoog kunnen komen?, wil Meijman weten. "Ja", denkt Sleeboom-Faulkner, "maar vergeet niet dat het allemaal heel relatief is. Wij voeren hier een openbare discussie, wie zich opwindt kan worden gehoord. Wij zijn rijk genoeg om de ethische discussie los te koppelen van het economische belang. Dat kan daar niet altijd. Wetenschappers voeren soms liever helemaal geen publiek debat, omdat mensen te weinig scholing en achtergrondkennis hebben om het goed te begrijpen. Dan zijn er nog de religieuze en sociale aspecten. De samenleving is er bijvoorbeeld veel individualistischer. Ons systeem wordt dus zeker niet zomaar overgenomen."

Open source

Ook bij Ruivenkamps onderzoek draait het om de vraag, welke invloed de westerse dominantie bij het biotechnologieonderzoek heeft. Zo spelen patenthouders een grote rol. "Zij worden politieke actoren. Het is interessant om te kijken hoe hier in andere landen tegenaan wordt gekeken. Zo zie je binnen de biologie een ontwikkeling in de richting van open source." Het bestaande systeem maakt een crises door, vertelt hij, waardoor er plotseling aandacht komt voor andere initiatieven. "Zo heeft het bedrijf Nunhem Seeds ruim 300 miljoen euro geïnvesteerd in de ontwikkeling van Bt-resistente producten, maar kunnen ze er in Europa niets mee omdat er hier een moratorium is. Dus zoeken zij nu nieuwe vormen van samenwerking in India." Hoopgevend vindt hij ook een casus van Indiase onderzoekers die besloten om geen onderzoek meer te doen naar Bt-resistente gewassen. In plaats daarvan concentreerden zij zich op nieuwe manieren om Bt op dorpsniveau te produceren. Dat leverde een nieuw product op, waardoor de materiële en sociale dimensies veranderden. "Een andere vorm van technologische ontwikkeling leidt binnen de lokale context tot andersoortige producten. Onze vraag is nu of de kennis van genomics ook niet beter kan worden ingebracht in lokale systemen."

Waardevol

Alle Bruggink concludeert dat Ruivenkamps onderzoek nieuwe ingangen biedt voor kennismangement: een duidelijke opbrengst van het MCG-programma. Ruivenkamp zelf vindt dat dit onderzoeksprogramma het belang van maatschappelijk onderzoek binnen genomics heeft aangetoond. "We zitten in het speelveld van alle actoren, op het moment dat de vertaalslag wordt gemaakt van ontwikkeling naar toepassing." Ook de methodologie die de onderzoeker ontwikkelen is waardevol. Meijman sluit de discussie af: "De rechtvaardiging en acceptatie van nieuwe technologie zit nooit in de technologie zelf, maar in de maatschappelijke inbedding. Techneuten denken daar vaak anders over, voor hun zit de rechtvaardiging vaak wel in de technologie. Daar hebben we in dit programma een paar mooie staaltjes van voorbij zien komen. Het is belangrijk dat daar vanuit MCG aandacht voor is geweest."

Vierde rondetafelgesprek

Prof. dr. mr. Han Somsen is hoogleraar Regulering van technologie aan de Universiteit van Tilburg
Personal characteristics in DNA forensics: the right not to know and other choices in legislation

Mr. dr. Jasper Bovenberg is onderzoeker op het gebied van eigendomsrechten aan de Universiteit Leiden
Genomic Databases: Common Heritage or Commodity

Dr. Bert Gordijn is klinisch ethicus aan de Radboud Universiteit Nijmegen
Genome-information: access and future control

MCG-commissieleden: Prof. dr. Harry Kunneman, Prof. dr. Frans Meijman, dr. Tjeerd Tijmstra, prof. dr. Fons Werrij, drs. Marja Berendsen

Het onderzoek

Bert Gordijn bespreekt het onderzoek van Rogeer Hoedemaekers over privacybescherming in genomicsonderzoek. "Vaak wordt er uitgegaan van een liberaal perspectief, waarbij vooral wordt gekeken naar de verdediging van de autonomie en de privacy van het individu. Dit onderzoek richt zich op de vraag of gemeenschapswaarden als rechtvaardigheid een inperking op het ideaal van informed consent rechtvaardigen." Ook wordt onderzocht welke problemen ethische commissies tegenkomen bij het beoordelen van genomicsonderzoek in relatie tot informed consent. Als voorbeeld noemt Gordijn een langlopend onderzoek onder een grote groep individuen. "Als je gedurende het onderzoek je onderzoeksvraag wilt uitbreiden, of later de data opnieuw wilt gebruiken, dan is het soms lastig iedereen opnieuw toestemming te vragen. Als het onderzoek in het algemeen belang is, is het dan te rechtvaardigen dat je afstapt van explicit individual informed consent? Waar trek je de grens?"

Hans Somsen bespreekt het project van Bert Koops over het 'recht niet te weten'. Steeds meer genetische informatie wordt opgeslagen in biobanken, mede gefinancierd door de farmaceutische industrie die daar zakelijk en maatschappelijk relevante informatie uit hoopt te halen. In strafrechtelijk verband zijn de voordelen duidelijk: DNA op het plaats delict kan aanwijzingen geven over de verdachte naar wie justitie op zoek is. "Maar hoe ver mag je daarin gaan?", zegt Somsen. "Mag je bijvoorbeeld een uitspraak doen over correlaties tussen haarkleur en de kans op kanker, geestelijke stabiliteit, intelligentie, seksuele geaardheid? Het kan gebeuren dat er, zonder dat je ooit toestemming geeft, een beeld over je ontstaat dat je kan schaden. Hoe bescherm je mensen tegen die beeldvorming?"

Juridische instrumenten, zoals het recht 'niet te weten', voldoen niet meer, zo betoogt Somsen. Er zijn naast juridische instrumenten andere methoden waarop die personen kunnen participeren in die beeldvorming. Goede biobank governance houdt niet alleen rekening met juridische zaken, maar ook met ethische aspecten en de belangen van alle actoren, bijvoorbeeld commerciële instanties, overheden en patiënten. "Het wordt knap ingewikkeld," weet Somsen.

Jasper Bovenberg presenteert het onderzoek over DNA en eigendomsrechten dat hij uitvoerde onder leiding van Dirk Visser. "De vraag 'van wie is je DNA' lijkt eenvoudig te beantwoorden. Namelijk van jouzelf. Maar het ligt ingewikkelder. Je kunt ook beargumenteren dat DNA universeel eigendom is. Conflicteert dat dan met octrooiëring en het opslaan van DNA in databanken? Wie is de eigenaar van genetische monsters? Wie mag er delen in de winst van een industriële toepassing?" Bovenberg stelt dat dit laatste probleem is op te lossen door een belasting in te voeren voor bedrijven die met menselijke weefsels werken en die belasting ten goede te laten komen aan de hele samenleving. "De centrale vraag is: wat is genetische informatie? En, daarvan afgeleid, hoe uniek en bijzonder is die informatie? In hoeverre is alles genetisch gezien multifactorieel en wat betekent dat voor de wetgeving?"

Autonomie versus het recht niet te weten

Bij steeds meer ziekten wordt vermoed dat ze een genetische basis hebben. Tjeerd Tijmstra: "De genetische situatie van één patiënt heeft vaak ook betrekking op diens familieleden. Dat heeft implicaties voor de voorlichting. Een testuitslag wijzigt wellicht de levenssituatie van een familielid, zonder dat die daar toestemming voor heeft gegeven." Vanwege het confidentialiteitsprincipe mag een hulpverlener niet uit eigen

beweging familieleden benaderen. Maar heeft de familie niet het recht te worden ingelicht, als het gaat om ernstige aandoeningen die preventief te behandelen zijn? Hoe zit het dan met het recht niet te weten?

Bert Gordijn constateert een relativering van de autonomie van het individu: "Mensen vinden steeds vaker dat dat tekort schiet. Men vindt dat, als er een effectieve interventie bestaat, de familie ingelicht moet worden. Maar door wie? Je kunt van een patiënt niet eisen dat hij als spil fungeert. Bovendien: waar ligt de grens? Moet je ook onbekende familieleden achterhalen?"

Han Somsen vertelt over de problematiek rond het testen van minderjarige kinderen: "Daarbij staat soms de autonomie van de ouder tegenover het recht van het kind om het niet te weten. Niet alleen ethisch maar ook juridisch is daar nog onvoldoende naar gekeken."

De aanwezigen concluderen dat dergelijke dilemma's meer aandacht verdienen, zeker in de huidige tijd waarin zelftesten, vaak via internet te bestellen, gewoner worden.

Autonomie versus algemeen belang

Somsen kondigt aan dat er in 2008 een nieuw tijdschrift wordt gelanceerd, het European Journal of Ethics, Law and New Technologies, dat vier thema's centraal stelt:

- stimuleren of tegengaan van technologieontwikkeling en de keuze tussen eigendomsrechten versus open source
- omgaan met fundamentele values, en kosten-baten-afwegingen
- beschermen van burgers tegen technologieën
- beschermen van technologieën tegen burgers, bijvoorbeeld virusproblematiek in de ICT

De discussie richt zich op ethische en maatschappelijke implicaties van praktijken als het opsturen van DNA-monsters door particulieren aan bedrijven, die de persoon op basis daarvan allerlei informatie verstrekken; prenatale technieken die grenzen aan eugenetica; total body scans; borstkankerscreening vanaf 18 jaar; en een kind 'creëren' als donor voor een ouder kind. Naast de medisch-ethische vragen die deze onderwerpen met zich meebrengen, spelen er ook financieel-ethische vragen: hoe houden we de gezondheidszorg betaalbaar en toegankelijk en voorkomen we een disbalans tussen baten en lasten.

Somsen oppert dat de technologieontwikkeling niet alleen rechten met zich meebrengt, maar ook plichten: "Misschien gaat het niet om de vraag of ouders een kind mogen maken om een ander kind beter te maken, maar om de vraag of ze dat moreel gezien moeten? Net zoals inenting? De technologie bestaat, we kunnen dat kind redden."

Gordijn vat het samen: "Er is een spanningsveld tussen enerzijds autonomie, en anderzijds een systeem waarin je verplicht bent allerlei dingen te doen voor de gezondheid van anderen of voor het algemene goed. Nu stellen we meestal de autonomie voorop. Neem bijvoorbeeld orgaandonatie: we hebben nog steeds geen opt-out-systeem. We vinden blijkbaar dat we zelfs na de dood nog moeten kunnen beschikken over ons eigen lichaam."

Publiek betrekken

Fons Werrij vindt het jammer dat er geen maatschappelijk forum is waarin de juridische context van genomics wordt besproken. De (mogelijke) impact van genomics op de samenleving is immers groot. Het is belangrijk het publiek bij de discussie te betrekken. Somsen benadrukt dat de gewone man en vrouw wel beter geïnformeerd zijn, niet alleen over de nieuwe technologieën maar ook over de vragen die daarbij rijzen. "Maar de mate waarin wij een bijdrage leveren is moeilijk vast te stellen," zegt hij. "Je wilt eerst het probleem begrijpen, dan erover communiceren en dan tot een oplossing komen. Daar gaan jaren overheen; dat kan niet binnen het kader van een vierjarig onderzoeksproject."

De aanwezigen benadrukken het belang van publieksvoorlichting en publiek debat. Wetenschappers zouden niet alleen moeten spreken voor vakgenoten en beleidsmakers, maar ook voor een breder publiek. Tijmstra: "Het is belangrijk mensen te laten zien wat er leeft. Dat hoort bij het vak als wetenschapper: je wordt immers ook door samenleving betaald." Het blijkt echter dat wetenschappers zich vaak bijna schamen voor hun publieksoptredens. Bovendien worden ze afgerekend op wetenschappelijke publicaties en citaties, maar niet op onderwijs, communicatie en sociale impact. Dat zou anders mogen.

Werrij merkt op dat niet-bètawetenschappers vaak te bescheiden zijn over de impact van hun onderzoek op de samenleving, en dat ze hun resultaten actiever naar buiten zouden mogen brengen.

Aandachtspunten

Somsen bespreekt het probleem van risicoregulering rond technologieën waarvan de mogelijke gevolgen onduidelijk zijn. "De overheid betreft vaker experts bij besluitvorming: niet alleen genetici, maar ook ethici en milieuspecialisten. Daarmee wordt het primaat van de wetenschap ondermijnd, en dat doen we bewust. In

plaats van 'inputlegitimiteit' gaan we naar 'outputlegitimiteit'. Met andere woorden, er is meer nodig dan wetenschap alleen om legitimiteit te bereiken. Een voorbeeld: er is geen enkele aanwijzing dat genetisch gemodificeerde tomaten gevaarlijk zijn, maar toch bemoeit Brussel zich met de legitimiteit ervan." MCG-commissielid Kunneman oppert dat in zulke gevallen participatie en actief burgerschap onontbeerlijk zijn. Somsen: "Dat klopt, maar de invulling daarvan is vaak context-afhankelijk. Zeker in het licht van de mondialisering is dat ingewikkeld. Waar leg je de grens tussen wie je er wel en niet bij betreft? De discussie richt zich ook op 'verzekeraarbaarheid', met als voorbeeld de mogelijkheid van discriminatie door verzekeraars op basis van genetische of leefstijlinformatie. Ook wordt genoemd dat het debat zich vaak beperkt tot eigendoms- en fundamentele rechten in de westerse maatschappij, zonder dat er wordt stilgestaan bij de situatie in de rest van de wereld. Somsen: "We moeten de moed hebben om over de grenzen heen te kijken."

Invloed van het MCG-programma

De aanwezigen zijn positief over de behaalde onderzoeksresultaten, maar geven aan dat het lastig is de maatschappelijke invloed van het MCG-programma te beoordelen. Genomics was een grote belofte. Men denkt dat mensen op dat punt zowel realistischer als sensitiever zijn geworden. Er is echter nog veel te doen. Somsen: "We moeten naar een systeem waarbij ethisch en juridisch denken integraal onderdeel uitmaken van genomicsonderzoek en waarbij regulering van bovenaf mogelijk is." Gordijn voegt toe dat een dergelijke manier van denken een plek moet krijgen in het technologieonderwijs. MCG-commissielid Kunneman: "We zien juist dat 'wetenschap en samenleving' verdwijnt uit de bèta-curricula." MCG-gerelateerd onderzoek moet vaak direct concurreren met het eigenlijke genomicsonderzoek, waarvan de mogelijke resultaten tastbaarder zijn. Dat is lastig te veranderen. De omslag zou misschien moeten komen vanuit de wetenschappers zelf, niet vanuit de geldschietters, zo filosofeert men. Ook beleidsmakers moeten worden gesensibiliseerd over het belang van reflectie op technologieonderzoek. Somsen pleit voor de invoering van een verplicht technology impact assessment, vergelijkbaar met de milieueffectrapportage. Die wordt dan uitgevoerd op het moment dat fundamentele wetenschap overgaat in toegepast onderzoek.

Vijfde rondetafelgesprek

Dr. Sjaak Swart is universiteit docent bij de sectie Wetenschap en samenleving aan de Rijksuniversiteit Groningen.

Between the Clinic and the Kitchen Cabinet. A Study Assessing the Development of Functional Foods in relation to Genomics

Dr. Wim Dekkers is universitair hoofddocent Medische ethiek aan het Universitair Medisch Centrum St. Radboud.

Drs. Anco van der Vorm werkt aan een promotieonderzoek aan de Radboud Universiteit Nijmegen.

Ethical Aspects of Research into Genetic Factors Linked to Alzheimer's Disease

Prof. dr. Klasien Horstman is als universitair hoofddocent verbonden aan de sectie Gezondheidsethiek en wijsbegeerte van de Universiteit Maastricht en is bijzonder hoogleraar Filosofie en ethiek van bio-engineering aan de Technische Universiteit Eindhoven. Zij is tevens lid van de MCG-programmacommissie.

Genetics and Society in the Making: a Comparative Analysis of a Clinical Genetic and a Population Genetic Practice With Respect to Cardiovascular Diseases

MCG-commissieleden: Prof. dr. Rietje van Dam-Mieras, prof. dr. Frans Meijman, prof. dr. Alle Bruggink, prof. dr. Harry Kunneman, drs. Marja Berendsen

Het onderzoek

Het onderzoeksproject van Sjaak Swart richt zich op de rol van genomics bij functional foods – voedingsmiddelen waaraan is gesleuteld om ze gezonder te krijgen, bijvoorbeeld door vitamines toe te voegen. Welke rol spelen met genomics ontwikkelde functional foods bij de bestrijding van overgewicht en obesitas? Hoe komen de claims rondom deze producten tot stand? Welke rol speelt de visie op voedsel die mensen hebben? Daarnaast werd met Pandemonia het theaterstuk 'Het naakte genoom' geproduceerd; een stuk voor scholieren over voedsel en genomics. Inmiddels hebben 15.000 scholieren het stuk gezien en wordt er onderzoek gedaan naar de invloed van dit communicatiemiddel.

Wim Dekkers en Anco van der Vorm onderzoeken de ethische aspecten van het onderzoek naar de genetische factoren van Alzheimer. Drie procent van de patiënten heeft de verkeerde genen geërfd en krijgt daardoor de ziekte. Ook zijn er zogeheten ApoE-genen gevonden die de kans op Alzheimer en op hart- en vaatziekten vergroten. Bij het onderzoek zijn in twee delphi-studies vertegenwoordigers van alle partijen betrokken: artsen, genetici, ethici, vertegenwoordigers van de patiëntenvereniging, beleidsmakers, de industrie en verzekeraars. Zo wordt een waaier van normen en waarden opgesteld. Opvallend resultaat is mensen zich over andere en meer praktische zaken druk maken dan ethici en filosofen vanuit hun studeerkamer hadden voorspeld.

Het onderzoeksproject van Klasien Horstman gaat over de sociale en ethische dilemma's van het genetisch onderzoek naar cardiovasculaire ziekten. Wat is de impact op familierelaties, als iemand uit de familie wordt getest? Hoe gaan artsen hiermee om? Ook werd een onderzoeksproject gevolgd naar de erfelijke aanleg voor zoutgevoeligheid. Een van de theorieën was dat genetische testen de familiebanden zou versterken, maar dat effect ziet Horstman in de praktijk niet terug. Een belangrijk dilemma dat in de families speelde was de vraag of kinderen wel of niet getest moesten worden.

Onderzoeksmethode

Harry Kunneman wil graag weten hoe Klasien Horstman haar onderzoek aanpakt. De dagelijkse praktijk is haar laboratorium. Met alle familieleden zijn minstens twee gesprekken gevoerd. Zij zegt verschillen te zien tussen de families, maar hoe meet zij die verschillen? Horstman: "Daar hebben we geen objectieve maatstaf voor. We laten vooral zien waar mensen mee worstelen."

Niet alleen de gedachtevorming van de families is gevolgd, ook de ontwikkelingen die de onderzoekers doormaakten. Horstman geeft het voorbeeld van onderzoekers die een jonge twee-eiige tweeling testten op de genetische aanleg voor cardiovasculaire aandoeningen. Met het ene kind bleek niets aan de hand, het andere liep een verhoogd risico. "De onderzoekers hadden zich vooraf onvoldoende gerealiseerd wat de impact van die uitslag was. Nu mocht bijvoorbeeld het ene kind niet meer hard rennen, en het ander wel. Hoe leg je dat aan

jonge kinderen uit?" Deze casus werd vervolgens besproken bij het overleg van cardiogenetici. Daar is besloten dat bij eenzelfde geval voortaan niet meer wordt getest.

Wim Dekkers vraagt door over de methodologie: "Dit onderzoek duikt de praktijk in; wijzelf kijken meer naar protocollen. Is jullie methode ook weer onderwerp van onderzoek?" Horstman benadrukt dat dit zeker zo is. Bij alle projecten wordt aandacht besteed aan de rol van de onderzoeker. "Je verandert mee. Daar hoor je verantwoording over af te leggen." Horstman wil zo de methodologie van dit type onderzoek verder ontwikkelen.

Frans Meijman concludeert dat het MCG-programma het belang heeft aangetoond van een heroriëntatie van methodische aspecten. "Nu het MCG-programma stopt zal het verstevigen van die onderzoeksmethoden er helaas niet verder van komen."

Genomics of life science?

Sjaak Swart liep tijdens het onderzoek tegen de randen van het MCG-programma aan. "Voor ons onderzoek was genomics te beperkt – er wordt een bèta-ingang gekozen om het onderzoek te definiëren. Functional foods worden vaak ook met klassieke technologieën gemaakt, en daar konden we ons nu niet op richten. Zou liever een bredere insteek hebben gehad, bijvoorbeeld convergerende technologieën." Ook de korte looptijd was een probleem. "Met zo'n theaterstuk ben je snel drie, vier jaar bezig. Ik zou willen dat NWO koos voor langlopende programma's in bijvoorbeeld life science."

Bij het onderzoek van Horstman zou de vraag eveneens kunnen worden gesteld, of haar bevindingen typisch voor genomics zijn, of meer algemeen voor gezondheidsonderzoek gelden. Zijzelf vindt dat dat onderscheid er wel degelijk is: "Het karakteristieke van genetisch onderzoek is dat het gevolgen heeft voor de familie. Mensen kunnen ongewild object van onderzoek worden, omdat een tante zich laat testen."

Boodschap met emotie

De MCG-programmacommissie heeft de onderzoekers steeds gevraagd om zich ook te richten op disseminatie. Swart deed dit met een theaterstuk, ontwikkeld door wetenschapstheatergroep Pandemonia. De commissieleden zijn benieuwd naar zijn ervaringen. Is fictie een geschikte manier om informatie te verspreiden, of zitten er andere aspecten aan? Swart geeft aan dat het verkeerd is om kunst als communicatiemiddel van feitelijke informatie te zien. "Het toneelstuk is niet bedoeld als glijmiddel voor feitjes. Wij merkten bij de productie voortdurend de spanning tussen de wetenschappelijke en artistieke kijk. Het draait bij theater niet om de informatie die je overbrengt, maar om de emotie die het bij mensen oproept. Maar dat maakt het moeilijk de impact te meten – feitenkennis is makkelijker te meten dan emotionele impact. We hebben samen met psychologie een onderzoek opgezet naar de vraag, of theater een nuttige onderwijsmethodiek is. Zij onderzoeken of de visie van scholieren na het stuk is veranderd door dit stuk."

Zesde rondetafelgesprek

Drs. Tanja Klop is promovenda bij het Rotterdams Instituut voor Sociaal-wetenschappelijk Beleidsonderzoek (RISBO), zelfstandig onderdeel van de Erasmus Universiteit Rotterdam
Opinion Development on Genomics. A Study among Secondary Schools

Dr. Marie-Christine Knippels is senior onderzoeker bij het RISBO
Onderwijs en fictie: effecten van beelden, iconen en ideeën op morele oordeelsvorming ten aanzien van genomics

MCG-Commissieleden: Prof. dr. Ruud van der Meulen, prof. dr. Fons Werrij, prof. dr. mr. Bas de Gaay Fortman

Het onderzoek

Tanja Klop onderzoekt attitudes ten aanzien van moderne biotechnologie onder zestienjarige scholieren. Het eerste deel van het onderzoek richt zich op wat attitudes zijn: hoe zijn ze te definiëren, te conceptualiseren en te meten. "Onder Nederlandse scholieren blij je vier verschillende attitudegroepen te kunnen onderscheiden," vertelt Klop. "Allereerst zijn er de confident supporters. Zij weten veel van genomics en hebben vertrouwen in wat genomics in de toekomst kan brengen. De concerned skeptics weten ook veel, maar twijfelen op basis daarvan en staan wantrouwend tegenover genomics. De grootste groep valt onder de noemer not sure: die weet weinig van genomics en heeft geen duidelijke mening. Ten slotte is er de categorie not for me: die weet er niets van, wil er niets over weten en wil er ook niets mee te maken hebben."

Klop ontwikkelde vragenlijsten om drie aspecten van attitudes te meten: kennis/cognitie, affectie en gedrag. "Het bleek dat leerlingen met een hoger opleidingsniveau meer vertrouwen in genomics hebben en er meer in geïnteresseerd zijn. Dat is in lijn met onze verwachtingen."

Het tweede deel van haar onderzoek ging in op de vraag hoe leerlingen kwalitatief gezien over genomics nadenken, en hoe hun attitudes door middel van actieve lesmodules te versterken zijn. "Onze hypothese was dat als je leerlingen in een laboratorium praktisch met de lesstof laat werken, er een verschuiving in attitudes zou optreden ten gunste van de eerste twee categorieën. Dat bleek maar gedeeltelijk zo te zijn. Er waren naderhand inderdaad meer confident supporters, maar juist minder concerned skeptics en meer leerlingen in de categorie not sure."

De ethische discussie zou na de praktische lesmodules in een reflectieles moeten terugkomen. "Helaas zien we vaak dat leraren dat gedeelte achterwege laten, vaak vanwege tijdgebrek. Maar ook omdat ze er zelf geen training in hebben gehad. Dat is nog een verbeterpunt voor de lesmodules."

Marie-Christine Knippels gebruikt in haar onderzoeksproject fictie om leerlingen te laten nadenken over genomics. Zij ontwikkelde in overleg met docenten twee lesmodules: een met fictieve filmfragmenten en een met documentairefragmenten. "Onze verwachting was dat het onderscheid tussen feit en fictie weinig invloed zou hebben," zegt Knippels. "Beeldmateriaal is natuurlijk leuk, maar we konden ons niet voorstellen dat een filmfragment een betere oordeelsvorming zou opleveren dan een documentairefragment. Maar dat bleek wel degelijk het geval. Leerlingen uit de eerste groep zetten significant meer stappen in het onderbouwen van hun mening."

Zowel docenten als leerlingen reageerden positief op de nieuwe lespakketten. "De lessen bieden afwisseling in vormen en activiteiten," zegt Knippels. "De benadering is nieuw, en leerlingen blijken beter hun best te doen en beter gemotiveerd te zijn. Dat alleen al is een pluspunt."

Knippels beschikt over veel waardevolle data voor vervolgonderzoek, bijvoorbeeld naar het soort argumenten dat de leerlingen uit beide groepen gebruiken, hoe ze een redenering opbouwen en hoe ze het geleerde toepassen op nieuwe situaties. Het RISBO heeft het lesmateriaal, inclusief een uitgebreide docentenhandleiding, inmiddels in eigen beheer uitgegeven.

Meningsvorming in het curriculum

De discussie richt zich op de vraag hoe ethische aspecten van genomics meer aandacht kunnen krijgen in het huidige biologieonderwijs. Het is duidelijk dat het huidige biologiecurriculum op middelbare scholen overladen is en de tijdsdruk voor docenten hoog. Veel docenten hebben nauwelijks tijd om extra activiteiten te ontplooiën of hun vakgebied voldoende bij te houden. Ethiek en meningsvorming zijn dan de eerste lesonderdelen die sneuvelen.

Tanja Klop waarschuwt dat uit tests soms blijkt dat het slecht is gesteld met de meningsvorming van scholieren, terwijl ze zich wel degelijk goed en zinvol blijken te kunnen uitdrukken als je één op één met ze spreekt. "Dat dwingt leerlingen tot nadenken," zegt ze, "en dan blijkt dat ze er meer van weten dan je dacht, en dan ze zelf dachten. Stiekem vinden ze het vaak zelfs leuk om erover na te denken."

Consumenten van de toekomst

MCG-voorzitter Fons Werrij merkt op dat beide onderzoeken hoofdzakelijk onderwijskundig van aard zijn. Hij vraagt zich af of ook het genomicswerkveld er iets aan kan hebben. Klop twijfelt daar niet aan: "Moderne biotechnologie krijgt weinig aandacht binnen het onderwijs. En dat terwijl het vakgebied een grote impact kan hebben op de samenleving en op de carrières van de leerlingen. Daarom is het van groot belang dat ze er meer van weten. Waar kun je dat beter bereiken dan op de middelbare school? Dáár wordt de interesse gewekt en het eerste oordeel gevormd: van de technologen, de beleidsmakers en de consumenten van de toekomst."

Breder bereik

Klop ziet in nieuwe lespakketten een groot potentieel om meer leerlingen te bereiken. Ze noemt als voorbeeld het zogenaamde 'DNA-lab', zoals dat nu op sommige scholen onderdeel uitmaakt van het curriculum. Dat vindt alleen ingang in havo- en vwo-onderwijs. "Zestig procent van de Nederlandse scholieren zit echter op het vmbo," zegt Klop. "Het is een gemiste kans als je die groep overslaat. Zeker als je bedenkt dat vmbo-scholieren met sommige thema's, zoals zwangerschap, eerder worden geconfronteerd dan havo- en vwo-leerlingen."

Zowel voor een docent als voor een onderzoeker zijn vmbo-scholieren over het algemeen lastiger om mee te werken. "De groep is diverser," zegt Marie-Christine Knippels. "Je moet meer op hun emoties inspelen, op hun realiteit. Daar moet je andere kwaliteiten voor hebben. Ik denk dat fictiemateriaal juist bij zo'n groep zou aanspreken."

Werrij merkt op dat vmbo-leraren wellicht te weinig training krijgen om dergelijke complexe onderwerpen goed over te brengen. Knippels beaamt dat: "Het lesgeven is op zichzelf vaak al moeilijk genoeg. Er is maar een selecte groep leraren die investeert in vernieuwing. De meerderheid doet liever wat het boek voorschrijft. Dat is jammer."

Interdisciplinaire samenwerking

Ook hier merkt MCG-voorzitter Werrij op dat sociaal-wetenschappelijk onderzoekers vaak te bescheiden zijn om bepaalde maatschappelijke ontwikkelingen aan hun werk toe te schrijven. Hij vermoedt dat dat er toe bijdraagt dat bètawetenschappers expliciet overtuigd moeten worden van de waarde van sociaal-wetenschappelijk onderzoek. "Zelfs als je een ontwikkeling niet direct kunt relateren aan je eigen onderzoek," zegt hij, "moet je durven zeggen: het is ons type werk, ons type kennis, ons type expertise dat nodig is om natuurwetenschappelijke kennis op een verantwoorde manier te implementeren."

Werrij vraagt Klop naar haar ervaringen als biologe in een sociaal-wetenschappelijk onderzoeksveld. "Mijn achtergrond was een voordeel," meent Klop. "Ik kan met bètawetenschappers om de tafel zitten en begrijpen waar ze mee bezig zijn. Ik denk dat je als bioloog makkelijker de overstap kunt maken naar de sociale wetenschappen dan andersom." Beide onderzoekers onderstrepen de voordelen van interdisciplinaire samenwerking: het levert nieuwe visies en frisse ideeën op. "Juist die combinatie maakt een project spannend."

Werrij merkt echter op dat het aanvragen van fondsen voor interdisciplinaire projecten vaak lastig blijkt: onderzoekers moeten aannemelijk maken wat de meerwaarde is van een interdisciplinaire aanpak.

Wat kunnen bètawetenschappers leren van sociaal-wetenschappers? "In de sociale wetenschappen zijn zaken minder zwart-wit," antwoordt Klop. "Nadenken over hoe je aannames in het grijze gebied toch hard kunt maken, is verrijkend. Zeker bij onderwijsontwikkeling is dat van belang. Je kunt nog zulk mooi werk afleveren, maar pubers leggen hun prioriteiten vaak ergens anders dan jij denkt. Daar ben je je als sociaal-wetenschapper beter van bewust."

Uit de ivoren toren

Ondanks de toenemende impact van genomics op de maatschappij constateren de aanwezigen dat veel onderzoekers zich nog nauwelijks interesseren voor wat er werkelijk leeft onder het grote publiek, bijvoorbeeld onder vmbo-scholieren. En dat terwijl niemand zal ontkennen dat wetenschappers de maatschappelijke verantwoordelijkheid hebben om hun werk toe te lichten en te laten zien wat de mogelijke ontwikkelingen en de voor- en nadelen daarvan zijn. Werrij constateert zelfs een "gebrek aan verantwoord burgerschap onder onderzoekers". Toch zijn Klop en Knippels optimistisch: ze merken dat de jongste generatie studenten tijdens

de universitaire studie wel degelijk in aanraking komt met zaken als ethiek, management en popularisering van de natuurwetenschappen.

Op de verlanglijst van beide onderzoekers staat een betere communicatie tussen onderzoekers en scholen. "En dan niet om een voor/tegen-discussie uit te lokken," zegt Klop, "maar om de relevante aspecten objectief aan de kaak te stellen." Daarbij moeten wetenschappers een bewuste keuze maken. Knippels: "Je kunt niet alle inhoud communiceren. Wat moet de maatschappij weten en hoe kun je dat het beste overbrengen?"

Zevende rondetafelgesprek

Prof. dr. Rein Vos is hoogleraar Theorie van de gezondheidswetenschappen aan de Universiteit van Maastricht.

Nutrigenomics and Society in the Making: a Conceptual Empirical Analysis of the Evolving Research Practice of an Integrated Genomics Approach towards Gut Health

Prof. mr. Jan Brinkhof is als hoogleraar Industrieel eigendomsrecht verbonden aan het Molengraaff Instituut voor Privaatrecht van de Universiteit Utrecht. .

Mr. Jerzy Koopman werkt aan een promotieonderzoek naar de octrooiëring van biotechnologische vindingen die gebruikmaken van bestaand genetisch materiaal. Zijn onderzoek valt onder het project van prof. dr. Jan Brinkhof.

Sharing Nature and its Diversity: Claims to Genetic Resources, Technology and Biotechnological Products in a Proprietary Perspective

MCG-commissieleden: Prof. dr. Rietje van Dam-Mieras, prof. dr. Frans Meijman, prof. dr. Harry Kunneman

Het onderzoek

Jan Brinkhof en Jerzy Koopman onderzoeken de positie van het octrooirecht bij biotechnologisch onderzoek. Het octrooirecht is bedoeld om bedrijven de tijd te geven hun investeringen terug te verdienen. Koopman legt uit dat de gedachte is dat dit systeem technologische vooruitgang teweegbrengt. Maar binnen de biotechnologie zitten er problematische kanten aan. Biotechnologiebedrijven maken bijvoorbeeld regelmatig gebruik van kennis van traditionele kennishouders, zoals traditioneel genezers. Hun planten kennis leidt soms direct, maar meestal indirect, tot nieuwe medicijnen en producten. De kennishouders krijgen hiervoor in het huidige octrooirecht echter geen erkenning, waardoor zij zich zowel moreel als economisch buitengesloten voelen. De World Intellectual Property Organization pleit daarom om alle traditionele kennis te beschermen. Die initiatieven zijn in Koopmans ogen oppervlakkig: "Hoe kom je dan nog tot kennisuitwisseling? Bovendien doet het geen recht aan de complexiteit van het onderzoek." Vaak is de traditionele kennis slechts een eerste aanzet, het bedrijf moet daarna nog flink investeren om er een nieuw medicijn van te maken. Een belangrijke onderzoeksvraag is hoe de inbreng van traditionele kennis moet worden gewogen: is de aanspraak van de kennishouders relevant en moet het octrooirecht hiervoor worden aangepast?

Het tweede onderwerp in het onderzoek is de octrooiëring van stamcellen en organismen. Dat roept ethische vragen op over de toegankelijkheid van geoctrooierde producten, bijvoorbeeld medicijnen. Koopman: "De aspecten die in dit onderzoek aan de orde komen zijn de rechtvaardigheid van deze octrooien, de noord-zuid-verhoudingen, de rol van de Wereldhandelsorganisatie en de positie van de mensenrechten op het gebied van voedsel en gezondheidszorg."

Het onderzoek van Rein Vos richt zich op de ontwikkelingen binnen nutrigenomics. Uitvoerend onderzoeker Bart Penders maakte een empirische analyse van een aantal grootschalige genomicsprojecten. Hij bezocht hiervoor negen laboratoria en bedrijven. De onderzoeksvraag was hoe dit soort grote onderzoeksprojecten tot stand komen en welke normatieve perspectieven daarbij een rol spelen. Hoe zien de onderzoekers hun rol ten opzichte van de maatschappij? Vos vat de belangrijkste twee bevindingen kort samen: "We hebben twee normatieve ontwikkelingen blootgelegd. Zo blijken er op dit soort terreinen van R&D nieuwe normen voor goede wetenschap te ontstaan, bijvoorbeeld over de verhouding tussen bioinformatica en biologie. Er is een grote controverse geweest rond een onderzoek waarbij een fout in de softwarepakketten voor verkeerde resultaten zorgde. De onderzoekers hebben vijf artikelen moeten terugtrekken. De vraag is of dit de onderzoekers te verwijten is – welke checks moeten zij wel en niet doen. Een tweede belangrijk aspect is de vraag, hoe onderzoekers hun werk standaardiseren. Hoe meet je of iets gezond is? Wat is gezondheid eigenlijk? Daar blijkt geen consensus over te bestaan."

Ethiek in het lab

De publieke discussie over genomics en de onderzoekspraktijk lopen niet altijd goed in de pas. Rein Vos en Bart Penders concludeerden in hun onderzoek dat de discussie over nutrigenomics achterblijft. Het publieke debat focust op personalized nutrigenomics – gepersonaliseerde voedingsproducten. Daar wordt in de laboratoria echter nauwelijks meer aan gewerkt. In plaats daarvan richt men zich op groepen, bijvoorbeeld speciaal voedsel voor baby's of patiënten met een verzwakte weerstand. In de maatschappelijke discussie zou hier

aandacht voor moeten komen, omdat hier andere ethische vragen een rol spelen, bijvoorbeeld over classificatie.

Wat Vos verder is opgevallen is dat er binnen de onderzoeksprojecten wel altijd aandacht was voor de maatschappelijke component van het onderzoek. Vaak stelt de overheid bij financiering de eis dat onderzoekers ook kijken naar de sociale en ethische aspecten van hun onderzoek. Ook binnen Nugo, een Europees netwerk van nutrigenomicsonderzoekers, is er aandacht voor ELSI-aspecten - de ethische, wettelijke en sociale aspecten. Vos: "Opvallend is dat dit netwerk dat bij communicatie onderbrengt. Los daarvan, betekent dit dat ELSI een succes is, of wordt het op deze manier onschadelijk gemaakt? Die vraag houdt ons momenteel bezig, maar ik kan nog geen conclusies geven. Ik denk in ieder geval dat de intenties goed zijn."

Internationale rechtvaardigheid

Rietje van Dam-Mieras stelt Jerzy Koopman de vraag, welke mogelijkheden de maatschappij heeft om in te grijpen bij ongewenste octrooien. "Er zijn zoveel verschillende normatieve stelsels in deze wereld, dat er altijd frictie zal zijn met het octrooirecht zoals wij dat hebben opgesteld. Hebben burgers inspraak?"

Koopman vertelt dat het Europees octrooirecht die mogelijkheid zeker heeft. Tot negen maanden kan iedereen - bedrijven, maar ook particulieren - opponeren tegen een nieuw octrooi. "Dat gebeurt bijvoorbeeld als een octrooi niet nieuw blijkt, maar bezwaar aantekenen kan ook op basis van de goede zeden."

Ook het TRIP's-verdrag biedt volken mogelijkheden. Dit verdrag geeft de landen van de Wereldhandelsorganisatie een kader voor de bescherming van intellectueel eigendom. "Een groot aantal landen heeft zich hieraan gecommitteerd. Het TRIP's-verdrag biedt flexibiliteit - landen kunnen planten uitsluiten, bijvoorbeeld met oog op de nationale gezondheid."

Een andere trend is dat landen met een grote biodiversiteit, zoals China, Brazilië en India, hun krachten bundelen. Zij leveren de grondstoffen die de biotechnologiebedrijven nodig hebben. "Hun tegenstem klinkt. Binnen Europa groeit het besef dat vragen over traditionele kennis en internationale rechtvaardigheid aandacht verdienen, al zal men dat formeel niet erkennen."

Van Koopman zou de Europese Commissie vaker dwanglicenties voor medicijnen mogen verstrekken. "Het fundamenteel toegankelijker maken van vindingen door het octrooirecht te wijzigen is mogelijk, maar dat heeft consequenties voor de financiering van het onderzoek. Misschien moeten we bij biotechnologisch onderzoek niet alles aan de markt laten en een systeem van gedeeltelijke publieke financiering opstellen. Pikant detail is overigens dat in Amerika de universiteiten vaak de belangrijkste octrooihouders zijn. Ik onderzoek de mogelijkheid een pluriform model voor octrooirecht te maken, zonder de verworvenheden van het huidige stelsel weg te gooien."

Participant

De programmacommissie wil graag weten welke positie de MCG-onderzoekers innemen tijdens hun werk. Welk normatief kader kiest Koopman bijvoorbeeld voor zijn onderzoek? "Ik heb bewust gekozen voor een juridisch raamwerk. De mensenrechten vormen voor mij een belangrijke basis." Zo heeft de jurist een juridisch hard kader om de maatschappelijke implicaties van het huidige octrooirecht mee te meten.

Het onderzoek van Penders bestond uit twee aspecten, die met elkaar botsten. Enerzijds was hij de observator, anderzijds was het ook zijn opdracht om de onderzoekers gevoelig te maken voor de ethische aspecten van hun werk. Zijn aanwezigheid had dus invloed op de gewone gang van zaken. Penders gaf zelfs een lezing op een nutrigenomicscongres over de zin en onzin van gepersonaliseerde voeding. Harry Kunneman vraagt zich af hoe de integriteit van zijn onderzoek werd gegarandeerd. Vos vertelt dat daarvoor allerlei controlemechanismen in het onderzoek waren ingebouwd: "Penders maakte overdag altijd veldaantekeningen en achteraf een impressie van de dag. Die notities werden weer teruggekoppeld naar de onderzoekers. Ook bij promovendi-bijeenkomsten en teambesprekingen is de methode van onderzoek regelmatig besproken. We hebben ook een methodologische reflectie gepubliceerd."

Frans Meijman vraagt Koopman of hij zich ook participant voelt. Die vertelt dat hij zich bij het verzamelen van onderzoeksmateriaal zo neutraal mogelijk opstelt. "Ik heb bijvoorbeeld een aboriginal geïnterviewd over zijn kijk op traditionele kennis. Dan stel ik vragen als 'welke dingen zijn voor jullie belangrijk, wie zijn de kennisdragers, wat mogen zij met traditionele kennis doen'. Ik begin met opzet niet over octrooirecht en eigendomsrecht, dat stuurt het gesprek in een bepaalde richting. Maar natuurlijk heeft mijn aanwezigheid invloed, alleen al door het feit dat je interesse toont in dit onderwerp. Zo'n man vraagt zich natuurlijk meteen af waarom ik met hem kom praten."

Nut van MCG

Vos geeft aan dat hij het interessant zou vinden als er een typologie werd gemaakt van de effecten die het MCG-programma heeft gehad. "Ik vind dat dit soort programma's werkt. Het zorgt voor interactie tussen alfa's, bèta's en gamma's. Maar politiek gezien is altijd de vraag, welke effecten zichtbaar zijn."

Koopman: "Vaak wordt er bij dit soort onderzoek gevraagd wat er op straat belandt – alsof dat de maat is voor maatschappelijke relevantie. Die vraag is niet altijd terecht. Zo ligt de maatschappelijke relevantie van mijn onderzoek in het recht besloten, in de publicaties in vakbladen." Wat het onderzoek volgens hem ook maatschappelijk kan maken is als je voor verschillende fora spreekt. "Ik heb dat geregeld gedaan, en ik hoop dat dat mensen inspireert." Wat Koopman net als Vos als een belangrijke opbrengst ziet van het MCG-programma zijn de nieuwe netwerken die het knoopt. "Mijn onderzoek brengt mensen met elkaar in contact. Die nieuwe samenwerkingsverbanden zouden wel eens een belangrijke opbrengst kunnen zijn. De vraag is wel, of ze duurzaam zijn."

Achtste rondetafelgesprek

Dr. Daniëlle Timmermans is besliskundig psycholoog en universitair hoofddocent bij de afdeling Sociale Geneeskunde van het VUmc.

The Risky Self: Understanding the relationships between self-image, genetic risk information and health related behaviour

Dr. Guido de Wert is hoogleraar Ethiek van reproductieve geneeskunde en genetisch onderzoek aan de Universiteit van Maastricht.

Drs. Charlene Versluys is promovenda aan de Universiteit van Maastricht

Predictive genetic testing of minors for cardiovascular disease: an ethical evaluation with regard to personal, parental, and professional responsibility

Dr. Amade M'Charek is als universitair hoofddocent werkzaam binnen de afdelingen Politicologie en biologie van de Universiteit van Amsterdam.

A DNA Profile's Capacity for Rights: On the Interference between Science and the Law in Forensic DNA Practice in the Netherlands

MCG-commissieleden: Prof. dr. Ruud van der Meulen, prof. dr. Fons Werrij, drs. Marja Berendsen

Het onderzoek

Het onderzoek van Guido de Wert en Charlene Versluys richt zich op voorspellend genetisch onderzoek bij kinderen, met als focus cardiovasculaire aandoeningen. De Wert onderstreept dat er wat betreft ethische reflectie op preventief onderzoek nog een lange weg te gaan is, met name op het punt dat jonge kinderen nog niet zelf mogen beslissen. "De aandacht gaat in ethische discussies stevast uit naar bepaalde typen aandoeningen, zoals de bekendere ziekten en de ziekte van Huntington. Cardiovasculaire aandoeningen zijn altijd onderbelicht geweest, terwijl ook daar serieuze ethische kwesties spelen, bijvoorbeeld rond het recht niet te weten." Het onderzoek richt zich op drie cardiovasculaire aandoeningen: een erfelijk verhoogd cholesterolgehalte (FH), een vergroting van de hartspier en het 'lange-QT-syndroom', een elektrisch probleem in het hart.

Vanuit de European Society for Cardiology wordt bepleit dat alle Europese sporters vanaf 12 jaar een test op hart- en vaatproblemen moeten ondergaan. Een alternatief is een selectief genetisch onderzoek bij kinderen uit families waarin de aandoening voorkomt. "Dat roept interessante vragen op voor ethiek en beleid," aldus De Wert. "Hoe zit het bijvoorbeeld met het recht op autonomie, op privacy, op niet weten?"

Het onderzoek dat Charlene Versluys uitvoert, heeft een interactief karakter: ze neemt een kijkje in de keuken van de poliklinieken van het Amsterdams Medisch Centrum (AMC) en het Academisch Ziekenhuis in Maastricht (AZM). Daar observeert ze en spreekt ze met artsen over hoe men te werk gaat – of er bijvoorbeeld sprake is van protocollering en zo ja, hoe – en over welke problemen men daarbij tegenkomt. De Wert: "Onze aanwezigheid en gesprekken leidden vaak al tot aanpassingen."

Daniëlle Timmermans onderzoekt het denken over risico's in relatie tot gezondheidsbeleving en welke gevolgen dat denken heeft voor iemands zelfbeeld. "Beleeft iemand een gezondheidsrisico dat genetisch is bepaald, en dat dus in jezelf zit, anders dan een extern risico?," vraagt Timmermans zich af. "Er zijn aanwijzingen dat dat inderdaad zo is. Maar gek genoeg gaan veel mensen dan niet gezonder leven. Ze worden fatalistisch en denken: ik kan er toch niets meer aan doen. Waarom zijn sommige mensen wel tot die reactie geneigd en anderen niet? Is dat zelfbeeld te veranderen?"

Timmermans onderzoekt risicobeleving in relatie tot diabetes, cardiovasculaire aandoeningen en borstkanker. Er zijn duidelijke verschillen tussen deze ziekten als het gaat om risico's en de beleving daarvan. Borstkanker is bijvoorbeeld genetisch goed te voorspellen en leefstijl heeft er weinig invloed op. Een verhoogd risico op borstkanker wordt door mensen als drukkend ervaren. Mensen met een verhoogd risico op diabetes maken zich relatief weinig zorgen, zelfs niet als ze roken en overgewicht hebben. Zij hebben groot vertrouwen in medicatie. "Uiteindelijk hopen we aan de hand van gezondheidsrisico's het gedrag van mensen te kunnen voorspellen en beïnvloeden. Ook willen we uitspraken kunnen doen over psychologische gevolgen van preventief testen."

Het onderzoek van Amade M'Charek richt zich op de ethische en juridische aspecten van forensisch DNA-onderzoek. "In het genomicsonderzoek is er relatief veel aandacht voor juridische vraagstukken, maar niet wat

betreft het gebruik van DNA in opsporingspraktijken," licht ze toe. "Verder heerst er een algemene overtuiging dat de technologie de politiek voortdurend pusht. Ik wilde onderzoeken of dat waar is, door te kijken naar de interactie tussen recht en wetenschap in het forensisch DNA-onderzoek." Meestal wordt wetgeving voorafgegaan door een technologieontwikkeling, maar soms is het ook andersom. Nederland is bijvoorbeeld het eerste land dat het gebruik van DNA toestaat om een uiterlijk profiel van een verdachte op te stellen, ook al is deze technologie momenteel nog niet in gebruik. "Inmiddels is het overigens ook wettelijk geregeld dat alle reeds veroordeelden met terugwerkende kracht genetisch worden getypeerd."

Met het voortschrijden van de technologie duiken er nieuwe ethische en juridische vragen op. Soms zijn die rechtlijnig en is iedereen het eens over de voordelen van de nieuwe technologie. Tegenwoordig kan bijvoorbeeld zelfs DNA worden verkregen uit een sigarettenpeuk of de rand van een wijnglas. Dat mag nu ook worden gebruikt in zaken waarvoor minder dan acht jaar gevangenisstraf staat. Maar soms zijn de kwesties lastiger. "Stel dat het DNA-profiel uit een spoor dat je hebt gevonden, erop duidt dat de verdachte niet de dader is, maar zijn broer misschien wel," zegt M'Charek. "Mag je dan als onderzoeker in een onafhankelijk laboratorium de politie tippen? Dit heeft implicaties voor hoe we instituties inrichten en hoe ver hun interventie mag gaan."

Preventief onderzoek bij kinderen

Charlene Versluys geeft aan dat er opvallende verschillen bestaan tussen het beleid van de poliklinieken van het AMC en het AZM ten aanzien van preventief testen. "Maastricht betreft het kind bijvoorbeeld veel meer bij de besluitvorming dan Amsterdam. Amsterdam gaat uit van wettelijke criteria, terwijl er ethische overwegingen kunnen zijn waarom je een kind toch mee wilt laten beslissen. Leeftijdscriteria zijn ethisch gezien niet erg interessant."

Medische urgentie is volgens Guido de Wert wel een waardevol criterium. Veel erfelijk bepaalde cardiovasculaire aandoeningen zijn niet direct dodelijk. Bovendien krijgt niet iedereen die erfelijk belast is, de ziekte – iets wat bij de ziekte van Huntington wèl het geval is. "In Amsterdam is het beleid snel ingrijpen: iedere seconde die je verliest, wordt beschouwd als een onaanvaardbaar risico," zegt De Wert. "Counseling en informatieverstrekking vooraf worden geschrapt en er wordt onmiddellijk getest. De counseling begint pas als blijkt dat het kind een risicofactor heeft. Maar de kans dat een kind met een cardiovasculair risico binnen een maand dood neervalt, is bijna nihil. Die urgentie is dus medisch gezien niet te onderbouwen. We krijgen nu gelukkig signalen dat Amsterdam dit beleid heroverweegt."

MCG-voorzitter Fons Werrij merkt op dat als iedere polikliniek zijn eigen beleid heeft, het voor patiënten lastig te bepalen is waar ze het beste heen kunnen – als ze die keuzevrijheid al hebben. De Wert meent dat poliklinieken moeten streven naar een gezamenlijk protocol.

Genetisch exceptionalisme

Daniëlle Timmermans wijst erop dat genetisch bewijs niet altijd voor honderd procent onfeilbaar is. "Je moet er mee uitkijken, vooral als het gaat om zaken met verstrekende gevolgen." De Wert waarschuwt tegen 'genetisch exceptionalisme': worden bij andere vormen van bewijsvoering niet hogere eisen aan de bewijskracht gesteld? Amade M'Charek: "Een kans van één op een miljard is sterker dan een getuigenverklaring. Maar DNA-bewijs moet slechts worden gebruikt als onderdeel van de bewijsvoering. Rechters moeten conclusies niet enkel op basis van DNA-bewijs trekken." Een uiterlijk profiel op basis van een DNA-spoor is bijvoorbeeld niet bruikbaar in het aantonen van iemands schuld, maar wel in het opsporen van mogelijke verdachten.

Volgens De Wert zijn er twee vragen van belang: is genomics als wetenschap uniek, en genereert die wetenschap unieke vragen? "Ik denk dat dat eerste wel zo is, maar het tweede niet." Opnieuw waarschuwt hij tegen genetisch exceptionalisme. "Het gevaar is dat je voor genetische tests een ander normen- en waardenkader hanteert dan voor andere typen gezondheidstests. We lopen het risico dat we zo geobsedeerd zijn geraakt door genomics, dat we te weinig inzien dat in verwante disciplines dezelfde vragen en moeilijkheden spelen." M'Charek voegt daaraan toe dat genetische kennis andere kennis lijkt te trivialisieren: "In de media zien we genetica vaak opduiken als een verklaringsmodel, terwijl de geneeskundige praktijk juist steeds voorzichtiger is met die reductionistische benadering."

Vervolgonderzoek

Genetische vragen hebben vaak een normatief karakter, zo concluderen de aanwezigen. Timmermans: "Genetica doet bijvoorbeeld uitspraken over hele bevolkingsgroepen. Kunnen we daar wat mee of is dat juist niet wenselijk?" Niet alle aanwezigen zijn het erover eens of verschillen in etniciteit groot genoeg zijn om een

ras-specifieke aanpak in de gezondheidspraktijk te rechtvaardigen. "De ervaringen zijn zo divers dat er meer onderzoek nodig is om daar valide uitspraken over te kunnen doen."

De aanwezigen betreuren allen het verdwijnen van reflectief onderzoek binnen NWO. Ze pleiten sterk voor een voortzetting van 'MCG-achtig' onderzoek. Er zijn immers nog zoveel vragen die spelen en die in het licht van nieuwe technologische ontwikkelingen alleen maar belangrijker worden. Als voorbeeld wordt de ethische implicaties van de commercialisering van genomics genoemd. Ook pleiten de aanwezigen voor: onderzoek dat niet enkel een empirisch karakter heeft, maar ook gericht is op conceptuele verheldering; meer ruimte voor psychologisch onderzoek en gedragsonderzoek; wetenschappelijke vernieuwing en onderzoek dat buiten de gebaande paden gaat; en 'kruisbestuiving' tussen projecten door middel van betere samenwerking tussen onderzoekers.

Er zijn ook successen te vieren. De Wert: "De sensitiviteit onder klinici en beleidsmakers ten aanzien van mogelijke klinische toepassingen van genomics is toegenomen. Er worden meer indringende psychologische, juridische en ethische vragen gesteld." Of dat in de samenleving als geheel ook het geval is, vindt hij moeilijk te zeggen. Duidelijk is dat genomics steeds meer leeft in de samenleving, mede gestuurd door media en commercie, maar het blijft onduidelijk of de reflectie op deze ontwikkelingen daar gelijke tred mee houdt. Wat betreft personalized nutrigenomics constateert MCG-voorzitter Werrij een discrepantie tussen de verwachtingen van beleidsmakers en wetenschappers enerzijds en de belangstelling van de samenleving anderzijds. "Het onderwerp leeft nauwelijks en toch gaat dat onderzoek onverdroten verder. In dit soort situaties is de aansluiting met de praktijk ver te zoeken." M'Charek merkt op dat er een bredere maatschappelijke evaluatie zou moeten zijn van dergelijk onderzoek: "Als voorstellen alleen aan peer review worden onderworpen, dan houdt die wereld zichzelf in stand."

Tot slot

De onderwerpen van de rondetafelgesprekken waren divers. Drie overkoepelende thema's doken in alle gesprekken op: de methodologie van het onderzoek, de opbrengst van het MCG-programma en de aandachtspunten voor de toekomst. Een overzicht.

Methodologie

Waar de methode van onderzoek in de bètawetenschappen vaak strak omljnd is, moeten de onderzoekers van het MCG-programma hierin een eigen weg zoeken. Een aantal onderzoekers heeft dan ook niet alleen hun onderzoeksresultaten gepubliceerd, maar ook een reflectie op hun methodologie. Dit wordt gezien als een belangrijke opbrengst van het MCG-programma.

Een veelgebruikte onderzoeksmethode zijn observaties in bijvoorbeeld laboratoria, ziekenhuizen en verzekeringsmaatschappijen. Van onopgemerkt observeren kan geen sprake zijn: de aanwezigheid van de onderzoeker heeft altijd invloed. Bij Guido de Wert en Charlene Versluys bijvoorbeeld leidden observaties en gesprekken met artsen bij twee poliklinieken meteen tot aanpassingen in de protocollen.

Maar ook het omgekeerde gebeurt: de MCG-onderzoeker verandert door het observeren. MCG-commissielid Frans Meijman vroeg de aanwezigen van het tweede rondetafelgesprek hoe onderzoekers zich succesvol kunnen positioneren ten opzicht van hun gastheren. Rob Zwijnenberg verwoordde dat als volgt: "Je moet oprecht geïnteresseerd zijn, inhoudelijk begrijpen wat de bètawetenschappers doen en zelf een duidelijke positie innemen. Dus niet zwabberen tussen geestes- en natuurwetenschappen, maar je vol richten op de geesteswetenschappelijke onderzoeksvraag." Meijman concludeerde dat het MCG-programma het belang heeft aangetoond van een heroriëntatie van methodische aspecten. "Nu het MCG-programma stopt zal het verstevigen van die onderzoeksmethoden er helaas niet verder van komen."

Opbrengst MCG

Het onderzoek heeft goede wetenschappelijke resultaten opgeleverd. Maar het MCG-programma reikte verder. Zo was er binnen MCG nadrukkelijk ruimte gemaakt voor disseminatie. MCG-onderzoekers zochten contact met de samenleving in de vorm van lezingen, artikelen in kranten, lespakketten en een theaterstuk. In de rondetafelgesprekken gaven alle onderzoekers, die aan dit soort activiteiten meewerkten, aan dat het inspirerend en leerzaam is om voor een breed publiek over het onderzoek te vertellen. Het dwingt je tot de kern van het onderzoek door te dringen. Zowel in het tweede en het vijfde gesprek werd de vraag gesteld, wat kunst toe kan voegen aan het publieke debat over genomics. Een aantal onderzoekers noemde het een andere manier van communiceren, waarbij vooral de emotie wordt aangesproken. In het tweede gesprek noemde Miriam van Rijsingen het voorbeeld van een tentoonstelling van keramiek rond het thema prenatale screening. "Die beelden, in de vorm van embryo's, confronteren de bezoeker met aspecten en problematiek die je visueel beter kunt overbrengen dan tekstueel. Visuele beelden roepen andere gevoelens op: gevoelens waarvan je misschien niet direct denkt dat ze meespelen in het ethiekdebat."

Scholieren worden vooral via speciale lespakketten bereikt. Tanja Klop waarschuwde, dat de vmbo-scholieren daarbij vaak worden overgeslagen: "Een gemiste kans; zestig procent van de Nederlandse scholieren zit op het vmbo," zegt Klop. "Zeker als je bedenkt dat vmbo-scholieren al op jongere leeftijd met thema's als zwangerschap worden geconfronteerd."

De MCG-commissie vroeg de onderzoekers ook te verwoorden, wat het effect van het MCG-programma op de samenleving is geweest. Dit onderwerp kwam in alle groepen ter sprake, en de meningen hierover liepen uiteen. Guido Ruivenkamp concludeerde dat het onderzoeksprogramma het belang van maatschappelijk onderzoek binnen genomics heeft aangetoond. "We zitten in het speelveld van alle actoren, op het moment dat de vertaalslag wordt gemaakt van ontwikkeling naar toepassing." Ook Han Somsen noemt een concrete opbrengst met betrekking tot de risicoregulering rond technologieën waarvan de mogelijke gevolgen onduidelijk zijn. "De overheid betreft vaker experts bij besluitvorming: niet alleen genetici, maar ook ethici en milieuspecialisten." Maar er klonken ook tegengeluiden; onderzoekers die vonden dat de invloed op de samenleving minder groot was. In een reactie merkte MCG-voorzitter Fons Werrij op dat sociaal-wetenschappelijk onderzoekers te bescheiden lijken om maatschappelijke ontwikkelingen aan hun werk toe te schrijven. "Zelfs als je een ontwikkeling niet direct kunt relateren aan je eigen onderzoek," zegt hij, "moet je durven zeggen: het is ons type werk, ons type kennis, ons type expertise dat nodig is om natuurwetenschappelijke kennis op een verantwoorde manier te implementeren."

Een voorzichtige conclusie die in meerdere gesprekken werd getrokken is dat sensitiviteit op het gebied van genomics is toegenomen. Zo zei Guido de Wert in het laatste gesprek: "De sensitiviteit onder klinici en

beleidsmakers ten aanzien van mogelijke klinische toepassingen van genomics is toegenomen. Er worden meer indringende psychologische, juridische en ethische vragen gesteld." Of dat in de samenleving als geheel ook het geval is, vindt hij moeilijk te zeggen. Genomics leeft steeds meer, maar het blijft onduidelijk of de reflectie op deze ontwikkelingen daar gelijke tred mee houdt.

De toekomst

Het MCG-programma stop medio 2008. Tijdens de slotconferentie in maart 2008 zijn de resultaten op een rij gezet. De onderzoekers geven tijdens de ronde tafel-gesprekken aan teleurgesteld te zijn dat er geen geld beschikbaar is voor een vervolg. Filosoof Hans Harbers: "De ethische discussie komt vaak pas echt op gang wanneer technologie doordringt in de maatschappij. Een programma's als MCG mag niet stoppen zodra de hype van genomics voorbij is: is de technologie eindelijk volwassen, is er geen geld meer." Hij vindt het belangrijk dat er onafhankelijk onderzoek wordt gedaan: "De ethische vragen moeten niet alleen vanuit de NGO's komen." Michiel Korthals verwoordde het belang van MCG-programma als volgt: "Het zorgde ervoor dat het debat over genomics in de volle breedte werd gevoerd. Ik ben bang dat er straks aspecten buiten de boot zullen vallen, die wel belangrijk zijn. Genomics en dieren bijvoorbeeld." Zijn angst wordt door anderen gedeeld. Somsen noemde het genetisch testen van kinderen en de verhouding tussen de westerse en niet-westerse landen werd meermaals als aandachtspunt genoemd. Hier spelen belangrijke vragen als de toegang tot genetische kennis. De onderzoekers zouden willen dat NWO structureel geld uittrok voor langlopende onderzoeksprogramma's naar de invloed van nieuwe technologieën op de samenleving.