Hoofdstuk 6: Hoe humaan is het Humaan Genoom Project? Een analyse van ethische vragen. Deel II

door prof.dr H. Jochemsen
Communio 30, nr. 3 mei-juni 2005

4. Kwesties op maatschappelijk en beleidsniveau
Hierbij gaat het om processen en kwesties die zich kunnen voordoen op het vlak van de instituties en maatschappelijke verhoudingen. (1) Door de toenemende mogelijkheden van (presymptomatisch) genetisch onderzoek, zijn op dit niveau onder meer de volgende kwesties aan de orde.

4.1 Testbeleid
Is het wenselijk de presymptomatische genetische tests alleen te laten uitvoeren door daartoe gespecialiseerde instellingen en personen (op dit moment de klinisch genetische centra) of kunnen bepaalde tests vrij op de markt worden gebracht? In het Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten kunnen mensen op bepaalde plaatsen geheel uit eigen initiatief bepaalde genetische tests laten uitvoeren, soms via een aanbod op Internet. Het beleid in Nederland tot nu toe is dat alleen klinisch genetische centra dergelijke tests mogen uitvoeren. Het voordeel daarvan is dat de kwaliteit goed kan worden bewaakt en dat in principe adequate counseling en begeleiding kan worden geboden. Dit is van belang omdat, zoals het psychologisch onderzoek aantoonde, de uitslag van genetisch onderzoek diepingrijpend kan zijn voor mensen en hun relaties. Mensen met zeer belastende kennis opzadelen, ook al is het formeel op hun verzoek, zonder goede begeleiding te bieden, moet als slechte praktijkvoering worden aangemerkt. Tegelijkertijd is het de vraag of met de groeiende mogelijkheden dit onderzoek wel kan worden beperkt tot de klinisch genetische centra. Reeds nu vindt er, buiten de regelingen om, soms DNA-onderzoek plaats in andere gezondheidszorginstellingen. (2) Is in onze moderne ‘grenzenloze’ samenleving een verdergaande liberalisering van tests wel tegen te houden? Het aantal zelftests neemt toe. Op dit vlak lijkt mij een nauwgezette bewaking van de ontwikkelingen nodig, in samenhang met voortgaand onderzoek naar de reacties van mensen en samenlevingsverhoudingen op genetische kennis. Het hoeft geen wet van Meden en Perzen te zijn dat genetische tests alleen door klinisch genetische centra moeten worden uitgevoerd. Waar het op aankomt, is dat patiënten niet met belastende kennis in de steek worden gelaten. Een aanbod van tests zal dus altijd gepaard moeten gaan met een aanbod van goede counseling.

Belangrijker nog dan de vraag wie tests gaan aanbieden is de vraag of er behalve op medisch-technische criteria ook niet een beoordeling moet komen van tests op ethische en maatschappelijke criteria, in ieder geval voordat ze door het gezondheidszorgcircuit worden aangeboden. Moet de ontwikkeling op haar beloop worden gelaten of dienen maatschappelijke organisaties, bijvoorbeeld beroeps- en/of patiëntenorganisaties of de overheid hier sturend op te treden? In het eerste geval zullen het aanbod van technische mogelijkheden en de vraag van een eventueel kleine groep gebruikers een beslissende invloed hebben op de onderhavige ontwikkelingen en daarmee op de ontwikkelingen in de samenleving als geheel. Ruimte geven aan bepaalde ‘autonome’ keuzen kan zo een beïnvloeding of zelfs beperking betekenen van keuzen van anderen. Het lijkt mij wenselijk dat er ten aanzien van het beschikbaar komen van tests een beleid wordt ontwikkeld en geïmplementeerd, waarbij voor het publiek inzichtelijke normen en procedures worden gehanteerd. Misschien kan in dit verband de door de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) en anderen bepleite Nationale Commissie Erfelijkheid en Gezondheidszorg een rol vervullen. (3)

4.2 Prenatale diagnostiek en maatschappelijke verhoudingen

De kwestie van het testbeleid speelt vooral ook op het terrein van de prenatale en pre-implantatie diagnostiek. Naast het ethische probleem van het doden van de menselijke vrucht zijn hier sociaal-ethische vragen aan de orde als: Wat betekent een steeds verdergaande prenatale selectie voor de positie van mensen met die aandoeningen/handicaps in de samenleving? Wat betekent dit aanbod van 'selectiemogelijkheden' (op termijn) voor de vrijheid van de vrouw/echtparen om geen prenataal onderzoek te laten verrichten? Het is onmiskenbaar dat het aanbod van tests op allerlei, eventueel later in het leven optredende aandoeningen het krijgen van een kind met de betreffende aandoening of het betreffende risico, tot op zekere hoogte tot een optie maakt. Ook hier valt te vrezen dat honorering van de 'autonomie' van bepaalde groepen van mensen die allerlei tests willen, zal leiden tot een beperking van de autonomie van anderen die dergelijke tests niet willen en eigenlijk niet voor die keuzen geplaatst willen worden. (4)

Een meer algemene vraag is wat een eventueel groeiende toepassing van prenatale selectie betekent voor de beleving van de ouder-kind relatie, van het ouderschap (vooral van het moederschap), voor de aanvaarding van kinderen en voor hechtingsprocessen die van invloed zijn op later gedrag. (5)

Ook wanneer men – anders dan ik – de beschermwaardigheid van de menselijke vrucht onvoldoende grond vindt om hier grenzen te formuleren en te handhaven, zal dit toch nodig zijn ter voorkoming van een samenleving waarin menselijke relaties en posities in toenemende mate zullen afhangen van vermogens en prestaties.

4.3 Ongewenst maatschappelijk gebruik

Resultaten van (presymptomatisch) genetisch onderzoek betreffen risico's op bepaalde aandoeningen. Dergelijke risico's kunnen medisch gezien interessant zijn met het oog op preventieve maatregelen. Maar ook in allerlei maatschappelijke verbanden spelen gezondheidsrisico's een belangrijke rol. Hier valt vooral te denken aan levensverzekeringen, arbeidscontracten en verzekeringen tegen arbeidsongeschiktheid. Uitsluiting van relatief hoge risico's kan verzekeraars en werkgevers financieel voordeel opleveren. Momenteel is het wettelijk verboden om in maatschappelijke verbanden te vragen naar genetische tests of naar kennis over bestaande genetische risico's. Voor levensverzekeringen geldt dit tot een verzekerd bedrag van € 160.000. Maar de uitvoeringsregeling van deze wet heeft nog een voorlopig karakter en een definitieve regeling lijkt moeilijk te realiseren.

Een belangrijke vraag die zich hier voordoet is of op termijn een groeiende kennis over genetische risico's onder de bevolking wel verenigbaar is met bepaalde vormen van vrijwillige verzekeringen (zoals levensverzekeringen). Verzekeraars zijn niet geïnteresseerd in individuele genetische risico's op zichzelf. Die worden altijd nog meegenomen. Waar de verzekeraars vooral bang voor zijn, is de zogenaamde zelfselectie, dat wil zeggen dat juist mensen die weten dat ze een hoog risico hebben, verzekeringen afsluiten, waardoor premie en uitkeringen uit balans kunnen raken. Verzekeraars zouden kunnen proberen bij kandidaat-verzekerden toch genetische risico's te achterhalen, bijvoorbeeld via uitgebreide medische verklaringen waarin wordt gevraagd naar in de familie voorkomende aandoeningen. Maar ook het gedrag van kandidaat-verzekerden zou voor sommige groepen nadelig kunnen gaan uitvallen. Naarmate mensen die een aantoonbaar (volgens de stand van de kennis van dat moment) laag risico hebben, een lage premie gaan bedingen voor levensverzekeringen, dreigen premies voor degenen die dat niet kunnen, te zullen stijgen. Voor bepaalde groepen van mensen kunnen bepaalde maatschappelijke voorzieningen (levensverzekering, hypotheek, eigen huis of bedrijf) dan onbereikbaar worden. Zullen mensen, misschien zonder het zelf te weten, niet steeds meer in 'risico-groepen' worden ingedeeld die in het maatschappelijke verkeer een steeds grotere rol gaan spelen?

Ook op dit punt lijkt het moeilijk te voorspellen hoe de maatschappelijke ontwikkeling zal zijn. Een zorgvuldige bewaking hiervan lijkt noodzakelijk en wel te meer naarmate de liberalisering van de samenleving en de privatisering van de sociale voorzieningen voortschrijdt.

4.4 Nieuwe praktijken?
Gespecialiseerde geneeskundige praktijken ontstaan vaak rond bepaalde nieuwe technieken. De mogelijkheid om bepaalde stofwisselingsziekten te diagnostiseren leidde tot het systematisch aanbieden van de hielprik bij pasgeborenen. De mogelijkheid van vruchtwaterpunctie leidde tot de praktijk van prenatale diagnostiek, et cetera. Zo hebben de kennis van de humane genetica en van erfelijke achtergronden van bepaalde ziekten, evenals de ontwikkeling van diagnostische mogelijkheden geleid tot de praktijk van de klinische genetica. (6) Het valt te verwachten dat de ontwikkeling van het presymptomatisch genetisch onderzoek ook nieuwe praktijken zal oproepen. We zagen dat momenteel het DNA-onderzoek ook al buiten de klinisch genetische centra voorkomt. De individualisering van risico's en van mogelijkheden van diagnostiek en behandeling die zich vermoedelijk zal voordoen, kan een verschuiving teweegbrengen binnen de gezondheidszorg. Namelijk een verschuiving van behandeling en verzorging van zieken, naar een facilitering van individueel gezondheidsmanagement, dat inhoudt: tijdige diagnostiek, individueel preventie- en therapiebeleid en leefstijladviezen. Mogelijk ontstaan hiervoor gespecialiseerde instellingen.

Een vraag die in dit verband opkomt, is wat de implicaties zullen zijn voor de wijze waarop ziekte zal worden gezien en wat dat betekent voor zieken. Zal het opkomen van individueel gezondheidsmanagement ertoe leiden dat gezondheid, evenals 'normaal' gedrag steeds meer een individuele verantwoordelijkheid worden? Wordt 'vermijdbaar' dan ook 'verwijtbaar', eventueel ook ten aanzien van de geboorte van een kind met een aangeboren aandoening? Anders gezegd, zal de onderhavige ontwikkeling leiden tot een culpabilisering of zelfs 'criminalisering' van ziekte, handicap en 'afwijkend' gedrag?

5. Ethische kwesties op cultureel niveau
5.1 Theorie en praktijk
Op dit niveau spelen opvattingen over wat ons leven waarde geeft en hoe we dat kunnen veilig stellen. In onze samenleving vormen gezondheid en welzijn hoge waarden; daarbij krijgt gezondheid een brede betekenis, namelijk ook van zelfredzaamheid, onafhankelijkheid, autonomie. Deze waarden willen we realiseren en veilig stellen. Hoe? Vooral door middel van wetenschap en techniek (in brede zin).

Wetenschap en techniek herformuleren evenwel bepaalde problemen. In wetenschappelijke benaderingen worden de mens en zijn gedrag geobjectiveerd, geanalyseerd en met behulp van theorieën en modellen verklaard. Bijvoorbeeld problemen van criminaliteit, die in eerste instantie als morele problemen worden ervaren, worden vooral door de biologische psychologie en de sociobiologie geherformuleerd tot vragen naar sociale en biologische determinanten van gedrag en mogelijkheden van gedragsbeïnvloeding. (7) Zolang men zich de beperkingen van het wetenschappelijke kader bewust is, kan deze werkwijze prima dienen voor het verkrijgen van inzicht in bepaalde functionele samenhangen. Op basis hiervan kan men dan gaan zoeken naar bepaalde interventies. Maar bij verzelfstandiging en reïficatie van de modellen en de 'determinanten' van gedrag, dreigen mensen behandeld te worden overeenkomstig de abstracte modellen. Dit houdt altijd een miskenning in van de volle werkelijkheid van het menselijke bestaan. In het bovenstaande voorbeeld bestaat dan een risico van (te) vergaande biologisering en op basis hiervan 'therapeutisering' van menselijk gedrag en verantwoordelijkheid. De geschiedenis van de eugenetica vormt op dit punt een leerzame illustratie.

In de hedendaagse klinische praktijk en in de politiek wordt eugenetica als van boven opgelegd beleid inzake

voortplanting en genetische verbetering van populaties, ondubbelzinnig afgewezen. In de klinische praktijk krijgt die afwijzing gestalte door het zogenaamde non-directief counselen. Maar we zagen reeds dat in de praktijk het counselen niet in alle opzichten non-directief is: er is een procedurele directiviteit, namelijk naar voortgaand gebruik van medisch-technische tests en mogelijkheden. Dit kan een nieuwe moraal creëren met bijbehorende sociale druk tot het gebruiken van genetische tests (zie hierboven). Het lijkt mij allerminst ondenkbaar dat dit leidt tot een ontwikkeling waarin de (klinische) genetica een instrument wordt van de realisering van een ideaal van gezondheid en 'gezonde voortplanting'.

5.2 Genen en omgeving

Mede in samenhang met het Humaan Genoom Project bestaat momenteel veel aandacht voor een moleculair-biologische benadering van genen en hun effecten op het fenotype (waartoe aandoeningen en ook gedrag behoren). Dit leidt met name in de media op zijn minst tot de suggestie dat niet alleen bij aandoeningen, maar ook in gedrag een sterke genetische component aanwezig is. Kortweg gezegd: het gezondheidsideaal en het (wetenschappelijk-technische) beheersingsideaal manifesteren zich momenteel in het medische denken en in het culturele klimaat vooral in een proces dat wel geneticalisering wordt genoemd. Hiermee wordt bedoeld het proces dat steeds meer verschijnselen in het menselijke bestaan onder de invloedssfeer van de genetica worden gebracht. (8) Hier speelt de aloude kwestie van de verhouding tussen 'nature' en 'nurture', tussen de bijdrage van erfelijkheid en van milieu aan het fenotype. In dit verband wil ik er slechts enkele opmerkingen over maken.

a. Het probleem zelf komt voort uit een bepaalde benadering van levende organismen en van erfelijkheid. Een benadering waarin de verschijningsvorm van organismen (hun fenotype) gedacht wordt als het gevolg van 'interne' genetische invloeden en externe milieu-invloeden. Deze twee typen invloeden worden daarbij in eerste instantie gezien als onafhankelijk van elkaar. (9)

b. Genetici realiseren zich meer en meer dat erfelijkheid en omgeving als verklarende factoren voor eigenschappen van organismen als het ware elkaars keerzijde zijn. Hun genetische informatie stelt organismen in staat op een bepaalde manier te reageren op hun omgeving, om die mede vorm te geven. Anderzijds roepen bepaalde milieu-invloeden de expressie op van bepaalde genetische informatie. Beide typen factoren bieden het organisme groei- en ontplooiingsmogelijkheden en leggen tegelijkertijd beperkingen op.

c. Niet alleen genetische kennis op zichzelf maar juist groeiend inzicht in die samenhang tussen erfelijkheid en omgeving kan ook voor de gezondheidszorg en de samenleving verstrekkende gevolgen hebben. Naarmate meer bekend wordt over genetische risico's zal ook meer bekend worden over omgevingsfactoren die van invloed zijn op de verwerkelijking van die risico's. Zulke risico's zijn namelijk statistische gegevens die gelden voor groepen van mensen. In individuele gevallen kunnen door speciale omstandigheden die risico's heel andere waarden aannemen. Omgevingsinvloeden die de risico's beïnvloeden, zijn bijvoorbeeld medische behandelingen en leefstijl. Bekendheid met genetische risico's kan zo een sterke druk tot beheersing en beïnvloeding van de leefomgeving en levensomstandigheden meebrengen. Ter verdediging van het genonderzoek wordt soms aangevoerd dat de genen een gemakkelijker aanknopingspunt bieden voor het oplossen van gezondheids- en eventueel gedragsproblemen dan een 'gewone' medische, sociale of psychologische aanpak. In een aantal gevallen is het zeker denkbaar dat een vorm van gentechnologie een belangrijke bijdrage kan leveren aan de oplossing van een bepaald probleem. In veel gevallen zal genetische kennis echter juist om bepaalde vormen van omgevingsbeheersing vragen. Groeiende genetische kennis zou zo juist tot groeiende sociale controle en disciplinering kunnen leiden.

d. Op basis van een elders gepresenteerd model wil ik over de verhouding tussen genen en eigenschappen het volgende naar voren brengen. (10)

In levende organismen zijn twee (bij micro-organismen en planten), drie (bij dieren) of vier (bij mensen)

kwalitatief verschillende substructuren te onderscheiden, te weten een fysisch-chemische, een biotische, een psychische substructuur en een normatieve handelingsstructuur. Deze substructuren zijn kwalitatief verschillend en dus niet tot elkaar te herleiden. Eigenschappen en gedragskenmerken zijn dan ook niet eenduidig causaal uit DNA-sequenties te verklaren. Wel is het zo dat een lagere substructuur aan de daarboven liggende (sub)structuur bepaalde mogelijkheden biedt en beperkingen oplegt.

Een directe en eenduidige herleiding van gedrag en bijvoorbeeld psychische stoornissen tot DNA-sequenties kan ook niet omdat die twee zaken twee verschillende soorten van kennis vertegenwoordigen. Aan de ene kant is er de moleculair- wetenschappelijke kennis die verkregen is door toepassing van een aantal abstracties waardoor van het ene unieke geval in diens unieke omstandigheden werd afgezien. Aan de andere kant is er de klinische diagnose van een individuele patiënt. Bij het stellen van een individuele diagnose wordt wetenschappelijke kennis niet maar zonder meer toegepast, maar opgenomen in een cognitief proces dat zich niet kenmerkt door reductie en objectivering, maar door herkenning en oordeelsvermogen waardoor wetenschappelijke kennis wordt opgenomen in een breder kader van gegevens, inzichten en betekenissen. (11)

Bijvoorbeeld, in hoeverre schizofrenie genetisch is bepaald, is afhankelijk van de klinische definitie van schizofrenie. Hiermee wordt niet ontkend dat op het niveau van populaties een statistisch verband kan bestaan tussen bepaalde DNA-sequenties en het voorkomen van (een bepaalde klinische definitie van) schizofrenie. Maar een statistisch verband op populatieniveau betekent nog geen oorzakelijke verklaring in het individuele geval. Het voorkomen van een vrij nauwe relatie tussen bepaalde mutaties en een bepaalde aandoening doet dit epistemologische bezwaar niet teniet. Het betekent slechts dat in sommige gevallen het aantal variabelen zo klein is dat er tussen mutatie en aandoening feitelijk een nauwe correlatie bestaat.

Een verdere doordenking van dit model in het kader van studie naar biologische determinanten van gedrag (voorspellende geneeskunde) lijkt zinvol, zeker ook om te voorkomen dat op grond van statistische gegevens voortijdig tot klinische interventies wordt overgegaan.

5.3 Spanning

We spraken over de mogelijkheid van een verschuiving in de richting van een individueel gezondheidsmanagement op basis van genetische kennis. Een dergelijke verschuiving zou aansluiten bij de reeds in gang zijnde vermaatschappelijking van de gezondheidszorg en bij het postmoderne ‘lifestyle’ concept. Dit is, enigszins extreem gesteld, de opvatting van de mens als een zich verwerkelijkend subject dat de gehele omringende werkelijkheid, inclusief het eigen lichaam en uiterlijk, behandelt als materiaal bij de constructie van de eigen levensstijl. Kennis van genetisch ‘zwakke’ en ‘sterke’ punten, medische behandelmogelijkheden en aanpassingen van de levensstijl, kunnen hierin alle worden opgenomen. Deze opvatting vooronderstelt echter wel een autonoom subject dat op die manier de zelfrealisatie ter hand kan nemen. Maar bestaat dat ‘autonome subject’ wel? Gaat het hier niet om een ideologie die gevaarlijke kanten kan krijgen voor de klaarblijkelijk niet meer zo autonome mens? En trouwens ook voor de zich als autonoom ervarende mens die vanuit deze ideologie het lichaam, inclusief genetische aanleg, organen en voortplantingsfuncties, volledig dreigt te instrumentaliseren en daarmee ook zijn eigen bestaan geweld aan te doen.

Overigens bevat die mensopvatting zelf al een spanning. Want het autonome subject is wel afhankelijk van medische (genetische) tests en de interpretatie daarvan door deskundigen. Hoe meer waarde hij aan de uitslag van genetische tests toekent, hoe sterker zijn bestaan erdoor wordt bepaald, hetgeen een zekere beperking inhoudt van zijn autonomie. Anders gezegd, de medische en genetische kennis en de technische interventiemogelijkheden worden in die visie middelen tot zelfrealisatie, maar ze hebben tegelijkertijd een determinerend karakter.

Een voortgaande bezinning op een model van de rol van genen in het leven waarin zowel de menselijke vrijheid en verantwoordelijkheid, als ook de menselijke conditie van kwetsbaarheid, sterfelijkheid en onderlinge verbondenheid zijn verdisconteerd, lijkt van belang. Een bezinning op een ethiek waarin behalve voor rechten en plichten en (gezondheids)nut ook aandacht is voor een deugden- en zorgethiek waarin de bescherming van de mens in al zijn levensfasen en omstandigheden centraal staat. Alleen dan zal het HGP vooral een humane uitwerking hebben. Maar hoe waarschijnlijk is dit onder huidige omstandigheden? Hier ligt voor de christen, persoonlijk en in allerlei maatschappelijke verbanden (en in de politiek), maar ook als lid van de gemeenschap, een grote verantwoordelijkheid.

Samenvatting

Het HGP is een internationale gecoördineerde onderzoeksinspanning van instanties en onderzoekers uit vooral de Verenigde Staten, Japan en West-Europa tot opheldering van de opbouw van het erfelijkheidsmateriaal van de mens, het DNA. Dit project nadert zijn afronding. Dit is een mijlpaal in het medisch-biologische onderzoek. Tegelijkertijd moet die kennis op zichzelf gerelativeerd worden: kennis van de structuur van het menselijke erfelijkheidsmateriaal zegt op zichzelf nog niets over de mens. Wel zullen de implicaties ingrijpend zijn. De verkregen kennis biedt mogelijkheden om voor steeds meer aandoeningen een eventueel bestaande erfelijke aanleg vast te stellen en om statistische verbanden op te sporen tussen erfelijke informatie en aanleg voor (later in het leven optredende) aandoeningen presymptomatisch testen). De verkregen en nog te verkrijgen kennis biedt positieve en negatieve toepassingsmogelijkheden:
a. Vroegtijdige diagnostiek met in een toenemend aantal gevallen mogelijkheden van vroegtijdig preventief of therapeutisch ingrijpen. Wel is het zo dat de groeiende mogelijkheden van presymptomatisch testen mensen voor soms zeer moeilijke keuzen plaatsen. Goede informatie en een aanbod van psychologische begeleiding dient dan ook voorwaarde te zijn voor testen.
b. Naar verwachting goede aanknopingspunten voor de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen en geneeswijzen (vormen van gentherapie) en voor een beter geneesmiddelengebruik. De verwachtingen op dit punt lijken voor de korte termijn overspannen te zijn.
c. Toenemende mogelijkheden van prenatale en pre-implantatie genetische diagnostiek en daarmee verbonden de mogelijkheid van doding van de menselijke vrucht met een (ernstige) aandoening. Wanneer van deze mogelijkheden steeds meer gebruik zou worden gemaakt, kan daardoor de keuzevrijheid van ouders om niet van die diagnostiek gebruik te maken, en de zorg voor mensen met een aangeboren aandoening of handicap onder druk komen te staan.
d. Misbruik in maatschappelijke verbanden, met name bij (ziektekosten)-verzekeringen en arbeidsovereenkomsten met daaraan verbonden achterstelling van mensen met een verhoogd genetisch risico.

Op een aantal punten bestaat beschermende wet- of regelgeving (a en d), op andere niet of nauwelijks (c). Bewaking van de ontwikkelingen, ook door de overheid, en waar nodig extra maatregelen, zijn wenselijk. Maar in het huidige sociaal-culturele en politieke klimaat ligt dit niet op alle punten voor de hand. Er is sprake van individualisering en liberalisering van de sociale zekerheid en een vermaatschappelijking van de gezondheidszorg waarbinnen calculerende burgers voor zichzelf moeten opkomen. In de geneeskunde en de samenleving bestaat, mede tengevolge van het HGP, een sterke concentratie op genetische ‘oorzaken’ van aandoeningen als aangrijpingspunt voor behandeling en beheersing. Dit alles behelst de dreiging van een marginalisering van hen die niet (meer) zo calculerend kunnen zijn in maatschappelijke verbanden en het gebruik van medische mogelijkheden. Dit wil zeggen, van hen die juist de meeste bescherming en zorg behoeven. Voor christenen in allerlei verbanden ligt hier een grote verantwoordelijkheid.

Noten

1. Zie bijvoorbeeld: Gentherapie. Pharmaceutisch Weekblad Special 134, nr. 26 (1999), p.886-911; J.D. Banga Ned. Tijdschr. Geneesk. 144, nr.3 (2000), p.113-116. Daarnaast is er de zogenaamde kiembaangentherapie waarbij de genetische modificatie wordt uitgevoerd bij geslachtscellen of het vroege menselijke embryo, met alle problemen van dien. Een uitvoerige bespreking ligt buiten het bestek van dit artikel; zie verder: H. Jochemsen (red.) Toetsen en begrenzen. Lindeboomreeks dl. 12. Amsterdam, Buijten en Schipperheijn, 2000; p.192-187 en 194-200.
2. Vgl.: Carol Clark. On the threshold of a brave new world. CNN Specials -blueprint of the body: overview. Internet: www.cnn.com/specials/2000/genome/story/overview
3. Zie over deze thematiek ook: noot 3.
4. Gezondheidsraad: Commissie DNA-diagnostiek. DNA-diagnostiek. Rijswijk: Gezondheidsraad, 1998; publicatie nr 1998/11, p. 119, 120.
5. Y. Poortman in: M. van Zwieten en A. Kalden Ons gescreende lichaam – kansen en risico's van de genetica. Balans 1999, p.54.
6. Zie hierover: F.J. van Zuuren, K.C.F. Folmer The option of prenatal diagnosis and the social image of individuals with a disability. in: E.A.B. de Graaf et al. (red.) Down Syndrome behind the dykes. Amsterdam: Free University Press 1998: 29-34; J.S. Reinders Moeten wij gehandicapt leven voorkomen? Ethische implicaties van beslissingen over kinderen met een aangeboren of erfelijke aandoening. Pre-advies Nederlandse Vereniging voor Bioethiek, 1996; H. Jochemsen Prenatale diagnostiek en de maatschappelijke positie van mensen met een aangeboren aandoening. Pro Vita Humana 4, nr. 4 (1997), p.87-90.
7. Vgl. K. Schmidt Programmed at birth. New Scientist 163, nr. 2195 (1999), p.26-31
8. Voor een beschrijving van de opkomst van die praktijk zie: A. Nelis DNA-diagnostiek in Nederland. Een regimeanalyse van de ontwikkeling van de klinische genetica en DNA-diagnostische tests, 1970 tot 1997. Twente University Press 1998.
9. Een recente publikatie die de toegenomen belangstelling op dit gebied illustreert: K. Neuvel Wee de genen. Over de biologische fundamenten van het menselijk gedrag. Zoetermeer: Meinema 2000.
10. M. van Zwieten, H. ten Have Geneticalisering: een nieuw concept. Medisch Contact 53, nr. l2 (1998), p.398-400.
11. Zie H. Jochemsen , G. Glas Verantwoord medisch handelen. Lindeboomreeks deel 10, Amsterdam: Buytenen Schipperheijn 1997, hoofdstuk 4; zie ook ten H. Have Ziekte als wijsgerig probleem. Wijsgerig Perspectief 25, nr. 1 (1984), p. 5-12.