

De mens als genetisch geïnformeerde ondernemer? Bespreking van “Gen-ethische Grensverkenningen” vanuit filosofisch perspectief.

H. Zwart (2011) De mens als genetisch geïnformeerde ondernemer? Bespreking van *Gen-ethische grensverkenningen* vanuit filosofisch perspectief. *Liberaal Reveil* 52 (2), 77-82.

Prof. Dr. Hub Zwart

Radboud Universiteit Nijmegen, Centre for Society & Genomics

Inleiding: de genoomrevolutie

De 20^e eeuw wordt wel de eeuw van het gen (“the century of the gene”) genoemd (Fox Keller 2000). Die eeuw begon met de herontdekking van het werk van Gregor Mendel in de lente van 1900 en eindigde met een persconferentie (op 26 juni van het jaar 2000) waarbij President Bill Clinton samen met genoomonderzoekers Francis Collins en Craig Venter bekend maakte dat het Humane Genome Project zijn voltooiing naderde. Dit project, de voorlopige bekroning van de genomics-revolutie, was in 1989 van start gegaan. Dat jaar was in meer dan één opzicht een “revolutiejaar”. Op 9 november 1989 bezweek de Berlijnse Muur onder de druk van het globaliseringsproces, een uitermate zichtbare, “manifeste” gebeurtenis die wereldwijd door massamedia werd belicht. Op diezelfde dag echter (9 november 1989) verschenen in het tijdschrift *Nature* twee berichten die een stille, “latente” revolutie, een gebeurtenis van geheel andere aard voor het voetlicht brachten. Een van die artikelen was gewijd aan een database waarin onderzoekers wereldwijd genetische data konden deponeren. Het tweede artikel deed verslag van een internationale bijeenkomst in Parijs die aan de ethische aspecten van genoomonderzoek was gewijd. Dagbladen en televisiezenders besteedden er echter nog geen aandacht aan. Ruim tien jaar later, tijdens genoemde Persconferentie in het Witte Huis, was dat anders. Plotseling was wetenschap wereldnieuws geworden. En de verwachtingen waren hooggespannen. Nu we het menselijke genoom, als een biologische Steen van Rosetta, eindelijk konden ontcijferen, zouden we onszelf beter kunnen leren kennen. De gedachte was, dat dankzij genomics zelfs volksvijand kanker in de toekomst tot het verleden zou behoren. Of, zoals Clinton het formuleerde, “Our children’s children will know the term cancer only as a

constellation of stars”¹. Ook Nederland droeg haar steentje bij. De afgelopen jaren werd ruim zeshonderd miljoen Euro in genoomonderzoek geïnvesteerd.

Inmiddels is andermaal een decennium verstreken. In het tijdschrift *Nature* werd enige tijd geleden op de genomicsrevolutie teruggeblikt. In de vorm van een themanummer werd de balans opgemaakt. Genoomonderzoeker Francis Collins, inmiddels directeur van de *National Institutes of Health*, een van de grootste onderzoeksfinancieringsorganisaties ter wereld, schreef een artikel getiteld “Has the revolution arrived?”. Het antwoord luidde, kort samengevat: “Not yet”. Het belangrijkste resultaat van genomics, aldus dit themanummer, was het inzicht dat het leven veel complexer is dan we al dachten (“Life is complicated”). Dit betekent dat het veel langer zal duren voordat de beloftes van de genomicsrevolutie zullen worden ingelost. Het Humane Genoom-project richtte zich op de analyse van het “algemeen menselijk genoom”, op datgene wat wij als mensen gemeenschappelijk hebben. Dat is wetenschappelijk van belang, maar leidde nog niet direct tot een vloedgolf aan medische toepassingen. Dat zal echter veranderen, aldus Collins, nu de aandacht meer en meer zal verschuiven naar het persoonlijke genoom. Want wanneer burgers hun individuele genoom voor duizend Euro kunnen laten analyseren, zullen zij de managers worden van het eigen gezondheid, van hun eigen bestaan. Ze zullen inzage krijgen in de sterke en zwakke punten van hun genetische constitutie, van hun genetische “kapitaal”.

Ook het Nederlandse *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* publiceerde een themanummer onder de titel *10 jaar humaan genoom*. En ook in dit themanummer werd de verschuiving van het *algemeen menselijke* genoom naar het *persoonlijke* genoom uitvoerig belicht. In de toekomst zal de hielprik in een persoonlijke DNA-code resulteren. En dit zal nieuwe mogelijkheden bieden voor diagnostiek en preventie, terwijl immense biobanken nieuwe vormen van grootschalig onderzoek mogelijk zullen maken.

Het is tegen deze achtergrond dat ik het Rapport *Gen-ethische Grensverkenningen* heb gelezen. In mijn bespreking zullen twee vragen centraal staan. De eerste vraag luidt of het rapport slaagt in zijn ambitie, een herkenbare liberale visie op dit dossiers te ontwikkelen, een visie die zich van andere, concurrerende visies onderscheidt. De tweede vraag luidt of het rapport de meerwaarde van een liberale benadering zichtbaar maakt of, zoals Bolkestein het in zijn Voorwoord formuleert, aan weet te tonen dat een liberale benadering “principiële de juiste keuze is” die bovendien “het meest profijtelijk” voor de samenleving zou zijn.

Wat is liberale ethiek?

¹ <http://www.genome.gov/10001356>

De beginvraag voor een dergelijke bespreking luidt: wat is een liberale ethiek? Volgens de auteurs van het rapport zijn twee uitgangspunten voor een liberale benadering cruciaal. In de eerste plaats hebben liberalen in beginsel “vertrouwen in nieuwe ontwikkelingen”. Daarin zouden we een positieve morele grondhouding van het liberalisme jegens medische biotechnologie kunnen ontwaren. Ze geloven in vooruitgang, waarbij verandering in beginsel een wending ten goede mogelijk maakt. Vooruitgangsgeloofstaat dan tegenover het traditionalisme of conservatisme van het Nee- tenzij principe: Geen vernieuwing, tenzij de zorgen zijn weggenomen en de positieve uitkomst kan worden aangetoond. We noemen dit ook wel het beginsel van prudentie oftewel het voorzorgprincipe. Het tweede uitgangspunt is, dat de liberale visie denkt vanuit het individu, en niet bijvoorbeeld vanuit de samenleving. “Het zwaarstwegende beginsel voor liberalen is de individuele vrijheid” (p. 21). De eerste vraag is altijd, wat nieuwe technologie voor de autonomie (= keuzevrijheid) en gezondheid *van individuen* betekent. In beginsel dienen individuen zelf over nieuwe technologische ontwikkelingen te oordelen en afwegingen te maken, in verreweg de meeste gevallen is het maar de vraag of de overheid een rol zou moeten spelen (p. 21).

In de loop van het rapport komt bovendien naar voren, dat de liberale optiek zich ten opzichte van twee alternatieven, twee typen tegenstanders moet zien te profileren. In de eerste plaats betreft het andersdenkenden die, veelal om redenen van confessionele en levensbeschouwelijke aard, een zekere terughoudendheid ten aanzien van technologische vernieuwing in de medische biotechnologische sector aan de dag leggen omdat ze, vanwege de intrinsieke waarde van het leven, zeker ook van het prille, kwetsbare, embryonale leven, een zekere behoedzaamheid bepleiten. Ze geloven niet a priori in het goede of in de goede bedoelingen van vooruitgang in dit domein. In de tweede plaats betreft het andersdenkenden die eerder vanuit het perspectief van de samenleving naar biotechnologische ontwikkelingen kijken (dat wil zeggen vanuit principes zoals solidariteit en rechtvaardigheid) dan vanuit het individuele perspectief. Ook hier is sprake van een zekere terughoudendheid en scepsis inzake het geloof in technologische vooruitgang, maar nu vanuit de bezorgdheid dat nieuwe technologie de tweedeling tussen kansrijk en kansarm zou kunnen versterken. Daarmee is het conceptueel-normatieve landschap waarin dit rapport zich beweegt, geschetst. In de loop van het rapport wordt duidelijk, dat de eerste vraag van dit artikel, namelijk of in het rapport een herkenbare liberale positie wordt geschetst, die zich van andere posities onderscheidt, met Ja moet worden beantwoord. Zo wordt regelmatig kritiek geleverd op de recente Trendanalyse Biotechnologie 2009, vooral daar waar die Trendanalyse de overheid oproept alert te zijn op exploitatie, ongelijkheid, dwang en andere maatschappelijke dimensies, terwijl het Rapport zelf telkens weer

en op consequente wijze terugkeert naar individuele zelfbeschikking als vertrekpunt. Dit is een oude discussie in de ethiek. Het belang van individuele autonomie als uitgangspunt is op zichzelf min of meer onomstreden, de vraag is vooral hoe groot de verantwoordelijkheid is van de overheid om zodanige condities te creëren dat individuen ook daadwerkelijk in staat zijn om hun autonomie praktisch te realiseren. In het hoofdstuk over Preventieve geneeskunde wordt duidelijk dat het liberale uitgangspunt in tal van kwesties tot een andere afweging leidt dan door anderen wordt voorgestaan: in beginsel wordt de verantwoordelijkheid vrij consequent bij het individu gelegd. De liberale ethiek erkent het belang van zowel individuele verantwoordelijkheid als van solidariteit (of collectieve verantwoordelijkheid), maar het primaat dient bij individuele verantwoordelijkheid te liggen.

Keuzevrijheid of gelijkwaardigheid?

In het hoofdstuk over Pre-implantatie genetische diagnostiek daarentegen profileert de liberale visie zich vooral ten opzichte van het confessionele kamp. Dit is eigenlijk ook het enige hoofdstuk waarin expliciet de discussie wordt aangegaan met woordvoerders of publicaties van andere partijen, in dit geval CDA en CHU. Ook hier luidt het liberale uitgangspunt dat morele besluitvorming principieel een verantwoordelijkheid van individuen, in dit geval van de ouders, is. Dit geldt ook voor controversiële dossiers zoals selectie op basis van genetisch bepaalde doofheid (hetgeen volgens critici neerkomt op “genocide” op doven, p. 56), of selectie op basis van geslacht. Ook hier geeft het vertrouwen in het individu, dat in vrijheid in staat zou moeten zijn om zijn of haar verantwoordelijkheid te nemen, de doorslag. Ook embryo-selectie op basis van geslacht zou volgens de auteurs geoorloofd moeten zijn (p. 56, p. 59/60). De vraag is, of daarmee recht wordt gedaan aan een ander belangrijk liberaal principe, namelijk gelijkwaardigheid van individuen, zeker daar waar in de betreffende maatschappelijke context gender-bias of ongelijke maatschappelijke kansen voor mannen en vrouwen negatief uitpakt voor XX embryo’s. Op p. 18 werd immers betoogd dat individuen weliswaar feitelijk in tal van opzichten ongelijk zijn, maar dat er niettemin sprake dient te zijn van “intrinsieke, morele gelijkwaardigheid” als een normatief principe. In het rapport wordt deze principiële discussie min of meer omzeild door het accent vooral te leggen op het schadebeginsel en op de kleine schaal waarop embryo-selectie op basis van geslacht momenteel in Nederland plaatsvindt, maar dat is volgens mij hier niet de kwestie. Waar het om gaat is, dat in dit dossier twee *flagships* van de liberale ethiek, namelijk keuzevrijheid enerzijds en gelijkwaardigheid van individuen (met name ook van mannen en vrouwen)

anderzijds op een principieel en conceptueel niveau met elkaar in aanvaring komen. Een botsing tussen de ijsberg en de Titanic, als het ware. Een beetje bijsturen helpt niet.

Een mogelijke tegenwerping zou kunnen luiden, dat selectie op basis van prenataal genetisch onderzoek ook om andere redenen in toenemende mate zal gaan plaatsvinden, bijvoorbeeld bij zwangerschapsafbreking in het geval van het syndroom van Down, of wanneer wordt vastgesteld dat het betreffende embryo genetisch belast is met een sterk verhoogde kans op bijvoorbeeld borstkanker of vroegtijdige dementie. Is dat niet evenzeer discriminatie? Het lijkt mij om te beginnen evident dat man-zijn of vrouw-zijn op geen enkele wijze als aandoening of deficiëntie kan worden uitgelegd, terwijl het syndroom van Down in veel gevallen in ernstige belemmeringen voor de betrokkene zal resulteren. Of dit een zwangerschapsonderbreking rechtvaardigt is een complexe gewetensvraag, maar van een geheel andere orde dat selectie op basis van geslacht. Dat selectie in het geval van ernstige genetische aandoeningen aan de morele integriteit van de direct betrokkenen (de ouders) wordt toevertrouwd, lijkt mij (vanuit het gezichtspunt van de liberale ethiek) een legitieme redenering. Selectie op basis van geslacht lijkt mij daarentegen principieel in strijd met die ethiek. Ik kom daar echter aan het einde van de bespreking nog op terug.

Genetisch ondernemerschap

Met bijzondere interesse las ik het hoofdstuk over “Personalised medicine”. Op zich een helder verhaal. Daarbij gaat het vooral om nieuwe informatie die beschikbaar komt dankzij kennis van het menselijk genoom. In 1990 ging het Humane Genoom Project van start en ik schetste al hoe in 2000 de resultaten van dit project tijdens een befaamde persconferentie werden gepresenteerd. In 2003 was de (min of meer definitieve) landkaart van het humane DNA-landschap rijp voor publicatie. Dit betrof echter wat genoemd zou kunnen worden het *algemeen menselijk genoom*. Alleen van *genomics celebrities* zoals Craig Venter en James Watson werd daarnaast ook het individuele genoom gepubliceerd. Nu, tien jaar na de befaamde persconferentie, zal dat anders worden. Het individuele genoom zal binnenkort zijn opwachting gaan maken. Tot dusver heeft de publicatie van het humane genoom betrekkelijk weinig “winst” opgeleverd in termen van gezondheidswinst, zeker in vergelijking met de grote verwachtingen die werden geschapen toen het kostbare project van start ging. Wetenschappelijk onderzoek is onder invloed van genomics grondig van karakter veranderd, maar in de medische praktijk van alledag is er nog weinig van te merken. Nu, in het tijdperk van het persoonlijke genoom, zou dat (volgens “genomics believers” althans) alsnog veranderen. Genomics informatie zal naar verwachting een steeds grotere rol gaan spelen in

afwegingen van artsen, patiënten en burgers, vooral ook preventief. Dit geldt bijvoorbeeld voor medicijngebruik. Er bestaan grote verschillen tussen individuen waar het absorptie, distributie, verwerking en uitscheiding van medicijnen betreft. Soms hangen die verschillen samen met etnische herkomst. In de nabije toekomst zal het steeds beter mogelijk zijn, de keuze voor bepaalde medicijnen of behandeltrajecten af te stemmen op het persoonlijk profiel van de ontvanger. Dat zal effectiviteit verhogen en bijwerkingen reduceren, is de hoop. Medicijnen zijn immers in beginsel gifstoffen. Het oude Griekse woord “pharmacon” (dat zowel gif als medicijn betekende), wist het hybride en dubbelzinnige karakter van geneesmiddelen kernachtig tot uitdrukking te brengen. Dankzij individualisering (afstemming op het persoonlijke genoom) zouden we de geneesmiddeldimensie kunnen versterken, ten koste van de gifdimensie. Maatschappelijk “bij-effect” is dan onder meer dat etniciteit steeds nadrukkelijker, meer dan in het recente verleden, een rol gaat spelen bij behandeling en in onderzoek, en daarop rust een maatschappelijk taboe. Ook hier opteert de liberale ethiek voor het individu als uitgangspunt. De overheid moet zich er zo weinig mogelijk mee bemoeien. In een open samenleving moeten dergelijke afwegingen door individuen zelf kunnen worden gemaakt, op basis van goede informatie, ook waar het de rol van (hun) etniciteit betreft. De overheid kan wel bijspringen in het geval van *orphan diseases*, wanneer de groep van belanghebbenden met bepaalde gezondheidsklachten en een bepaald genetisch profiel zo klein is dat het voor farmaceutische bedrijven niet rendabel is om er aandacht aan te schenken. Dan kan de overheid een rol spelen, bijvoorbeeld door onderzoek gericht te stimuleren.

Al met al vond ik dit hoofdstuk weliswaar helder en evenwichtig geschreven, maar toch ook enigszins oppervlakkig. De convergentie tussen het persoonlijke genoom en de liberale biomedische ethiek gaat volgens mij veel dieper dan de auteurs zelf lijken te beseffen. In publicaties over het persoonlijke genoom wordt een scenario geschetst dat veel weg heeft van een hyperliberaal utopia. Dankzij inzage in hun persoonlijke genoom, zouden burgers in de nabije toekomst de managers kunnen worden van hun eigen gezondheid, van hun fysieke conditie. Hun genoom functioneert daarbij in feite als startkapitaal. In het kader van een SWOT-analyse² van het individuele genoom, worden sterktes en zwaktes, kansen en bedreigen in kaart gebracht. Deze informatie kunnen individuen gebruiken, niet alleen waar het om het al dan niet slikken van bepaalde medicijnen gaat, maar ook om vroegtijdige slijtage op zwakke plekken af te remmen. Wie op basis van het persoonlijke profiel zwakke pezen blijkt te hebben, of significant meer kans loopt op het ontwikkelen van Parkinson op jonge leeftijd, moet om te beginnen geen topvoetballer willen worden, maar zou ook de preventieve aanmaak van kraakbeenweefsel of

² Een analyse van de “strengths, weaknesses, opportunities and threats”, in beginsel van organisaties zoals onderzoeksinstituten of bedrijven.

dopamine kunnen overwegen, tenminste wanneer ontwikkelingen op het gebied van tissue engineering, biomaterials en synthetische biologie voldoende vooruitgang blijven boeken. Diezelfde genetische informatie kan ook worden gebruikt waar het gaat om keuzen op het gebied van bijvoorbeeld loopbaan en dieet. Sommige individuen hebben baat bij stress, anderen worden er (na verloop van tijd) ziek van, ze ontwikkelen hartklachten, depressies of alcoholverslaving. Een persoonlijkheidstest (een assessment in het kader van een sollicitatieprocedure) levert niet altijd de gewenste informatie op. Het is zeer wel denkbaar dat in de toekomst ook genetische bronnen van informatie zullen worden benut om individuen (dan wel hun toekomstige werkgevers) in staat te stellen om optimale afwegingen te maken en aan *evidence-based human resource management* te doen. Sommige individuen hebben baat bij (matig) alcoholgebruik, - ze worden er creatief van en kunnen zich na creatieve topprestaties beter ontspannen -, bij anderen leidt het tot verslaving of gezondheidsproblemen – want ook alcohol is een *pharmakon* dat, afhankelijk van de omstandigheden, en van het genetische profiel van de betrokkene, als medicijn en als gif kan functioneren. Ook hier zou inzage het persoonlijke genoom uitkomst kunnen bieden en ellende kunnen voorkomen. Kortom, dankzij personalised genomics, en de toepassingen daarvan in personalised medicine, maar ook in personalised nutrition, personalised life-style, enzovoorts, zouden wij letterlijk de ondernemers kunnen worden van ons eigen bestaan. Dit zal dan in eerste instantie vooral het geval zijn voor individuen die bloot staan aan extreme uitdagingen, zoals beoefenaren van zware beroepen, topsporters of militairen. Zij zullen fungeren als de pioniers, degenen die als eersten ervaringen zullen opdoen met het leven en functioneren onder dit genetische gesternte. En de liberale ethiek, zoals in dit rapport geschetst, lijkt opvallend goed bij een dergelijk scenario te passen. Gezondheidsondernemerschap en een liberale moraal lijken elkaar wederzijds te faciliteren en te bekrachtigen.

Vrijheid en technologie

De vraag is dan natuurlijk of dit scenario wel realiteit zal worden. Wat voor een wetenschappelijke experiment geldt, gaat ook op voor een denkexperiment of voor een maatschappelijk experiment. Er zal altijd sprake zijn van onvoorziene, storende factoren. En dat zal vooral het geval zijn zodra het experiment, en de principes waarop dit experiment zich baseert, de kافت van het rapport gaan verlaten en de complexe werkelijkheid buiten de muren van het lab gaan betreden. Een belangrijke “storende” factor is bijvoorbeeld het cumulatieve effect van individuele keuzen. Wat begint als individuele, autonome afweging, in vrijheid genomen, kan na verloop van tijd een welhaast onontkoombare verplichting worden, namelijk wanneer de

betreffende keuze normaliseert en indaalt in het maatschappelijke verkeer (in wetenschappelijke terminologie: wanneer de N van het maatschappelijke experiment heel erg groot wordt). Dat is een bekend effect van technologie (denk een e-mail, de pil of mobiele telefonie). We worden in toenemende mate min of meer geacht de keuzen te herhalen die onze voorgangers (als dan niet als pioniers) ooit maakten. Een weigering zal steeds meer en steeds nadrukkelijker toelichting en onderbouwing vergen. Onze keuzen worden voorgestructureerd en voortgestuwd door praktijken die zich in toenemende mate zullen institutionaliseren, niet altijd in een richting die door de betrokken individuen als wenselijk wordt ervaren.

Kortom, daar waar het hoofdstuk over personalised medicine inzoomt op min of meer concrete casuïstiek, wordt de bredere context uit het oog verloren. Wat voor mensbeeld ligt impliciet in de opkomende technologie besloten? Wat zijn de normatieve implicaties van dit mensbeeld? Nog afgezien van de vraag of de mens als ondernemer voor alle betrokkene het meest optimale mensbeeld is, ligt er in dit mensbeeld een risico besloten, vooral *zolang het louter impliciet aanwezig blijft en niet expliciet gethematiseerd wordt*, het risico namelijk dat een optimistisch, en in bepaalde opzichten toch ook een-dimensioneel mensbeeld, belangrijke dimensies van de realiteit verdonkeremaant, of in elk geval uit het oog verliest. Zoals de financiële crisis bijvoorbeeld duidelijk maakte, is ondernemerschap (evenals het economische landschap waarin het wordt beoefend) niet louter een kwestie van autonome individuen en hun keuzen, maar ook van mega-actoren die het landschap in hoge mate bepalen en in de regel ertoe neigen zich aan sturing en controle te onttrekken. Het is niet uitgesloten dat ook in het landschap van personalised genomics en *the entrepreneurial man* deze mega-actoren in hoge mate zullen gaan voorstructureren hoe wij onze vrijheid zouden moeten gebruiken. Daarbij stuit een liberale ethische benadering onvermijdelijk op grenzen. Een expliciete reflectie op deze bredere processen en contouren, die in dit rapport goeddeels ontbreekt, is zeker niet in strijd met het beginsel van keuzevrijheid, integendeel, die bredere reflectie is juist noodzakelijk om individuele vrijheid te waarborgen. Daartoe dient het principe van individuele keuzevrijheid wellicht een coalitie aan te gaan met een complementaire visie die een poging waagt de contouren van het toekomstige maatschappelijke landschap niet alleen op individueel, maar ook op macro-niveau te schetsen. Niet uit gebrek aan vertrouwen in het individu, en niet vanuit de illusie dat de samenleving van de toekomst maakbaar zou zijn, maar veeleer vanuit het besef dat de technologie in het algemeen en de medische biotechnologie in het bijzonder een meer fundamentele rol speelt in de levens en beslissingen van individuen dan het rapport suggereert.

Want hoewel de term techniekfilosofie niet voorkomt in het rapport, blijkt het document wel degelijk een *impliciete* techniekfilosofie te bevatten. Die komt er kort gezegd op neer dat

nieuwe technieken zouden kunnen worden opgevat als nieuwe instrumenten die individuen, als ze dat zouden willen, kunnen gebruiken om hun doelen na te streven, hun voordeel te behalen en hun autonomie te realiseren. Dat is niet alleen een visie die in de techniekfilosofie zelf definitief achterhaald lijkt, maar het is vooral ook een ernstige onderschatting van de macht van technologie, juist ook waar het de voorstructurering van quasi-autonome keuzen betreft. Niet dat ik het omgekeerde gezichtspunt zou willen verdedigen, namelijk dat het de blinde dynamiek van de technologie zelf zou zijn die onze toekomst zou bepalen (een visie die bekend staat als het technologisch determinisme). Wie terugblijkt op de techniekgeschiedenis (en dan met name op de biomedische techniekgeschiedenis) van de afgelopen laten we zeggen tweehonderd jaar, zal vaststellen dat er sprake is van een complexe, om niet te zeggen fascinerende, interactie tussen biotechnologische ontwikkelingen enerzijds en keuzen die individuen, overheden, bedrijven of andere actoren maken anderzijds. Dit betekent mijns inziens dat ethische analyses altijd een coalitie zullen moeten aangaan met andere deelgebieden van de filosofie, zoals techniekfilosofie en wijsgerige antropologie (met aandacht om de nauwe verwevenheid tussen techniek en autonomie, tussen techniek en mens-zijn in het oog te houden).

De problematiek die hier aan de orde is, kennen wij in de filosofie als het verschil tussen Kant (wel genoemd in het rapport) en Hegel (niet genoemd). Kant was niet alleen de ethicus van de autonomie, maar vooral ook degene die de ethiek zelf als een autonome discipline beschouwde. Hegel daarentegen meende dat het normatieve gezichtspunt zich ook rekenschap moest geven van de bredere maatschappelijke context, van de wijze waarop we de ethiek institutionaliseren en laten indalen in evoluerende maatschappelijke praktijken. Daarbij benadrukte hij vooral dat ethiek slechts kan functioneren in de context van een ethische cultuur: een samenleving die voldoende individuen telt die bereid en in staat zijn, verantwoordelijkheid te nemen en zich door normatieve overwegingen te laten leiden.

Heel concreet speelt dit in de casus die ik zojuist al noemde: embryo-selectie op basis van geslacht. In een samenleving (een morele cultuur) waarin de morele gelijkwaardigheid van man en vrouw min of meer gemeengoed is, kunnen we wellicht, zoals het rapport voorstelt, er op vertrouwen dat individuen op een verantwoordelijke en moreel aanvaardbare wijze keuzen maken die ook het algemeen belang niet zullen schaden. In een breder geografisch en historisch perspectief beschouwd, is gender-gelijkwaardigheid echter verre van vanzelfsprekend. Integendeel, het is duidelijk dat die gelijkwaardigheid een betrekkelijk recente verworvenheid is, het resultaat van ethische progressie, een proces dat in feite nog gaande is en een erfenis waar we niet lichtvaardig mee moeten omspringen. Het is bovendien een voorbeeld van de nauwe verwevenheid van technologie en ethiek, want in een technologische informatiesamenleving als

de onze, neemt het belang van fysieke kracht en het daarmee samenhangende recht van de sterkste, waar gender-ongelijkheid in feite een symptoom van is, snel af. Daar waar, onder druk van ideologische, maatschappelijke en macro-economische factoren, die gelijkwaardigheid in het gedrang komt, zou het uitermate naïef zijn om te denken dat de betrokken beslissers uitsluitend gemotiveerd zouden worden door de nogal brave motieven die in het rapport op p. 56 en 57 worden opgesomd en die, om te beginnen, een zekere mate van welstand veronderstellen. Hier lijkt mij, juist ook vanuit een liberale optiek, meer alertheid in der richting van sturende en voorstructurende factoren in combinatie met een bredere benadering vereist.

Referenties

Eline Bunnik, Guido de Wert, Martina Cornel (2010) Van hielprik naar persoonlijke DNA-code? De uitdagingen van 2010: een inventarisatie van maatschappelijke en ethische implicaties. In: Hub Zwart, Gert Olthuis (red.) Themanummer: 10 jaar humaan genoom. Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek. Jaargang 20, nr. 2, 44-49.

Francis Collins (2010) Has the revolution arrived? *Nature* 464, 674-675.

G. de Haan, R. Benedictus, R. van Graafeiland, M. Wissenburg (2010) Gen-ethische verkenningen. Een liberale benadering van ethische kwesties in de medische biotechnologie. Den Haag: Telderstichting.

Erika Check Hayden (2010) Human genome at ten: Life is complicated. *Nature* 464. 664-667.

Fox Keller, E., *The Century of the Gene*. Cambridge, Mass. (Harvard University Press) 2000

Prof. Dr. Hub Zwart (Geleen, 1960) studeerde filosofie en psychologie te Nijmegen, was als onderzoeker verbonden aan het Instituut voor Gezondheidsethiek te Maastricht en promoveerde in 1993 op het proefschrift *Ethische consensus in een pluralistische samenleving: de gezondheidsethiek als casus* (cum laude). Vervolgens hield hij zich bezig met milieuwetenschap en dierfilosofie. In 2000 werd hij hoogleraar filosofie aan de Faculteit der Natuurwetenschappen van de Radboud Universiteit Nijmegen, waar hij in 2004 het *Centre for Society & Genomics* oprichtte, gefinancierd door het *Netherlands Genomics Initiative* (NGI). Onlangs publiceerde hij *De waarheid op de wand:*

psychoanalyse van het weten, een studie over de rol van de verbeelding in wetenschappelijk onderzoek.

<http://www.filosofie.science.ru.nl/>