

V O O R G O D S P E L E N

*kritische beschouwingen over de biotechnologie*

*door*

*G.H. ter Schegget*

## VOOR GOD SPELEN?

### *kritische beschouwingen over bio-technologie*

#### *Wat is ethiek?*

In de vaticaanse encycliek *Veritatis Splendor* wordt gesteld dat 'de opgave van het leerambt niet daarin bestaat het geweten te vermanen en waarden voor te leggen, opdat de mens op grond daarvan autonoom tot zijn beslissingen komt, maar het leerambt heeft de plicht, een moraal leer voor te leggen, die de problemen van de veelvoudige gebieden van het menselijke leven op de grondslag van de Heilige Schrift en de levende apostolische overlevering bindend behandelt'. Dat is een opvatting van ethiek, waarin de vrijheid van de mens, die zijn eigen beslissingen neemt, wordt geminacht en teniet gedaan. De in de Verlichting gewonnen autonomie wordt weer teruggebogen naar de oude, slaafse heteronomie. Die ethiek wordt vervolgens deductief uit de geboden en wetten van de bijbel, de overlevering en de natuur afgeleid. Zij houdt in wezen geen rekening met de ethische vragen waarvoor de nieuwe feiten ons stellen, die door de voortgang der wetenschap en der techniek worden opgeroepen. Deze ethiek neemt er wel kennis van, maar toetst ze eenvoudig aan de oude wetten en velst haar oordeel. Dit geeft aan deze ethiek iets onwrikbaars, waardoor er geen ruimte is de nieuwe ervaringen te verwerken.

De ethiek waar we voor hebben in te zetten moet een heel ander karakter hebben. Zij zal allereerst recht moeten doen aan de autonomie van de mens, die zijn eigen beslissingen neemt. De moderne mens zal zich deze verworvenheid niet laten ontnemen. Dat wil overigens niet zeggen dat het vigerende concept van de autonomie geen kritiek zou behoeven: zij is goeddeels verzand in een oeverloos

individualisme en hedonisme. Zij moet, wil zij gehandhaafd blijven, duchtig gekritiseerd en steviger gefundeerd worden. De ethiek dient opgevat te worden als een kritiek van de vigerende moraal, die ons in de ban heeft. Zij moet onderzocht worden op haar houdbaarheid in oude vragen en op haar toepasbaarheid op nieuwe vragen. Als de moraal niet meegroeit met de ontwikkelingen wordt zij tot een steeds knellender band en verliest zo allengs haar relevantie. De ethiek dient het proces van vooruitgang en verandering te begeleiden om de moraal door vernieuwing te behoeden voor verval. Antwoorden van normatieve aard en voorschriften geeft zij niet, want die moeten worden overgelaten aan de vrije mens, die zelf beslissingen neemt en zo normen elaboreert. Zij probeert door het stellen van de juiste vragen te voorkomen, dat deze beslissingen willekeurig uitvallen omdat zij te ondoordacht worden genomen zodat zij de wederzijdse maatschappelijke en culturele herkenbaarheid en cohesie gaan bedreigen. Daarom tracht zij juist aan te wijzen welke vragen bij de nieuw zich voordoende problemen gesteld moeten worden en zij probeert zo de grenzen vast te stellen waarbinnen de ethische afwegingen gemaakt kunnen en moeten worden, opdat in de verscheidenheid van antwoorden - de één kiest nu eenmaal anders dan de ander - toch de gemeenschappelijkheid en de wederzijdse herkenbaarheid bewaard wordt.

### *Bijbelse scheppingsleer*

Deze opvatting van het vak ethiek brengt mee, dat we inzake de bio- en gen-technologie geen oordelen a priori geven en zo een morele angststemming kweken, zoals ethici doen die het oordeel uitspreken: 'Gen-technologie is spelen voor God'. Op deze wijze wordt er een religieus taboe op de

zaak gelegd, waardoor ieder gesprek van te voren onmogelijk gemaakt wordt. Als dit waar zou zijn is de hele wetenschappelijke en technische ontwikkeling op dit gebied een hybridisch ondernemen, dat we niet voor onze rekening mogen nemen. Zo'n ethiek keert zijn rug naar de ons opgegeven problemen, die juist heel nodig onder ogen gezien moeten worden. Het is dan ook, bijbels gesproken, een totaal loze kreet, dat wij in Gods plaats zouden (kunnen) treden. De bijbelse scheppingslegende beschrijft niet het ontstaan van wereld, dier en mens. Daarvan heeft de evolutietheorie een betere en nauwkeuriger voorstelling. Zij polemiseert op poëtische wijze met religieuze opvattingen, bijv. dat zon, maan en sterren goden zouden zijn, die aanbeden zouden moeten worden. Volgens dit verhaal zijn het eenvoudig lichten voor dag en nacht. Niets van de schepping, niets van wat bestaat mag getaboëiseerd worden, niets is heilig of goddelijk: alles staat de mens ter beschikking. De materie waardoor we omgeven zijn is in die zin goed, dat het geschikt is om in verbond met elkaar en met deze mensen-vriendelijke God samen te wonen. Alle dingen worden door deze legende 'onttoverd' (Max Weber). Wat we bio-technologisch doen is sleutelen aan de evolutie en ook daar is volgens deze legende niets tegen, ook al nemen we zo ons eigen genoom in beheer. We hebben als mens van het begin af ingegrepen in de natuur. We hebben ons nooit zonder meer aan de natuur aangepast. De scheppingslegende gaat er zelfs vanuit dat er onmiddellijk veeteelt en landbouw was. Dat betekent dat het groot- en kleinvee reeds gedomesticeerd was en iets van een monocultuur was ingevoerd. De mens mag de gegeven natuur 'bouwen en bewaren' staat er geschreven in dezelfde legende (Gen.2:15). Dat wil zeggen dat de aarde zo bewerkt moet worden dat het kwade (het onkruid)

bestreden moet worden en het goede bewaard. Onze macht dat te doen is hedentendage ongetwijfeld groter geworden maar niet eens zoveel in vergelijking met wat er theoretisch te bereiken zou zijn. Van voor God spelen kan geen sprake zijn. Hij heeft ons juist die ruimte gegund. Er is geen enkele reden dit taboe op de bio-technologie te leggen en op deze wijze te trachten haar zaak te blokkeren.

#### *Eerbied voor het leven*

Het menselijk leven begint, volgens de katholieke leer met het binnenkomen van een zaadcel in het plasma van de eicel (vorming van de zygoot). De ontwikkeling vindt dan plaats via het stadium van pre-embryo (niet erkend door de katholieke leer), embryo, foetus, neonatus. Omdat de zygoot een potentie heeft die gericht is op menswording, dient reeds de zygoot volgens de katholieke zedeleer als een persoon te worden beschouwd. Vanuit deze visie wordt alle technologie waardoor (pre)embryo's gemanipuleerd worden als ethisch verwerpelijk gezien. Ik zou niet willen ontkennen dat reeds van de zygoot, van het embryo en zeker van het foetus kan gezegd worden, dat het, hoewel zeker geen persoon, in principe menselijk is, zeker nadat het in de baarmoeder natuurlijk of kunstmatig is geïmplanteerd. Reeds de zygoot is een mens in wording. Het heeft geen zin een twist te voeren over de vraag wanneer de ziel eigenlijk in de mens komt, want een ziel, als zij bestaat, is altijd aan het lichaam gebonden. Psychè is het griekse woord voor vlinder, symbool van het leven en leven is er van het begin af. Maar dat wil niet zeggen dat aan al deze stadia van de wordende mens evenveel reverentie toekomt. Naarmate het kind groeit en zijn geboorte nadert verdient het meer eerbied. Het heeft wel degelijk zin de wording van de eerste

negen maanden in te delen in stadia: zygoöt, pre-embryo, embryo en foetus. Tegenover de eerbied die je voor elk van deze ontwikkelingsfasen hebt moet het 'nut' afgewogen worden dat een modificerend handelen opleveren kan. En dat nagestreefde nut moet groter zijn naarmate de mens in de moederschoot toeneemt en naar de geboorte groeit. De eerbied voor de mens is overigens inniger dan de eerbied voor het dier, ook in zijn wording, omdat we als mensen niet alleen kwantitatief maar ook kwalitatief van de dieren verschillen. De evolutie heeft in de sprong naar de mens van de 'push' der aanpassende ontwikkeling een 'pull' van bewust veranderend streven en van ingrijpen gemaakt, ook in de eigen gen-structuur. De mens zet de natuur naar zijn hand en past zich alleen maar aan voorzover dit onvermijdelijk is. Hij verlegt echter ook voortdurend de grenzen. Wat het dier betreft werken we niet zonder eerbied en moet er ook een afweging van nut tegen schade plaatsvinden, maar de eerbied weegt daarbij minder zwaar.

#### *Het zesde gebod*

Met het gebod 'Gij zult niet doodslaan' wordt in de Tien Woorden bedoeld: Gij zult (moogt) niet moorden, niet opzettelijk doodslaan, met de connotatie dat wij dat in de toekomst ook niet meer zullen doen. Moorden is opzettelijk iemand doden om hem (haar) die je belang in de weg staat te elimineren, om daar zelf voordeel mee te behalen of de lust mee te bevredigen. Om het gebruikmaken van de mogelijkheden van (pre)-embryo's hiermee gelijk te stellen gaat veel te ver. Zelfs het doden van een volwasen, gewelddadig zich gedragende mens is ter bescherming van zijn beoogde slachtoffer geoorloofd. Des te meer mag een arts (overtollige of niet overtollige) embryo's gebruiken om ziekten te

bestrijden of defecten weg te nemen, mits hij het nut afweegt tegen de schade die hij aanricht. Zonder eerbied voor de vrucht mag deze handeling, ook al is zij routine, niet zijn.

#### *Het doel heiligt de middelen*

Men maakt de bio-technologie ook wel verdacht door te stellen, dat in deze technologie geldt: 'Het doel heiligt de middelen'. Dit algemene verdict moeten we afwijzen, omdat het ten diepste een verdachtmaking is. Met het woord 'heiligen' (een religieus woord) wordt gesuggereerd dat bij voorbaat alle middelen tot welk doel dan ook geoorloofd zijn. Dat zou van de bio-technologie gelden. Uiteraard kan alleen het doel een middel *rechtvaardigen*. Een doel dat kans maakt een rechtvaardiging van een middel te leveren, zal een ethisch hoogstaand, een goed doel moeten zijn. Het voorkomen en genezen van ziekten, het uitselecteren van kwade medische kansen zijn ongetwijfeld goede, 'humane' doelen die een middel kunnen rechtvaardigen. Middelen hebben echter altijd bijwerkingen, niet beoogde maar wel optredende effecten. Voorzover bijwerkingen voorspelbaar zijn kunnen zij afgewogen worden tegen de voordelen. Als de afweging van schade en nut de weegschaal naar de inzet van het middel doet doorslaan, mag men het gebruiken. Men mag daar zelfs fouten bij maken, maar men mag niet lichtvaardig zijn. De verplichting zoveel mogelijk de schade te beperken blijft bestaan. En ook de plicht te zoeken naar minder schadelijke middelen. De kwaliteit van het goede doel heeft geen algemene, altijd geldige rechtvaardiging. De afweging moet steeds opnieuw worden gemaakt. Evenmin zijn alle bijwerkingen altijd allemaal te voorspellen: zij kunnen verrassend optreden. Al met al is er geen enkele reden met het verwerpelijke adagium 'het doel heiligt de

middelen' de hele technologie af te wijzen. Wie dit verdict hanteren hebben meestal de waarde van het wordende menselijke leven tot een absolute categorie verheven, die geïmmuniseerd is tegen elke afwijking of overweging. Zo'n oordeel a priori maakt het noodzakelijke gesprek van tevoren kapot.

#### *Determinatie door de genen?*

Is het genoom van de mens determinerend voor de invulling die hij zal geven aan zijn leven? Dat kan in veel opzichten zo lijken. Want dat het genoom in elk geval zeer grote, misschien soms beslissende invloed zal hebben, staat buiten kijf. Men heeft gezegd dat het kleinere 'boek des levens' (30.000 genen in plaats van de door sommigen verwachte 100.000) weer meer invloed van de omgeving toelaat. Dat is echter zeer de vraag: waarom zou de invloed van de omgeving ('nurture') op de ingewikkelde schakelingen en kanalen tussen de genen van meer invloed zijn dan op de genen zelf? Het is aanvaardbaarder de door de genen bepaalde menselijke eigenschappen, talenten en gaven - de aanleg -, maar ook de slechte en zelfs criminele neigingen niet te verabsoluteren en tot determinanten te maken. Er zijn drie dingen die dit ook onmogelijk maken. Ten eerste staat de aanleg mede onder de druk van de omstandigheden waarin de mens verkeert. Een sterke genetische neiging zal het toegeven aan die druk zeker bevorderen, maar onweerstaanbaar is zij niet. Het is zelfs zo dat de evolutietheorie terecht ervan uitgaat, dat het genenpatroon zich door mutaties - die meestal negatief uitpakken, maar soms ook positief - aan de selectieve druk van buiten aanpast en dus mede door de omstandigheden gevormd wordt. Of dat uiterst langzame, miljoenenjaren durende proces van mutatie en aanpassing der genen ooit zal kunnen worden beschreven is de

vraag. Maar het heeft plaats gehad. In zoverre zijn evolutietheoretisch de omstandigheden ongetwijfeld van invloed. Ten tweede: wij gaan er in onze cultuur vanuit dat de mens de vrijheid (de autonomie) heeft tegen zijn gegeven eigenschappen ja of nee te zeggen en ze te ontwikkelen of te onderdrukken. En we veronderstellen dus ook dat die eigenschappen plastisch zijn. Deze vrijheid is niet bewijsbaar, maar geldt toch als een redelijke vooronderstelling die niet in strijd is met de feiten: een postulaat. Ten derde, de aanleg die in de genen van de mens is gegeven is meestal zo rijk, dat het onmogelijk is die in een mensenleven helemaal tot ontwikkeling te brengen. Je kiest in het leven voor een uiterst klein deel van de je gegeven talenten. En dat kun je straffeloos doen zonder zelfs maar rekening te houden met die vele andere mogelijkheden. Niemand maakt mij wijs, dat je bijvoorbeeld voor gen-technoloog in de wieg bent gelegd! Er is dus zonder meer een keuze mogelijk uit de kansen die het genoom biedt. Het genoom is niet determinerend, al moet er ook terdege mee rekening gehouden worden.

### *Selectie*

Prenatale diagnostiek maakt het mogelijk om lichamelijke anomalieën, chromosomedefecten, stofwisselingsdefecten en ernstige erfelijke ziekten in een heel vroeg stadium te constateren. Tot zulk een onderzoek mag de vrouw uiteraard nooit gedwongen worden, het staat haar vrij te kiezen voor de bliss of ignorance. Als zij er echter in vrijheid toe besluit, dan houdt deze keuze meestal tegelijkertijd in dat zij de vrucht zal laten afdrijven, als deze ernstig door ziekte bedreigd en deze niet in de moederschoot behandelbaar is. De afweging die zij moet maken is die tussen de ernst van de afwijking en haar eerbied, haar ontluikende liefde voor

de vrucht. Zij zal dat als er een vader of familie-lid of vriend(in) is natuurlijk niet alleen doen, maar in overleg. Als de ernst van de ziekte zo zwaar weegt dat zij vindt dat het kind een leven krijgt dat niet waard is geleefd te worden, zal zij voor abortus provocatus kiezen. Dat is haar onvervreemdbare recht. Hierover zullen verschillende moeders verschillend oordelen, ook omdat wat een niet waardig leven genoemd moet worden, voor discussie vatbaar is en de lijdensbereidheid en de lotsaanvaarding van mensen niet overeenkomen. Die vrijheid van keuze zal door de medicus worden gerespecteerd. Hem is opgelegd naar vermogen duidelijke informatie te verschaffen over wat er waarschijnlijk te wachten staat.

Er wordt nogal eens gezegd dat zo'n 'selectie' zou eindigen in het telen van een 'Übermensch'. Dat snijdt geen hout, want een positieve selectie is geen optie van de heersende wetenschap. Het 'boek des levens' is bekend, maar het is in een veelszins nog vreemde taal geschreven, die nog bij lange na niet ontcijferd is. De technologie die noodzakelijk is om een 'ideale' mens te maken zal nog lang op zich laten wachten, ook al zou men ernaar streven, wat tot op heden zeker niet het geval is. Natuurlijk kan het een 'hellend vlak' zijn waarop men zich begeven heeft, zoals wel gezegd wordt. Dat vereist echter waakzaamheid en voorzichtigheid om te voorkomen dat men afglijdt, maar wil niet zeggen, dat het onderzoek geen voortgang zou moeten vinden. Wie bepaalt wat een Übermensch is: een heroïsche militair, een gehoorzame ambtenaar, een grijpgrage consument, een handige zakenman? De maatstaf van het hogere menszijn is niet vast te stellen. De vigerende machten en krachten zullen er waarschijnlijk doorslaggevende invloed op hebben, want democratisch kun je het over deze dingen

gelukkig nooit echt eens worden. We zijn nog niet zover en deze wetenschappelijke optie heeft bepaald niet de voorkeur. De medicus moet in ieder geval arts blijven: hij heeft zich uitsluitend in te zetten om ziekten die de mens bedreigen te bestrijden. Hij moet vertrouwen hebben dat alleen het bestrijden van het kwaad tot het goede kan lijden. Ethisch geldt altijd: we weten niet wat recht is, maar het kwaad kunnen we tegengaan. Daarom mag de arts zich nooit aan het realiseren van een utopie of een utopische blauwdruk wagen. Deze instelling van de arts wordt van hem verwacht en is ook in overeenstemming met de eed (belofte) die hij heeft afgelegd.

Dat de minister de kraamkliniek waar jongens of meisjes werden geselecteerd heeft verboden, niet alleen omdat het een 'onhoudbare' belofte was die men deed, maar ook omdat het niet passend is, heeft de instemming van de meeste medici gevonden. (Men is in Azië, helaas, deze weg wel op gegaan). De natuur zorgt immers zelf voor een redelijk evenwicht tussen beide geslachten.

### *Klonen*

Op 27 februari 1997 werd in het tijdschrift Nature gemeld dat men een lam uit een schaap had gekloond en doen geboren worden. Dat bericht sloeg in als een bom, omdat men het op dit niveau nog niet verwacht had. Er waren wel heel veel mislukkingen aan voorafgegaan, maar het was toch eindelijk gelukt. Het lam is in die zin een 'kloon' dat het voornamelijk de eigenschappen van het schaap heeft waarvan de uiercellen zijn afgenomen, waarmee de eicel 'bevrucht' is. Meteen begon de speculatie en vroeg men zich af of men nu mensen zou gaan klonen en zo aan streven naar onsterfelijkheid of aan rasverbetering gaan doen. Het is een geruststelling

dat onder medici zelfs de gedachte aan klonen als omzeilen van de onvruchtbaarheid slecht scoort. Het is ook niet wenselijk dat een individu zich kan herhalen en zich zo een schijnbare onsterfelijkheid aanmeet. Technisch is men in ieder geval nog niet zover, dat men mensen kan klonen; er is nog tijd om er maatschappelijk over te debateren, welke mogelijkheden hier gerealiseerd moeten worden en welke mogelijkheden men beter kan laten liggen. Het is dunkt mij verstandig dat er voorlopig een moratorium ligt op het klonen van mensen. In 1998 ondertekende minister Borst het europees verbod tot zulk klonen. Het lijkt een overbodig en misschien overmoedig ondernemen de normale bevruchting (al is het die in een reageerbuis) te ontlopen. Dat de moeder, die haar dochter na een auto-ongeluk ten dode zag opgeschreven, om een kloon van dat geliefde kind vroeg, is begrijpelijk. Dit is wel een discussie waard, ook al vermoed ik, dat het ethisch tenslotte moet worden afgewezen. De moeder krijgt door het (alsnog onmogelijke) klonen van haar stervende dochter deze dochter niet terug, wel een precies gelijkende, maar niet dezelfde dochter. Of het voor die dochter in de toekomst verdragelijk is een vervangster van haar gestorven zuster te zijn en helemaal geen biologische vader te hebben zijn vragen die van belang zijn. De vraag of een onvruchtbare vader langs de weg van het klonen zijn vrouw een kind mag schenken, zoals nu in Italië wordt overwogen, is een discussie waard. Vooralsnog lijkt het utopisch, gezien het aantal mislukkingen dat aan klonen voorafgaat. Bij het schaap Dolly waren dat er 277!

In de veeteelt biedt de methode van klonen misschien perspectieven, omdat het zo mogelijk wordt vee te produceren dat meer nut afwerpt, meer melk geeft of beter vlees. Men kweekt echter zo wel

veel gen-identieke dieren, die allen gelijk gevoelig kunnen zijn voor bepaalde ziekten. Bovendien is het gezien de overproductie van vlees niet nodig, tenzij men tegelijkertijd de veestapel inkrimpt. In 1998 heeft Van Aartsen als minister van landbouw het klonen van dieren verboden. De minister van landbouw zal dit moratorium, naar het zich laat aanzien, in de toekomst waarschijnlijk moeten opheffen of, onder voorwaarden, versoepelen.

Een belangrijk perspectief van het klonen ligt in de mogelijkheid bepaalde ziekten te bestrijden door het gebruik van gekloonde embryo's om medicijnen te maken tegen bijv. de ziekte van Parkinson, diabetes en multiple sclerose. Door aan de gekloonde vrucht stamcellen te ontnemen, die uitgroeien kunnen tot willekeurig welk orgaan, zal men ook kunnen beschikken over lichaamseigene, genoom-identieke organen, die niet zullen worden afgestoten, omdat ze ontnomen zijn aan de toekomstige drager. Dit lijkt een betere mogelijkheid dan het gebruikmaken van donororganen en zeker ook dan van xenotransplantatie met alle onvoorziene infectierisico's van dien.

Als de medicus arts blijft en zich inzet voor de bestrijding van kwalen en ziekten en klonen daartoe een bijdrage levert is het een goede zaak. Ook aan een gekloonde vrucht komt reverentie toe, maar of die gelijk is aan de eerbied voor een natuurlijke of (in mindere mate) voor een ivf-embryo is voor discussie vatbaar. De Gezondheidsraad heeft in november 1997 minister Borst geadviseerd onderzoek aan menselijke embryo's onder ruimere voorwaarden toe te staan dan voorheen. Gedacht is daarbij aan zogenaamd 'overtollige' ivf-embryo's en het lijkt mij dat dit a fortiori geldt van gekloonde embryo's. Voorlopig heeft minister Borst de mogelijkheid stamcellen door klonen te

kweken wettelijk geblokkeerd. Het grote belang dat gemoeid is met de mogelijkheden van het gebruik van stamcellen lijkt mij een verruiming van de mogelijkheden zeker te rechtvaardigen. Het uitwijken naar stamcellen van volwassen mensen, omdat daarmee de manipulatie van embryo's kan vervallen (waarvoor sommige rooms-katholieke ethici pleiten), is geen werkelijke mogelijkheid omdat deze stamcellen moeilijk te traceren, slecht te isoleren en moeilijk voort te kweken zijn. Wel moet worden opgemerkt, dat, als geaborteerde embryo's worden gebruikt dit in het algemeen alleen mag met uitdrukkelijke toestemming van de moeder (en vader). Er moet altijd een goede informatie en communicatie zijn en een uitdrukkelijke, in volledige vrijheid gegeven toestemming. Het is terecht in de wet geregeld, dat een vrouw pas gevraagd mag worden een foetus af te staan, als het besluit tot abortus reeds is gevallen. Niet eerder, omdat dan het belang van het onderzoek de beslissing van de vrouw gaat beïnvloeden, waardoor haar de vrijheid dreigt te worden ontnomen.

#### *Kiembaan-technologie*

De kiembaan-therapie gaat verder dan de reparatie van een defect bij een bepaalde patient, maar grijpt in in zaad- of eicel, waardoor het defect ook in het nageslacht niet langer zal optreden. Deze therapie is nog zeer omstreden en wordt door velen afgewezen. Het is echter nog een theoretisch debat, omdat de techniek nog niet zover is voortgeschreden dat deze therapie mogelijk is. Ook hier is in ieder geval het spreken van 'voor-God-spelen' niet op zijn plaats. Het lijkt er vooralsnog op dat we het niet oneens hoeven te zijn over het uitbannen van erfelijke ziekten, ook in het nageslacht, mits de methode voldoende veilig is. De ingreep

immers geldt voor lange, misschien onafzienbare tijd en er zijn zeker niet-bedoelde gevolgen (bijwerkingen). Het sleutelen via dit middel aan de persoonlijkheden van het nageslacht om tot een betere mensensoort te komen komt ons niet acceptabel voor. Immers ook hier geldt dat er geen goede maatstaf te geven is voor wat 'beter' is. De techniek zal in zijn werking aan de waan van de dag, aan de 'culturele' mode zijn uitgeleverd. Ook op dit punt heeft de medicus arts te blijven en zich te houden aan bestrijding van, in dit geval erfelijke, kwalen. Mits dit volkomen veilig kan, mag men het op voorhand niet afwijzen. De kritische vragen echter dienen nauwkeurig te worden gesteld, opdat alle risico's (bijv. van infectie) zo goed mogelijk worden vermeden en de grenzen naar mensen rasverbetering niet worden overschreden.

#### *Identificatie met het DNA-profiel*

Uit het DNA-profiel is niets meer dan identificatie van de 'donor' af te leiden. Dat maakt dat het aanvaardbaar is, dat in ieder geval het DNA-profiel van criminelen, die reeds zijn gearresteerd en veroordeeld, wordt opgenomen en bewaard. Het DNA zelf zal echter (gegarandeerd) vernietigd moeten worden, omdat daaruit wel van alles is af te lezen. Een grondig debat of deze moderne vingerafdruk niet van alle burgers kan worden opgenomen en bewaard, is nodig. Een argument ertegen dat lijkt gelding te hebben is, dat het in verkeerde handen kan vallen, maar dat is een argument dat voor bijna alles wat we doen geldt. Een schending van de privacy lijkt het nauwelijks te zijn, indien het profiel afdoende beschermd is. Dat het DNA-profiel ter identificatie gebruikt kan worden betekent dat het ook voor slachtoffers van moordaanslagen, die onherkenbaar worden aangetroffen, van belang is. Bovendien zul-

len vele verdachten door deze mogelijkheid van identificatie van te voren reeds van verdenking kunnen worden uitgesloten, zodat deze ellende hun bespaard blijft. De profielen worden niet direct door de politie beheerd, maar door een onafhankelijke, beschermde en beschermende instantie, die waarborgt dat er geen misbruik van gemaakt wordt en dat de DNA zelf wordt vernietigd. De vergelijkingen en de identificatie vinden in het instituut plaats. Een wettelijke procedure is nodig, of en zo ja wanneer dit DNA aan de politie beschikbaar kan gesteld worden.

#### *Solidariteit bij verzekeringen*

Het lijkt verstandig het solidariteitsprincipe dat bij ziekte- en levensverzekeringen geldt niet te ondermijnen door verzekeringen inzage te geven in de genetische risico's die mensen lopen. Dit is ook bij wet vastgelegd. Deze gegevens zijn medische geheimen, die aan de patient alleen zelf kunnen worden prijsgegeven. Het moet verzekeringen verboden zijn genetisch onderzoek van hun toekomstige cliënten te vragen. Deze mogelijkheid is in de wet waarschijnlijk onvoldoende duidelijk afgewezen; er zitten, volgens deskundigen, nog mazen in de wet. Er is een regeling hoever de verzekeringen in hun voorafgaand medisch onderzoek mogen gaan om toegang tot de verzekering te geven. Dit alles dient om de solidariteit in het verzekeringswezen te garanderen.

#### *Octrooieren*

Het octrooieren (patenteren) van bio-technologische uitvindingen is een vraagstuk dat discussie verdient. Vooropgesteld zij, dat het de openbaarheid van wetenschap niet bedreigt. Zolang het octrooi nog niet is aangevraagd, is de inhoud ervan onver-

mijdelijk geheim. Maar na de aanvaarding van de aanvraag en derhalve reeds voor de toekenning wordt de inhoud van het octrooi aan de openbaarheid prijsgegeven. Ontdekkingen kunnen niet geoctrooieerd worden, want daardoor is alleen maar gevonden en benoemd wat altijd al bestond. Een deel van het menselijk lichaam (een ontdekt gen) of iets uit de natuur (taxol), kan niet worden gepatenteerd. Daarvoor is nodig dat er een 'uitvinding' is gedaan en dat wil zeggen: een effectieve techniek is ontwikkeld die een modificatie tot stand kan brengen. Of patenten patiënten helpen is de vraag, maar bij een goed beleid hoeven zij hen ook niet te schaden. Wat echter is goed beleid? Het is verwerpelijk dat de westerse geneesmiddelenfabrikanten aan ontwikkelingslanden goedkopere, remmende middelen tegen aids willen onthouden als zij zich daarbij beroepen op hun patentrechten. De afspraken die hieromtrent gemaakt zijn op de Wereld Handelsconferentie zijn helaas vaag, maar moeten in het voordeel van de ontwikkelingslanden worden uitgelegd, zodat zij middelen tegen aids tegen lage prijzen kunnen betrekken. Er zijn westerse regeringen die de geneesmiddelenindustrie hiervoor geheel of gedeeltelijk schadeloos willen stellen. Hoewel uiteindelijk alleen vaccinatie het probleem kan oplossen (maar zover is het nog niet), mag in ieder geval deze mogelijkheid aan de ontwikkelingslanden niet worden onthouden.

Ethisch gesproken mogen mensen die dodelijk ziek zijn recht op een uitgevonden medicijn laten gelden, ook al is dit nog onvoldoende getest. Ondernemingen mogen dit in ieder geval niet weigeren om economische of patenttechnische redenen. Misschien echter mogen zij dit wel om onderzoektechnische redenen, want het 'double blind' onderzoek wordt in principe doorbroken, indien er een

uitzondering wordt gemaakt.

Dat ondernemingen met economische belangen zowel de wetenschap subsidiëren als eisen stellen aan het onderzoek in verband met hun winstoogmerk is een probleem, dat de voortdurende aandacht verdient. Een weg terug zal er wel niet zijn, omdat er met het onderzoek te veel geld is gemoeid dan dat de overheid het geheel kan bekostigen. We mogen van onze universiteitsonderzoekers verwachten en eisen dat zij de vrijheid en de opties van onderzoek behoeden en bewaren. Hier moeten strenge regels gehanteerd worden, die de terecht hooggeroemde, uiterst importante vrijheid van wetenschap garanderen. Wetenschappers die in een B.V. besluiten te participeren dienen op te passen dat zij hun vrijheid niet verspelen.

*Mag alles wat kan?*

Moet alles mogen wat we kunnen? Op die vraag moet eenvoudig en duidelijk met neen worden geantwoord. Een ééndimensionele voortgang van wetenschap en techniek, zonder dat hij ethisch, politiek, sociaal en juridisch wordt gekritiseerd en beoordeeld is niet alleen ongewenst, maar zelfs verwerpelijk en soms ronduit misdadig. Er moet altijd over de gevolgen van de technische handelingen, van ingrijpen van modificeren en manipuleren, worden nagedacht en gesproken. Er moet scherp worden gelet op de mogelijke bijwerkingen die niet bedoeld zijn maar altijd optreden. Het edele doel moet bewaakt worden en afgewogen tegen de negatieve kanten van de ingreep. Maar vooral ook zal de optie van de vooruitgang der wetenschap en der techniek moet worden bewaakt. We moeten ervoor zorgen dat het gesprek van de (politieke) ethiek niet achter de feiten blijft aanhollen, maar zeggenschap krijgt ook bij de keuze en vaststelling van de doelen van

onderzoek. Aangezien geld een schaars goed is, zal de verdeling van het budget onze aandacht moeten hebben. Dat betekent dat er prioriteiten worden vastgesteld. De vragen of een streven naar (nog) ouder worden op zijn plaats is, of de aandacht voor en verzorging van onze ouderen optimaal is, of er geen mensen om zo te zeggen 'over hun dood' worden heengetild, waardoor de vraag naar euthanasie toeneemt en - misschien als alternatief - naar palliatieve zorg, vereisen aandacht. De beantwoording van deze vragen staat niet los van de vraag naar de budgettering van de voortgang en de richting van de bio-technologie.

Dat vereist wel dat de ethiek de heteronomie afleert en de geborneerdheid en het apriorisch oordelen achterwege laat. In het verleden hebben sommige ethici zich gekeerd tegen het narcotiseren van operatiepatienten. Dat zijn emotionele reacties, die de voortgang onnodig remmen. Een open, een afwegende ethiek is nodig, die de vereiste vragen formuleert die beantwoord moeten worden door de verantwoordelijke mensen. Daarbij moet bedacht worden dat de vragen door verschillende mensen verschillend kunnen worden beantwoord. De in een gemeenschap noodzakelijke herkenbaarheid en 'tussenmenselijke bewoonbaarheid' (Ernst Bloch) wordt niet door een uniform gedrag gediend, maar rust in het begrip voor elkaars afwegingen en in de wederzijdse erkenning van de daardoor geëlaboreerde directieven van ons doen en laten.

## Samenvatting

De ethiek moet recht doen aan de vrij beslissende mens en dient hem de goede vragen voor te leggen die tot een goede keuze kunnen voeren. Van 'voor God spelen' kan geen sprake zijn, want de bijbelse God heeft de mens de schepping gegeven om haar te bouwen en te bewaren. Reeds de zygoet is een mens in wording. Maar niet aan alle stadia van de menswording komt evenveel reverentie toe. Het middel wordt door het doel gerechtvaardigd. Daarom moet deze groeiende eerbied afgewogen worden tegen het nut en de zin van het modificerend handelen. Het doel dient humaan te zijn, wil het rechtvaardigende werking hebben. Een mens wordt niet door zijn genen gedetermineerd, maar geconditioneerd: ze zijn plastisch. Prenatale diagnostiek en klonen hoeft niet en mag niet tot de vorming van een Übermensch leiden. Het is trouwens technisch nog lang niet mogelijk. Kiembaan-technologie is niet verwerpelijk mits het veilig kan gebeuren. Identificatie van misdadigers door het DNA-profiel is geoorloofd. Als alleen het profiel en niet ook het DNA bewaard wordt is te overwegen een profielbank aan te leggen. Het octrooieren van uitvindingen mag niet verhinderen dat ontwikkelingslanden goedkoop aan medicijnen (bijv. tegen aids) kunnen komen. Niet alles wat kan, mag ook. Steeds weer moet de zin en het nut afgewogen worden tegen de schade en er moet een humaan overwicht zijn.