

# DE MENS EN ZIJN ERFGOED

Ethische en maatschappelijke  
aspecten van de moderne  
gentechnologie

## Inhoudsopgave

	pagina
<b>Voorwoord</b>	<b>5</b>
<b>1 Humane gentherapie: zegen of schrikbeeld?</b>	<b>16</b>
<i>Prof.dr.ir. J.S. Sussenbach</i>	
Samenvatting	16
1. Inleiding	16
2. Moleculaire biologie	16
3. Erfelijke ziekten	17
4. Humane gentherapie	18
4.1 Gentherapie van somatische cellen	18
4.2 Kiembaan gentherapie	18
4.3 Verbeterings-gentherapie	19
4.4 Eugenetische gentherapie	19
5. Welke ziekten gaan we behandelen?	19
6. Enkele tot nu toe verkregen resultaten	20
7. Ethische overwegingen	21
8. Conclusies	21
Noten ???	
<b>2 Wijsgerig-ethische achtergronden van de gentechologie</b>	<b>7</b>
<i>Prof.dr.ir. E. Schuurman</i>	
Samenvatting	7
1. Inleiding	7
2. Technicisme	8
3. Vertechnisering	9
4. Gentechologie bij de mens	10
5. Uitweg	12
6. Consequenties	13
Noten	15
<b>3 Wie mag beschikken over genetische gegevens?</b>	<b>23</b>
<i>Prof.dr.ir. J.H. van Bommel</i>	
Samenvatting	
1. Inleiding	23
2. Medische en genetische gegevens	24
2.1 Gebruik van medische gegevens	24
2.2 Onderscheid medische en genetische gegevens	25
Voorbeeld: fout-positieve en fout-negatieve beslissingen en hun consequenties	26
2.3 Gegevens in computers	27
3. Mogelijk gebruik van genetische gegevens	27
4. Privacy	30
Noten	33
Dr. U. Eibach	
<b>Soll der Mensch Schöpfer spielen? Theologisch-ethische Grundfragen der Gentechnik</b>	<b>34</b>
Zusammenfassung	34
1. Wahrheit und Nutzen der Naturwissenschaften	34
2. Zu den gentechnische Methoden innewohnenden ethische Problemen	36

2.1 Was ist entscheidend neu an der Gentechnik?	36
2.2 Leben: Mechanismus und Produkt des "Zufalls" oder Schöpfung und "Geheimnis"	37
2.3 Grenzenlosigkeit wissenschaftliche "Neugierde" und "Sünde"	39
2.4 Das Erbgut ist nicht "unantastbar" und "heilig"	40
2.5 Ziel der Wissenschaft: Heilung und Bewahrung der Schöpfung	41
3. Rechtfertigen medizinischer Fortschritt und wirtschaftliche Wachstum die Gentechnologie	43
3.1 Gentechnik: Eine Bedrohung der Freiheit	44
3.2 Zwang zur Gesundheit als Bedrohung der "Schwachen"	45
Anmerkungen	47
Eindnoten ???	

Dr. K. Sorg/Mr. W. Rothley

**Ethische und rechtliche Überlegungen zu einigen Anwendungsbereichen der Gentechnik am Menschen** **49**

Zusammenfassung	49
1. Einleitung	49
2. Genom-analyse	50
3. Genetische Beratung and Pränatale Diagnostiek	50
4. Neugeborenen-Screening	52
5. Gentechnische Eingriffe in das Erbgut menschlicher Zellen	
5.1 Somatische gentherapie	53
5.2 Gentechnische Eingriffe in die Keimbahn des Menschen	54
6. Forschung an Embryonen	57
6.1 Zu diagnostischen Zwecken	58
6.2 Zu therapeutischen Zwecken	59
6.3 Zu wissenschaftlichen Zwecken	59
7. Verwendung von Embryonen zu gewerblichen und industriellen Zwecken	60
Schlussbemerkungen	61
Eindnoten ???	

**6 Gentechnologie: Op de grens van het toelaatbare** **63**

*Dr. A.W.G. Lansink*

Samenvatting ???

1. Inleiding	63
2. Algemeen	63
3. Gentechnologie	64
4. Nieuwe vormen van voortplanting	66
5. Tenslotte	67
Noten	68

**Over de auteurs** **69**

## Voorwoord

De kennis op het gebied van de menselijke genetica (erfelijkheid) en in het bijzonder van de moleculaire genetica, is de laatste tientallen jaren stormachtig toegenomen. Deze kennis heeft het, in combinatie met allerlei technische ontwikkelingen, mogelijk gemaakt aan het erfelijkheidsmateriaal van het lichaam, het DNA, zeer gericht onderzoek te verrichten en daarmee zelfs allerlei ingrepen te verrichten.

Dit opent de mogelijkheid om bij steeds meer (mede) erfelijk bepaalde ziekten vast te stellen, met welke afwijking in het erfelijke materiaal zij samenhangt. Wanneer dit voor een bepaalde ziekte is vastgesteld, kan vervolgens in principe bij ieder individu worden nagegaan of zijn of haar genetische 'bagage' een verhoogde kans (een enkele maal tot vrijwel 100%) op die ziekte betekent.

Dit onderzoek kan zowel vóór de geboorte (prenataal) plaatsvinden, als ná de geboorte van (postnataal). Het aantal ziekten die reeds vóór de geboorte opgespoord kunnen worden neemt voortdurend toe. Daarmee worden ook vele vragen die over deze prenatale diagnostiek te stellen zijn steeds dringender.

Het postnatale onderzoek brengt ook een veelheid aan vragen met zich mee, waarop men zich eigenlijk pas de laatste paar jaar in wat bredere kring is gaan bezinnen. Moet dit postnatale erfelijkheidsonderzoek alleen op medisch voorschrift plaatsvinden of moet het voor iedereen vrij beschikbaar zijn? Hoe verwerken mensen de boodschap, dat zij zelf een verhoogde kans hebben op een bepaalde ziekte, of op mogelijkheid deze aan hun nakomelingschap over te dragen?

En als iemands genetische gegevens eenmaal beschikbaar zijn, hoe worden die bewaard en voor wie liggen die ter inzage? Wat gaat er bijvoorbeeld gebeuren, als werkgevers en verzekeringsmaatschappijen de beschikking krijgen over genetische gegevens (en wat gebeurt er, als zij daar geen kennis van kunnen nemen, maar alleen de betrokken patiënt c.q. cliënt zelf)? Doemt hier niet het gevaar op van een samenleving, waarin de mogelijkheden van de burger, om aan het maatschappelijke leven deel te nemen, in belangrijke mate bepaald worden op grond van zijn of haar genetische gegevens - gegevens waarop men zelf dus geen invloed kan uitoefenen? Zou het soms misschien toch niet beter zijn om dergelijke dingen *niet* te weten, in plaats van de last te moeten dragen van het wel kennen van dergelijke gegevens, in elk geval zolang op de gestelde problemen geen duidelijke antwoorden bestaan?

Behalve op het gebied van de diagnostiek worden er ook vorderingen gemaakt in het onderzoek naar de mogelijkheden van gentherapie. Op dit gebied worden de meest fantastische voorspellingen gedaan, maar ook de meeste angstwekkende schrikbeelden opgeroepen. Hoe reëel zijn beide voorstellingen? Welke mogelijkheden bieden de verschillende vormen van gentherapie en welke risico's brengen ze met zich mee? Het is belangrijk om goed te onderscheiden, alvorens tot een standpuntbepaling te komen.

Over de in het kort geschetste problematiek heeft het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut op 17 november 1988 een symposium gehouden. Maar niet alleen de genoemde problematiek op zichzelf is aan de orde geweest. Binnen het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut zijn wij er van overtuigd, dat medisch-ethische vraagstukken, zoals bovengenoemde, slechts zinvol bestudeerd en besproken kunnen worden, wanneer de culturele en de maatschappelijke context waarin deze vraagstukken zich voordoen eveneens in beschouwing worden genomen. Daarom is op het symposium ook aandacht geschonken aan een wijsgerig-ethische en aan een theologisch-ethische beschouwing.

Tot slot is nagedacht over de rol die wetgeving op dit gebied zou kunnen en moeten vervullen, teneinde ieder menselijk individu de rechtsbescherming te geven, waartoe een rechtsstaat verplicht is.

De referaten die op dit symposium gehouden zijn, werden eerder reeds in een wetenschappelijk rapport van het Lindeboom Instituut gepubliceerd. De bedoeling van deze bundel van de Lindeboomreeks is dezelfde als die van het symposium, namelijk een bijdrage te leveren aan de maatschappelijke discussie en bezinning op de ethische en maatschappelijke aspecten van de moderne gentechnologie. Anderzijds zijn ze nu in deze uitgave gebundeld, om de betreffende feiten en standpunten eveneens toegankelijk te maken voor een breder publiek. Opgemerkt zij, dat deze opstellen niet noodzakelijk de mening of het standpunt van het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut als zodanig weergegeven. Het gaat om onzes inziens waardevolle bijdragen aan de broodnodige menings- en besluitvorming op dit punt.

## Humane gentherapie: zegen of schrikbeeld?

### *Samenvatting*

*In de media wordt de laatste tijd regelmatig gesproken over het behandelen van erfelijke ziekten door nieuwe toepassingen van onze kennis over de erfelijke informatie van de mens. Deze vorm van het behandelen van mensen wordt wel 'humane gentherapie' genoemd. Soms wordt de verwachting gewekt, dat deze therapie dé oplossing is voor de bestrijding van erfelijke ziekten. Daarnaast worden soms schrikbeelden opgeroepen van misbruik van gentherapie, zoals regeringen, die gebruikmakend van deze behandelingstechniek, de karakters en andere eigenschappen van mensen zullen veranderen. Aan de hand van een beknopt overzicht van onze huidige kennis op dit gebied wordt in dit hoofdstuk duidelijk gemaakt, dat het één, noch het ander met de werkelijkheid overeenkomt. Het is te verwachten, dat slechts in een beperkt aantal gevallen gentherapie zal kunnen worden toegepast. Behalve aan de technische kant wordt vervolgens ook kort aandacht geschonken aan godsdienstige en ethische aspecten van de humane gentherapie.*

### *1. Inleiding*

De meeste erfelijke ziekten blijken heel weinig voor te komen. Indien echter alle bekende erfelijke afwijkingen tezamen worden beschouwd, dan blijkt dat ongeveer 5% van alle kinderen aan één of andere erfelijke ziekte lijdt. Dit betekent, dat deze ziekten van groot belang zijn voor de volksgezondheid. Daar komt nog bij, dat slechts voor een beperkt aantal ziekten een behandeling bestaat. Het is dan ook geen wonder, dat velen nieuwe hoop hebben geput uit de indrukwekkende vorderingen, die de laatste jaren gemaakt zijn op het gebied van de moleculaire biologie en de 'recombinant DNA-technologie'. Deze nieuwe technieken worden ook wel aangeduid met de term 'genetische manipulatie' (het behandelen van erfelijk materiaal). Het beeld is opgeroepen, dat de dag niet ver meer is, dat de ziekten die veroorzaakt worden door afwijkingen in de erfelijke materie van de mens behandeld zouden kunnen worden. Daarbij zouden defecte genen alleen maar vervangen behoeven te worden door goed functionerende genen. Alle hoop zou gevestigd moeten worden op de zogenaamde *gentherapie*.

Anderen zijn minder positief over de nieuwe mogelijkheden die de moleculaire biologie te bieden heeft. Zij zien het schrikbeeld voor zich, dat de mens zich niet alleen gaat bezighouden met de therapie van ziekten, maar verder zal ingrijpen in natuurlijke eigenschappen van de mens, zoals karakter, intelligentie etcetera. Zij werpen allerlei ethische en religieuze vragen op over de toepassing van de genetische manipulatie in het algemeen.

Teneinde zinvol over de toepassingen en gevolgen van de humane gentherapie te kunnen spreken, is het noodzakelijk eerst de feiten van *science fiction* te scheiden. Om de feiten te kunnen interpreteren is enige achtergrondkennis van de materie vereist.

### *2. Moleculaire biologie*

De moleculaire biologie is een tak van de natuurwetenschappen, die zich bezig houdt met de rol van moleculen in allerlei levensprocessen. Daarbij richt zij zich vooral op de wijze, waarop de erfelijke informatie van een levend organisme in zijn cellen is opgeslagen en wordt overgedragen aan het nakomelingschap. Daarnaast wordt in de moleculaire biologie bestudeerd, hoe deze erfelijke informatie tijdens het leven van het organisme tot uiting (expressie) komt en aanleiding geeft tot de grote verscheidenheid van levensvormen, die wij op aarde kennen.

Een belangrijke stap voorwaarts voor ons inzicht in deze materie was de ontdekking in 1953 door Watson en Crick, dat de erfelijke informatie is vastgelegd in kern van levende cellen in de vorm van lange ketenvormige moleculen, die de naam DNA (Deoxyribo Nucleic Acid) kregen. Deze ketens zijn onder de microscoop in ingekrompen vorm in levende cellen zichtbaar als *chromosomen*. De mens heeft in iedere

lichaamscel 46 van deze chromosomen, waarvan er 44 twee aan twee gelijk zijn. Van deze 44 chromosomen zijn 22 afkomstig van moeders en 22 van vaderszijde. Daarnaast bevat iedere cel een zogenaamd X-chromosoom van de moeder en een X-, danwel een Y-chromosoom afkomstig van de vader.

Op de chromosomen is de erfelijke informatie van een cel vastgelegd in afzonderlijke eenheden, *genen* genaamd. Elk gen draagt de informatie voor één bepaald eiwit; om één bepaalde menselijke eigenschap tot stand te brengen is vaak de informatie van meerdere genen noodzakelijk. Men schat het aantal menselijke genen op ongeveer honderdduizend en voor een goed functioneren van het menselijk lichaam, moeten al deze genen naar behoren hun werk doen.

### 3. Erfelijke ziekten

Het is gebleken, dat in de loop der tijd zich in allerlei genen kleine veranderingen of mutaties voordoen. Soms gebeurt dit door de werking van chemicaliën of radioactieve straling, soms komt zo'n mutatie spontaan tot stand. De meeste veranderingen hebben geen merkbaar effect op het functioneren van een bepaald gen. In een aantal gevallen echter leidt de mutatie tot een inactief gen. Aangezien de chromosomen van een cel twee aan twee gelijk zijn, hoeft de inactiviteit van één gen nog niet tot een ziekte te leiden, want het zusterchromosoom beschikt immers nog over een intact gen. Wij spreken dan van een *recessieve* mutatie. De mutatie komt pas tot uiting, als dezelfde mutatie ook in het zusterchromosoom aanwezig is. De persoon, die in zijn cellen slechts over één gemuteerd gen beschikt, vertoont dus geen ziekteverschijnselen, maar is wel drager van de ziekte. Hij of zij kan het 'zieke' gen doorgeven aan het nageslacht en we spreken dan ook van een erfelijke ziekte.

Naast de recessieve mutaties kennen we ook zogenaamde *dominante* mutaties. Genen met dominante mutaties veroorzaken vaak de vorming van stoffen die slecht zijn voor het lichaam (toxisch). In dat geval is een verandering in één van de beide genen voldoende om ziekteverschijnselen te veroorzaken. Ook de dominante mutaties kunnen aan het nageslacht worden doorgegeven en ook hier is dus sprake van een erfelijke aandoening.

In de loop der tijd zijn duizenden erfelijke ziekten ontdekt. We kunnen de volgende groepen onderscheiden:

1. *Chromosomale* afwijkingen. Deze afwijkingen berusten op zeer ingrijpende veranderingen in het chromosoompatroon, die zelfs met het lichtmicroscop kunnen worden zichtbaar gemaakt. Heel bekend is het voorbeeld van een extra 21e chromosoom. In plaats van twee chromosomen 21 bezit iedere cel dan drie exemplaren en deze afwijking leidt tot het zogenaamde Down's syndroom (mongolisme). Aangezien het hier gaat om een zeer ingrijpende verstoring, van een heel chromosoom, waarbij duizenden genen betrokken zijn, is het onwaarschijnlijk, dat deze categorie ziekten voor genterapie in aanmerking komt.
2. Afwijkingen waarbij *meerdere* genen betrokken zijn. Deze komen het meest voor en helaas is ons inzicht in deze afwijkingen zeer beperkt. Voorbeelden zijn het open ruggetje (spina bifida), jeugd-diabetes en gevallen van schizofrenie. Vanwege hun complexiteit komen zij in de nabije toekomst niet in aanmerking voor genterapie.
3. Afwijkingen, waarbij slecht één gen betrokken is. Uit deze groep kennen we inmiddels ongeveer 4000 ziekten. Bekende voorbeelden zijn sikkelcelanemie (bloedarmoede door misvorming van de rode bloedcellen), hemofilie (bloederziekte) en spierdystrofie van Duchenne (een toenemende verlamming). Op zichzelf genomen zijn de meeste van deze ziekten zeer zeldzaam, maar als groep zijn zij wel belangrijk. Ongeveer 1% van alle pasgeborenen vertoont de symptomen van één van deze erfelijke ziekten en in kinderziekenhuizen blijkt bijna 10% van de behandelde kinderen te lijden aan een dergelijke erfelijke aandoening. De omvang van deze categorie ziekten blijkt ook uit het feit dat 7% van de sterfgevallen onder pasgeborenen en 8% van de kindersterfte op oudere leeftijd is te wijten aan de gevolgen van dergelijke erfelijke ziekten. Indien men verder weet, dat bij ongeveer de helft van alle erfelijke stofwisselingsziekten behandeling geen effect heeft, dan wordt duidelijk dat we vanuit het oogpunt van de volksgezondheid met een zeer bedreigende groep ziekten hebben te maken. Met name voor de bestrijding van deze categorie erfelijke ziekten, verwacht men, dat de humane genterapie het meeste succes zal hebben en het huidige onderzoek richt zich dan ook op bepaalde ziekten uit deze groep.

### 4. Humane genterapie

Voor de behandeling van erfelijke ziekten met behulp van de recombinant DNA-technologie of manipulatie van de genen zijn verschillende benaderingen te bedenken. Wat betreft de toepassing van gentherapie op mensen kunnen deze in vier categorieën worden ingedeeld.

#### *4.1 Gentherapie van somatische cellen*

Deze vorm van therapie beoogt het inbrengen van een correct gen in de somatische of lichaamscellen van een individu, met het doel om de klinische gevolgen van een erfelijke ziekte te elimineren. Het nieuwe gen wordt dan niet doorgegeven aan het nageslacht. Op het ogenblik is dit de enige vorm van gentherapie die geschikt wordt geacht voor de toepassing bij mensen. Deze vorm van gentherapie stelt ons voornamelijk voor technische problemen en gaat niet, zoals andere vormen van gentherapie, gepaard met ethische problemen verbandhoudend met het experimenteren met menselijke embryo's (zie ook hfdst. 2).

#### *4.2 Kiembaan gentherapie*

Deze vorm van gentherapie richt zich op de behandeling van een erfelijke ziekte in het stadium van de bevruchte eicel. Bij inbreng van het correcte gen in een bevruchte eicel zullen, na de ontwikkeling van de eicel tot een volwassen individu, alle cellen beschikken over het correcte gen. Deze techniek is in enkele gevallen met succes toegepast bij dieren. Zo is men er bijvoorbeeld in geslaagd om goede genen voor de aanmaak van hemoglobine (de zuurstofhoudende stof in rode bloedcellen) in te brengen in bevruchte eicellen van muizen, die leden aan een erfelijke hemoglobineziekte (bèta-thalassemie). Deze eicellen ontwikkelden zich tot gezonde dieren.

Voor de toepassing van deze techniek bij mensen doen zich echter een aantal zeer grote technische problemen voor. In de eerste plaats is het thans niet mogelijk, om van een individuele bevruchte eicel vast te stellen, of een defect gen aanwezig is. Verder is het percentage geslaagde ingrepen, waarbij genen in eicellen werden ingebracht, nog steeds zeer laag. Thans vindt het inbrengen van het nieuwe gen nog plaats door injectie van het gen in de eicel. Experimenten met muizen hebben getoond, dat slechts drie procent van ingespoten eicellen levend geboren oplevert. Ongeveer de helft hiervan blijkt het nieuwe gen te bezitten.

De grootste problemen hebben echter te maken met de complexiteit van levende organismen. Ingebrachte genen blijken in proefdieren vaak in de verkeerde weefsels tot uiting te komen. In andere gevallen leidt het inbrengen van het nieuwe gen tot beschadiging van andere genen, waardoor de ontwikkeling van de foetus gestoord wordt en soms zelfs de dood van de foetus het gevolg is. Deze vorm van gentherapie zal alleen al om deze problemen nog voor lange tijd niet toegepast kunnen worden bij de mens.

#### *4.3 Verbeterings-gentherapie*

Eigenlijk valt deze gentherapie enigszins buiten ons kader, omdat het hier strikt genomen niet om de bestrijding van erfelijke ziekten gaat. De bedoeling van verbeterings-gentherapie is om de ontwikkeling van een bepaalde menselijke eigenschap in een zekere richting te sturen. Een voorbeeld hiervan is het inbrengen van een gen voor de aanmaak van groeihormonen in een gezond kind, teneinde diens uiteindelijke lengte te beïnvloeden. In een dergelijk geval wordt de vraag relevant, of de beoogde effecten wel opwegen tegen de risico's. Deze risico's hebben vooral te maken met het feit, dat de activiteit van genen in het lichaam zeer nauwkeurig geregeld is. Bij inbrengen van een nieuw gen is het uiterst moeilijk, zo niet vaak onmogelijk, om de correcte (mate van) uiting van het betreffende gen te bewerkstelligen of te reguleren. In veel gevallen zal men het effect, dat men met deze vorm van gentherapie beoogt, ook op andere manieren kunnen bereiken, bijvoorbeeld door toediening van bepaalde hormonen of andere stoffen met een gunstige werking. Deze vorm van gentherapie lijkt voorlopig niet echt realiseerbaar.

#### *4.4 Eugenetische gentherapie*

Deze vorm van gentherapie (*eu-* is Grieks voor 'goed') beoogt bepaalde menselijke eigenschappen, zoals karakter, intelligentie en persoonlijkheid met behulp van de recombinant DNA-technologie te beïnvloeden. Deze eigenschappen worden echter door tientallen, zo niet honderden verschillende genen bepaald en daarom zal deze vorm van gentherapie nooit, of in ieder geval pas in een verre toekomst toegepast kunnen worden. Het is deze vorm van gentherapie, die de meeste schrikbeelden heeft opgeroepen. Het is echter onjuist - want selectief - om over de wenselijkheid van humane gentherapie te

discussiëren wanneer men alleen deze vorm van genterapie voor ogen houdt.

Het bovenstaande moge duidelijk maken, dat in de praktijk eigenlijk alleen de humane genterapie van somatische cellen enigszins binnen handbereik aan het komen is. Hierop zullen we ons dan ook in het vervolg concentreren.

### ***5. Welke ziekten gaan we behandelen?***

Zoals hierboven is aangegeven, zijn erfelijke ziekten die veroorzaakt worden door mutaties in een enkel gen de beste kandidaten voor de toepassing van genterapie. Daarbij moet men zich echter wel realiseren, dat thans maar een klein deel van deze ziekten daadwerkelijk voor genterapie in aanmerking komt. Hoewel thans meer dan 4000 van deze ziekten bekend zijn, is slechts van 250 een helder beeld over de precieze oorzaak en het verloop van de ziekte. De meeste van deze ziekten worden veroorzaakt door recessieve mutaties. Voor de toepassing van genterapie is het uiteraard noodzakelijk, dat op zijn minst het defecte gen is geïdentificeerd en geïsoleerd. Maar ook als aan deze voorwaarde is voldaan, betekent dit nog niet dat een ziekte in aanmerking komt voor genterapie. Met de huidige stand van zaken moet gekozen worden voor de inbreng van genen die codes bevatten voor de aanmaak van eiwitten, waarvan het met de geproduceerde hoeveelheden niet al te nauw komt. We zijn immers nog niet in staat om de mate waarin genen tot uiting komen goed te reguleren.

Verder is het belangrijk te weten, dat met de huidige stand van de wetenschap cellen uit het lichaam van de patient moeten worden genomen, waarna buiten het lichaam deze cellen voorzien worden van een goed functionerend gen. Hierbij dient men zich te realiseren, dat met de huidige technieken het niet mogelijk is om het defecte gen te verwijderen en te vervangen door een intact gen, maar dat het ingebrachte gen op een willekeurige plaats in één van de chromosomen wordt opgenomen. Na inbreng van het nieuwe gen worden de behandelde cellen teruggezet in het lichaam. Hierdoor is het onzeker, of het ingebrachte gen wel werkt of dat andere genen door het inbrengen van het nieuwe gen niet beschadigd zijn. In de praktijk zal slechts een klein percentage van de behandelde cellen naar behoren functioneren.

Om in aanmerking te komen voor behandeling met genterapie moet een cel dus ten eerste gemakkelijk uit het lichaam te verwijderen zijn en ten tweede verspreid moeten kunnen raken door het hele lichaam. Vanwege deze beperkingen van de technische mogelijkheden komen voor genterapie in de praktijk eigenlijk maar twee soorten cellen in aanmerking, namelijk beenmergcellen en huidcellen. De aandacht gaat thans sterk uit naar de eerste categorie cellen. Beenmergcellen zijn namelijk nauwelijks gespecialiseerde cellen die uitgroeien tot celtypen, die in het bloed aanwezig zijn. Daarom is het te verwachten, dat erfelijke afwijkingen die de functies van de bloedcel beïnvloeden, de eerste kandidaten voor genterapie zullen zijn. Maar door de keuze voor dit celtypen wordt het aantal te behandelen ziekten wel sterk beperkt. Alle ziekten die veroorzaakt worden door storingen in reeds gespecialiseerde cellen, komen dan voorlopig helemaal niet in aanmerking voor behandeling. De voorkeur zal uitgaan naar het inbrengen van genen, die door bijna alle cellen tot expressie worden gebracht. Immers, dat verhoogt de kansen op een succesvolle bestrijding van de betreffende ziekte.

Het huidige onderzoek richt zich vooral op twee zeldzame ziekten van het afweersysteem, namelijk een gebrek aan adenosine deaminase (ADA) en aan purine nucleotide phosphorylase (PNP). Met name de eerste afwijking krijgt veel aandacht. Deze leidt tot een ziekte genaamd SCID (severe combined immune deficiency), welke leidt tot een vrijwel volledig defect afweersysteem. Patiënten die aan deze ziekte lijden zijn uiterst gevoelig voor infecties en zonder behandeling sterven de meeste voor het tweede levensjaar. Slechts door verblijf in een volledig steriele ruimte ('ballonkinderen') kunnen zij langer leven.

### ***6. Enkele tot nu toe verkregen resultaten***

Het onderzoek van genterapie beperkt zich thans nog tot experimenten met proefdieren. Van verschillende dieren zijn erfelijke ziekten bekend en sommigen hiervan komen in aanmerking voor genterapie. In de Verenigde Staten heeft men zoals gezegd met succes muizen, die lijden aan een hemoglobine ziekte (beta-thalassemie), via kiembaanbehandeling voorzien van een goed werkend menselijk hemoglobine gen. Wel moet worden vastgesteld, dat in de meeste gevallen hemoglobine



geproduceerd werd door weefsels, die dit van nature niet doen. Dit duidt erop, dat men nog niet goed onder controle heeft op welke manier een gen tot uiting komt. Gebruikmakend van dezelfde techniek, is men erin geslaagd om muizen, die lijden aan een neurologische aandoening, door inbrenging van goede genen van deze ziekte te genezen.

Verder heeft men bij apen getracht een menselijk ADA gen in te brengen, door behandeling van apen-beenmergcellen met het menselijke gen. Dit experiment benadert het meest wat ons ten aanzien van ziekten bij mensen voor ogen staat. Hoewel in celweek kon worden aangetoond dat een ingebracht gen goed tot expressie komt, werden in het bloed van behandelde proefdieren slechts zeer lage expressie-niveau's waargenomen. Dit wijst erop, dat slechts een zeer klein aantal cellen actief humaan eiwit produceerde. Het meest teleurstellend was, dat de apen na enige maanden hun toch al geringe vermogen om het menselijke eiwit te maken uiteindelijk geheel verloren hadden. Een positief punt is, dat geen der behandelde dieren nadelige effecten van de gentherapie heeft opgelopen.

Deze voorbeelden illustreren, dat we nog maar aan het begin van de toepassing van de gentherapie staan. Het zal duidelijk zijn, dat er nog zeer veel onderzoek zal moeten worden verricht en dat ook in de toekomst het aantal te behandelen ziekten relatief klein zal zijn. Het meest in aanmerking komen ziekten, die zonder enige behandeling tot de dood leiden en waarvoor geen andere behandeling bestaat. Technisch gezien zal nog veel aandacht moeten worden gegeven aan het inbrengen van het gen op de gewenste plaats op het chromosoom en met name het reguleren van de genexpressie vereist nog heel veel onderzoek.

### ***7. Ethische overwegingen***

Vooruitlopend op het volgende hoofdstuk zullen we hier kort enkele ethische kanttekeningen bij het voorafgaande plaatsen. In moreel opzicht verschilt de somatische gentherapie heel weinig van orgaan-transplantaties. Bij laatstgenoemde behandelingsvorm wordt een slecht functionerend orgaan vervangen door een gezond orgaan en bij gentherapie heeft als het ware een transplantatie op genniveau plaats. Aangezien deze vorm van gentherapie zich in zijn consequenties strikt beperkt tot de persoon die de behandeling ondergaat, doen zich geen problemen voor in verband met nakomelingschap. Ook vanuit het oogpunt van de Christelijke ethiek zijn mijns inziens geen wezenlijke bezwaren aan te voeren, doch kan deze behandelingsvorm, mits zorgvuldig toegepast, met dankbaarheid aanvaard worden (zie ook hfdst. 2).

Men kan natuurlijk stellen, dat de ontwikkeling van deze therapie de deur opent voor allerlei vormen van misbruik, doch dit lijkt mij geen reden om het onderzoek in deze richting stop te zetten. Zoals hierboven is beschreven, zal de gentherapie nog voor zeer lange tijd om technische redenen op zeer beperkte schaal moeten worden toegepast. Met name voor die ziekten, waarvoor thans geen therapie beschikbaar is en die levenbedreigend zijn, kan de somatische gentherapie wellicht een oplossing bieden. Voor de patiënten die aan deze ziekten lijden en vaak een groot persoonlijk lijden moeten ondergaan, is te hopen dat spoedig de somatische gentherapie kan worden toegepast.

Anders staat het met de kiembaan-gentherapie. Reeds eerder is beschreven welke grote technische bezwaren hieraan verbonden zijn. Daar komt nog bij dat voor deze behandelingsvorm niet voorbij gegaan kan worden aan het experimenteren met menselijke embryo's. Vanuit de Christelijke ethiek lijkt het mij onaanvaardbaar dat een mens, ook een ongeboren menselijk embryo, wordt gebruikt voor zulke ingrijpende en voor het embryo meestal levenbeëindigende experimenten. Men dient zich te realiseren, dat een mens ten diepste beelddrager van God is. Dat geeft hem een bijzondere plaats in Gods schepping. De mens is van God en draagt iets van God in zich. Hij vertegenwoordigt God op aarde. Vanuit dit gezichtspunt heeft niemand het recht om met andere mensen, in welke levensfase ook, zodanig te experimenteren en manipuleren, dat deze er aan te gronde gaan. Het getuigt van slecht rentmeesterschap om hier de grens te overschrijden. Want dat zou betekenen, dat men zich begeeft het terrein van leven en dood, het terrein van de Eigenaar van de mens en van de schepping. Ware het reeds niet om de eerdergenoemde technische bezwaren (waar een impliciete ethische stellingname aan verbonden is) tegen deze vorm van gentherapie, dan zou ook om de zojuist genoemde Christelijk-ethische overwegingen deze behandelingsvorm moeten worden afgewezen.

### ***8. Conclusies***

Het zal duidelijk zijn, dat de humane gentherapie niet die tak van de medische wetenschap is, waarvan op korte termijn wonderen op velerlei terrein mogen worden verwacht. Het schrikbeeld dat vaak opgeroepen wordt heeft betrekking op de kiembaan- en eugenetische gentherapie, waarbij menselijke embryo's betrokken zijn. Afgezien van de zeer grote technische problemen, die aan de toepassing van deze vormen van gentherapie verbonden zijn, zijn hier ernstige ethische en godsdienstige bezwaren tegen aan te voeren. Gelet op het feit, dat deze vorm van gentherapie voor zeer lange tijd niet toepasbaar zal zijn, is het echter onnodig zich bij de beoordeling van gentherapie te laten leiden door schrikbeelden.

Wat betreft de somatische gentherapie staan wij ook voor zeer grote technische problemen, waardoor thans nog slechts een zeer beperkt aantal ziekten voor behandeling in aanmerking komt. Vanuit Christelijk-ethisch standpunt bestaan tegen deze vorm van gentherapie mijns inziens geen overwegende bezwaren. Dit neemt niet weg, dat daadwerkelijk gebruik van de gentherapie nog zeker enige tijd op zich zal laten wachten.

### *Noten*

## Wijsgerig-ethische achtergronden van de gentechnologie

### *Samenvatting*

*De gentechnologie is een uitloper van de wetenschappelijk-technische ontwikkeling, die vele voordelen heeft gebracht, maar waarvan de nadelen en problemen steeds groter worden. Het al of niet genetisch manipuleren van de mens roept eveneens dringende vragen op.*

*De overheersende achtergrond van de wetenschappelijk-technische beheersing is het technicisme. Dit technicisme wil met wetenschap en techniek alle problemen oplossen en de werkelijkheid naar de hand van de mens zetten om daarmee het menselijk geluk te waarborgen. Het technicisme heeft van de wetenschap een ongenormeerd beheersingsinstrument gemaakt. Het gevolg daarvan is een doorgeschoten technische ontwikkeling, de vertechnisering, die gekenmerkt wordt door reductie, fragmentatie en ontwrichting.*

*Ook in de veehouderij heeft inmiddels de invoering van embryo-transplantatie duidelijk gemaakt, dat het technicisme leidt tot een overschatting van de wetenschappelijk-technische beheersing en dientengevolge tot vertechnisering.*

*Nu embryo's in het laboratorium verkregen kunnen worden door middel van in-vitro-fertilisatie ('reageerbuisbevruchting'), is selectie, bewust teloor laten gaan en ingrijpen met betrekking tot embryo's mogelijk geworden. Deze vertechnisering is het gevolg van de legalisering van abortus provocatus.*

*Verantwoorde gentechnologie bij bacterieën levert medicijnen, die tot nu toe moeilijk te verkrijgen waren. De gentechnologie bij de mens levert een zinvolle bijdrage aan een verantwoorde geneeskunde, indien ze op orgaaniveau plaatsvindt en voorzover daarbij het lichaam van de mens als eenheid of zijn nageslacht niet in het geding is.*

### **1. Inleiding**

Wanneer we over gentechnologie (ook wel genetische manipulatie genoemd) spreken, kunnen we deze nieuwe wetenschappelijk-technische mogelijkheid niet losmaken van alle voorgaande ontwikkelingen in wetenschap en techniek. De ontwikkeling van de materietechniek (handgereedschap) is via de energie-techniek (stoommachine, verbrandingsmotor) en informatietechniek (computer) zo langzamerhand uitgekomen bij de biotechniek met een uitloper daarvan in de gentechnologie bij plant, dier en nu zelfs de mens. Het oordeel over deze ontwikkeling is lange tijd alleen maar positief geweest. De laatste tijd echter hebben de nadelen en de problemen terecht meer aandacht gekregen.

De geschiedenis van de wetenschappelijk-technische mogelijkheden leert, dat we er enerzijds geweldig veel aan te danken hebben, maar anderzijds ook dat niet alles wat kan, geaccepteerd mag worden. De grote vraag is natuurlijk, hoe je beslist tussen wat wel, en wat niet geoorloofd is. Vooral met betrekking tot de toekomstige mogelijkheden van de gentechnologie bij de mens zal deze vraag steeds dringender worden.

Om die vraag in het juiste licht te plaatsen en het goede antwoord erop te kunnen vinden, zullen we de geestelijk-historische achtergrond van en met name de motieven in de wetenschappelijk-technische ontwikkeling moeten kennen. Deze oriëntatie zal ons kunnen helpen om het goede zicht op de gentechnologie te krijgen - wat is er gaande en wat wordt er mogelijk? - zodat we er op een verantwoorde wijze mee om kunnen gaan. Dat wil zeggen, we zoeken voorzichtig naar het antwoord op de vraag wat wel en wat niet geaccepteerd mag worden.

### **2. Technicisme**

Min of meer in navolging van een groeiend aantal filosofen ben ik tot het inzicht gekomen, dat de *overheersende* geestelijke drijfkracht van de ontwikkeling van wetenschap en techniek het *technicisme* is<sup>1</sup>. Ik wijs er met nadruk op dat deze invloed, hoewel overheersend, toch niet de enige is geweest. Daarin

zal ook een mogelijkheid blijken te zitten om een andere, beter begaanbare weg voor de toekomst te wijzen. Het technicisme is de pretentie van de mens, om eigenmachtig heel de werkelijkheid met de wetenschappelijk-technische beheersing naar zijn hand te zetten, om op die wijze alle voorkomende problemen op te lossen en de materiële welvaart en het geluk te waarborgen. De mens wil zelf heer en meester zijn, zèlf schepper, zèlf verlosser en vernieuwer. Het technicisme als een religieuze grondhouding manifesteert zich dus in het 'maakbaarheids geloof'. De Duitse cultuurfilosoof uit de vorige eeuw Oswald Spengler doelde eigenlijk op deze religieuze drijfkracht, toen hij sprak van een 'technische heilsverwachting' als aanzet voor de technische ontwikkeling.

De invloed van dit technicisme kwam in de Westerse cultuur voor het eerst in de geestelijke beweging van de Renaissance tot uiting. Haar reikwijdte werd groter, sinds de Renaissance een stempel zette op de Westerse filosofie en de ontwikkeling van de wetenschap. Het beeld van de wereld als een machine of mechanisme komt tot ontwikkeling. Vervolgens heeft het filosofische gedachtegoed van de Verlichting, het latere positivisme en pragmatisme er voor gezorgd, dat het technicisme dominant werd in de cultuur. Het wereldbeeld wordt meer en meer technisch, dat wil zeggen dat de mens zich in oriëntatie, motivering en verwachting ten aanzien van het bestaan afstemt op wat er technisch allemaal mogelijk is. Eén en ander wordt hieronder uitgewerkt.

Om de gevolgen van het technicisme in de vertechnisering beter te kunnen begrijpen, is het nodig aandacht te geven aan de methode, waarvan het technicisme zich bedient. We zagen, dat het technicisme de poging is om een wereld te scheppen, die aan mensenhand gehoorzaamt. De methode die daarbij gebruikt wordt, zouden we die van *afbraak* en *opbouw* kunnen noemen. Deze werkwijze houdt geen rekening met de *gegeven* orde voor de werkelijkheid, de rijke gestructureerdheid van en de onderlinge samenhang in die werkelijkheid, of met de eigen aard van plant en dier. Maar, in uiterste consequentie, wordt deze werkelijkheid tot op de kleinste onderdelen afgebroken, om haar daarna met de verkregen grondelementen weer op te bouwen. Deze quasi 'scheppende' reconstructie van de werkelijkheid in filosofie en wetenschap<sup>2</sup> vindt later een vervolg in de pogingen de werkelijkheid ook in de praktijk wetenschappelijk-technische te behersen.

Van belang is nu reeds op te merken - ik kom er later op terug - dat de methode van afbraak en opbouw gerealiseerd wordt door met name de natuurwetenschap. Dat wil zeggen, dat men de wetenschappelijke benadering van de *hoedanigheid* (de zijnswijze) van iets (een zijnde) vereenzelvigt met de benadering van dat zijnde *als geheel*. Met andere woorden de eigen aard, die tot uitdrukking komt in het geheel van de dingen, krijgt steeds minder aandacht; zij wordt teruggebracht tot een abstractie. Daarvoor is echter weinig oog. Juist de wetenschap pretendeert meer dan eens uitspraken over het geheel of het totaal te kunnen doen, terwijl we in werkelijkheid met een reductie van doen hebben. Zo zegt bijvoorbeeld het systeemdenken, een filosofische stroming die in onze eeuw veel invloed heeft, een andere methode te volgen, namelijk uitgaan van de stelling dat het geheel meer is dan de som van de delen. Maar overduidelijk blijkt dat geheel wel een kunstmatig, een geconstrueerd geheel te zijn en in vergelijking met de gegeven gehelen dus toch nog weer een abstractie te vertegenwoordigen.

Pas in en na de industriële revolutie komt het technicisme tot culturele uitwerking. Via de industrialisering komt heel de werkelijkheid onder het beslag van een overspannen wetenschappelijk-technische beheersing.

De inhoud en de consequenties van het technicisme zijn door de geesteshouding van de Verlichting versterkt. In deze 18e eeuwse beweging wordt de geest van de Renaissance als het onbegrensde vertrouwen in eigen kunnen ter vernieuwing van het leven, verbonden met de ontwikkeling van de natuurwetenschap. De heroïsche mens van de Verlichting meent alle problemen te kunnen overwinnen en zichzelf en de samenleving met behulp van de natuurwetenschap te kunnen vernieuwen.

Het wezen van de wetenschap wordt technicistisch geïnterpreteerd. Onder invloed van het technicisme wordt de wetenschap beheersingsinstrument ter vergroting van nut, geluk en materiële welvaart<sup>3</sup>. Binnen dat kader ligt de weg open naar een grenzeloze wetenschappelijk-technische manipulatie van de werkelijkheid. De resultaten van de natuurwetenschap, die in wiskundige functievergelijkingen geformuleerd worden, maken een berekening en daarmee tevens een beheersing van de werkelijkheid mogelijk. Aanvankelijk zijn de gevolgen van deze ontwikkeling indrukwekkend. Tot op vandaag fascineren zij velen en daarom wordt ze nog altijd gezien als een weg naar ongekende vooruitgang en materiële welvaart en geluk.

Om dit historisch proces beter te kunnen begrijpen, moeten we inzien, dat onder invloed van het technicisme de werkelijkheid zich meer en meer heeft moeten voegen naar de karakteristieken van de

wetenschap. Het instrumentele gebruik van de wetenschap heeft de werkelijkheid naar de eigenschappen van die wetenschap vorm gegeven.

Een hoofdkenmerk van wetenschappelijke kennis is dat zij abstract is. Wanneer men onder invloed van de Verlichting geen oog heeft voor de reducties, die in de abstracties van de wetenschap aanwezig zijn, worden deze abstracties via onverantwoorde ontplooiing van de wetenschap tot kenmerken van onze cultuur. Dit wil zeggen, dat de abstracties van de wetenschap bij grootschalig en onverbiddelijk instrumenteel gebruik tot reductie en tenslotte zelfs tot destructie van de werkelijkheid kunnen leiden.

Indien niet wordt ingezien, dat de wetenschap zich door middel van de abstracties van de volle werkelijkheid vervréemdt, moet bij het instrumenteel gebruik van de wetenschappelijke kennis veel van de volheid van de werkelijkheid verloren gaan. Dit inzicht deelt men niet, wanneer men poneert met de wetenschap steeds meer greep op de werkelijkheid te kunnen krijgen. Een simpel voorbeeld maakt echter de vervreemding van de wetenschap van die volle werkelijkheid duidelijk. In theorie weten we hoe op een verjaardagsfeestje 4 appels over 4 kinderen te verdelen zijn. Maar in werkelijkheid is dat nog niet altijd zo gemakkelijk. De ene appel is de andere niet en de voorkeur van de kinderen verschilt en verandert voortdurend. In ónze rekensom *zien we af* van grootte en kleur van de appels; maar in werkelijkheid worden juist daardoor de kinderen veelal beheerst. Natuurlijk heeft het eenvoudig toepassen van deze rekensom geen wereldschokkend effect. Dat wordt anders, wanneer vanuit de 'instrumentalisering' van de wetenschap de volle werkelijkheid meer en meer naar de abstracte, gereduceerde kaders van de wetenschap wordt omgezet. Dat gebeurt steeds meer, bijvoorbeeld in de landbouw en in de gezondheidszorg. Ook in het systeemdenken voert men de pretentie, dat de werkelijkheid zich naar ontworpen systemen en modellen voegt. Ook in dat nieuwe denken wordt geen afstand genomen van het technicisme.

### 3. *Vertechnisering*

Als dat op kleine schaal gebeurt, zijn de gevolgen nog niet ernstig. Maar naarmate het proces van de verwetenschappelijking en de vertechnisering in intensiteit en uitstraling toeneemt, worden de negatieve kanten steeds meer zichtbaar en dreigen te gaan domineren. De abstracte denkwijzen worden zo overheersend, dat de volle werkelijkheid uiteengebroken wordt in losse onderdelen (atomisering) en verschijningsvormen (funktionalisering) of - in geval van het systeemdenken - naar de maat van geconstrueerde systemen gemodelleerd wordt. Dit is de diepste achtergrond van de natuurontwrichting en de milieuvervuiling<sup>4</sup>. Deze vertechnisering manifesteert zich ook in de technische ontwikkeling zelf, en heeft daarmee een ontwrichtende invloed op de maatschappij en op speciale sectoren daarvan, zoals de moderne landbouw en de gezondheidszorg. Vooral biotechniek en genetische ingrepen kunnen dit proces bij onverantwoorde toepassing verergeren.

Om duidelijk te maken wat ik met deze vertechnisering bedoel, geef ik een sprekend voorbeeld uit de intensieve veehouderij. Daar is de wetenschappelijk-technische beheersing van geabstraheerde functies van het dier zo overheersend geworden, dat het dier zelf in zijn eigen waarde en zin niet meer wordt erkend. Het wordt in toenemende mate uitsluitend als een productiemiddel gezien. De biochemische processen in het dier, die in dienst staan van een gewenst productiedoel, worden sterk ontwikkeld, terwijl levensprocessen die voor het productiedoel onnuttig zijn, tot een minimum worden teruggebracht. Varkensfokkerijen, legbatterijen, het kunstmatig veroorzaken van bloedarmoede bij kalveren door middel van donkere, te kleine stallen en ijzervrij voedsel om het begeerde witte vlees voor de export te krijgen, of de overvoeding van ganzen met het gewenste resultaat van vergrote levers, nodig voor de bereiding van leverpastei, zijn even overbekende als schrijnende voorbeelden.

Ook de zogenaamde voortplantingstechnieken in de veehouderij zijn een toonbeeld van vertechnisering. De kunstmatige inseminatie maakte een snelle verspreiding mogelijk van wenselijk geachte eigenschappen van stieren. Door middel van de overplaatsing van embryo's heeft men hetzelfde voor koeien bereikt. Dat proces kan zich nog versnellen, door middel van de techniek van het klieven van embryo's of het klonen (kunstmatige voortbrenging van genetisch identieke individuen, bijvoorbeeld door het splitsen van embryo's). De seksualiteit van dieren en hun voortplanting worden aan de vertechnisering opgeofferd.

Het dier wordt in niet meer als geheel in beschouwing genomen, maar slechts als dat deel van het dier, dat de mens in dienst denkt te kunnen nemen. Dat daarmee aan het wezen en aan het welzijn van de dieren

schade wordt berokkend en men neemt nog maar weinig ter harte, dat deze vertechnisering tot gevolg heeft, dat dieren genetisch steeds meer op elkaar gaan lijken en dat door door genetische eigenschappen verloren gaan. Het ligt voor de hand, dat de nieuwe mogelijkheden van de gentechnologie via recombinant DNA-technieken de vertechnisering van het dier zullen versterken. De mens heeft dan nog slechts kennis van dieren, in zoverre ze daardoor te beheersen en te maken zijn. Dit wil zeggen, dat de mens zich in het technicisme tot de werkelijkheid verhoudt, zoals een dictator tot de mensen: hij kent ze slechts in zoverre hij ze manipuleren kan<sup>5</sup>.

Ik zie dat deze vertechnisering zich ook voordoet in de gezondheidszorg. De technische mogelijkheden worden overschat, wanneer de beschermwaardigheid van het leven daaraan ten slachtoffer valt, zoals bij abortus provocatus, of wanneer men met technische middelen het stervensproces rekt, zodat daardoor grote problemen ontstaan en de roep om euthanasie toeneemt. Wanneer de techniek in de gezondheidszorg een dienstbare plaats inneemt, wordt de verantwoordelijkheid van de geneeskundige vergroot, en krijgt hij naast aandacht voor preventie van ziekten en genezen, ook weer aandacht voor lijden, voor mee-lijden, verzorgen en de zin daarvan.

#### *4. Gentechnologie bij de mens*

In het vervolg wil ik in het bijzonder stilstaan bij de mogelijkheid van gentechnologie bij de mens. Hoewel het daarin niet, zoals in de voorbeelden uit de veehouderij om economische productie gaat, kunnen we in het licht van het voorafgaande toch de dreigende problematiek zien opkomen. Dezelfde geestelijk achtergrond is ook in deze nieuwe techniek aanwezig.

Sinds de ontwikkeling van de in-vitro-fertilisatie (IVF) - ook wel reageerbuisbevruchting genoemd - is het mogelijk geworden in het laboratorium de beschikking te krijgen over menselijke embryo's. Aanvankelijk was het de bedoeling hen in te brengen bij de moeder, die geen kind kon krijgen via natuurlijke bevruchting. Maar meer en meer wordt er met de verkregen embryo's geëxperimenteerd en is het straks misschien mogelijk hen te behandelen, voordat ze worden geïmplant. Allerwege rijst tegen deze ontwikkeling protest. Maar zij schijnt niet te stuiten te zijn.

Nu we in het laboratorium de beschikking hebben over embryo's worden ze ook voor andere doelen gebruikt. Embryo's, zo wordt gesuggereerd, kunnen gebruikt worden voor het maken van medicijnen. Hun economische waarde neemt daarmee toe; er zal zelfs met hen handel gedreven kunnen worden. Ook zijn er onderzoekers, die via een experimentele aanpak een totale wetenschappelijk-technische beheersing van het voortplantingsproces voorstaan. Dat begint met het bewust teloor laten gaan van ongeschikte embryo's. Embryo's die uitgroeien tot gehandicapte kinderen moeten vroegtijdig worden vernietigd. Technieken om dergelijke handicaps voor de inbrenging op te sporen (pre-implantatie diagnostiek) zal dat mogelijk maken.

Op de weg van de IVF behoort ook selectie van embryo's tot de mogelijkheden. Jongens kunnen de voorkeur hebben boven meisjes. En men zou dan vooral ook nog geïnteresseerd kunnen zijn in kinderen met een hoog IQ. De volgende stap kan zijn, dat via de kennis van het genenbestand van het embryo met genen kan worden gemanipuleerd. Elke individuele letter in het boek van de mens (het 'genoom' of totale erfelijke informatie van een individu), zo zei eens iemand, zal kunnen worden gelezen. Daarna zullen 'zieke' of 'beschadigde' genen door 'gezonde' kunnen worden vervangen. Eventueel kunnen zelfs nieuwe genen worden toegevoegd (zie ook hfdst. 1). De 'veredeling' van het menselijk ras behoort tot de mogelijkheden. Genetica wordt dan eugenetica. In een recente publicatie van H.Schellekens en R.P.W. Visser, *Genetische Manipulatie*, wordt de geschiedenis van de eugenetische beweging in Europa en Amerika beschreven<sup>6</sup>. De ideeën van deze beweging - "van vreemde smetten vrij" - zullen zeker herleven wanneer men via de genetische manipulatie van embryo's de kans krijgt deze ideeën wetenschappelijk-technisch in praktijk te brengen. Hoe dit ook zij, het is de consequentie van het technicisme. Er is juridisch heel weinig verzet tegen mogelijk, omdat sinds de legalisering van abortus provocatus in 1981 een foetus, en dus ook een embryo, geen rechtssubject meer is. Dat wil niet zeggen dat niet velen - gelukkig maar - ethische bezwaren tegen deze ontwikkeling hebben en op grond daarvan weerstand zullen bieden.

Toch zal van de geschetste nieuwe mogelijkheden straks op elk ouderpaar een dwang kunnen uitgaan. Via erfelijkheidsonderzoek en erfelijkheidsvoorlichting zullen weliswaar medisch gezien vrijblijvende adviezen omtrent gezinsvorming worden verstrekt, maar door maatschappelijke druk zullen vele ouders

mogelijk toch bepaalde 'oplossingen' opgedrongen worden. Aanvankelijk zal, indien diagnostische methoden voor de geboorte aanduiden, dat men in verwachting is van een gehandicapt kind abortus worden geadviseerd. Men noemt dit in officiële stukken betreffende het gehandicaptenbeleid 'secundaire preventie' en 'optimalisering van het voortplantingsgedrag'. Indien de gegevens over het erfelijke materiaal van beide ouders wijst op een verhoogd risico om gehandicapte kinderen te krijgen, zal de bevruchting meer en meer in de reageerbuis plaats vinden. Daarmee zijn met betrekking tot het ongeboren kind mogelijkheden tot pre-implantatie diagnostiek, experimenten, selectie en bewust laten afsterven gegeven.

De geestelijke achtergrond van deze ontwikkeling ligt eveneens in het technicisme en in de daarmee verwante natuurwetenschappelijke visie op samenleving en mens, waarin geen plaats is voor de geestelijke aspecten van het bestaan. Volgens de Nobelprijswinnaar Walter Gilbert, die biochemie doceert aan de Harvard Universiteit, is de opheldering van de structuur van het genoom het uiteindelijk antwoord op de aloude opdracht "Ken Uzelve"<sup>7</sup>. Daarmee is de poort voor genetische manipulatie geopend. In humanistische kring wordt deze materialistische visie steeds meer verdedigd en geeft men daarmee principieel het verzet tegen de gentechnologie bij het embryo op. Vroegere humanisten - en ze zijn er gelukkig ook nu nog - accepteerden dat met de waarde van de humaniteit ook de onaantastbaarheid ervan gegeven was. In een rapport van de zogenaamde brede DNA-commissie uit 1983 werd unaniem het experimenteren met embryo's afgewezen. Ik betwijfel of alle ondertekenaars van toen nu nog dezelfde bezwaren hebben.

In de Christelijke visie, indien niet gesecculariseerd, blijft de weerstand tegen experimenten en ingrijpen met betrekking tot embryo's onverkort bestaan, omdat erkend wordt dat elk mens geschapen is naar Gods beeld en elk menselijk individu uniek is in Gods ogen, en dat het begin van elk leven in de conceptie ligt. Gods liefde en zorg gaan naar elk mensenleven uit. Dat leven is altijd, bij de één meer, bij de ander minder, geschonden. Het is niet aan de mens om een maat voor een menswaardig bestaan te geven of eenzijdig de kwaliteit van het leven te bepalen. Ook in het selectieproces en vooral met betrekking tot veredeling van het menselijk ras, gaat de onderzoeker zijn verantwoordelijkheid te buiten. De pretentie 'beter dan God' te zijn, zal vele problemen van sociale, psychische en juridische aard oproepen. Daar komt nog iets bij. Indien eenmaal geaccepteerd is, dat het gehandicapte leven waardeloos leven is, zullen ook mensen die door ziekte of ongeluk alsnog gehandicapt worden, de drukkende last daarvan ondervinden. Zal de verkilling van de vertechnisering niet opnieuw toenemen, indien in die situatie de roep om euthanasie zal worden gehoord?

In deze verabsolutering van het streven naar gezondheid is sprake van een tegenspraak ten aanzien van de waardering van het leven. Enerzijds zet men alle mogelijke middelen in, daarmee normatieve grenzen overschrijdend, om het leven van mensen te behouden en te verlengen. Anderzijds zet men allerlei technische middelen in, hiermee eveneens normatieve grenzen overschrijdend, om het leven van mensen te verkorten of te beëindigen.

Aan deze ontwikkeling is moeilijk een halt toe te roepen. Middels het technicisme zit in de wetenschappelijk-technische ontwikkeling het utilisme, de ethische theorie die het goede identificeert met 'het meeste nut voor de meeste mensen', als een verzwegen ethische grondhouding 'ingebakken'. Met andere woorden, de utilistische ethiek is onderdeel van de technische ontwikkeling en vooruitgang. Wanneer ethici zich zonder fundamentele en omvattende kritiek op de geschetste geestelijk-historische achtergrond - het technicisme - uitsluitend met ongunstige neveneffecten bezighouden, proberen ze deze 'plooien' enigszins glad te strijken door 'zorgvuldigheidseisen' op te stellen en hen de politici aan te bieden als de oplossing. Maar in feite legitimeert en reguleert men dan slechts de bestaande ontwikkeling.

## 5. Uitweg

Maar zijn de nieuwe wetenschappelijk-technische mogelijkheden dan helemaal niet te gebruiken? Jawel, maar daartoe is een andere visie op wetenschap en techniek nodig. Wetenschap en techniek moeten van hun primaire plaats worden teruggedrongen. Ze zullen geen overheersende, maar een dienende rol moeten innemen.

We zagen dat de geestelijke drijfkracht van het technicisme het *machtsmotief* is en zich uitdrukt in het 'maakbaarheids geloof'. Een technicistische opvatting van wetenschap gaat uit van de spreuk "kennis is macht". Het object van wetenschappelijk onderzoek wordt dan in het licht van een gereduceerde,

funktionalistische benadering gezien en vervolgens beheerst. Van meetaf aan wordt dan afgezien van de oorsprong, het wezen, de eigen aard, de zin en het geheel van de objecten. De mensen, de dieren en de planten worden dan uitgeleverd aan een verzelfstandigde wetenschapsbeoefening. Het idee, dat de wetenschap per definitie beoefend zou moeten worden door niet uit te gaan van Gods bestaan (methodisch atheïsme), heeft ertoe geleid dat ontkend wordt, dat alles naar zijn aard geschapen is. Dientengevolge wordt die eigen aard in en door de wetenschap gereduceerd. Onder invloed van het technicisme, uitlopend op de vertechnisering, worden de planten, de dieren en misschien straks ook de mens, miskend en misvormd. Eigenlijk is het spreken over een embryo, zelfs het spreken over een menselijk embryo al een abstractie. Immers, uit de dagelijkse praktijk van een vrouw die 'over tijd' is, weten we dat ze, na geslachtsgemeenschap gehad te hebben, zal zeggen, dat ze een baby verwacht, waarvan zij de moeder zal zijn en waarvan de vader bekend is, en waarvoor zij zich van meetaf aan verantwoordelijk weet en daarom haar zorg op het te verwachten kind richt. Deze normatieve levenspraktijk mag niet door de wetenschap en de techniek worden overheerst. Ook dan niet, wanneer die levenspraktijk in allerlei opzichten geschonden of gehavend is.

In een andere visie op de wetenschap dan de gangbare dient het centrale motief dat van de liefde, van de liefde tot God en de naaste, te zijn. Daarom zal in de wetenschap ook allereerst de vraag naar God, de oorsprong van alles, in alle ernst weer gesteld moeten worden. Naar Bijbels getuigenis is alles uit, door en tot God geschapen; alles is door Gods schepping ontstaan, bestaat door Zijn kracht en heeft zijn bestemming in Hem. Door af te zien van deze betrokkenheid van alles, het geschapene, op God, kan de eigen aard, de zin, dat wil zeggen het geheel van de dingen niet goed meer worden verstaan. Daarom moet vanuit een Christelijke visie vooral de beperktheid van de wetenschap benadrukt te worden. *Juist omdat het wetenschappelijk onderzoek zich richt op de orde van de werkelijkheid en de wetenschapper aan die orde zèlf is onderworpen, moet erkend worden dat de wetenschap stukwerk is. De wetenschap als activiteit binnen de schepping van God, kan die werkelijkheid nooit volledig in de greep krijgen. De schepping is ten diepste een geheim, dat gerespecteerd moet worden en dat een onoverschrijdbare grens voor de wetenschap vormt.* Dat alles maakt, dat de abstracte wetenschappelijke kennis beperkt, betrekkelijk, voorlopig en nooit af is.

Pas wanneer de erkenning van de Oorsprong en Zin der werkelijkheid aan de wetenschap voorafgaat en de wetenschapsbeoefening kleurt of stempelt, komt de wetenschap in een juiste relatie te staan tot de volle ervaringswerkelijkheid. Zij behoort met die volle ervaringswerkelijkheid te worden geïntegreerd. Op die wijze verdiept zij de ervaring. Dit wil zeggen, dan dient de wetenschappelijke kennis het *groeien in wijsheid*. Op die manier bevordert de wetenschap een toenemend omvattend inzicht. Het gevaar, dat wetenschappelijke abstracties tot verzelfstandiging en vervolgens via het instrumenteel gebruik tot reducties leiden, is daarmee bezworen.

## 6. Consequenties

Ik keer nu terug tot de oorspronkelijke vraag: Wanneer is in het licht van de groeiende wijsheid gentechnologie bij de mens verantwoord en wanneer niet. Om met dat laatste te beginnen, indien de wetenschap onder invloed van het machtsmotief tot beheersingsinstrument wordt, zal, zo zagen we, het te beheersen object niet erkend worden naar eigen aard en zin. Het geheel van het object wordt gereduceerd tot de kennis van de abstracties. Daarin treedt reductie op en bij werkelijke toepassing leidt dit tot vertechnisering. Deze vertechnisering zal ook bij de mens optreden indien héél de mens via de genetische manipulatietechniek wordt beheerst. Dat gebeurt of dat zou kunnen gebeuren met embryo's in het laboratorium. Bij zo'n genetische ingreep wordt niet erkend, dat het gaat om heel de mens.

Indien men de eerder genoemde gronden voor afwijzing van experimenten met embryo's in het laboratorium niet deelt, zou men juist vanuit de structuur van de wetenschap en de consequenties daarvan uiterst voorzichtig moeten zijn met manipulaties. Men houdt echter onder invloed van het technicisme niet voorzichtig en met schroom halt voor het niet wetenschappelijk te doorgronden geheim van elk individu. Dat kan vanwege het beperkte karakter van de wetenschap niet anders dan tot ernstige verstoringen van het genoom leiden, met alle gevolgen daarvan voor het kind dat geboren wordt: ontregeling van functies. Op grond van dit structureel inzicht is gentechnologie met het gehele genoom eveneens en opnieuw af te wijzen. Bovendien zullen aan deze manipulatie veel experimenten met embryo's vooraf moeten gaan, die daarbij alle vernietigd worden. Sommige genetici wijzen deze experimenten zelfs af,



omdat zij van mening zijn dat deze manipulatie van het gehele menselijk genoom net zo onmogelijk is als het landen van een ruimtevaartuig op de zon.

Tegelijk is daarmee het kader aangegeven waarbinnen gentechnologie wel mogelijk is. Daarbij ga ik vanzelfsprekend voorbij aan het verantwoord genetische manipuleren - onder in achtneming van alle nodige veiligheidseisen - van bacteriën, schimmels of virussen, waarmee nieuwe medicijnen voor zieke mensen kunnen worden gefabriceerd, die beter of voor het eerst kwalen bestrijden, waarvoor tot nu toe geen of geen al te beste medicijnen bestonden.

De genetische manipulatie van de mens zelf zal echter, gezien alles wat gezegd is, slechts verantwoord zijn, indien de mens als eenheid bewaard blijft, dat wil zeggen gentechnologie op orgaanniveau is toelaatbaar. Gentherapie op lichaamscellen van individuen (somatische cellen), waarbij heel de mens in liefde gerespecteerd blijft, kan een bijdrage leveren aan een verantwoorde gezondheidszorg (zie ook hfdst. 1). Dat is bijvoorbeeld het geval in het bestrijden van bepaalde bloedziekten, bijvoorbeeld sikkelcelanaemie, of de bestrijding van diabetes via de manipulatie van de alvleesklier. Deze vorm van therapie zal wel aan de algemeen geldende eisen moeten voldoen, zoals toepassing met inachtneming van de professionele standaard (inclusief het in acht nemen van de rechten van de patiënt, zoals informatie en toestemming), het afwegen in de individuele situatie van risico's en baten en van eventuele alternatieven. Zoals vele geneeskundige behandelingen, zal een gen-behandeling waarschijnlijk wel een permanente verandering in het menselijk lichaam veroorzaken<sup>8</sup>, maar evenwel het lichaam als eenheid in stand houden. Daarom moeten organen, die de menselijke persoon in z'n geheel aangaan, van genetische manipulatie worden uitgesloten. Dat betreft die cellen van de geslachtsorganen, die geslachtscellen produceren en de hersenen - als geheel - waarschijnlijk ook. In het pleiten voor de genetische manipulatie van geslachtscellen<sup>9,10</sup> omdat goede 'reparaties' overerfbaar zouden zijn, gaat men aan de eerder genoemde structurele bezwaren voorbij en daarmee ook aan de grote mate van onzekerheid voor het nageslacht. De gevolgen van de aan te brengen wijziging zijn vanwege de ingewikkelde aard van geslachtscellen en ten diepste vanwege het niet wetenschappelijk te doorgronden geheim van het genoom, niet te overzien. Er is nog geen antwoord vragen als: Wat is de invloed van een 'ingeplant' gen, dat verbonden is aan een bepaalde eigenschap, op de overige cellen en organen?; Wat is de invloed op met name kiemcellen?; Wat wordt er via de patiënt van overdracht naar andere mensen en het milieu? Zelfs via onverantwoorde experimenten zal geen definitief antwoord zijn te verkrijgen, omdat wetenschappelijk inzicht in het geheel bij voorbaat is uitgesloten.

Overigens wordt van verschillende zijde ook gewaarschuwd voor gentechnologie op somatische cellen. Waarschijnlijk waarschuwt men er terecht voor dat deze ingreep ook inactieve kankerverwekkende lichaamstoffen actief kan maken en daarmee - eventueel op den duur - kanker zou kunnen veroorzaken. Ook is niet uitgesloten, dat de aanvankelijke succesvolle genreparatie niet stand houdt en dat het ingebrachte gen van plaats zal veranderen, met de daarbij behorende risico's. Maar deze risico's doen zich ook meer dan eens voor bij verantwoorde medische ingrepen, zoals bij de effecten van cytostatica (celgroei-remmende middelen tegen kanker). De beslissende vraag is: Wordt een geheel of een deel tot object van de gentherapie? Het eerste is onverantwoord, het laatste - afgezien van de genoemde manipulatie van kiemcellen - lijkt ons verantwoord en zelfs veelbelovend.

Kortom, zoals overal komt het dus ook in de gentechnologie aan op liefhebben, juist onderscheiden en grote verantwoordelijkheid.

## Noten

- 1.Zie daarover uitvoeriger: Schuurman, E., *Tussen technische overmacht en menselijke onmacht. Verantwoordelijkheid in een technische maatschappij*. Kampen: Kok, 1985: p. 9-17.
- 2.Dijksterhuis, E.J., *De mechanisering van het wereldbeeld*, Amsterdam: Meulenhof, 1977 (3de druk).
- 3.Staudinger, H., Behler, W., *Chance und Risiko der Gegenwart. Eine kritische Analyse der wissenschaftlich-technischen Welt*, Paderborn: Shöningh, 1976: p. 64 e.v.
- 4.Schuurman, E., "De religieus-wijsgerige achtergronden van het milieuprobleem", in *Natuur en Mens*, Wageningen: Pudoc, 1984: p. 23-31.
- 5.Schuurman, E., *Crisis in de landbouw. Een reformatorisch-wijsgerig perspectief*, Inaugurele rede Landbouwwuniversiteit Wageningen, september 1987: p. 14 e.v.
- 6.Schellekens, H., Visser, R.P.W., *De genetische manipulatie*, Amsterdam: Meulenhof, 1987.

7. "Het geheim van leven, ziekte en dood. Biologen proberen genetische erfenis te doorgronden", *Elseviers Magazine*, 5 september 1987: p. 87 e.v.
8. Roscam Abbing, H.D.C., "Genetische experimenten met mensen", *Medisch Contact* 1986, nr.17: p. 533-535.
9. Leenen, H.J.J., "Genetische experimenten en de toepassing van resultaten", *Ned. Tijds. voor Geneesk.*, 1987, nr. 9: p. 349 e.v.
10. Gevers, J.K.M., "Ethische en juridische aspecten van manipulatie van menselijk erfelijkheidsmateriaal", *Metamedica* 1985, 64: p. 326-335.

## Wie mag beschikken over genetische gegevens?

### *Samenvatting*

*Prioriteiten: Het is begrijpelijk, dat bij de stijgende kosten van de gezondheidszorg de overheid zich bezint op maatregelen om deze kosten te beheersen: het stellen van prioriteiten. Het is ondenkbaar, dat dit kan zonder daarvoor bestanden van medische gegevens te benutten. Als voor dit doel ook genetische gegevensbestanden worden gebruikt, dan kan dit leiden tot discriminatie van gehandicapten.*

*Privacy: De huidige privacy-wetgeving houdt geen rekening met het bijzondere karakter van medische, laat staan genetische gegevens. Omdat voor de laatste andere regels moeten gelden dan voor slechts aan één persoon gebonden gegevens, dient dit in de wet te worden vastgelegd.*

*Vertrouwensarts: Patiënten of cliënten dienen zich ter beveiliging van hun genetische gegevens te kunnen wenden tot een vertrouwensarts die als sleutelfiguur en adviseur functioneert in hun belang.*

*Beroepsgeheim: Het medisch beroepsgeheim en de informatieplicht door artsen dienen in dit informatietijdperk beter te worden geregeld.*

*Bewaartermijn: Om te voorkomen, dat ooit oneigenlijk gebruik zal worden gemaakt van genetische gegevens, dient ook hiervoor een bewaartermijn te worden ingesteld. Dit kan op gespannen voet staan met de wens zulke gegevens voor wetenschappelijk onderzoek langdurig te bewaren.*

*Legalisatie: Fraude of oneigenlijk gebruik van (genetische) gegevens vormt niet de grootste bedreiging van onze maatschappij. Het gevaar schuilt veeleer in een geleidelijke legalisatie van het gebruik van de gegevens voor een ander doel dan waarvoor ze werden verzameld. Zo'n legalisatie vindt plaats, indien beleidsmakers onvoldoende zicht hebben op het effect van hun beslissingen.*

*Discriminatie: Het toenemen van kennis over relaties tussen erfelijke eigenschappen en (later optredende) ziekten mag niet leiden tot discriminatie van de dragers van zulke risico's. Zulke risico's dienen in solidariteit door de gehele maatschappij te worden gedragen.*

*Stigmatisering: Het dient te worden voorkomen dat mensen, bij wie een erfelijk bepaalde ziekte is vastgesteld, of die drager zijn van een gen dat (in het nageslacht) tot een ziekte aanleiding kan geven, maatschappelijk worden gestigmatiseerd in hun werk of bij het aangaan van (levens)verzekeringen.*

*Keuringen: Bij aanstellingskeuringen dient de arts slechts onderzoek te verrichten en gegevens te verzamelen, die voor de functie van direct belang zijn. Dit dient wettelijk te worden geregeld.*

*Inzage-recht: Het is nodig, dat er regels worden opgesteld ten aanzien van het opvragen van genetische gegevens binnen een familie, waarin erfelijk bepaalde ziekten of afwijkingen zijn geconstateerd.*

*Verplichtingen: Het verplicht ondergaan van erfelijkheidsonderzoek, alsmede het zonder toestemming in computers opslaan van genetische gegevens over betrokkenen, is niet aanvaardbaar.*

### **1. Inleiding**

Er is geen plaats meer in onze maatschappij, waar de computer nog ontbreekt: bedrijven, banken, scholen, ziekenhuizen - overal dringt de computer door. Eén van de meest gebruikte toepassingen van de computer is de massale opslag van gegevens, die daardoor snel opvraagbaar worden voor een veelheid van doeleinden. De zogenoemde 'informatie-maatschappij' wordt steeds meer werkelijkheid; als de computer het laat afweten dan stagneren alle processen. Het lijkt wel of de opmars van de computer iets onontkoombars heeft, waartegen het geen zin heeft protest aan te tekenen. Veel verzet is overigens op onwetendheid gebaseerd, wat niet wegneemt dat de invoering van de computer naast vele positieve ook nogal wat problematische of negatieve kanten heeft. Dat laatste betreft dan steeds de manier waarop de mens hem gebruikt voor zinvolle dan wel dubieuze of oneigenlijke doeleinden. Een zorgvuldige begeleiding van het proces van het invoeren van de computer is dan ook geboden. Vanaf het begin dient men met oneigenlijk gebruik rekening te houden. Het zal dan ook duidelijk zijn dat bij de introductie van de computer voor een bepaald doel, naast bijvoorbeeld economische, ook juridische en ethische factoren een rol moeten spelen.

Dit alles geldt ook - zelfs in versterkte mate - voor de gezondheidszorg. Gegevens spelen een sleutelrol

bij diagnostiek, therapie, prognose, preventie en beleid. Een van de kwesties waar wij voor staan is of wij de registratie van medische gegevens in computers steeds verder willen bevorderen, dan wel of wij daaraan paal en perk willen stellen, vanwege andere dan wetenschappelijke of economische motieven. Zulke overwegingen gelden overigens evenzeer voor het opslaan van gegevens bij de burgerlijke stand, de politie of de belastingdienst. Steeds weer dient te worden afgewogen of de voordelen, die we met de opslag van gegevens in computers denken te behalen, opwegen tegen de nadelen nu of in de toekomst. Recente kwesties in dit verband zijn bijvoorbeeld het SOFI-nummer voor alle burgers, computers bij de burgerlijke stand, of het opzetten van databanken voor het snel opsporen van verkeersovertreeders. De Amerikaanse overheid heeft reeds niet alleen bestanden van vingerafdrukken, maar ook van zogenaamde DNA-'fingerprints' van gerenommeerde criminelen. Ook de Nederlandse rechter baseert zijn oordeel reeds op de beschikbaarheid van zulke gegevens. Bij het opzetten van gegevensbestanden dienen wij te bedenken dat de ontwikkelingen op het gebied van de informatietechnologie in steeds sneller tempo voortgaan en dat de roep om bijvoorbeeld de kosten van de gezondheidszorg te beheersen steeds luider wordt gehoord. Een adequate beheersing van die kosten is zonder hulp van de computer in onze samenleving ondenkbaar.

Uit tal van berichten in de krant is het iedereen duidelijk, dat het zorgvuldig omgaan met medische gegevens geboden is. Dat geldt in nog sterkere mate voor het omgaan met genetische gegevens. Kort gezegd, het bestaan van de computer is een gegeven, de kennis van het verband tussen ziekten en genetische gegevens wordt steeds omvangrijker en de combinatie tussen computers en genetische gegevens ligt voor de hand. Steeds meer zal daarmee het beleid voor het individu, voor families en voor de gezondheidszorg als geheel worden onderbouwd.

Er worden verschillende belangen gediend met het gestructureerd vastleggen van genetische gegevens. De patiënt of cliënt wenst erfelijkheidsadvies, de onderzoeker meer inzicht, verzekeringsmaatschappijen willen risico's berekenen, de overheid wil de gezondheidszorg plannen en prioriteiten stellen, werkgevers willen zich vrijwaren van economische schade. Op de wensen en doeleinden van elk van deze belanghebbenden zullen wij zo dadelijk nader ingaan. Allereerst zullen wij de eigen aard van medische en in het bijzonder genetische gegevens behandelen, alsmede het vastleggen daarvan in computers. Daarna zullen wij ingaan op de doelen die met dit vastleggen kunnen worden gediend. Uiteraard kunnen wij bij het behandelen van deze materie niet om het vraagstuk heen van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

## ***2. Medische en genetische gegevens***

De menselijke zintuigen zijn zo geschapen, dat ze een onvoorstelbare hoeveelheid gegevens van allerlei aard uit de buitenwereld tot ons laten doordringen. Het menselijk brein is zo mogelijk nog indrukwekkender. Hoe mensen gegevens, die via de zintuigen binnenkomen, omzetten in informatie (dat wil zeggen, betekenis geven) is nog geheel onbegrepen. Pas als we computers gaan gebruiken bij het opnemen en interpreteren van gegevens, komen wij er achter hoe complex het verwerken van informatie is door de mens zelf. Mensen hebben het vermogen nieuwe dingen te onderkennen, mensen zijn tot nieuwe en creatieve dingen in staat. De computer kan dit allemaal niet, maar heeft eigenschappen die menselijke tekortkomingen kunnen aanvullen. De computer legt echter een tweevoudige reductie op aan de werkelijkheid: de processen die ermee worden ondersteund moeten gestructureerd en van gewone taal in formele taal worden omgezet, en de gegevens erin opgeslagen kunnen slechts in maat en getal worden uitgedrukt. Computers weten geen raad met het unieke en het individuele, met zaken die niet kunnen worden uitgedrukt in hoeveelheden (gekwantificeerd) of in codes omgezet. Zij hebben geen weet van gevoelens, ideeën of intenties. Als men ze gebruikt voor doelen waarvoor hun programma's niet werden ontworpen maken ze fouten of slaan zelfs op hol. We gaan de gevolgen hiervan na, voor het vastleggen en het gebruik van medische gegevens.

### ***2.1 Het gebruik van medische gegevens***

Het verkrijgen en verwerken van gegevens voor doeleinden van technische aard is soms moeilijk, maar in principe wel mogelijk. Technische processen laten zich veelal formaliseren en de daaraan te ontlene gegevens zijn meestal wel in maat en getal uit te drukken. Dat is in de geneeskunde anders. Processen die met ziekte en gezondheid te maken hebben laten zich slechts zeer ten dele formeel beschrijven en lang

niet alle gegevens kunnen kwantitatief worden uitgedrukt. De ziektegeschiedenis van een patiënt is vaak heel uniek en de arts gaat in vele gevallen niet zozeer af op de 'harde' resultaten van bijvoorbeeld laboratoriumonderzoek of lichamelijk functie-onderzoek, maar met name op de individuele patiëntengeschiedenis, de anamnese. Bij de in te stellen behandeling is er evenmin van een louter formele aanpak sprake. Diagnostische bevindingen en therapeutische mogelijkheden dienen zorgvuldig te worden afgewogen tegen prognose, levensverwachting, mogelijke risico's, opvang door de familie en dergelijke.

Bij het gebruik van de medische gegevens moet nog op iets anders worden gewezen: zelden is er sprake van een één-op-één koppeling tussen gegevens en ziekte. Dit hangt samen met de al eerder genoemde aspecten van formele beschrijfbaarheid en kwantificeerbaarheid, maar het wordt met name veroorzaakt door de grote mate van variaties in biologische processen en het niet kunnen beschikken over alle benodigde gegevens. Dit leidt tot onzekerheid in de diagnostiek en voor een deel zelfs tot onvermijdbare fouten. Zulke fouten worden wel aangeduid als fout-positief (FP) en fout-negatief (FN). FP wil zeggen, dat we op grond van de aanwezige gegevens en beschikbare kennis zeggen, dat de patiënt een ziekte of afwijking heeft, maar waarbij dit in werkelijkheid niet het geval is. Bij de categorie FN is het omgekeerde het geval. De ziekte of afwijking is dan wel aanwezig, maar op grond van de beschikbare gegevens en kennis kunnen wij dit niet vaststellen. Deze fouten kunnen bovendien worden veroorzaakt door onjuiste, onnauwkeurige, onvolledige of zelfs geheel ontbrekende gegevens. Een voorbeeld van de consequentie van FP en FN beslissingen hebben wij hieronder in een apart kadertje uitgewerkt.

Uit het bovenstaande kunnen wij afleiden, dat het beschikken over genetische of medische gegevens het volgende inhoudt:

- beslissingen op grond van de gegevens zijn nimmer foutenvrij,
- vervolgonderzoek leidt soms tot nieuwe problematiek,
- met grote medische gegevensbestanden kan (epidemiologisch) onderzoek worden ondersteund,
- medische beslissingen hebben verschillende juridische en ethische componenten.

#### ***Fout-positieve en fout-negatieve beslissingen en hun consequenties***

Stel, dat de kans op het vóórkomen van een ziekte in de bevolking 0,1% is (we zien af van verbanden met leeftijd of geslacht) en dat we een bevolkingsonderzoek willen instellen om mensen te vinden die de ziekte hebben. Op alle 10.000 onderzochte mensen hebben er dus 10 de ziekte. Wij nemen aan, dat we een diagnostische test hebben ontwikkeld die tamelijk nauwkeurig is: slechts 10% FN en 1% FP.

Onze test vindt van de 10 zieken er 9 (10% wordt niet gevonden), maar van de 9.990 niet-zieken worden er afgerond 100 ten onrechte ziek verklaard. Bij alle 109 in eerste instantie gevonden 'zieken' wordt verder onderzoek gedaan, dat nu omvangrijker is en een ingreep vereist. We nemen aan, dat zowel het aantal fout-negatieve, als het aantal fout-positieve gevallen nul bedraagt. De ingreep heeft - helaas - tot gevolg dat er bij 10% van de onderzochten letsel ontstaat, dat tot een handicap aanleiding geeft. Van de 109 mensen krijgen er dus gemiddeld 10 gezonden en één zieke de handicap. Totaal worden van de 10.000 onderzochte mensen dus 9 zieken gevonden; 1 blijft er onontdekt; van de 9 zieken krijgt er één een handicap en ook 10 gezonden lopen deze op. De vraag is nu, of de 10 handicaps, die er in eerste instantie niet waren, dit bevolkingsonderzoek rechtvaardigen.

Als we in dit voorbeeld voor ziekte 'erfelijke afwijking' invullen en voor ingreep 'vlokkentest', waarbij de patiënten ongeboren kinderen zijn en de 'handicap' een spontane abortus is, dan betekent dit fictieve voorbeeld, dat 10 kinderen zonder een genetische afwijking sterven ten behoeve van het opsporen van 9 kinderen met een afwijking. In werkelijkheid zullen de getallen anders liggen (dat geldt met name voor het te hoge percentage spontane abortussen), maar dat maakt de afwegingen niet minder moeilijk.

## ***2.2 Onderscheid tussen medische en genetische gegevens***

Medische en genetische gegevens kunnen op tal van manieren van elkaar worden onderscheiden. In de eerste plaats is het gebruik van medische gegevens vooral gericht op de diagnostiek van ziekten en de behandeling daarvan, terwijl genetische gegevens met name van doen hebben met prognose. Verder hebben genetische gegevens niet slechts met de persoon in kwestie te maken, maar ook met zijn verdere verwanten: ouders, kinderen, broers en zusters. Een bij zowel vader als moeder enkelvoudig aanwezige recessieve erfelijke eigenschap, die bij geen van beiden tot uitdrukking komt, kan bij kinderen wel tot uitdrukking komen (zie ook hfdst. 1). De kring van geïnteresseerden in genetische gegevens is minstens zo groot als die voor medische gegevens. Genetische gegevens verouderen niet; ze zijn voor iemands hele

leven van belang. Het vroegtijdig onderkennen van zijn genetische risico's kan mogelijk tot een bepaalde leefwijze aanleiding zijn. Het kan ook psychisch lijden tot gevolg hebben, waardoor het soms verkieslijker is om geen weet te hebben van de betreffende gegevens.

### *2.3 Gegevens in computers*

Wat maakt het opslaan van genetische gegevens in computers nu zo bijzonder? Dat ligt in de aard van de computer: het feit dat processen daarin formeel (in algoritmen, programma's) moeten worden beschreven en gegevens daarin kwantitatief, maar massaal kunnen worden opgeslagen. Dit geeft tegelijkertijd de kracht en de beperking van de computer aan. Processen dienen formeel te worden beschreven, maar voor talloze processen in de geneeskunde is dit slechts ten dele mogelijk. Gegevens in computers moeten in maat en getal worden uitgedrukt, maar - zoals we eerder zagen - niet alles in de (medische) werkelijkheid laat zich in zo'n keurslijf dwingen.

Wat is nu het verschil tussen het vastleggen van medische of genetische gegevens gewoon op papier en in de computer? Met het vastleggen op papier kunnen we in feite alleen maar de individuele patiëntenzorg dienen. In computers opgeslagen gegevens kunnen bovendien ook voor doelen als epidemiologie (de studie van de verspreiding van ziekten), wetenschappelijk onderzoek of het formuleren en de evaluatie van medisch beleid worden benut. Gegevens die in een papieren archief zijn opgeslagen, bijvoorbeeld op een kaartsysteem, kunnen slechts met grote moeite verder worden verwerkt; gegevens in een computer lenen zich voor talloze doeleinden. De computer stelt ons in staat verbanden tussen gegevens op te sporen, zoals tussen genetische gegevens en ziekten of afwijkingen.

Computers in de handen van degenen die de patiënt of cliënt met raad en daad bijstaan, kunnen een prachtig hulpmiddel zijn. Computers in de handen van degenen die een beleid voorstaan waarbij de mens tot niet meer dan een biologisch proces en een beperkte hoeveelheid kwantitatieve gegevens wordt gereduceerd, kan een maatschappij opleveren waarin mensen tot nummers worden en waarbij getallen beslissen over hun toekomstig lot.

## **3. Mogelijk gebruik van genetische gegevens**

In deze paragraaf willen wij kort nagaan wie de betrokkenen zijn bij genetische gegevens en welke doeleinden zij daarmee nastreven<sup>1,2</sup>.

Achtereenvolgens zullen wij het hebben over de patiënt danwel cliënt en diens familie (ouders, partner, kinderen, broers en zusters), de behandelende arts (huisarts, specialist), de erfelijkheidsadviseur, de wetenschappelijk onderzoeker (geneticus, epidemioloog), de verzekeringsinstelling (pensioenfonds, ziektekostenverzekeraar, levensverzekering), de werkgever en de overheid (volksgezondheid, justitie).

### *3.1 De patiënt c.q. cliënt*

Bij het duidelijk worden van relaties tussen steeds meer ziekten en genetische eigenschappen zal een patiënt of cliënt, al dan niet op instigatie van zijn huisarts, willen weten of hij nu of in de toekomst bepaalde risico's loopt als gevolg van geërfd of verkregen genetische afwijkingen. Deze vraag kan opkomen bij het vermoeden of openbaren van een ziekte bij zichzelf of verwanten, dan wel in omstandigheden waarin het risico op afwijkingen bij hem- of haarzelf of de kinderen groter is (bijvoorbeeld bij een zwangerschap).

De patiënt dient dan te weten, wat de mogelijkheden van erfelijkheidsonderzoek zijn en welke mogelijke consequenties dit heeft. Hij dient zoveel mogelijk de reikwijdte te doorzien van een tot hem gericht verzoek om gegevens afkomstig van genetisch onderzoek in computers op te slaan: voor advisering, wetenschappelijk onderzoek, prioriteitenstelling enzovoort. Hij dient het recht te behouden in vrijheid en op grond van deskundig advies zelf te beslissen over de consequenties van de verkregen gegevens voor hemzelf.

Hem dient duidelijk te worden gemaakt, dat de resultaten van het onderzoek mogelijk consequenties hebben voor zijn verwanten. De vraag is, of hij het recht heeft de arts te verbieden in bepaalde gevallen zijn gegevens te gebruiken voor advies aan zijn familie. Op de privacy-aspecten zullen wij in de laatste paragraaf nog apart ingaan.

Het moge duidelijk zijn, dat genetische eigenschappen door hun aard voor meer mensen van belang zijn, dan alleen voor de betrokken patiënt of cliënt. Dit is overigens niet pas duidelijk geworden sinds er

steeds meer gedetailleerde genetische informatie ter beschikking kwam. Generaties lang is reeds bekend, dat ziekten als diabetes of allergische aandoeningen familie-gebonden zijn. Het is de genetica, die op zoek gaat naar de oorzaken en die steeds vaker in staat is het gen(-defect) aan te wijzen dat de achtergrond vormt van ziekte of afwijking<sup>2</sup>. Eenmaal verworven genetische eigenschappen kunnen aan het nageslacht worden doorgegeven, tenzij deze juist verdere voortplanting belemmeren of zwangerschappen vroegtijdig doen beëindigen. Het is dan ook geen wonder, dat familieleden in vele gevallen geïnteresseerd zijn in gevonden genetische eigenschappen bij verwanten. Ook zij zijn gebaat bij het niet slechts ter beschikking stellen, maar vooral ook het goed *beschermen* van deze gegevens tegen oneigenlijk gebruik; het door een cliënt ter beschikking stellen van bepaalde genetische informatie aan een levensverzekeringsmaatschappij kan consequenties hebben voor andere verwanten<sup>3,5</sup>.

### 3.2 De behandelend arts

Het is nog lang niet duidelijk in hoeverre de behandelend arts en in het bijzonder de huisarts de sleutelfiguur zal of moet zijn voor het ontsluiten van genetische gegevens aan derden, al dan niet in overleg met de patiënt c.q. cliënt. Het is van belang, dat iemand anders dan de patiënt zelf opkomt voor diens belangen en de toegang tot de bestanden bewaakt. De verantwoordelijkheid van zo iemand wordt daarmee aanzienlijk uitgebreid. Als de huisarts weet heeft van het risico dat iemand loopt op grond van zijn genetische gegevens, dan zal hij in sommige gevallen voor de moeilijke keus komen te staan of hij de betrokkene - bijvoorbeeld als deze daar niet om heeft gevraagd - op de hoogte moet stellen. Nog moeilijker wordt de afweging of naaste verwanten moeten worden geïnformeerd. Die afweging wordt des te zwaarder naarmate het risico groter en de gevolgen ingrijpender zijn. Zowel het doorgeven als het achterhouden van informatie heeft juridische gevolgen voor de arts, zodat dit eigenlijk alleen door middel van wetgeving geregeld kan worden.

### 3.3 De erfelijkheidsadviseur

De erfelijkheidsadviseur is iemand, die in dienst is van één der aangewezen klinisch-genetische centra in ons land. De patiënt danwel cliënt zal in de regel door de huisarts naar hem worden verwezen. Het is de taak van deze adviseur zo objectief en neutraal mogelijk de patiënt voor te lichten, uit onderzoek verkregen gegevens te verklaren en de verschillende mogelijkheden uiteen te zetten waaruit de patiënt op grond van dit onderzoek zou kunnen kiezen. Het is niet denkbeeldig, dat de patiënt er behoefte aan heeft, om over het verkregen advies met zijn huisarts of een ander vertrouwenspersoon te overleggen. Mede om die reden dient het erfelijkheidsadvies schriftelijk te worden vastgelegd en overhandigd aan de patiënt. De patiënt dient er ook van op de hoogte te worden gesteld als het genetisch centrum de gegevens zou willen bewaren voor wetenschappelijk onderzoek of voor mogelijk later advies aan verwanten. De genetisch adviseur heeft de moeilijke taak geen ongevraagd advies te geven, maar van de andere kant duidelijk te maken - indien de patiënt dit vraagt - wat de draagwijdte van de verkregen gegevens is<sup>6</sup>.

### 3.4 De wetenschappelijk onderzoeker

In het verlengde van het genetisch advies ligt het wetenschappelijk onderzoek door geneticus en epidemioloog. Zulk onderzoek is ondenkbaar zonder de beschikking over in computers opgeslagen gegevens, die dan wel in anonieme vorm opgeslagen dienen te zijn. Goede documentatie van genetische gegevens en bijbehorende diagnoses brengt kennis bijeen, die voor toekomstige generaties van belang kan zijn. Het 'poolen' van kennis over zeldzame erfelijke afwijkingen kan slechts worden verricht, als genetische gegevens gecentraliseerd in computerbestanden worden opgeslagen. Ook vroegtijdige onderkenning van plotselinge veranderingen in het ziektepatroon in de bevolking kan slechts gebeuren door op grote schaal gegevens bijeen te brengen. Indien dit bij de Softenon-affaire was gebeurd dan had de epidemie in principe een jaar eerder ontdekt kunnen zijn. Binnen de Europese Gemeenschap is er, mede voor dit doel, een computerbestand opgezet, EUROCAT geheten. Enigzins buiten het kader van dit onderwerp is nog het vermelden waard, dat in de Verenigde Staten onderzoek is gestart onder leiding van James Watson, dat het in kaart brengen van het totale menselijke genoom (de totale erfelijke informatie) beoogt - een project dat vele jaren in beslag zal nemen. Het gaat daarbij om het bepalen van de volgorde van meer dan 3 miljard nucleotiden (bouwstenen van DNA), wat een informatie zal inhouden in de orde van grootte van 500 Megabytes (overeenkomend met de informatie in 500 boeken van elk 1000 bladzijden en 1000 letters per pagina). Deze volgordebepaling is alleen met behulp van de computer mogelijk.

### *3.5 Verzekeringsinstellingen*

Pensioenfondsen, ziektekostenverzekeraars en levensverzekeringen zijn vanzelfsprekend zeer geïnteresseerd in alle informatie over een patiënt waarmee toekomstig risico kan worden berekend. Het ligt voor de hand, dat verzekeringsmaatschappijen tot hogere premie of zelfs het niet dekken van het risico over zullen gaan, als op grond van genetische gegevens blijkt, dat de cliënt een ongunstige levensverwachting heeft. Aan de andere kant zal de cliënt juist zijn uiterste best doen een zo gunstig mogelijke dekking voor zijn risico's te krijgen als alleen hijzelf, en niet de verzekeraar, kennis heeft van de risico's - wellicht op grond van onderzoek bij verwanten<sup>7</sup>. Als verzekeringsinstellingen echter genetisch risico gaan meewegen, dan betekent dit hoge kosten of zelfs uitsluiting voor verschillende groepen mensen. Indien de wetgever in zulke omstandigheden niet regelend optreedt, dan betekent dit het eind aan alle solidariteit op het gebied van kosten in de gezondheidszorg<sup>8</sup>. Daarbij behoeven we nog niet eens te denken aan de mogelijkheid, dat ouders een kind krijgen dat door genetische oorzaken gehandicapt is en waarvan op slechts rationale gronden de geboorte vermijdbaar zou zijn geweest door anti-conceptie of opzettelijke zwangerschapsafbreking. Het gevaar van een nieuw soort discriminatie in de samenleving van degenen die een vermijdbaar en dus verwijtbaar risico lopen ligt voor de hand<sup>9,10</sup>. Om deze ontwikkeling in de gezondheidszorg te voorkomen zou een acceptatieplicht door de verzekeraars in elk geval voor het basispakket (zoals door de Commissie Dekker bedoeld) moeten gelden. Hierin zal de premie niet gerelateerd mogen zijn aan het hebben van genetische risico's.

### *3.6 De werkgever*

In het kielzog van de verzekeraar is de werkgever niet minder geïnteresseerd in de risico's, die hij loopt bij het in dienst nemen van werknemers met voor het type werk ongunstige genetische eigenschappen. Toch ligt de zaak hier gecompliceerder dan het lijkt, omdat de combinatie van werkomstandigheden en genetische dispositie (denk aan allergie of CARA in een stoffige werkomgeving) schade voor de werknemer op kan leveren, die de werkgever duur te staan kan komen. Maar ook anderen dan de werknemer zelf kunnen de nadelige gevolgen van iemand's erfelijk bepaalde risico's ondervinden. Wij denken daarbij aan beroepen als verkeerspiloten of buschaffeurs, waarbij de betrokkenen een familiegeschiedenis van hart- en vaatziekten of hypertensie hebben. De reeds eerder gemaakte opmerking over solidariteit is ook hier van toepassing, zij het dat het van wijsheid getuigt zodanig werk te zoeken dat werknemer, werkgever en derden zoveel mogelijk van de gevolgen van het genetisch risico worden gevrijwaard<sup>11</sup>.

Het moge duidelijk zijn, dat bij keuring voor een bepaalde positie de keuringsarts gebonden dient te zijn aan regels die hiervoor wettelijk worden vastgelegd. De discussie rond AIDS en HIV is een typisch voorbeeld van deze problematiek.

### *3.7 De overheid*

Een overheid als de onze, die met gestadig stijgende kosten van de gezondheidszorg wordt geconfronteerd, wil vanzelfsprekend allerlei middelen aangrijpen om ziekenhuisbedden af te stoten, ziekten te voorkomen en het aantal inrichtingen voor intensieve verpleging te verminderen. Het "voorkomen van de geboorte van verstandelijk gehandicapte kinderen" behoort, volgens een recente nota van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, tegenwoordig tot de secundaire preventie<sup>12</sup>. Dat zou per niet-geboren kind in de orde van een miljoen gulden kunnen besparen, waarbij als argumentatie het "voorkomen van leed" van de ouders wordt gehanteerd.

De overheid is om reden van preventie en planning - in het algemeen ten behoeve van het stellen van prioriteiten - geïnteresseerd in het vóórkomen en voorkómen van genetische afwijkingen. Het ligt gelukkig niet voor de hand, dat een overheid als de onze daarmee ook eugenetische bedoelingen heeft, maar de grens tussen de eerder genoemde secundaire preventie en een eugenetisch programma is vaag en de overgang van het één naar het ander is geleidelijk.

We zagen er tot hier toe vanaf uitvoerig commentaar te leveren op de genoemde doeleinden van de betrokkenen met erfelijkheidsgegevens, omdat wij eraan hechten de bedoelingen zo objectief mogelijk weer te geven. Na de paragraaf over privacy sluiten wij onze bijdrage af met - uiteraard subjectief - ethisch en levensbeschouwelijk gekleurd commentaar.



#### 4. Privacy

Privacy houdt verschillende zaken in. Het betekent bijvoorbeeld het recht op ruimtelijke afzondering, maar ook dat elk mens zelf mag bepalen of, hoe, wanneer en in hoeverre anderen over zijn gegevens mogen beschikken. Nederland heeft het recht op privacy in de Grondwet geregeld<sup>13</sup>, Europa deed dit in het Verdrag tot Bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden<sup>14</sup>.

Onze Grondwet zegt, dat ieder "recht heeft op eerbiediging van zijn persoonlijke levenssfeer" (lid 1), ook "in verband met het vastleggen en verstrekken van persoonsgegevens" (lid 2). "De wet stelt regels inzake de aanspraken van personen op kennisneming van over hen vastgelegde gegevens en van het gebruik dat daarvan wordt gemaakt, alsmede op verbetering van zodanige gegevens" (lid 3).

De privacy van de patiënt wordt gewaarborgd door het beroepsgeheim van de arts, wat een patiëntenrecht is<sup>15</sup>. Een patiënt moet aan een arts alle gegevens over zijn gezondheid kunnen verstrekken, zonder dat hij angst behoeft te hebben, dat de arts deze zonder zijn toestemming aan derden ter beschikking zal stellen. Het beroepsgeheim is in verschillende wetsartikelen geregeld.

Door de verwevenheid van de activiteiten van de arts met die van zijn collega's en de opkomst van de informatietechnologie is de arts niet meer bij machte de privacy van de patiënt ten volle te waarborgen. Gelukkig heeft ons land naast de regeling van het beroepsgeheim nu in principe ook een regeling van de privacy<sup>16,17</sup>. Dit houdt in, dat voor elke geautomatiseerde registratie van persoonsgegevens een reglement vereist is, waarvoor een commissie op de naleving toeziet. Het reglement moet onderdelen bevatten, die de doeleinden van de registratie omschrijven, het ter beschikking stellen van gegevens aan derden, het recht van de geregistreerde op kennisneming, wijziging en vernietiging van gegevens. Geanonimiseerde gegevens vallen in principe buiten deze regeling.

Helaas biedt de huidige regeling van de privacy weinig waarborgen die rekening houden met het bijzondere karakter van genetische gegevens (die voor meer personen van waarde zijn dan alleen de betrokkenen; ze zijn over generaties heen van belang). Bij elk systeem, waarin genetische gegevens worden opgeslagen, zal het doel van de registratie voor alle betrokkenen duidelijk moeten zijn en zullen gegevens daarbuiten niet mogen worden gebruikt. Koppeling van gegevensbestanden dient volstrekt te worden tegengegaan. Liefst moeten de gegevens anoniem worden opgeslagen, waarbij de sleutel tot het bestand bij een vertrouwenspersoon berust, bijvoorbeeld bij de huisarts. Alle gegevens, die in zo'n bestand worden opgeslagen, dienen maximaal betrouwbaar te zijn en met het opslaan van langs subjectieve weg verkregen gegevens of waarde-oordelen dient men uiterst terughoudend te zijn. Alle gegevensverzamelingen dienen van een reglement te worden voorzien en aan regelmatige controle op naleving daarvan te worden onderworpen<sup>17</sup>. In Commissies van Toezicht dienen daarom ook patiënten- en cliëntenorganisaties te zijn vertegenwoordigd.

Een arts die weet heeft van het risico, dat een patiënt/cliënt heeft op basis van zijn genetische eigenschappen, staat nu voor de moeilijke juridische en morele keuze, of hij de patiënt (en mogelijk diens familie) moet informeren of niet. Hoewel zulks niet in alle gevallen zal gelden, heeft toch vooral de mening postgevat, dat de arts alleen mededelingen zal moeten doen indien de patiënt dit wenst en de last van kennis over zijn genetische constitutie kan dragen. In bepaald opzicht is het beter onwetend verder te leven, dan met het besef dat op een zeker ogenblik in de toekomst de gevolgen van de genetische afwijking zich zullen openbaren. Deze informatie kan evenwel voor een echtpaar dat gezinsuitbreiding overweegt juist onverantwoord handelen betekenen, omdat werkelijke preventie (en niet zogenaamde secundaire preventie die het aborteren van een foetus inhoudt) impliceert het in zulke omstandigheden wellicht afzien van nageslacht.

#### Noten

1. Holtzman, N.A., "Public Interest in Genetics and Genetics in the Public Interest", *Am. J. Med. Gen.* 1980, nr. 5: p. 383-389.
2. Themanummer *Am. J. Med. Gen.* 1987, nr. 26.
3. Graaf, F. de., "De bescherming van medische gegevens; tussentijdse balans", *Tijds. voor Gezondheidsrecht* 1982, p. 144-162.
4. Gevers, J.K.M., "Erfelijkheidsadvies en erfelijkheidsonderzoek", *Ned. Tijds. v. Geneesk.* 1987, 131: p. 454-457.
5. Wersch, P.J.M. van, "Juridische aspecten van erfelijkheidsonderzoek en -advies", *Tijds. voor Gezondheidsrecht*, juli 1987: p. 264.
6. Frets, P.G., Verhage, F., Niermeijer, M.F., "Weerstand tegen erfelijkheidsadvies", *Ned. Tijds. v. Geneesk.* 1988, 132: p. 12-17.

7. Salamons, R.A., Wansink, J.H., *Verzwijging bij verzekeringsovereenkomsten*, Zwolle: Tjeenk Willink, 1985.
8. "Solidariteitsvoorkeuren ten aanzien van ziektekostenverzekering", *Maandbericht Gezondheid* (CBS) 1986, nr. 8: p. 546.
9. Soeteman, A., "Rechtsfilosofische notities rond discriminatie", in: Dijk, P.L. (red.). *Gelijkheid, gelijkwaardigheid, discriminatie en het recht*, Amsterdam: VU Uitgeverij, 1985.
10. Kenen, R.H., Schmidt, R.M., "Stigmatization of Carrier Status: Social Implications of Heterozygote Genetic Screening Programs", *Am. J. Publ. Health* 1978, nr. 68: p. 1116-1120.
11. *Wat mag en wat moet bij een aanstellingskeuring?*, Ver. voor Gezondheidsrecht.
12. *Preventie Aangeboren Afwijkingen*, Nota Staatssecretaris van WVC, Den Haag, 1987 (20345 nr. 3).
13. *Grondwet van het Koninkrijk der Nederlanden*, Den Haag, 1983.
14. *Europees Verdrag tot Bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden*, Rome, 1954, artikel 8.
15. Leenen, H.J.J., *Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Alphen aan de Rijn: Samson, 1978.
16. *Privacy en Persoonsregistratie*, Rapport van de Staatscommissie Koopmans, Den Haag, 1976.
17. *Ontwerp van Wet op de Persoonsregistraties*, Den Haag, 1981/82.

## Gentechnologie: op de grens van het toelaatbare

### *Samenvatting*

#### *1. Inleiding*

Wetenschapsbeoefening is van oudsher onder andere het ontdekken van nieuwe waarheden: de vermeerdering van kennis in het geordende of nog te ordenen geheel van het weten, inclusief de methoden, waarmee kennis wordt verkregen. Het zoeken naar waarheden is een menselijke opdracht. Wetenschap is de hoogste vorm van kennis, de mystiek buiten beschouwing gelaten. Wetenschap is een authentieke activiteit van de menselijke geest, die blijft zoeken naar inzicht in de materie, naar antwoord op fundamentele vragen, naar oplossing van moeilijke vraagstukken. De uitgangspunten van rentmeesterschap, deelgenootschap en dienstbaarheid houden in, dat de mens nimmer ondergeschikt mag zijn of raken aan wetenschap en technologie. Dat betekent geen uitbanning van de wetenschap, wel een normering; geen afwijzing bij voorbaat van toepassing van de resultaten van wetenschap en techniek, wel het streven naar een verantwoord gebruik en de beoordeling van de gevolgen van nieuwe technologieën.

Wetenschapsbeoefening verlegt grenzen. Soms vinden doorbraken plaats via een onverwachte theorie, ter bevestiging van een hypothetisch model, soms ook door de toepassing van nieuwe methoden en technieken. DNA-transformatie, verandering van fysisch-chemische structuur en DNA-recombinatie, koppeling van DNA-brokstukken tot andere biologische macromoleculen met (on)voorspelbare eigenschappen waren en zijn spectaculaire doorbraken, evenals nieuwe, min of meer kunstmatige vormen van voortplanting: in vitro fertilisatie (IVF), kunstmatige inseminatie van donorzaad of eicellen (KID, KIE) en embryo-transfer (ET). De gentechnologie en de kunstmatige voortplanting hebben de mens bij nieuwe grenzen gebracht. De door- en toelaatbaarheid hiervan staan nog niet vast.

In de afgelopen jaren is de discussie over gentechnologie in een stroomversnelling geraakt. Genoomanalyse, gentherapie, 'genetic screening' (erfelijkheidsonderzoek) en 'genetic counseling' (erfelijkheidsvoorlichting) zijn bekende trefwoorden geworden, overigens zonder een helder zicht op de ethische en sociale consequenties. De (internationale) discussie is gediend met gedegen beschouwingen over het raakvlak van techniek en ethiek, van stimulering en beperking, van wel en niet toelaatbare ingrepen. Tegen die achtergrond is de bijdrage van K. Sorg en W. Rothley, lid van het Europese Parlement voor de SPD, getiteld 'Ethische und rechtliche Überlegungen zu einigen Anwendungsbereichen der Gentechnik am Menschen' waardevol, ook uit politiek oogpunt. Mijn commentaar vormt eerder een ondersteuning dan een kritische reactie.

#### *2. Algemeen*

De toepassing van fysisch-chemische methoden en het gebruik van steeds geavanceerder technieken hebben de biologie van een beschrijvende natuurwetenschap veranderd in een functionele wetenschap, een 'high tech'-fenomeen. Dat fenomeen kan bij ongebreidelde doorwerking leiden tot een 'biologisering van het wereldbeeld', een term die ik ontleen aan de natuurfilosofische karakterisering van het tijdperk van de klassieke natuurwetenschappen door mijn leermeester, prof.dr. E.J. Dijksterhuis, die het wereldbeeld van de 15e tot de 18e eeuw als mechanistisch heeft gekenschetst. De functionele wetenschap benadert en

beïnvloedt in sterke mate de samenleving, en daarmee tegelijk de relatie naar de beleving van het mensbeeld en dus van normen en waarden.

Bij de toepassing van wetenschap en techniek spelen naast functionele en economische ook ethische en sociale overwegingen een rol van betekenis. De autonome ontwikkeling van de wetenschap biedt niet altijd tijd en ruimte voor bezinning. Toch is de beoordeling van sociaal-ethische aspecten geboden, in het bijzonder bij ontwikkelingen op het gebied van de levenswetenschappen. In de medische wetenschap is

de norm van de menselijke waardigheid in elk geval, soms ook in meer opzichten in het geding. Normering van wetenschap(stoepassingen) is overigens geen eenvoudige zaak, omdat in de samenleving een veelvormig normen en waardepatroon herkenbaar is. Doelstellingen en middelen worden soms losgemaakt van normen en waarden. De politiek is daarmee niet ontslagen van de plicht om een verantwoorde oplossing te zoeken, ook bij vragen van ethische aard.

DNA-recombinatie of, meer in het algemeen, genetische manipulatie aan de ene kant en nieuwe vormen van voortplanting, zoals KIE, KID, ET aan de andere kant zijn voorbeelden van uit de wetenschap voortgekomen methoden en technieken, die vóór dat van een verantwoorde toepassing sprake kan zijn, beoordeeld dienen te worden op de maatschappelijke en ethische consequenties. De politiek is daarbij betrokken, omdat zowel inzake de wetgeving - toelaatbaarheid van experimenten, onderzoeken en therapieën - als het beleid - medicalisering, prioriteiten, zelfbeschikking - maatschappelijke keuzen in het geding zijn. De geschiedenis van IVF leert intussen, dat de ethische, juridische en politieke oordeelsvorming achterblijft bij de wetenschappelijke ontwikkelingen. De reageerbuisbaby's haalden al in 1978 de wetenschappelijke literatuur en de media, terwijl ethische en juridische vragen onbeantwoord bleven. De samenleving weet nauwelijks raad met deze vraagstukken. De bezinning rond de DNA-recombinatie kwam vrij laat op gang, die over IVF en kunstmatige inseminatie is te laat begonnen. En manipulatie met genen gaat door, ondanks de wel geuite bedenkingen. Recente discussies over de gevolgen van prenatale diagnostiek, over genetische 'paspoorten' en over veranderingen van erfelijke patronen maken duidelijk, dat vragen van ethische, juridische, medisch-technische en zelfs financiële aard beantwoord moeten worden, wil de mens niet ondergeschikt raken aan wetenschap en techniek.

### ***3. Gentechnologie***

Gentechnologie is een objectief begrip, in tegenstelling tot de term genetische manipulatie, die een subjectief, enigszins negatief oordeel inhoudt. Natuurlijk, genoomanalyse en genterapie - onderzoek naar afwijkingen en vervolgens therapie met biotechnologische methoden - kunnen een zegen zijn bij het herstel van genetische fouten, die tot een 'onmenselijk' leven leiden. Maar niet alle 'aanlegfouten' hebben ernstige gevolgen. Sommige fouten worden weggedrukt door andere eigenschappen, andere fouten hebben geringe gevolgen. Hoewel nu al vaststaat, dat bepaalde lichamelijke of psychische stoornissen erfelijk bepaald zijn, dan wel een erfelijke component bezitten, staat ook vast dat de leefwijze een grote invloed heeft op de ontwikkeling van ziektebeelden. Genoomanalyse en genterapie behoeven niet bij voorbaat uitgesloten te worden. Wel moet de eis worden gesteld, dat de nieuwe gentechnologie de individuele patiënt ten goede moet komen. Wel behandeling van ernstige, individuele ziekten, geen genterapie op geslachtscellen. De patiënt komt daarbij het beslissingsrecht toe.

DNA-transformatie langs fysische of chemische weg en DNA-recombinatie met biochemische methoden voegen nieuwe dimensies toe aan het wetenschappelijk kennen, en via het kennen waarschijnlijk ook aan het kunnen. De vraag naar de toelaatbaarheid van DNA-transformatie en -recombinatie heeft meer te maken met het kunnen dan met het kennen. Bij de oordeels- en besluitvorming over DNA-recombinatie dienen naast de toetsing van de criteria met betrekking tot de veiligheid ook de ethische aspecten te worden betrokken. Aan de orde zijn dan de thema's als de grenzen van de bewuste veranderbaarheid van het leven, de beïnvloeding van het evolutieproces, het ingrijpen in de menselijke existentie. Genetisch onderzoek voor eugenetische doeleinden is daarmee evenzeer af te wijzen als de loutere verzameling van genetische informatie van personen voor doeleinden, die de individuele persoon te boven gaan.

De gentechnologie is gebonden aan de menselijke norm, omdat de norm van het menselijk handelen ligt in de mens, geschapen naar Gods beeld: die norm is aldus verbonden met de verantwoordelijkheid jegens de Schepper. De mens neemt dus een zware verantwoordelijkheid op zich, wanneer hij of zij bewust veranderingen in de DNA-moleculen - in het erfelijk patroon - gaat aanbrengen. "De mensen zullen het product worden van hun eigen biotechnologische ontwerp", aldus een Nederlands biochemicus. De vraag klemmt, wanneer en waar de grenzen van de menselijke waardigheid overschreden worden.

De toekomst is overigens dichterbij dan menigeen denkt. 'Genetic counseling', soms gevolgd door prenataal onderzoek (waarna bewuste vruchtafdrijving niet uitgesloten is, integendeel) wordt in de praktijk toegepast. 'Genetic screening', Engelse term voor genetisch bevolkingsonderzoek op grote schaal, is mogelijk. De vraag moet worden gesteld, in het belang van wie, waarom, hoe en wanneer? Wat is de zin

van een al dan niet met anderen gedeelde kennis van de genetische constitutie? Leidt die kennis tot een bewuste leefwijze, tot overdreven grote invloed van de geneeskunde of tot onnodige wanhoop? Opvallend is overigens, dat de discussie over de invoering van een genetisch 'paspoort' - een onterechte naam - nog niet zoveel stof heeft doen opwaaien, als die over de privacy destijds bij de volkstelling. Kennelijk wordt het recht op zelfbeschikking verschillend gewaardeerd. Kunstmatige voortplanting en gentechnologie komen klaarblijkelijk tegemoet aan de individuele wens naar gezonde kinderen.

Kunnen 'genetic counseling' en 'genetic screening' nog tot het - overigens wel betwistbare - onderzoek worden gerekend, dan is dat al niet meer het geval met 'genetic engineering', het sleutelen aan en met erfelijkheid. De grens tussen het voorkómen dan wel het herstellen van afwijkingen ten opzichte van het natuurlijk patroon en het toevoegen van nieuwe, door betrokkene gewenste eigenschappen is overigens niet altijd scherp te trekken, afgezien nog van de vraag, wat 'natuurlijk' is. Het is duidelijk dat in ethisch en maatschappelijk opzicht genetische manipulatie voorlopig meer vragen oproept dan antwoorden geeft. Tegen die achtergrond verandert de bekritiseerde onmacht van de politiek in een begrijpelijke machteloosheid. De roep om wetgeving is terecht, de invulling echter niet eenvoudig temeer niet waar sprake zou moeten zijn van een internationale aanpak.

#### *4. Nieuwe vormen van voortplanting<sup>2</sup>*

De in-vitro-fertilisatie of buitenbaarmoederlijke bevruchting (IVF) kan op zichzelf beschouwd worden als de 'methodische vrucht' van een op zichzelf toelaatbare technologische ontwikkeling, die toepasbaar is in de gezondheidszorg. Bij IVF zijn, evenals bij andere medisch-technologische ontwikkelingen, ethische, sociale, juridische en politieke beoordeling achtergebleven bij de vooruitgang van wetenschap en techniek. Ook dat is begrijpelijk, gelet op de (soms te) autonome ontwikkeling van de medische technologie en de ook elders ervaren spanning tussen de 'needs' en 'demands' (behoefte en vraag) van de samenleving. Een volledige en evenwichtige 'technology assessment' (invoering van nieuwe technieken) blijft geboden, ook wanneer de toetsing aan een veelvormig normen- en waardenpatroon de oordeelsvorming bemoeilijkt. Het advies van de Gezondheidsraad 'Advies inzake kunstmatige voortplanting' (9 oktober 1986) verdient waardering, ook al past kritiek bij de vertaling van de heldere uitgangspunten in beleidsaanbevelingen. Die uitgangspunten zijn het primaat van het belang van het kind en de afwijzing van het zogenaamde claimrecht. Het minderheidsstandpunt van prof.dr. H. Galjaard, Rotterdam doet aan die uitgangspunten meer recht.

IVF is een ethisch en maatschappelijk aanvaardbare methode teneinde zwangerschap te doen ontstaan voor en door echtparen, die medisch geïndiceerd zijn kinderloos te blijven. Het Interimadvies van de Gezondheidsraad (nr. 33 van 10 oktober 1984) bood al aanknopingspunten voor een zorgvuldige inpassing van IVF in een verantwoorde medische behandeling. In het Eindrapport schrijft de Gezondheidsraad:

Door de verbetering van de techniek zijn de resultaten van IVF (op indicatie tubapathologie [aantasting van de eileider, red.]) in verhouding tot de kosten ongeveer gelijkwaardig geworden aan die van tubachirurgie [operatie aan de eileider, red.]. Er zijn geen medische redenen meer om de capaciteit voor IVF beperkt te houden. IVF-behandelingen dienen verricht te worden in 8-10 centra, waar kwaliteitscontrole wordt verricht op de technische, psychosociale en ethische aspecten van het handelen. Als IVF-centra komen vooral de academische ziekenhuizen in aanmerking, mede in verband met onderwijs en onderzoek. Aan een IVF-centrum dienen de volgende eisen te worden gesteld: een team met een vaste staf, en mogelijkheden tot directe consultatie; een laboratorium dat aan de eisen voldoet; een ziekenhuiscommissie medische ethiek; bereidheid mede te werken aan gestandaardiseerde gegevensbewerking onder coördinatie van een commissie.

De minderheidsnota verdient overigens bijzondere aandacht, niet alleen vanwege het relativerende karakter waar het de kwantitatieve en kwalitatieve aspecten van IVF betreft, maar ook en vooral vanwege de terughoudendheid in verband met de onzekerheid op lange termijn. Concentratie van faciliteiten is nodig. Ik deel de opvatting van Galjaard, dat voorlopig met 3-4 centra voor IVF kan worden volstaan. Overigens dient de IVF in beginsel inderdaad toegankelijk te zijn voor medisch geïndiceerde echtparen: dat houdt in, dat deze geavanceerde medische zorg beschikbaar zou moeten zijn ongeacht de plaats van

betrokkenen in het stelsel van ziektekostenverzekeringen.

Mensonwaardige toepassingen van IVF dienen wettelijk te worden verboden. Daartoe behoren de commerciële exploitatie van de menselijke voortplanting en het verder kweken van menselijke embryo's na het implantatiestadium. Opvallend is dat de Gezondheidsraad 'bij uitzondering' wil toestaan, dat embryo's voor onderzoek worden gebruikt. Weliswaar moet toestemming zijn verkregen van beide partners, van de ethische ziekenhuiscommissie en van een landelijke commissie. Ook moeten 'grote belangen van zeer velen op het spel staan' (welke trouwens?) en de gegevens niet langs andere weg te verkrijgen zijn. Maar onderzoek wordt in principe opengesteld; een heilloze weg, ondanks de wettelijke regeling van de status van het embryo. De grondwettelijke onaantastbaarheid van het menselijk lichaam is ook hier in het geding.

Het advies van de Gezondheidsraad is volgens Galjaard op meer plaatsen tegenstrijdig. Ik val hem daarin bij. Wanneer als uitgangspunt voor nieuwe vormen van voortplanting - zowel IVF als KID of KIE - wordt gekozen voor het opheffen van onvruchtbaarheid op medische indicatie met behulp van medische technologie, dan wordt discussie over IVF of KID van een vruchtbare alleenstaande vrouw of van een vruchtbare vrouw in een lesbische relatie overbodig, evenals de invoering van draagmoederschap voor een homoseksuele relatie. Wanneer het claimrecht wordt afgewezen en het belang van het kind voorop staat, dan zou immers moeten gelden, dat het kind in juridische en maatschappelijke zin een vader en een moeder heeft, die bovendien voor het kind bekend zijn. Ik verwijs naar Artikel 8 van het Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en Artikel 4 van de Declaration of the Rights of the Child.

De toepassing van IVF buiten het huwelijk is evenals de KI met sperma van een (eventueel anonieme) donor een vooralsnog niet opgelost vraagstuk, vanwege de ethische, juridische en financiële aspecten. Zonder het draagmoederschap principieel af te wijzen, is het noodzakelijk eerst de ethische en juridische implicaties op te helderen alvorens een algemene uitspraak te kunnen doen over de morele aanvaardbaarheid van het draagmoederschap. Het criterium van de menselijke waardigheid houdt tegelijk in, dat in de eerste plaats rekening wordt gehouden met de positie en de belangen van het kind. Het gebruik van donorgameten (bevruchte eicellen) bij gebleken 'onvruchtbaarheid' van de eigen gameten van een echtpaar kan leiden tot genetische manipulatie, en dient - indien al toegepast - gebonden te worden aan strenge voorschriften en regels. Het niet bekend maken van de identiteit van de donor staat op gespannen voet met het uitgangspunt van dienstbaarheid en deelgenootschap.

## 5. Tenslotte

Terug naar de gentechnologie, maar dan in relatie tot de voortplanting. Het overerven van geslaagde genreparaties bij ernstige erfelijke afwijkingen lijkt zo aantrekkelijk, dat sommige ethici de vorm van technologie toelaatbaar achten. De grens wordt kennelijk doorlaatbaar, ondanks de ingrijpende verandering die nodig is, ondanks de onzekerheid ook op langere termijn. Het recht op de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam komt dan wel in het geding. De Raad van Europa - en andere organen - houden zich daarom met deze fundamentele kwesties bezig. Terecht natuurlijk. De door de Nederlandse Regering ingestelde brede DNA-commissie sprak zich al in 1983 uit tegen genterapie op kiembaancellen. De noodzaak van experimenten met menselijke embryo's - overschotten van IVF-behandelingen - maakt gelukkig de toekomst van deze experimenten onzeker. Niettemin blijft wetgeving noodzakelijk om te voorkomen, dat autonome ontwikkelingen en vrijdenkende onderzoekers de dienst gaan uitmaken. De overheid moet grenzen aangeven.

## Noten

1. Met dank aan Frouke Laning-Boersema, en de andere leden van de Commissie voor Ethische Zaken van de CDA-Tweede Kamerfractie.
2. Voor een uitgebreide behandeling van deze materie verwijs ik naar de uitgave van het wetenschappelijk Instituut voor het CDA *Zinvol leven. Een Christen-democratische bijdrage aan de discussie over draagmoederschap, kunstmatige inseminatie, gift en in-vitro-fertilisatie*, Van Loghum Slaterus, 1988.

## *Over de auteurs*

*Prof.dr.ir. J.H. van Bommel* (geb. 1938) heeft Natuurkunde gestudeerd aan de Technische Hogeschool (thans Technische Universiteit) te Delft. Van 1963-1973 verrichte hij onderzoek binnen de Gezondheidsorganisatie van TNO. In 1969 promoveerde hij aan de Katholieke Universiteit te Nijmegen. Vanaf 1973 is hij hoogleraar in de Medische Informatica, tot 1987 aan de Vrije Universiteit te Amsterdam, sindsdien aan de Erasmusuniversiteit te Rotterdam. In zijn wetenschappelijk onderzoek houdt hij zich vooral bezig met signaal- en beeldanalyse, medische informatiesystemen, en methoden voor ondersteuning van diagnostiek en therapie. Hij is tweede voorzitter van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut.

*Dr. U. Eibach* (geb. 1942) heeft Biologie gestudeerd en daarna Evangelische Theologie en Filosofie, en is gepromoveerd in de Theologie. Van 1974-1980 was hij wetenschappelijk assistent voor Systematische Theologie en Sociale Ethiek aan de Universiteit van Bonn. Sinds 1981 is hij ziekenhuispastor aan de universiteitskliniek in Bonn en adviseur van de Evangelische Kirche in Rheinland ten aanzien van vorming en kwesties in de medische ethiek.

*Dr. A.G.W. Lansink* (geb. 1934) heeft Fysische Chemie gestudeerd aan de Rijksuniversiteit te Utrecht en is in 1964 gepromoveerd aan de Katholieke Universiteit te Nijmegen. Tussen 1959 en 1977 heeft hij verschillende functies vervuld op het terrein van wetenschappelijk onderzoek en onderwijs, onder andere aan de Katholieke Universiteit te Nijmegen. Van 1970-1978 was hij lid van de gemeenteraad in Nijmegen en vanaf 1977 is hij lid van de Tweede Kamer voor het CDA. Hij is ondervoorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid van de Tweede Kamer en specialist van de CDA-fractie op het gebied van de Volksgezondheid.

*Mr. Willi Rothley* (geb. 1943) heeft Rechten en Filosofie gestudeerd in Tübingen en Frankfurt. Sinds 1974 is hij als advocaat gevestigd met een eigen kantoor. Van 1979-1984 was hij lid van het parlement van de deelstaat Rheinland-Pfalz en van 1980-1987 voorzitter van de SPD in Pfalz. Sinds 1984 is hij lid van het Europese parlement.

*Prof.dr.ir. E. Schuurman* (geb. 1937) heeft Civiele Techniek gestudeerd aan de Technische Hogeschool (thans Technische Universiteit) te Delft en Wijsbegeerte aan de Vrije Universiteit te Amsterdam. Aan deze Universiteit is hij in 1972 gepromoveerd en is hij tot 1984 verbonden geweest. Momenteel is hij bijzonder hoogleraar in de Reformatorische Wijsbegeerte aan de universiteiten in Delft, Eindhoven en Wageningen. Verder is hij lid van de Eerste Kamer der Staten-Generaal vanwege de RPF en voorzitter van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut.

*Dr. Klaus-Dieter Sorg* (geb. 1951) heeft Germanistiek, Filosofie en Geschiedenis gestudeerd in Tübingen, Heidelberg en Düsseldorf en is in 1983 gepromoveerd. Van 1984-1986 was hij werkzaam bij een energieverzorgingsbedrijf in Ludwigshafen. Sinds 1987 is hij wetenschappelijk medewerker van mr. W. Rothley.

*Prof.dr.ir. J.S. Sussenbach* (geb. 1938) heeft Scheikunde gestudeerd aan de Technische Hogeschool te Delft, waar hij in 1965 promoveerde. Van 1965-1970 was hij als wetenschappelijk medewerker werkzaam bij Philips Gloeilampenfabrieken te Eindhoven. In 1970 werd hij wetenschappelijk hoofdmedewerker aan de Rijksuniversiteit Utrecht. In 1973 werd hij benoemd tot lector en in 1980 tot hoogleraar in de moleculaire biologie. Zijn wetenschappelijk werk is voornamelijk gericht op virussen en groeifactoren. Sinds 1978 is hij tevens voorganger van de Baptistengemeente te Utrecht-Noord.