

Dromen, angsten en fantasie over genomics

De publieke verankering van het genomics onderzoek

Genomics. Dreams, fears and fantasies

Public embedding of genomics research

Geschreven door

Written by

F. Biesboer



Nationaal Regie-Organ Genomics

Netherlands Genomics Initiative

Dit is een uitgave van het Nationaal Regie-Organ Genomics

Published by the Netherlands Genomics Initiative

© februari 2003, Nationaal Regie-Organ Genomics, Den Haag

© February 2003, Netherlands Genomics Initiative, The Hague, The Netherlands

ISBN 90 807357 2 X

Alle rechten voorbehouden. Uitgezonderd voor het doel van onderzoek, zelfstudie, kritiek of beschouwing, mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, door opnamen, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Nationaal Regie-Organ Genomics.

All rights reserved. Apart from any fair dealing for the purposes of research or private study, or criticism or review, no part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted, in any form or by any means, electronic, mechanical, photocopying, recording or otherwise, without the prior written permission of the Netherlands Genomics Initiative.

Inhoud

Een kloof tussen het genomics-onderzoek en de samenleving	5
Maatschappelijke gevolgen	9
Voorspellende geneeskunde	9
Ziekte overkomt je niet, je weet dat je het krijgt	10
Je levensstijl al of niet aanpassen	11
De waarde van genetische risico-informatie	14
Je wel of niet laten testen	15
Schuivende verantwoordelijkheden	16
Patiëntspecifieke medicijnen	16
Gezond voedsel	18
Maatschappelijke regulering	19
Bijdrage aan duurzaamheid	21
Mondiale aspecten	22
De kwaliteit van het maatschappelijk gendebat	23
Boeken en films werken als een vergrootglas	23
Achterhaalde metaforen en argumenten	24
Zuivere argumenten bestaan niet	26
Verschillende domeinen van meningsvorming	27
Onderzoekers en gebruikers moeten samenwerken	30
Model voor gebruiker-onderzoeker/producent interactie	31
Competenties	32
Genomics is onderdeel van bredere ontwikkelingen	34
Conclusies voor het onderzoek	37
Overzicht van essays en inleiders	39

Contents

A gulf between genomics research and society	42
Social consequences	45
Predictive medicine	45
A disease does not strike out of the blue, you know what to expect	46
To alter your lifestyle or not	47
The value of genetic risk information	49
To test or not to test	50
Shifting responsibilities	51
Patient-specific medicines	52
Healthy food	53
Social regulations	55
Contribution to sustainability	56
Global aspects	57
The quality of the social gene debate	58
Books and films act as a magnifying glass	58
Outdated metaphors and arguments	59
There are no pure arguments	61
Different domains of opinion forming	62
Researchers and users must work together	64
Model for user-researcher/producer interaction	65
Competencies	66
Genomics as part of broader developments	68
Conclusions for research	71
Review of essays and speakers	73

Een kloof tussen het genomics-onderzoek en de samenleving

Iemands gezondheid. Er is geen onderwerp dat zo hoog scoort als aan mensen de vraag wordt gesteld wat ze belangrijk vinden.

Je zou dus een grote maatschappelijke betrokkenheid mogen verwachten van onderzoek dat op een nieuwe manier met onze gezondheid omgaat, dat gezond zijn en ziekte een nieuwe definitie geeft, en dat niet alleen een nieuw arsenaal aan (preventieve) zorg introduceert, maar ons tevens veel bewuster maakt hoe eigen levensstijl en voedselgebruik invloed hebben op de gezondheid.

Het gaat hier over het genomics-onderzoek. Kort gezegd zoekt het naar verbanden tussen iemands genetisch profiel en diens gezondheid, bestudeert het de functie van menselijke genen, bestudeert het de wijze waarop genen en proteïnen met elkaar wisselwerken in cellen, weefsels, organen en complete individuen. Genomics kijkt niet alleen in het lichaam, maar onderzoekt ook invloeden van buitenaf, kijkt naar de wisselwerking tussen omgevingsfactoren, genetische factoren en het functioneren van het lichaam. Een speciaal terrein van onderzoek is het voedsel. Zijn op het niveau van het menselijk genoom verklaringen te vinden voor de wijze waarop specifieke voedselcomponenten onze gezondheid beïnvloeden?

Het genomics-onderzoek probeert als het ware het ultieme verband te leggen tussen levensstijl, genen en gezondheid. En de verwachtingen zijn groot. Om enkele te noemen:

- door het testen van iemands genetisch profiel is het mogelijk te bepalen wat voor kans iemand heeft om in de toekomst bepaalde ziekten te ontwikkelen en komen op het individu toegesneden preventieprogramma's beschikbaar;
- er komen medicijnen die op genetische profielen zijn toegesneden, waardoor ze effectiever zijn en minder bijwerkingen vertonen;
- het wordt mogelijk het voedselpakket aan te passen aan iemands genetisch profiel, er komt voedsel dat voor bepaalde genetische aanleg een gunstig gezondheidseffect heeft.

Het genomics onderzoek omvat veel meer dan gezondheid alleen. Het verwacht een bijdrage te leveren aan verbetering van de kwaliteit van de voedselproductie, gebaseerd op inzicht in de wisselwerking van voedselgewassen met de omgeving en het milieu. Meer duurzame, milieuveilige en gezonde productie van voedsel ligt in het verschiet. Genomics richt zich ook op industriële productieprocessen waarbij micro-organismen een rol spelen, en zou daarin nieuwe mogelijkheden kunnen openen. In dit essay komen vooral de maatschappelijke aspecten aan bod die met het op gezondheid gerichte genomics-onderzoek hebben te maken.

Worden de beloften op het gebied van de gezondheid waargemaakt dan zal genomics grote invloed hebben op het functioneren van de gezondheidszorg, op de manier waarop mensen zelf met hun gezondheid en hun voedsel omgaan, op de wijze waarop het voedsel wordt geproduceerd. Laat duidelijk zijn: het genomics-onderzoek is niet louter een kwestie van een ander pilletje of een nieuwe drinkyoghurt, het raakt bestaande opvattingen over de plaats van gezondheid en voedsel in onze samenleving en de wijze waarop die in regels en gebruiken

zijn vastgelegd en geïnstitutionaliseerd. Reden genoeg dus voor grote maatschappelijke betrokkenheid bij het genomics-onderzoek.

Op het niveau van de wetenschap, de industrie en de overheid is de betrokkenheid bij het genomics-onderzoek volop aanwezig. De Nederlandse regering heeft een groot bedrag, bijna € 200 miljoen, beschikbaar gesteld om de kennisinfrastructuur van het genomics-onderzoek te versterken.

Het Nationaal Regie-Organ Genomics is opgericht om dat tot stand te brengen. Er zijn inmiddels vier onderzoekscentra aangewezen die als Centres of Excellence het Nederlandse kennispotentieel samenbundelen:

- het Cancer Genomics Centre in Amsterdam (genetische grondslag van kanker);
- het Centre for BioSystems Genomics in Wageningen (genetische grondslag van de wisselwerking tussen voedingsgewassen en het ecosysteem);
- het Kluyver Centre for Genomics of Industrial Fermentation in Delft (genetische grondslag van industriële fermentatieprocessen);
- het Centre for Medical Systems Biology te Leiden (onderzoek naar multifactoriële ziekten).

In 2003 zal een Nationaal Proteomics Platform van start gaan (het in kaart brengen van eiwitten in de cel en bestudering van stofwisselingsprocessen voor het optimaliseren van productieprocessen). Verder is de Netherlands Centre for Bioinformatics gestart, een expertise- en dienstencentrum voor het Nederlandse bioinformatica onderzoek.

In de wereld van het bedrijfsleven houden bedrijven als DSM, Unilever, Akzo, Novartis, Merck, Numico, Hoechst, Keygene en PPL zich intensief met onderdelen van het genomics-onderzoek bezig. Zij investeren grote sommen geld in het onderzoek naar mogelijke toepassingen.

Tot zo ver zit het met de betrokkenheid bij het genomics-onderzoek wel goed, maar buiten de genoemde onderzoekswereld bestaat die nog nauwelijks. Ergens is dat ook wel te begrijpen: wat moet de man of vrouw in de wachtruimte van de huisarts met onderzoek waarvan nog maar moet blijken wat het voor je gezondheid kan betekenen? Concrete toepassingen waar grote groepen van de bevolking iets aan kunnen hebben, liggen nog in het verschiep. Het onderzoek is dusdanig complex dat de afstand tussen de betrokkenheid van de onderzoekswereld en de samenleving daarbuiten nog erg groot is.

Toch vinden al degenen die nu met het genomics-onderzoek bezig zijn die afstand ongewenst. Bij onderzoek dat zo direct ingrijpt op wat iedereen wezenlijk vindt – de gezondheid en de manier waarop we daarmee omgaan – mag de samenleving niet aan de kant blijven staan. En wil je dat de samenleving voordeel heeft van de resultaten van het genomics-onderzoek, dan zul je moeten zorgen dat de samenleving er ook klaar voor is.

De wens om de kloof tussen het onderzoek en de samenleving te dichten is ook door negatieve ervaringen ingegeven. De moderne biotechnologie voorspelde grote maatschappelijke voordelen van de genetische modificatie van gewassen. Door wat voor oorzaken ook is de stand van zaken nu dat de consument er niet aan wil en dat genetisch gemodificeerd voedsel in de samenleving een sterk negatief imago heeft. Zo mag het niet gaan met de vruchten van het genomics-onderzoek. De kloof dichten kan alleen als de samenleving op de een of andere manier meer bij genomics-onderzoek betrokken raakt, als een wisselwerking ontstaat tussen maatschappelijke vragen en wensen en de onderzoekswereld.

Tijdens de themadag over de maatschappelijke component van het genomics-onderzoek van 26 september 2002 zei P. Folstar, directeur van het Nationaal Regie-Organ Genomics hier samengevat het volgende over.

De maatschappelijke oriëntatie van het genomics-onderzoek is geen geïsoleerde actie, maar moet in al het onderzoek zijn ingebakken, maakt een integraal onderdeel uit van versterking van de kennisinfrastructuur en de bevordering van excellent onderzoek. Er moet altijd een balans zijn tussen enthousiasme over de vergezichten en twijfels over de negatieve aspecten.

Het genomics-onderzoek dient mede te worden beoordeeld naar de rol die het speelt bij het zoeken van oplossingen voor de grote mondiale uitdagingen: een duurzame samenleving, betere voedselvoorziening en een betere gezondheidszorg. Het genomics-onderzoek zal zich ook ten overstaan van de samenleving moeten verantwoorden over de keuze en de richting van het onderzoek en zal open, zonder enige terughoudendheid dienen te communiceren naar allen in de maatschappij die zich daartoe aangesproken voelen.

Open communicatie komt zeker niet tot stand door gelikte communicatieprogramma's; dergelijke informatie zal als eenzijdig worden ervaren, als niet-te-vertrouwen en zal hooguit leiden tot polarisatie en gebrek aan open discussie. Open communicatie verlangt dat de betrokken wetenschappers eerlijk hun drijfveren, en vooral hun twijfels en onzekerheden onder woorden brengen. De verschillende 'partijen' in het debat moeten bereid zijn elkaar serieus te nemen.

Het onderzoek naar de maatschappelijke component van het genomics-onderzoek krijgt vanuit het Nationaal Regie-Organ Genomics op verschillende manieren een impuls:

1. Binnen de genoemde Centres of Excellence is de maatschappelijke component een vast onderdeel in de onderzoeksprogrammering en een voorwaarde voor financiering.

2. Het NWO-programma 'de maatschappelijke component van het genomics-onderzoek'. Bij die 'maatschappelijke component' gaat het om de ethische, juridisch en sociaal-maatschappelijke aspecten van genomics. Centraal in het onderzoek staat de wisselwerking tussen genomics en de grondslagen en ordening van de samenleving, het zelfbeeld van individuen en de omgang met dier, natuur en milieu.

3. Er komt een Centre for Society and Genomics, dat als doel heeft:
- knooppunt en thuisbasis zijn van het onderzoek naar de maatschappelijke aspecten van genomics;
 - betrokkenheid bij en ondersteuning van de maatschappelijke component van het onderzoek bij de andere Centres of Excellence;
 - ontwikkeling van een maatschappelijke agenda;
 - ontwikkeling van nieuwe communicatie en interactie tussen onderzoekers en andere maatschappelijke partijen;
 - actieve speler zijn in het Europees onderzoek.

Maatschappelijke gevolgen

Genomics heeft invloed op het functioneren van de gezondheidszorg, op de manier waarop we met onze levensstijl omgaan, op het aanbod van voedsel en medicijnen, op de wijze van productie van het voedsel en op de manier waarop gezondheid en voedsel in de samenleving zijn ingebed. Dat klinkt nog erg algemeen. In de essays die zijn geschreven ter voorbereiding van de themadag over de maatschappelijke component van het genomics-onderzoek, in de inleidingen op die dag zelf en tijdens de discussie is veel concreter gemaakt welke invloed het genomics-onderzoek kan hebben en welke vragen het zal oproepen. Wat gaat er in de toekomst anders wanneer iemand 's ochtends de koelkast opentrekt of bij de huisarts een recept krijgt uitgeschreven?

Voorspellende geneeskunde

De verwachting is dat door het testen van iemands genetisch profiel meer inzicht verkregen kan worden over de mogelijke aanleg voor ziekten. De meeste interesse gaat daarbij uit naar veelvoorkomende ziekten als hartkwalen, aderverkalking, kanker, luchtwegaandoeningen, verouderingsziekten (Alzheimer, dementie, botontkalking) en dergelijke.

Inzicht in het genetisch profiel kan ertoe leiden dat iemand te horen krijgt dat een kans bestaat om bij het ouder worden een ziekte te krijgen. Concreet: een vrouw met een bepaalde mutatie van het zogeheten BRCA1/2-gen heeft op de leeftijd van 70 jaar een kans van 36 tot 85 procent om borstkanker te krijgen en een kans van 10 tot 44 procent op baarmoederhalskanker.

Het voorbeeld is niet fictief, maar is ontleend aan de huidige praktijk van genetische screening. Voor verschillende monogenetische ziekten, waarbij de afwijking van één gen of slechts enkele genen voldoende is om ziekte te veroorzaken, zijn al testprogramma's beschikbaar. Enkele van die ziekten zijn: hersenziekte (Huntington), luchtwegaandoening (taaislijmziekte), stofwisselingsziekte (Tay-Sachs), spierziekte (Facio Scapulo Humeral Dystrofie), acute hartritmestoornis (het lange QT-interval syndroom), aderverkalking (Familiaire Hypercholesterolemie). De lijst van nu al geïdentificeerde erfelijke ziekten is veel langer (en bijvoorbeeld te vinden op de website www.erfelijkheid.nl).

Het genomics-onderzoek zal van veel meer ziekten de relevante genafwijkingen identificeren, vooral van ziekten die op complexere manier met de samenstelling van het genoom samenhangen, de zogeheten multifactoriële ziekten.

Het na een genetische test weten of je wel of niet een bepaalde ziekte zal krijgen, kan de betrokkene een bepaalde zekerheid bieden: weten waar je aan toe bent. De hoop is natuurlijk gevestigd op het beschikbaar komen van therapieën, medicijnen, voedingsadviezen en dergelijke om de kans op ziekte te verkleinen of het dragen ervan gemakkelijker te maken. Preventie betekent dus aanpassing van de levensstijl nog voordat de verschijnselen van de ziekte zelf zich openbaren.

Screening naar genafwijkingen om de aanleg voor bepaalde ziekten op te sporen gebeurt nu al, maar de verwachting is dat met genomics-onderzoek het aantal ziekten waarvoor getest kan worden explosief zal toenemen, terwijl de doelgroep van screening zich net zo explosief zal uitbreiden van bevolkingsgroepen met een specifieke erfelijke familiegeschiedenis tot zeg maar de bevolking als geheel. Het betekent dat vragen die nu al in de kring van de direct betrokkenen leven over de voor- en nadelen en de gevolgen van de voorspellende geneeskunde in de toekomst voor de samenleving als geheel zullen gaan gelden.

Genomics-onderzoek kan ertoe bijdragen dat na genetische screening bekend is welke kans iemand heeft om later een bepaalde ziekte te krijgen.
Meer hierover in de essays van Bolt, Keulartz, Tibben, Timmermans, Verweij en Willems.

Ziekte overkomt je niet, je weet dat je het krijgt

Wanneer ziekte je niet meer overkomt, maar iets is waarvan je weet dat je het in je draagt als gevolg van een bepaald genetisch profiel in combinatie met een bepaald voedselgebruik of een bepaalde levensstijl, wat betekent dat voor de manier waarop we met ons lichaam omgaan?

Volgens het positieve verhaal geeft de uitslag van een genetische test mensen meer keuzemogelijkheden en meer greep op de eigen gezondheid, mits uiteraard adequate therapieën beschikbaar zijn. Zelfs wanneer die therapieën niet bestaan, kan kennis over de genetische aanleg voor een ziekte toch positief uitwerken. Tibben wijst op eigen onderzoek naar de ervaringen met screening naar de ziekte van Huntington.

Intermezzo

Bolt c.s. wijzen erop dat bij mensen de verwachting zal bestaan, dat als hen een test wordt aangeboden, er ook een behandeling zal zijn voor elke gesignaleerde ziekte. Hoe met het aanbieden van tests om te gaan wanneer die belofte niet kan worden waargemaakt? Bij de ziekte van Huntington, waarvoor geen therapie bestaat, is dat voor het aanbieden van de test geen probleem. Maar dat geldt niet in het algemeen. Degenen die voor de test naar Huntington in aanmerking komen, hebben een geschiedenis met die ziekte binnen de familie en weten dat de ziekte onbehandelbaar is. Voor hen geldt een heel ander verwachtingspatroon dan voor de willekeurige bezoeker die van de huisarts of de specialist behandeling verwacht als er iets loos blijkt. Verweij c.s. signaleren een ander dilemma. Wat moet je met de resultaten van een test waaruit blijkt dat je voor ziekten vatbaar bent die ieder op zich om een verschillende en elkaar tegenwerkende aanpak vragen?

Volgens het negatieve verhaal werkt de uitslag van de genetische test slecht uit, leidt die tot depressie en uitzichtloosheid, tot beschadiging van het zelfbeeld. Wellicht zou die psychologische schade ook zijn opgetreden wanneer de ziekte zich eenmaal openbaarde, maar de betrokkene had tot dat moment tenminste een onbekommerd leven kunnen leiden. Timmermans c.s. verwijzen naar voorbeelden uit de praktijk van borstkankerscreening.

Door het testen kan iemand die nog kerngezond is, zich toch ziek gaan voelen, of zoals Van Langen c.s. het stellen: 'Iemand die genotypisch ziek is, maar fenotypisch niet, kan worden geconfronteerd met dezelfde psychosociale en maatschappelijke gevolgen als iemand die wel fenotypisch ziek is.'

Het citaat wijst op nog een andere vraag: de kennis dat je ziek kunt worden, behoort die tot het privé-domein van de betrokkene, tot de familie, of zullen maatschappelijke instituties zich er ook mee gaan bemoeien? Kortom, wat kan het weten dat je in de toekomst een kans hebt om ziek te worden, betekenen voor beroepsmogelijkheden, verzekeraarheid en dergelijke?

Momenteel geldt voor de medische beroepskeuring een verbod op het gebruik van genetische informatie, tenzij de specifieke veiligheid van het werk in het geding is. Voor levensverzekeraars geldt de afspraak om onder een te verzekeren normbedrag niet naar genetische informatie te vragen. Verzekeraars maken bij de vaststelling van het gezondheidsrisico en de bijbehorende premie wel al sinds jaar en dag gebruik van gegevens over de familiale ziektegeschiedenis.

De vraag is of deze afspraken stand zullen houden wanneer het genomics-onderzoek meer en betere voorspelling mogelijk maakt. Prins c.s. schrijven hierover: 'Verzekeraars en werkgevers willen wellicht gebruik maken van genetische tests, terwijl degenen om wie het gaat uitsluiting en discriminatie vrezen. Hoe kan een evenwicht worden bereikt tussen deze conflicterende belangen?' Verweij c.s. stellen over dit onderwerp een retorische vraag waarmee ze in de discussie een heel ander perspectief openen. 'Ben ik verantwoordelijk voor mijn genetische conditie met het gevolg dat ik een hogere premie moet betalen of zelfs van verzekering wordt uitgesloten? Moet er regulering komen om dat te vermijden?'

Kennis dat je een ziekte kunt krijgen kan verregaande consequenties hebben voor het welbevinden van het individu en voor diens positie in het maatschappelijk leven. Meer hierover in de essays van Bolt, Van Hees, Keulartz, Langen, Prins, Tibben, Timmermans en Verweij

Je levensstijl al of niet aanpassen

Stel dat een genetische test relevante resultaten oplevert en dat een preventief programma beschikbaar is, bestaande uit medicijnen, voeding en verandering van gedrag en levensstijl. Hoe gaat de betrokkene daar dan vervolgens mee om? Die kan er heel overdreven op reageren en een ongewenste gezondheidsmanie gaan vertonen. Timmermans c.s. verwijzen naar voorbeelden uit de screening naar borstkanker waarbij sprake is van overdreven zelfonderzoek en psychologische schade door overmatige bezorgdheid. Het andere uiterste is dat de betrokkene niets doet en alle medische adviezen in de wind slaat. Dat is minder onwaarschijnlijk dan het klinkt. Denk alleen maar aan de zeer intensieve advisering om niet te roken. Grote groepen van de bevolking trekken zich daar niets van aan.

Voor Tibben is dat een van de redenen om te pleiten voor een opvolger van het humane genoom-project: een even omvangrijk humaan gedragsveranderings-project om ervoor te zorgen dat wat het genomics-onderzoek oplevert ook in de praktijk tot iets leidt. Hierop sluit

zijn pleidooi aan voor een meer richtinggevende advisering wanneer de resultaten van een genetische test met betrokkene worden besproken. Tot nu toe geldt in de behandelkamer van de genetisch klinische centra het credo van de niet-richtinggevende advisering. Deze is volgens Tibben in sommige situaties te vrijblijvend en voldoet ook niet aan de behoefte van betrokkene om te horen wat hij of zij het beste kan doen.

Intermezzo

De grondgedachte achter niet-richtinggevende advisering is het beginsel van de autonomie van de patiënt, die zelf in staat is informatie te wegen en op basis daarvan een afgewogen beslissing te nemen. Van twee kanten staat dat autonomie-begrip onder druk. Tibben noemt het belang van meer richtinggevende advisering. Prins c.s. wijzen op de afweging die nodig is tussen autonomie en private of collectieve belangen. Van Hees c.s. stellen de vraag hoe autonoom iemand is wanneer die wordt geconfronteerd met testmogelijkheden of keuzen waarop de betrokkene niet zit te wachten. Keulartz c.s. stellen dat het autonomiebegrip niet in staat is de normatieve en collectieve implicaties van het genomics-onderzoek te analyseren.

Van de andere kant zijn er vragen te stellen bij het wensbeeld van de weloverwogen beslissing. Tibben en Timmermans c.s. laten zien dat feitelijke informatie door verschillende personen heel verschillend wordt geïnterpreteerd, dat iemands gesteldheid soms veel belangrijker is voor het eindoordeel dan wat aan feiten naar voren komt. Kortom, dat angsten, levensverhalen en dergelijke evenzeer bepalend zijn voor de ‘weloverwogen keuze’ die een patiënt maakt. Kunneman spreekt over de noodzaak van een ‘her-ijking’ van het autonome, rationele subject.

Timmermans c.s. en Verweij c.s. vinden dat meer onderzoek nodig is naar de vraag hoe informatie over het genetisch profiel kan bijdragen aan gedragsverandering. Verweij c.s.: ‘Anders zullen we een groot deel van de belofte van preventieve geneeskunde van het genomics-onderzoek niet waar kunnen maken.’

Met advisering over gedragsverandering is tegelijk aan de orde in welke mate iemand verantwoordelijk is voor de eigen gezondheid. Verweij c.s. stellen daarover een aantal indringende vragen:

- Wanneer iemand niet aan preventie doet, kan dat besluit dan als oorzaak van de ziekte worden aangewezen. Moet je in dat geval een hoger eigen risico betalen? Welke grenzen zijn er aan de mate waarin iemand verantwoordelijk moet zijn voor de eigen gezondheid?
- In welke mate ben je ervoor verantwoordelijk informatie te verwerven over zaken die je gezondheid kunnen beïnvloeden?
- Op welke manier wordt de individuele verantwoordelijkheid en de individuele keuzevrijheid beïnvloed door morele druk van de arts en door de maatschappelijke beeldvorming rond gezondheid?

Het antwoord op deze vragen is een worsteling voor het individu zelf, maar wordt, zoals de commentatoren op het essay van Verweij c.s. eensgezind stellen, in verregaande mate ook bepaald door het gedrag van instituties die op het snijvlak van gezondheid, werk en voorzieningen opereren alsmede door gezondheidsbeleid en gezondheidspolitiek. Verweij c.s. zelf schrijven daarover: 'Vanuit de samenleving bezien, kan het voorzorgbeginsel (gedoeld wordt op het zo vroeg mogelijk signaleren van de aanleg voor ziekte teneinde het uitbreken ervan zoveel mogelijk te voorkomen, -FB) heel erg belangrijk zijn, terwijl het individu geen boodschap aan dit principe hoeft te hebben als het gaat om de eigen gezondheid. Hoe met die spanning om te gaan?' Anders geformuleerd: mag je ongezond leven?

Keulartz c.s. zien de maatschappelijke reactie op de mogelijkheden van preventieve geneeskunde als een van de grote maatschappelijke vragen rond het genomics-onderzoek. 'Meer kennis over het eigen risicoprofiel biedt niet alleen het individu beïnvloedingsmogelijkheden, maar kan ook tot een parallele groei van eisen en verwachtingen van het collectief jegens dat individu leiden.' Zij wijzen erop dat de notie dat mensen verantwoordelijk zijn voor hun eigen gezondheid kan uitmonden in de gedachte dat mensen schuld hebben aan hun eigen ziekte. Dat kan leiden tot een afname van de solidariteit tussen gezonden en zieken – de basis van ons stelsel van ziektekostenverzekering en van de algemene zorgplicht in de gezondheidszorg.

Intermezzo

Het onderzoek naar de erfelijke aanleg voor bepaalde ziekten, met als doel mogelijkheden tot preventie, kan in zijn eigen staart bijten doordat het de gedachte van genetisch determinisme kan bevorderen. Dan zou de redenering kunnen postvatten: waarom met roken stoppen als er toch een grote kans is dat je kanker krijgt. Een dergelijke deterministische beeldvorming rond genetische screening werkt eerder gezondheidsbeschadigend dan gezondheidsbevorderend.

Dat geldt ook wanneer omgekeerd uit het genetisch onderzoek blijkt dat iemand geen risico heeft om bepaalde ziekten te krijgen. Dan kan al gauw de gedachte postvatten dat men er zonder enig risico een ongezonde levensstijl op na kan houden, want het zit toch wel goed met de genen. Zo in de trant van: mijn opa dronk jenever en rookte sigaren en die werd 95, dus wat let me...

Gerichtheid op de genetische aanleg voor ziekten kan dus leiden tot minder aandacht voor andere factoren die op de gezondheid van invloed zijn.

Leidt informatie over genetische aanleg voor een ziekte wel tot gedragsverandering? Aan welke voorwaarden moet die informatie dan voldoen? Welke druk zullen de samenleving en instituties op het individu uitoefenen om de levensstijl aan te passen? Meer hierover in de essays van Van Hees, Keulartz, Tibben, Timmermans, Verweij en Zwart.

De waarde van genetische risico-informatie

Een apart aandachtspunt is de kwaliteit van de informatie die na een genetische test wordt geboden en de wijze waarop die op de betrokkene overkomt. Er is inmiddels het nodige onderzoek verricht naar de bestaande praktijk van genetische screening en daaruit blijkt dat informatie over de resultaten van genetische testen door verschillende personen heel verschillend wordt geïnterpreteerd. Alleen al het verschil tussen het spreken over de kans om te overleven of de kans om dood te gaan maakt een groot verschil of de patiënt al dan niet een ingrijpende therapie accepteert, schrijven Timmermans c.s. Volgens Tibben wordt de manier waarop mensen op testresultaten reageren veel meer bepaald door hun psychische gemoedstoestand dan door de feitelijke testresultaten.

Genetische risico-informatie is complex. Wat moet je met het gegeven dat de kans om op je 70ste borstkanker te krijgen 36 tot 85 procent is? Betrokkene weet niet of ze borstkanker zal krijgen en ze weet niet wanneer. Als ze overgaat tot borstafzetting, weet ze ook niet zeker dat ze geen kanker zal krijgen. Genetische informatie leidt meestal niet tot onontkoombare conclusies, zekerheden worden niet geboden. Het individu wordt geacht beslissingen te nemen, maar de informatie waarop die beslissing moet worden genomen is lastig te doorgronden.

Timmermans c.s. verbinden daaraan een reeks vragen die alle betrekking hebben op de effectiviteit van de communicatie over genetische risico's:

- Welke genetische informatie is relevant om betrokkenen een weloverwogen keuze te laten maken over mogelijke gedragsverandering?
- Wat is de beste manier om over genetische risico's te communiceren?
- Hoe kun je bepalen of de betrokkene de informatie heeft begrepen op de manier die de arts heeft bedoeld?

Verweij c.s. verbinden aan de complexiteit van de genetische informatie de volgende conclusie: als het artsen niet lukt om de testresultaten goed uit te leggen, dan vervalt het recht om die test aan te bieden.

Intermezzo

Tibben wijst op een andere consequentie van het genomics-onderzoek. Momenteel vindt genetische screening en advisering over de resultaten plaats in een beperkt aantal klinische centra. Deze beschikken over goed opgeleide en ervaren adviseurs. Hij voorziet dat die praktijk van één-op-één advisering, gezien de te verwachten explosieve toename van testmogelijkheden en genetische informatie, niet te handhaven zal zijn. Wat daarvoor in de plaats komt, is vooralsnog onduidelijk.

Genetische informatie is complex en leidt meestal niet tot eenduidige conclusies. Dat maakt de bruikbaarheid en de betekenis van genetische tests kwetsbaar. Meer hierover in de essays van Tibben, Timmermans en Verweij.

Je wel of niet laten testen

Iets anders is of iemand zich wel genetisch wil laten testen. Verweij c.s. wijzen er al op: in welke mate ben je verantwoordelijk om informatie te verwerven over alles dat je gezondheid kan beïnvloeden?

Tibben presenteert interessante gegevens over de mate waarin op dit ogenblik van de resultaten van genetische screening gebruik wordt gemaakt. Hij noemt het voorbeeld van Familiäre Melanoma (een erfelijke vorm van huidkanker), waarvoor het gen bij een aantal Nederlandse families werd geïdentificeerd. Alle leden van die families met een risico werden geattendeerd op de mogelijkheid zich genetisch te laten testen. Uiteindelijk deed slechts dertig procent van hen dat. Vandaar het pleidooi van Tibben voor een meer actieve benadering, zeker wanneer het testen kan leiden tot een betere en meer doelgerichte behandeling. Tegelijkertijd realiseert hij zich dat er een grens is aan de mate waarin de acceptatie van het ondergaan van een genetische test kan worden beïnvloed.

Van Langen c.s. pleiten ervoor om van de patiënt waarbij de erfelijke hartritmestoornis LQTS is geconstateerd, de familieleden actief te benaderen. Zij doen ook voorstellen aan welke richtlijnen deze actieve benadering moet voldoen.

Bij de genoemde auteurs bestaat een duidelijk medisch behandelingsmotief om actief te bevorderen dat iemand zich laat testen. Keulartz c.s. en Verweij c.s. signaleren dat ook vanuit maatschappelijke instituties druk kan uitgaan om tot testen over te gaan, waarbij in het extreme geval een test verplicht wordt gesteld om voor bepaalde voorzieningen in aanmerking te komen. Er is dus niet alleen sprake van het vinden van een evenwicht tussen het collectieve en het individuele belang als het gaat om het gebruik van de resultaten van de genetische test, zoals Prins c.s. betogen. Het vinden van dit evenwicht geldt evenzeer voor het wel of niet ondergaan van een test.

De vraag of het genomics-onderzoek het individu zal toerusten met een grotere vrijheid om keuzen te maken, valt dus niet eenduidig te beantwoorden. Dat is ook de centrale stelling in het betoog van Van Hees c.s. Er zijn zowel argumenten voor de stelling dat vergroting van de mogelijkheden om beslissingen te nemen over de eigen gezondheid de kwaliteit van ons bestaan zal verbeteren, als argumenten voor de alternatieve stelling dat technologische innovatie mensen voor situaties en keuzen stelt die ze helemaal niet willen maken en liever zouden ontlopen.

Het is aannemelijk dat vanuit het gezondheidsbelang en het maatschappelijke belang een zekere druk zal uitgaan op het ondergaan van een genetische test. Meer hierover in de essays van Van Hees, Keulartz, Langen, Tibben en Verweij.

Schuivende verantwoordelijkheden

Ook het omgekeerde kan nieuwe maatschappelijke vragen oproepen: mensen grijpen elke geboden mogelijkheid aan om zich genetisch te laten testen. De eerste genetische testkits voor ouderschapsonderzoek zijn al verkrijgbaar via internet. Het valt te verwachten dat de wijd verbreide praktijk van zelfmedicatie, huismiddeltjes en dergelijke ook voor het genetisch testen zal gaan gelden.

Dit kan er toe leiden dat de huisarts op zijn spreekuur wordt geconfronteerd met de gevolgen van de uitslag van een genetische test, en – op zijn slechtst – de scherven die dat heeft veroorzaakt mag zien op te ruimen.

Het buiten het gereguleerde medische circuit aanbieden van genetische tests roept ook andere vragen op. Hoe zit het met verantwoordelijkheden en eventuele aansprakelijkheid? Heeft de overheid een taak om de kwaliteit te waarborgen van de buiten het medische circuit aangeboden tests en eventueel daaraan gekoppelde preventieve programma's?

Dit is een voorbeeld van de veel bredere invloed die van preventieve geneeskunde zal uitgaan. Bijvoorbeeld op de gang van zaken in de spreekkamer, op de diagnose en op het voorschrijven van medicijnen. Moors c.s. voorzien dat de relaties tussen patiënten, artsen, apothekers en onderzoekers erdoor zullen veranderen. Keulartz c.s. constateren dat de ervaring tot nu toe leert, dat bij de invoering van nieuwe technologieën de verantwoordelijkheidskwesties doorgaans slecht zijn geregeld. Als extreem voorbeeld stellen zij de vraag of een kind met leermoeilijkheden de ouders straks kan aanklagen wanneer die hebben 'verzuimd' een genetische test te laten doen.

De resultaten van het genomics-onderzoek zullen er ook toe leiden dat huisartsen, specialisten, apothekers, diëtisten en ook de betrokkenen zelf over nieuwe competenties moeten beschikken om op verantwoorde wijze met de nieuwe informatie om te kunnen gaan. Waarlo c.s. geven een overzicht wat voor nieuwe competenties bij wie allemaal noodzakelijk zijn. Een eerdere opmerking parafraserend lijkt er alle reden om naast het humane genoom-project een minstens zo groot humaan genoom educatie-project op te zetten.

Preventieve geneeskunde creëert andere en nieuwe verantwoordelijkheden in de gezondheidsketen. In de regulering daarvan is nog niet voorzien.

Meer hierover in de essays van Keulartz, Moors, Verweij en Waarlo.

Patiëntspecifieke medicijnen

De ene patiënt reageert sneller op een medicijn dan de andere, medicijnen hebben bij verschillende personen verschillende bijwerkingen. Kortom, tussen individuen bestaan grote variaties in de werking van medicijnen. Het farmacogenomics-onderzoek richt zich erop de genetische grondslag van deze verschillen te doorgronden. De verwachting is dat kennis op dit gebied voor grote groepen patiënten van belang zal zijn.

Bolt c.s. noemen een voorbeeld uit de psychiatrie waarbij patiënten met een bepaald genetisch profiel een antidepressivum veel sneller afbreken dan de overgrote meerderheid van de patiënten. Nu komt men er pas na enkele weken van toediening achter dat voor die

specifieke groep het medicijn niet werkt. Is het bijbehorende genetisch profiel van tevoren bekend, dan krijgt die patiënt een ander medicijn voorgeschreven dat wel werkt.

Behalve beter zicht op de individuele werking van medicijnen verwachten Bolt c.s. ook een explosieve groei van nieuwe medicijnen. Het genomics-onderzoek zal een groot scala aan nieuwe aangrijpingspunten zichtbaar maken waarop nieuwe medicijnen kunnen worden ontwikkeld. Die medicijnen zullen vaak specifiek zijn voor een bepaald genetisch profiel. Bolt c.s. noemen het voorbeeld van een medicijn voor vrouwen met borstkanker die tevens een bepaalde specifieke genetische eigenschap bezitten. Combinatie van een chemokuur met een medicijn dat op die specifieke eigenschap ingrijpt, blijkt veel beter te werken dan de chemokuur alleen. Screening op die specifieke eigenschap kan dus leiden tot een aanzienlijk effectievere therapie.

Het farmacogenomics-onderzoek roept ook vragen op. Welke patiëntengroepen worden door de farmaceutische industrie als het eerste onderzoeksdoel gekozen? Hoe meer specifiek het medicijnonderzoek op een bepaalde genetische aanleg is toegespitst, hoe zwaarder de keuze zal zijn welke genetische aanleg wordt onderzocht. Wie maakt die keuze? Is dat het bedrijfsleven, zijn het patiëntengroepen met een sterke lobbypositie binnen het medische circuit, is dat de overheid?

Een medicijn dat is getest voor een bepaalde genetische aanleg is niet langer vanzelfsprekend geschikt voor mensen met een andere genetische aanleg. Wordt de industrie aansprakelijk wanneer die daarover geen adequate informatie verschaft? Wat komt er terecht van de toegankelijkheid tot medische hulp voor iedereen wanneer de genetische samenstelling van het rijke deel van de wereldbevolking bepaalt welke genspecifieke medicijnen beschikbaar komen. Wat betekent dat voor de multiculturele diversiteit in de Westerse metropolen?

Intermezzo

Bolt c.s. wijzen erop dat gen-specifieke medicijnen ook gevolgen kunnen hebben voor de keuzevrijheid om al of niet een genetische test te ondergaan. Het kan zijn dat een patiënt die een bepaald medicijn nodig heeft, er niet voor voelt een genetische test te ondergaan. Intussen weet de arts dat het voor de effectiviteit van het medicijn een groot verschil kan uitmaken of een bepaalde genetische aanleg aanwezig is. De arts kan op dat moment natuurlijk een medicijn voorschrijven uit het 'voor-genetische tijdperk', maar weet zeker dat dat medicijn minder effectief zal blijken. Valt het dan nog met de beroepseed van de arts te verenigen om gehoor te geven aan de weigering van de patiënt om zich te laten testen? De vraag van Bolt c.s. laat zien hoezeer vanuit de vorderingen van het genomics-onderzoek zelf een bepaalde druk op patiënten kan uitgaan om zich genetisch te laten testen.

Willems spreekt de vrees uit dat het farmacogenomics-onderzoek kan leiden tot overdreven verwachtingen over de behandelbaarheid van ziekte met medicijnen. Hij voorziet de redenering: als het medicijn mijn genen (her)kent, zal het ook werken. Willems twijfelt eraan of bij het publiek of de patiënt wel goed duidelijk is te maken dat het bij genspecifieke medicijnen – net als bij voorspellende geneeskunde – gaat om kansen: de kans op een betere werking en de

kans op minder bijwerkingen. Het geloof in 'voor-elke-ziekte-een-pilletje' zou het zorgproces, dat naast medicijnen bij de behandeling minstens zo belangrijk kan zijn, in het gedrang kunnen brengen, vreest Willems.

Genspecifieke medicijnen kunnen een gezondheidsvoordeel bieden, maar leiden ook tot vragen over toegankelijkheid en aansprakelijkheid.

Meer hierover in de essays van Bolt en Willems.

Gezond voedsel

Kennis van wat genen of combinaties van genen doen in gewassen en landbouwhuisdieren, kan leiden tot de identificatie van eigenschappen die gunstig zijn voor de voedingswaarde of van eigenschappen die ongewenst en schadelijk zijn. Door veredeling en genetische modificatie kunnen die eigenschappen worden versterkt, respectievelijk verwijderd. Het voedingsgenomics-onderzoek biedt zo het perspectief op de productie van gezonder, veiliger en beter houdbaar voedsel.

Minstens zo interessant is de combinatie van voedingsgenomics met humane genomics. Die opent de mogelijkheid om op basis van iemands genetisch profiel aan te geven welke voedingscomponenten daar het beste bij passen. Of om nieuwe voedingscomponenten te ontwikkelen speciaal voor dat genetisch profiel, de zogeheten gepersonifieerde voedingscomponenten. Op basis van iemands genetisch profiel kan worden aangegeven hoe de risico's op chronische aandoeningen kunnen worden verkleind door speciaal voedselgebruik. Voedselproducenten verwachten een nieuwe markt van *functional foods* en *nutriceuticals* die zijn toegesneden op genetische profielen van de consument.

Zeker rond dit onderwerp speelt de ervaring met de gebrekkige maatschappelijke acceptatie van genetisch gemodificeerd voedsel een grote rol, aldus Nap c.s. Het ergste wat voedingsgenomics zou kunnen overkomen is dat het in eenzelfde negatief daglicht komt te staan als de huidige genetisch gemodificeerde gewassen.

Nap c.s. beschrijven dat onderzoeksinstituten en bedrijven denken dat te voorkomen door genomics en genetische modificatie van elkaar los te koppelen. Genomics is vooral gericht op het krijgen van inzicht in de werking en functie van genen en de invloed van de wisselwerking met proteïnen en omgevingsfactoren en hoeft dus niet noodzakelijkerwijs te leiden tot verandering van genetische eigenschappen. Het is zelfs mogelijk dat traditionele veredeling mede dankzij de resultaten van het genomics-onderzoek beter geschikt is om bepaalde doelen te bereiken dan genetische modificatie. Nap c.s. vragen zich af of het loskoppelen van genomics en genetische modificatie voldoende overtuigt om het publieke vertrouwen te winnen. Bovendien twijfelen zij eraan of het wel mogelijk is. Wie het woord 'genomics' ziet herkent onmiddellijk het woord 'gen'. Zeker wanneer voedsel op de markt komt dat geschikt is voor een bepaalde genetische eigenschap van de consument, lijkt een Babylonische spraakverwarring onvermijdelijk.

Over voedsel dat is toegesneden op een bepaald genetisch profiel van de consument, maken verschillende essays soortgelijke opmerkingen als bij medicijnen die op specifieke genetische eigenschappen van de patiënt zijn toegesneden. Hanssen c.s. noemen kwesties als:

- informatievoorziening
Hoe communiceer je dat een product in de supermarkt geschikt is voor mensen met een specifiek genetisch profiel, of komen er op het voedsel aparte labels voor blanken, mediterranen, zwarten en Aziaten?
- het hardmaken van de functionele claims
Voor voedsel gelden geen werkzaamheidstesten als bij medicijnen, wie bewaakt dat de gestelde claims ook waar zijn?
- voedselveiligheid
Wie is aansprakelijk wanneer consumenten voedsel tot zich nemen dat volgens hun DNA-profiel schadelijk is, terwijl dat op de verpakking niet is te zien?

Anders dan bij medicijnen heeft het nuttigen van voedsel een grote sociaal-culturele betekenis. De maaltijd functioneert nog altijd als een moment van intensief sociaal contact; wat je eet heeft een symbolische identiteitswaarde. De vraag is wat er met deze betekenissen gebeurt wanneer, zoals Moors c.s. schrijven, het eten om je te voeden verandert in het eten om gezond te blijven. Moet je straks als je bij iemand gaat eten eerst een lijst overleggen van wat wel en niet bij je genen past?

Overigens, zeker bij het voedselgebruik kun je de vraag stellen of consumenten zich wel door gezond-voedselaanbevelingen laten leiden. Nu doen ze dat tenslotte ook vaak genoeg niet. Hier geldt hetzelfde als wat eerder over gedragsverandering na een genetische test is gezegd. Het is mogelijk dat morele druk vanuit de samenleving om gezond te leven zich ook gaat uitstrekken tot druk om gezond voedsel te nuttigen, met alle mogelijke consequenties van dien voor de sociaal-culturele betekenis van 'de maaltijd'. Tegelijkertijd draagt het aanbieden van genspecifiek voedsel bij tot de eerder gesignaleerde verplaatsing van gezondheidsvragen uit de spreekkamer van de huisarts naar – in dit geval – de supermarkt.

Voedsel dat speciaal geschikt is voor iemands genetische profiel roept vragen op over de gevolgen voor de sociaal-culturele betekenis van de maaltijd. En zullen de voedingsgewoonten wel gaan veranderen?

Meer hierover in de essays van Hanssen, Moors en Nap.

Maatschappelijke regulering

Hiervoor is al aangegeven dat de resultaten van het genomics-onderzoek aanleiding geven tot vragen rond regulering en regelgeving. Dat geldt bijvoorbeeld voor:

- het aanbieden van genetische testen buiten het medische circuit;
- de wijze waarop verzekeringen of werkgevers omgaan met gegevens over iemands aanleg voor ziekten;

- afspraken over welke informatie aan betrokkenen wordt gegeven wanneer uit een genetische test meerdere gegevens beschikbaar komen;
- de aansprakelijk voor het verkeerd gebruik van medicijnen dat voor een specifiek genetisch profiel is bedoeld;
- de wijze waarop in de voedingswereld genetische informatie van individuen wordt beheerd.

In hun essay geven Prins c.s. een opsomming van onderwerpen uit het recht waarover door de resultaten van het genomics-onderzoek nieuwe vragen kunnen ontstaan. Regelgevers doen er volgens hen goed aan nauwkeurig te luisteren naar de publieke bezorgdheid met betrekking tot genomics en biotechnologie.

Intermezzo

Het overdenken waard is de constatering van Prins c.s. dat veel juridische onderwerpen voortkomen uit het feit dat toepassingen van genomics niet naar behoren functioneren. Dat is bij de informatietechnologie heel anders. Daar komen juridische problemen voort uit het zo goed functioneren van de techniek.

Een onderwerp waarvoor het moeizaam functioneren van de gentechnologie zeker geldt is de patentering van gen-ontdekkingen. Van den Belt c.s. geven een overzicht van de wijze waarop in Europa ethische overwegingen weliswaar formeel een rol spelen, maar in de praktijk nauwelijks betekenis hebben. Meer algemeen signaleren Van den Belt c.s. dat er sprake is van vervreemding tussen het lekenpubliek en het – nogal ondoorgroendelijke – octrooistelsel.

Op de themadag pleitte De Gaay Fortman ervoor de regulering van genomics niet te doen door evidente ge- en verboden (behalve het verbod op klonering van menselijke individuen), maar via zorgvuldige procedures door bestaande instituties. Dat vereist dan wel dat die instituties voldoende vertrouwen genieten en dat er goede beroepsprocedures beschikbaar zijn. Verder verwacht De Gaay Fortman dat de belangrijkste dilemma's bij de regulering van genomics zich voordoen waar rechtsbeginselen botsen. Dat geldt bijvoorbeeld voor het beginsel van bescherming van het individu en het beginsel van de bescherming van eigendom, wanneer het gaat om de weging van de privacybelangen van iemand die zich heeft laten screenen ten opzichte van de belangen van verzekeringsmaatschappijen die zich tegen risicodrag moeten verweren.

Het onderwerp van vertrouwen komt ook aan bod in het essay van Keulartz c.s. Zij pleiten voor nieuwe verantwoordingsarrangementen, onpartijdige controle-instanties en geïnstitutionaliseerde mogelijkheden voor patiënten en consumenten om hun stem te verheffen.

Het genomics-onderzoek stelt bestaande regulering ter discussie of leidt in het geval van patentering tot regulering die het publiek niet begrijpt. Meer hierover in de essays van Van den Belt, Keulartz en Prins.

Bijdrage aan duurzaamheid

Het genomics-onderzoek naar gewassen en landbouwhuisdieren zal kunnen leiden tot een beter begrip van de rol die genen spelen bij bepaalde eigenschappen, waardoor het beter mogelijk wordt waardevolle variaties te onderscheiden. Daarmee zullen veredeling en fokprogramma's doelgerichter ingezet kunnen worden.

Tegelijkertijd opent een beter inzicht in de wisselwerking tussen de genetische eigenschappen van planten en hun omgeving mogelijkheden tot een milieuvriendelijker productie. De identificatie van eigenschappen die planten beter weerbaar maakt tegen ziekten kan leiden tot de ontwikkeling van gewassen die minder afhankelijk zijn van bestrijdingsmiddelen. Terwijl veel gewassen nu zijn geselecteerd op maximale productie met kunstmestgebruik, opent het genomics-onderzoek de mogelijkheid eigenschappen te identificeren die planten beter geschikt maakt voor lokale omstandigheden of om nieuwe variëteiten te ontwikkelen die geschikt zijn voor bijzondere ecologische omstandigheden (droogte, verziltig). Het agrogenomics-onderzoek kan gewassen beter geschikt maken voor gewenste toepassingen.

Nap c.s. verwachten dat de samenleving de mogelijke voordelen van het agrogenomics-onderzoek alleen zal herkennen wanneer voldoende duidelijk kan worden gemaakt dat het een wezenlijke bijdrage levert aan een duurzame en ecologisch verantwoorde landbouw. Die bijdrage aan duurzaamheid noemen ze niet vanzelfsprekend. Wanneer de korte termijndoelen de agenda van het agrogenomics-onderzoek blijven bepalen, zal het accent vooral liggen op opbrengstvergroting. Agrogenomics zal er dan toe bijdragen dat de agrovoedselindustrie verder verandert in de richting van *high-tech/high-value*. 'Er is meer duidelijkheid nodig of zo'n verandering door de samenleving wordt gewenst en welke relatie die heeft tot duurzaamheid', aldus de auteurs.

Als voorbeeld noemen ze het onderzoek naar aardappelmoeheid bij het Centre for Bio-Systems Genomics in Wageningen, een van de Centers of Excellence van het Nationaal Regie-Organisme Genomics. Nap c.s. vinden dat de genomics-onderzoeksvragen teveel voortborduren op de bestaande onderzoeksagenda, en vragen zich af of wel voldoende is nagegaan of er alternatieve onderzoeksvragen zijn die een duidelijker bijdrage aan duurzaamheid kunnen geven.

Het agrogenomics-onderzoek kan alleen op maatschappelijke steun rekenen wanneer het een duidelijk herkenbare bijdrage levert aan een duurzame en milieuvriendelijke landbouw.

Meer hierover in de essays van Hanssen en Nap.

Mondiale aspecten

Het beeld van wat de mondiale betekenis kan zijn van het genomics-onderzoek is nog gefragmenteerd en divers.

Zo is gesignaleerd dat de ontwikkeling van genspecifieke medicijnen ertoe kan leiden dat het onderzoek zich vooral richt op de genetische profielen van het rijke deel van de wereldbevolking, waarbij er geen of nauwelijks aandacht is voor specifieke medicijnen voor het arme deel van de wereldbevolking. Meer algemeen is het de vraag of de ontwikkeling van preventieve gezondheidszorg een bijdrage zal leveren aan verbetering van de gezondheidszorg in het arme deel van de wereld.

Het agro-genomics-onderzoek zou een bijdrage kunnen leveren aan de ontwikkeling van gewassen die minder afhankelijk zijn van kunstmest en beter geschikt zijn voor lokale ecologische omstandigheden. Deze ontwikkeling zou met name interessant kunnen zijn voor armere landen die nu de grote leveranciers van voedingsgrondstoffen zijn (soja, tapioca, suiker en dergelijke). Of een dergelijk scenario zich ook zal voltrekken, hangt sterk af van de concernstrategie en van de handelspolitieke constellatie waaronder het agro-genomics-onderzoek tot ontwikkeling komt.

Brom wees daar ook op in zijn inleiding op de themadag: de grootste belemmeringen voor een meer rechtvaardige wereld komen voort uit de structuren van de samenleving. Wees daarom bescheiden over de bijdrage die het genomics-onderzoek kan leveren aan een meer rechtvaardige wereld.

Eén zo'n element van maatschappelijke structurering is patenten. Er is onmiskenbaar het belang van particuliere investeerders in onderzoek om eventuele commerciële resultaten van dat onderzoek te beschermen. Tegelijkertijd kunnen patenten een barrière vormen om vooral de armere landen te laten delen in de voordelen van nieuwe kennis.

Nieuw is deze problematiek zeker niet, zoals wel blijkt uit het essay van Van den Belt c.s. Maar het genomics-onderzoek kan de discussie erover flink doen oplaaien. Wellicht komen er gewassen die geschikt zijn voor teelt in drogere streken, maar patentrechten leiden ertoe dat boeren in het betrokken gebied volledig afhankelijk worden van de patenthouder.

Het omgekeerde speelt ook. Het genomics-onderzoek zal veel kunnen hebben aan de genetische rijkdom in de armere landen, maar de vraag is op welke manier armere landen daarvan zelf kunnen profiteren. Hierover zijn de afgelopen jaren al conflicten losgebarsten tussen landen en genonderzoekers, soms zijn er ad-hoc oplossingen gevonden. Dit soort conflicten doen de beeldvorming van het genomics-onderzoek geen goed, zeker wanneer het daardoor wordt geassocieerd met 'biopiraterij' in ontwikkelingslanden.

Op de mondiale consequenties van het genomics-onderzoek bestaat nog weinig zicht. Wat hebben armere landen eraan, en hoe zal patentering uitpakken voor het delen van de vruchten van het genomics-onderzoek? Koester ook geen overdreven verwachtingen van wat genomics kan bijdragen aan een meer rechtvaardige wereld. Meer hierover in de essays van Bolt en Nap.

De kwaliteit van het maatschappelijk debat

Al mag er dan sprake zijn van een kloof tussen het genomics-onderzoek en de samenleving, dat wil niet zeggen dat in de samenleving geen opvattingen bestaan over onderwerpen waarin gen-technologie een rol speelt. Sinds de eerste proeven met recombinant-DNA in de jaren zeventig van de vorige eeuw zijn met de regelmaat van de klok debatten gevoerd over wat wel of niet wenselijk en ethisch verantwoord is. Het afgelopen decennium is intensief gediscussieerd over de aanvaardbaarheid van klonen, nadat een Schotse onderzoeksgroep met succes het schaap Dolly kloonde. Nog maar kort geleden is door de overheid het debat 'Eten en genen' georganiseerd over genetisch gemodificeerd voedsel.

Meningen over alles wat maar even met gentechnologie heeft te maken, zijn er in de samenleving volop. Dat is ook wat de genomics-onderzoekers zorgen baart: zullen negatieve opvattingen over gentechnologie 'automatisch' het genomics-onderzoek 'besmetten'?

Voor wie zich zorgen maakt is het des te interessanter om te weten waar die negatieve opvattingen uit voort komen, op welke redeneringen die zijn gestoeld, wat de kwaliteit van die redeneringen is en in hoeverre daaruit iets valt te leren over de wijze waarop het maatschappelijk debat en de maatschappelijke meningsvorming aan kwaliteit kan winnen.

Boeken en films werken als een vergrootglas

Wat mensen weten en denken over moderne biotechnologie en genetica wordt niet alleen bepaald door wat door wetenschappers, wetenschapsvoorlichters of wetenschapsjournalisten naar voren brengen. Populaire films, boeken, stripverhalen, televisieseries en literatuur spelen een grote rol. Neem alleen al de term Frankenstein-voedsel die critici van genetisch gemodificeerde gewassen hanteren, een duidelijke verwijzing naar Mary Shelley's boek 'Beter dan God', de titel van een documentaire van Wim Kayzer, is in de discussie over genetica een sleutelbegrip geworden.

In literatuur en film worden in de maatschappij levende gedachten en gevoelens soms zo knap verwoord of uitgebeeld, dat ze een ankerpunt vormen om je mening weer te geven. Vaak zit de kracht van die verbeelding in een onrealistische uitvergroting en overdrijving, waarin men zich als het ware op sleeptouw laat nemen.

De Beaufort c.s. geven een overzicht van moderne literatuur en film op het snijvlak van reproductie, humane genetica en het klonen van mensen. Bekende boektitels zijn *Les particules élémentaires* van Houellebecq, *Our Posthuman Future* van Fukuyama en *Regeln für den Menschenpark* van Sloterdijk. Enkele filmtitels zijn *Cloned*, *The Creator* en *Attack of the Clones*.

In vrijwel alle boeken en films die De Beaufort c.s. beschrijven overheersen argumenten tegen het klonen, en worden heersende vooroordelen of vooronderstellingen van het publiek tegen klonen bevestigd. 'De belangrijkste emotie waar film en literatuur op drijven is angst', aldus De Beaufort c.s. Ze maken de auteurs en regisseurs daarover geen verwijt. Angst leidt nu eenmaal tot een interessantere plot dan een mooi-weer-verhaal. Maar de consequentie ervan is

wel dat het in die belangrijke bronnen voor meningsvorming ontbreekt aan een evenwichtige presentatie van de voor- en nadelen en aan objectieve informatie over wetenschappelijke feiten.

Zwart c.s. spreken over een 'dramatisering van de gentechnologie' in de media waarbij gentechnologie wordt neergezet als het definitieve keerpunt in de verhouding van de mens tot de natuur. Dat hoeft niet altijd te leiden tot negatieve beeldvorming: er is ook de utopische hoop dat ziekte en aftakeling effectief kunnen worden bestreden en dat gentechnologie de weg opent naar permanente zelfstilering van de 'trans'-of 'post'-mens voorbij de begrenzingen van de natuur. Deze utopie is tegelijkertijd de dystopie voor degenen die alleen al de gedachte aan de 'trans'-mens verwerpelijk genoeg vinden om zich van gentechnologie af te keren.

Gezien de belangrijke rol van film en literatuur bij de publieke meningsvorming pleiten De Beaufort c.s. ervoor daaraan in het publieke debat over genomics veel aandacht te geven. Bijvoorbeeld door fictie in lesmateriaal te gebruiken, door actief een brug te slaan tussen academische tijdschriften en populaire films. Want hoe onrealistisch en overtrokken de verhalen ook zijn, ze verbeelden wel gevoelens, opvattingen en argumenten die in het debat een rol spelen en dus realiteit zijn.

In de meningsvorming over genomics speelt fictie een grote rol. In het maatschappelijk debat moet daarmee serieus worden omgegaan.
Meer hierover in de essays van De Beaufort en Zwart.

Achterhaalde metaforen en argumenten

Een aantal essays gaan de confrontatie aan tussen de in het publieke gehanteerde beelden over gentechnologie en de objectieve feiten. Zo wijst Van der Weele erop dat in het biologische onderzoek steeds meer de nadruk komt te liggen op de complexiteit van de wisselwerkingen tussen genoom, lichaam en omgeving, terwijl in het publieke vertoog nog steeds gendeterministische beelden heersen van het DNA als 'blauwdruk' of 'recept' van het leven. Dergelijke misleidende metaforen blijken in de publieke meningsvorming een sterke sturende kracht te hebben, vaak omdat ze aansluiten bij de morele zorgen die er in de samenleving bestaan, bijvoorbeeld over het afschrikwekkende idee van de-mens-op-recept.

Om recht te doen aan het genomics-onderzoek, waarin complexiteit en wisselwerking sleutelbegrippen zijn, pleit Van der Weele voor het actief ontwikkelen van nieuwe metaforen. Zelf weet hij ze nog niet, alleen ter illustratie noemt hij een metafoor als 'vergadering' als een mogelijke vertaling van de wisselwerking die in het genomics-onderzoek zo belangrijk is. De ontwikkeling van nieuwe metaforen is volgens hem essentieel om het maatschappelijke debat met meer realistische inhoud te voeren.

Het kwetsbare in het pleidooi van Van der Weele is dat genetisch testen, genspecifieke medicijnen en genspecifiek voedsel het beeld van genetisch determinisme weer kan versterken. Zwart c.s. wijzen daar ook op. Volgens hen kan het best zijn dat als het genomics-onderzoek geheel in termen van complexiteit en onzekerheid de aanleg voor bijvoorbeeld agressie weet aan te wijzen, het publieke domein dat toch eenduidig en deterministisch vertaalt in het bestaan van een 'agressie-gen'.

Intermezzo

Snelders c.s. geven een analyse van het eugenetica-debat in de eerste helft van de 19de eeuw. In discussies over gentechnologie wordt vaak naar die periode verwezen als afschrikwekkend voorbeeld waar het met het genetisch onderzoek zeker niet naar toe moet. Maar waren de meningen in die tijd wel zo pro-eugenetica als wordt verondersteld?

Snelders c.s. tonen aan dat het in het publieke domein een stuk genuanceerder lag, en in ieder geval veel genuanceerder dan in het wetenschappelijke domein. Men geloofde er niet in dat alleen de genen bepalen wie iemand is; omgevingsfactoren zouden ook een grote invloed hebben. Ook nu kunnen opvattingen bij het publiek wel eens veel genuanceerder zijn dan wordt verondersteld.

Keulartz c.s. gaan in op de ethische argumentaties die veelvuldig in debatten over gentechnologie worden gehanteerd, en waarvoor de volgende steekwoorden van toepassing zijn:

- precedent
De technologie is niet zo nieuw als wel wordt gedacht, het gaat om een kleine stap in de ontwikkeling, de mens is al lang bezig 'beter dan God' te zijn.
- hellend vlak
De nieuwe ontwikkeling is een eerste – op zich misschien vrij onschuldige – stap op een weg die onvermijdelijk en onomkeerbaar zal leiden tot verwerpelijke praktijken.
- kolonisering
Bestaande normen en waarden zijn in een bepaald domein een belangrijk ethisch referentiepunt. Wat zich elders ontwikkelt hoort daarin niet binnen te dringen.
- gewenning
Uiteindelijk past de samenleving zich na enige aarzeling of enig verzet altijd wel aan bij de nieuwe technologie. Ethische bezwaren dienen hooguit als 'smeermiddel' om dat gewenningsproces in goede banen te leiden.

De eerste twee argumentaties en de laatste twee zijn elkaars spiegelbeeld. Het eerste en laatste argument wordt vooral door voorstanders van de moderne biotechnologie gehanteerd, het tweede en derde door tegenstanders daarvan.

Volgens Keulartz c.s. schieten deze ethische argumenten tekort omdat ze geen recht doen aan het dynamische samenspel tussen ethische en technologische ontwikkelingen. Zo miskent het precedent-argument dat nieuwe technologie ook werkelijk iets nieuws kan betekenen. Het gaat ervan uit dat de bestaande normen en waarden onveranderlijk ook voor de nieuwe technologie gelden en ontkent dat nieuwe technologische ontwikkelingen met bestaande normen en waarden in conflict kunnen raken. Het hellend vlak-argument neemt ook de bestaande moraal als uitgangspunt, maar dan om, verwijzend naar een bepaald toekomstbeeld, de technologische ontwikkeling als zodanig af te wijzen. Het kolonisering-argument hanteert ook een vaststaande moraal, die verdedigd moet worden tegen invloeden

van elders. Het gewennings-argument hanteert als enige een radicaal ethisch relativisme, en ziet de technologie als een volledig onafhankelijke variabele die uiteindelijk z'n eigen gang gaat.

Om recht te doen aan de wisselwerking tussen technologie en ethiek pleiten Keulartz c.s. ervoor de vier argumenten niet te hanteren als standpunt, maar als vraag teneinde zicht te krijgen op ontwikkelingen: wat betekent de nieuwe technologie voor de bestaande normen en waarden, is het de moeite waard die normen en waarden te veranderen, enzovoorts. Ook al zijn de vier argumenten ieder op zich eenzijdig, de combinatie zorgt ervoor dat ze elkaar corrigeren en dat een voldoende rijk beeld ontstaat van wat de betekenis van nieuwe ontwikkelingen is.

Veel in de discussie over gentechnologie gehanteerde argumenten – het DNA als blauwdruk, we begeven ons op een hellend vlak, we doen niet wezenlijk iets anders dan bij veredeling – geven een verkeerd beeld van wat er werkelijk aan de hand is. Meer hierover in de essays van Keulartz, Snelders, Van der Wee en Zwart.

Zuivere argumenten bestaan niet

Hierboven zijn pleidooien gehouden voor een zo zuiver mogelijk redeneren over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van gentechnologie en genomics. Achterhuis waarschuwt ervoor dat het een illusie is om te denken dat het maatschappelijke debat alleen kan gaan over het zo rationeel mogelijk afwegen van de voor- en nadelen. De verschillende wereldbeelden die met de verschillende posities in het debat samenhangen spelen evenzeer een rol in de keuzen die uiteindelijk worden gemaakt. Er is dus altijd een vermenging van wetenschappelijke, rationele en van ideologische stellingnames.

Een mooi voorbeeld is het debat tussen de wetenschappers Morris en Gould. Gould ziet de plaats van de mens in de evolutie als 'een schitterend ongeluk', puur toeval, terwijl Morris het standpunt verdedigt dat de mens het 'ultieme resultaat' van de evolutie is. Duidelijk is dat bij beide opvattingen heel verschillend mensbeelden passen. Sterker nog, vaak heeft in de maatschappelijke discussie de wereldbeschouwelijke betekenis van een bepaald argument een groter gewicht dan de inhoud van dat argument zelf. Een voorbeeld van dat laatste blijkt uit Europees onderzoek naar de meningsvorming over genetisch gemodificeerd voedsel. Al zijn er wetenschappelijk gefundeerde onzekerheden over de veiligheids- en ecologische risico's, het feit dat genetisch gemodificeerd voedsel niet past binnen het beeld van 'natuurlijk' en 'traditioneel' voedsel geeft voor de meningsvorming de doorslag.

Er is dus naast en bij het geheel van wetenschappelijk-rationale argumenten altijd een reeks van wereld- en levensbeschouwelijke argumenten die een rol spelen bij de maatschappelijke oordeelsvorming.

Achterhuis ziet het als taak van filosofen om die vermenging bloot te leggen en om te toetsen of de wereldbeschouwelijke consequenties die aan bepaalde argumenten worden verbonden, wel gefundeerd zijn.

Intermezzo

De consequentie van bovenstaande redenering is dat het maatschappelijk debat altijd gekenmerkt zal zijn door niet-rationele en niet-verifieerbare argumenten. Het ideale debat met zuivere argumentatie bestaat niet. Mensen laten hun mening vormen door een aansprekende film, ze laten zich de metafoor van Frankenstein-voedsel aanleunen. Het omgekeerde gebeurt overigens ook, zoals Bruggink tijdens de themadag vaststelde. Genomics-onderzoekers scheppen eerder droombeelden en emotie dan dat ze objectieve wetenschappelijke doelen en resultaten presenteren. En heeft de samenleving zich niet op sleptouw laten nemen door euforische toekomstbeelden en verwachtingen van de informatietechnologie?

Hoezeer het de rol van wetenschappers, journalisten en anderen is om argumentaties tot hun reële proporties terug te brengen, in het maatschappelijk debat zullen dromen, angsten en fantasie altijd een grote rol spelen. Wie het maatschappelijk debat over het genomics-onderzoek serieus neemt kan daar niet omheen en zal moeten leren daar op de een of andere manier mee om te gaan. Dat verlangt in ieder geval grondige kennis over hoe in de samenleving wordt gedacht, in plaats van er a-priori van uit te gaan dat het publiek 'daar-wel-niets-van-moet-hebben'. Zie ook wat hiervoor is geschreven over de analyse van het eugeneticadebat door Snelders c.s.

Een maatschappelijke discussie met alleen objectieve en rationele argumenten bestaat niet. Levensbeschouwelijke opvattingen over wat goed leven is spelen altijd een rol. Meer hierover in het essay van Achterhuis.

Verschillende domeinen van meningsvorming

Discussie over genomics vindt plaats in verschillende domeinen: wetenschap, bedrijfsleven, politiek, literatuur, film, media, bij het algemene publiek, enzovoorts. Hanssen c.s. geven in hun essay aan deze verschillende domeinen een ordening. Zij onderscheiden vier domeinen:

- het beleidsdomein
Hier spreken vertegenwoordigers uit politiek, overheid, bedrijfsleven, wetenschap en maatschappelijke organisaties met elkaar. De argumentatie is veelal rationeel, technocratisch en gedepolitiseerd en richt zich op besluitvorming.
- het populaire domein
Dit domein sluit aan bij het leven van alle dag, wordt aangezwengeld door de populaire cultuur van de televisie en gevoerd in de informele sfeer van huiskamer en café. Menselijke emoties spelen een grote rol.
- het kunstdomein
Hier worden de contouren van de samenleving van morgen geschetst, waarbij in het gewone leven niet acceptabele of onmogelijk bereikbare fantasieën twijfel zaaien en provoceren. Beelden zijn het overheersende communicatiemiddel. De benadering is vooral intuïtief, gericht op het blootleggen van morele en emotionele dilemma's.

- het politiek-filosofische domein
Ethische vragen over goed of kwaad en reflectie op de democratische controle op nieuwe technologie staan centraal in dit domein van essayisten en schrijvers. De filosofie houdt zich bezig met waarden en normen en introduceert in het debat morele betekenissen.

Bij de ontwikkeling van nieuwe technologie is de gang van zaken meestal dat beleidsmakers en beslissers zich alleen met het debat in het beleidsdomein bezighouden. Dat domein schiet echter tekort omdat daarin belangrijke argumentatietypes uit de andere domeinen ontbreken. Zo gaat de discussie in het beleidsdomein meestal over de keuze en werking van beleidsinstrumenten bij een gegeven context van het probleem. Maar de probleemstelling zelf staat niet ter discussie. Er is een reflectietekort. Het beleidsdomein heeft vanwege de gerichtheid op praktische oplossingen vaak onvoldoende oog voor lange termijneffecten of voor morele intuïties. Het beschikt ook niet over de taal of de beelden om die tot uitdrukking te brengen. Er is een verbeeldingstekort. Verder worden emoties of onrustgevoelens meestal als niet legitiem en onwaar terzijde geschoven. Er is een emotietekort. Die tekorten kunnen alleen worden opgeheven wanneer het beleidsdomein met de andere drie domeinen wisselwerking aangaat.


Intermezzo

Hanssen c.s. signaleren bij die gewenste wisselwerking een belangrijk probleem: in de domeinen van kunst, filosofie en populaire cultuur is er nog nauwelijks debat over genomics, zij zijn daarom vooralsnog niet in staat het beleidsdomein te inspireren. Het debat over genomics zal dus eerst van de grond af moeten worden opgebouwd, redeneren Hanssen c.s.

Een kanttekening hierbij is dat in het maatschappelijk debat volop opvattingen en uitingen zijn die een duidelijk raakvlak hebben met genomics.

Hanssen c.s. doen tal van suggesties om de wisselwerking tussen het beleidsdomein en de andere domeinen vorm te geven, waarbij ze putten uit ervaringen die het laatste decennium zijn opgedaan met allerlei manieren van participatie rond nieuwe technologische vraagstukken. Ze noemen: consensusconferenties, publieksjury's, focusgroepen, kunstwerken, theater, film, filosofische cafés, essays, documentaires, scenarioworkshops, delphi-verkenningen, enzovoorts. Ze formuleren ook aan welke eisen die wisselwerking moet voldoen wat betreft representativiteit, politieke legitimering, inhoud, begeleiding en vorm. Daarbij maken ze een belangrijke opmerkingen over de rol van het Nationale Regie-Organ Genomics:

- Het zou een gemiste kans zijn als het Regie-Organ de maatschappelijke component van genomics alleen invult door het stimuleren van academisch onderzoek naar maatschappelijke aspecten en kiest voor meer klassieke vormen van (wetenschaps)communicatie.
- Het stimuleren van participatie- en interactievormen verhoogt de maatschappelijke slaagkans van resultaten uit het genomics-onderzoek aanzienlijk.
- Het biedt tegelijkertijd de mogelijkheid om het creatieve potentieel van toekomstige gebruikers in het innovatieproces optimaal te benutten.



Meestal beperken discussies over nieuwe technologische ontwikkelingen zich tot wetenschap, overheid en industrie. Het debat daar kenmerkt zich door een tekort aan reflectie, emotie en verbeeldingskracht. Daarvoor is wisselwerking nodig met kunst, filosofie en publiek.

Meer hierover in het essay van Hanssen.

Onderzoekers en gebruikers moeten samenwerken

In de samenleving zijn er meningen volop die voor de maatschappelijke acceptatie van het genomics-onderzoek van groot belang zijn.

Op een aantal van die meningen is hiervoor al gewezen. Wanneer Nap c.s. stellen dat de maatschappelijke acceptatie van agro-genomics staat of valt met de bijdrage die het kan leveren aan duurzaamheid, dan gaan zij ervan uit dat duurzaamheid in de samenleving een breed gedragen doelstelling is. Hetzelfde geldt voor het belang dat de bevolking hecht aan goede gezondheid. Verder is bekend dat er bij de bevolking een zekere weerzin is tegen de patentering van levend materiaal en tegen het utilitair gebruik van dieren. Mensen hechten belang aan solidariteit tussen gezonden en zieken, aan keuzevrijheid zonder institutionele dwang en aan bescherming van medische gegevens.

Er zijn dus onderwerpen genoeg waarmee het genomics-onderzoek een brug naar de samenleving zou kunnen slaan en waaraan de huidige agenda van het genomics-onderzoek kan worden getoetst.

Tijdens de themadag bleek dat dat nog niet zo eenvoudig is. Zo daagde Bruggink de aanwezigen uit antwoord te geven op de vraag welke bijdrage het genomics-onderzoek kan leveren aan duurzaamheid. Onmiddellijk leidde dat tot de tegenvraag of er eenduidige criteria zijn waaraan je kunt toetsen of er van een bijdrage aan duurzaamheid sprake is. Kun je ermee volstaan de Life Cycle Analyse te hanteren als meetstok om te zien of genomics-onderzoek leidt tot een betere score? Eerder gaf Bruggink zelf aan hoe lastig het kan zijn: moet je je bij het onderzoek naar aardappelmoeheid richten op methoden om de aardappel beter resistent te maken, of heb je er meer aan de aardappelteelt te verplaatsen naar gebieden waar de ziekte minder optreedt? Er zijn geen gemakkelijke antwoorden op de vraag welke bijdrage het onderzoek levert aan duurzaamheid. Maar het nagaan wat de onderzoeksagenda betekent voor duurzaamheid alsmede of alternatieven bestaan, noemde Bruggink toch dringend nodig om verder te komen.

Hoe lastig de wisselwerking tussen onderzoek en samenleving hanteerbaar kan worden gemaakt, werd op de themadag ook duidelijk gemaakt via een gedachte-experiment van Van den Boer-van den Berg. Ze noemde de casus van onderzoek naar de interactie tussen voedsel en de darmcel, en vroeg welke onderzoeksvragen daaraan vanuit de juridische, economische, psychologische en sociaal-wetenschappelijke discipline kunnen worden toegevoegd. Daarop brak een pandemonium van verwijten los. Waarom alleen naar de darm kijken, het voedsel werkt toch op het hele lichaam? Gezondheid is wel wat meer dan de reactie van het darmvlies. Wie heeft belang bij dit onderzoek? Zit de samenleving wel op dit onderzoek te wachten, moet daarover niet eerst een discussie worden gevoerd? De onderzoekers bepalen wat de agenda is, moet de samenleving daar slaafs achteraan lopen? Op dat moment was de themadag een perfecte illustratie hoe het met communicatie en wisselwerking mis kan gaan.

Dat de wisselwerking tussen onderzoek en samenleving niet vanzelf gaat blijkt ook uit het voorbeeld van Nap c.s. over het onderzoek naar aardappelmoeheid door het Centre for BioSystems Genomics. Zij vragen zich af of dat niet teveel voortbouwt op de al bestaande onderzoeksagenda, of alternatieve onderwerpen voldoende zijn onderzocht, hoe de onderzoeksagenda tot stand kwam, hoe het publiek erbij is betrokken.

Het in de praktijk afstemmen van de onderzoeksagenda op maatschappelijke wensen is niet eenvoudig.

Meer hierover in de essays van Hanssen, Keulartz, Moors en Nap.

Model voor gebruiker-onderzoeker/producent interactie

Volgens Moors c.s. moeten niet alleen onderzoekers en industrie de onderzoeksagenda bepalen, maar horen ook de toekomstige gebruikers erbij. 'Het potentieel aan ideeën, kennis en competenties waarover gebruikers beschikken moet in het innovatieproces veel beter worden benut dan tot nu toe het geval is.' Ze verwijzen naar een uitgebreid literatuuroverzicht waarin wordt aangetoond dat betrokkenheid van gebruikers bij innovatieprocessen leidt tot een groter innovatiesucces.

In hun essay ontwikkelen Moors c.s. een model voor gebruiker-onderzoeker/producent interactie. Het is een complex geheel van leerprocessen, waarin 'voorloper-consumenten', intermediairs en onderzoekers een rol spelen. Voor het samenstellen van dit model putten zij uit twee bronnen:

- Constructive Technology Assessment
Betrek alle belanghebbende partijen bij het ontwerpproces, zodat alle relevante maatschappelijke aspecten in het ontwerpproces zelf zitten ingebakken.
- Strategic Niche Management
Creëer een experimentele omgeving waarin nieuwe technologische toepassingen worden uitgetoetst teneinde meer te weten te komen over de wenselijkheid ervan en om de verdere ontwikkeling van de technologie meer richting te geven.

Het model betekent een breuk met het traditionele lineaire innovatiemodel van achtereenvolgens wetenschappelijke resultaten, technologische toepassing, marktverkenning en verkoopresultaten. Bij gebruiker-onderzoeker/producent interactie zijn er voortdurend terugkoppelingen en onzekerheden, gaat het om leerprocessen en experimenteerruimte. Wil een dergelijk complex innovatiemodel kunnen functioneren dan stelt dat bijzondere eisen aan het management van het innovatieproces.

Volgens de auteurs is er bij het genomics-onderzoek dringend behoefte aan experimenten met gebruiker-onderzoeker interactie teneinde ervaring op te doen.

Het pleidooi voor interactie tussen gebruikers en onderzoekers is ook terug te vinden bij Hanssen c.s. Ook zij doen voorstellen voor instrumenten om participatie en interactie te bevorderen. Zij geven ook een uitvoerige opsomming van aandachtspunten bij het gebruik van participatieve instrumenten: het moment waarop, de vaststelling van de agenda, competenties van de deelnemers, de rol van mediators, transparante procedures en dergelijke.

Intermezzo

Het belang van het betrekken van gebruikers bij de vaststelling van de onderzoeksagenda werd tijdens de themadag vertaald in een pleidooi voor bèta-gamma interactie en interdisciplinaire benadering. Maar ook daarvan is de vraag: hoe organiseer je dat? De deelnemers aan de discussie hebben daarmee verschillende ervaringen. In Wageningen zijn aan bèta-onderzoeksprojecten sociale wetenschappers gekoppeld, die ook een fysieke plek hebben in de bèta-onderzoeksinstituten. In Leiden komen sociaal-wetenschappers regelmatig lastige vragen stellen over het lopende onderzoek. In de klinisch genetische centra zijn de teams per definitie multi-disciplinair van samenstelling.

Benut de bestaande praktijken van wisselwerking tussen gebruikers en onderzoekers en doe er in het genomics-onderzoek nieuwe ervaringen mee op. Meer hierover in de essays van Hanssen en Moors.

Competenties

Moors c.s. en Hanssen c.s. wijzen in hun pleidooi voor gebruiker-onderzoeker interactie op het belang van competenties. Gebruikers moeten competenties opbouwen om hun behoeften in een omgeving van technologische vernieuwing te articuleren, ook wanneer nog niet goed zichtbaar is in welke richting technologie en behoeften zich uitkristalliseren. De noodzaak van nieuwe competenties geldt ook voor de onderzoekers die moeten leren wensen van gebruikers te vertalen in onderzoeksvragen. Brom c.s. pleiten ervoor dat bèta-onderzoekers vaardigheden opdoen in wetenschap-samenleving interacties en in professionele ethiek. Er zijn inmiddels ook diverse (Europese) initiatieven voor de ontwikkeling van opleidingen en trainingsprogramma's. Een voorbeeld van zo'n Europees initiatief is het Science and Society Action Plan van de Europese Commissie.

Tijdens de themadag werd ook veelvuldig op het belang van de ontwikkeling van competenties gewezen. Voor een succesvolle bèta-gamma interactie moet de bèta-onderzoekers een voedingsbodemp aanwezig zijn om het gamma-onderzoek serieus te nemen. Omgekeerd moeten de gamma-onderzoekers bereid zijn zich in de onderzoeksvragen van de bèta's te verdiepen.

Zwart c.s. zien de ontwikkeling van nieuwe competenties van bèta-onderzoekers als de sleutel tot het overbruggen van de groeiende kloof tussen bèta-onderzoek en de samenleving. Startpunt van die nieuwe competentie moet zijn dat bètawetenschappers niet meer alleen verantwoordelijk zijn voor wat er in hun laboratorium gebeurt, maar dat zij ook verantwoordelijkheid moeten nemen voor de wijze waarop de samenleving met de resultaten van dat onderzoek omgaat. Onderzoekers mogen zich niet langer verschuilen achter het argument dat de samenleving het-verkeerd-heeft-begrepen of dat het-de-verantwoordelijkheid-van-de-politici is wat de samenleving met de resultaten van het onderzoek doet. Experts moeten 'de morele verbeelding aan de dag leggen om te anticiperen op de wijze waarop de

resultaten van hun onderzoek in de context van maatschappelijke ontwikkelingen zullen worden ingezet.' Zwart c.s. pleiten voor de ontwikkeling van communicatieve en reflexieve vaardigheden om de kloof tussen alfa-, bèta- en gamma-expertise te overbruggen en vaardigheden 'om de betekenis van complexe resultaten van het hedendaagse levenswetenschappelijke onderzoek voor concrete situaties en praktijken te beoordelen.'

Intermezzo

Competenties zijn hiervoor vooral behandeld in relatie tot het bevorderen van de interactie tussen onderzoekers en gebruikers. Waarlo c.s. en Van Hees c.s. vinden de ontwikkeling van competenties van het publiek van belang om ervoor te zorgen dat de samenleving in staat is de resultaten van het genomics-onderzoek daadwerkelijk te benutten. Denk bijvoorbeeld aan de vaardigheid om de resultaten van een genetische test te kunnen beoordelen. Beide essays leggen er de nadruk op dat het niet alleen gaat om het vermogen genetische informatie te begrijpen. Maar dat het minstens zo belangrijk is om competenties te ontwikkelen die personen in staat stellen zelf keuzen te kunnen maken. En om – meer algemeen – de betekenis van het genomics-tijdperk te begrijpen en daarover een mening te formuleren. Het lijkt erop dat de competenties van gebruikers/het publiek waarover in de diverse essays wordt geschreven in grote lijnen dezelfde zijn.

Het tot stand brengen van wisselwerking tussen onderzoekers en gebruikers vereist bij beiden nieuwe competenties. Dat is ook van belang wanneer resultaten van genomics-onderzoek hun weg in de samenleving moeten vinden. Meer hierover in de essays van Brom, Hanssen, Van Hees, Moors, Waarlo en Zwart.

Genomics is onderdeel van bredere ontwikkelingen

Wie op zich in laat werken wat hiervoor is geschreven over de kloof tussen de onderzoekswereld en de samenleving, over de mogelijke maatschappelijke gevolgen van de resultaten van het onderzoek, over de kwaliteit van het maatschappelijk gendebat en over het belang van interactie tussen onderzoekers en gebruikers, zou de indruk krijgen dat het genomics-onderzoek wel heel erg veel op zijn schouders mee moet torsen. Moet de maatschappelijke component van het genomics-onderzoek nu gaan zorgen dat bij de bèta-wetenschappers competenties worden opgebouwd om zich met het publiek te verstaan? Zal het Centre for Society and Genomics ervoor gaan zorgen dat laboratoria die onderzoek doen naar de ontwikkeling van genspecifieke medicijnen of naar droogtebestendige gewassen, vrijruimtes creëren waar gebruikers hun wensen leren te articuleren voor de onderzoeksagenda? Op die manier gesteld zal het antwoord gauw 'nee' zijn, of op z'n best dat het een heel zware kluit zal zijn. Deze vraag is bewust provocerend gesteld. Alsof genomics-onderzoek de enige sector is die met de samenleving in wisselwerking moet zijn.

Genomics heeft die uitzonderingspositie niet. Vragen over de wisselwerking tussen onderzoek en samenleving zijn geen geïsoleerd genomics-verschijnsel, maar zijn op een veel breder vlak aan de orde: in de energiesector, de chemie, de informatica, de landbouw, grote infrastructurele projecten. Ook is de discussie over deze wisselwerking geen specifiek Nederlands verschijnsel. Elders in Europa wordt die even intensief gevoerd, zoals Brom tijdens de themadag duidelijk maakte. Er zijn bredere ontwikkelingen en verschuivingen in de samenleving gaande waarvan het genomics-onderzoek onderdeel is. Je zou hooguit kunnen zeggen dat het er bij het genomics-onderzoek extra op aan komt, omdat het zich bezighoudt met gezondheid en voedsel, twee essentialia van het leven zelf.

In de voordrachten voor de themadag is op die algemene tendensen uitvoerig ingegaan. Bruggink noemde de volgende ontwikkelingen:

- duurzaamheid geldt als Leitmotiv
Het is ondenkbaar dat grote onderzoeksprogramma's worden opgesteld zonder van hun bijdrage aan duurzaamheid rekenschap te geven. Dat roept vragen op over wat de juiste definitie van duurzaamheid is, hoe te werk te gaan, hoe resultaten in termen van duurzaamheid zichtbaar te maken, hoe de tweede en derde wereld erbij te betrekken.
- toenemende uitvinder-gebruiker interactie
Zowel de industrie als de eindgebruikers zijn niet langer bereid om te wachten tot de uitvinders, de producenten van innovaties, klaar zijn. Er is sprake van een toenemende complexiteit in de keten van uitvinder-ontwikkelaar-conversie-eindproduct-gebruiker. Dat vereist de ontwikkeling van een uitvinder-gebruiker model om zinvolle discussie en wederzijdse beïnvloeding mogelijk te maken, de ontwikkeling van nieuwe woorden, methoden en concepten. En het vereist het opnieuw definiëren en toewijzen van verantwoordelijkheden voor uitvinders en gebruikers: zijn bij de totstandkoming van maatgevende R&D-agenda's alle partijen wel voldoende betrokken, naast kenniscentra en overheden ook bedrijfsleven (met name het MKB) en maatschappelijke organisaties?

– vervaging van grenzen

Waar eens verschillende domeinen hun eigen ordening kenden vervagen de grenzen. Dit roept nieuwe vragen en tegenstellingen op: over nieuwe verantwoordelijkheden, kwaliteitsbewaking, keuzevrijheid en dergelijke. Op vele terreinen is deze ontwikkeling gaande: preventie versus genezen, individualisering versus collectief belang, keuzevrijheid versus normen en waarden, ethiek versus techniek.

In zijn inleiding voor de themadag noemde Kunneman de discussie over de maatschappelijke component van genomics een uiting van de meer algemene problematiek van de post-industriële samenleving. Die problematiek kenmerkt zich in grote lijnen door:

- technologische versnelling, de logica van de markt en de massamedia dringen steeds dieper door in ons dagelijks leven en het persoonlijke bestaan, met genomics zelfs 'tot in het bot';
- technologie, markt en media raken verstrengeld met bestaande morele en existentiële vragen en roepen tegelijkertijd urgente nieuwe vragen op;
- de traditionele hulpbronnen om op die vragen antwoorden te vinden bieden steeds minder houvast, niet alleen omdat de vragen nieuw zijn, maar ook omdat de traditionele bronnen hun functie verliezen door individualisering, groeiende autonomie van behoeften en afbrokkeling van plichten en omdat de techniek zijn eigen feiten creëert los van de ethiek.

In genomics komen veel van die problemen samen. Zo bouwt genomics voort op de stormachtige technologische ontwikkelingen op het gebied van de informatica en de biotechnologie. Tegelijkertijd raakt genomics de kern van ons bestaan en van ons levensgeluk en trekt daarmee veel fantasie, dromen en angsten aan. Technologie, moraliteit en existentie raken in een vooralsnog onontwarbare knoop verstrengeld.

Dit heeft volgens Kunneman consequenties voor zowel de moraal als de wetenschap. De verstrengeling van technologie, moraliteit en existentie noodzaakt tot aanpassing en vernieuwing aan beide kanten. Zowel de traditionele noties over moraliteit als de traditionele noties rond wetenschapsbeleid schieten tekort om het publieke debat rond genomics vorm te geven.

Kern van die noodzakelijke aanpassing en vernieuwing is wat Kunneman noemt 'de verschuiving van verticale differentiatie naar horizontale integratie'. Met die 'verticale differentiatie' doelt hij op klassieke scheidslijnen, van elkaar afgesloten domeinen waarbij een strak hiërarchisch onderscheid heerst; er wordt gedacht in hoog en laag, superieur en inferieur.

Onderstaand schema biedt een overzicht van die klassieke scheidslijnen op verschillende niveaus:

wetenschappelijk denken

rationeel	<→	irrationeel
objectief	<→	subjectief
exact/bèta	<→	zacht/alfa&gamma
cognitief	<→	emotioneel

zingeving, morele kaders

sacraal	<->	wereldlijk
spiritueel	<->	materieel
hogere cultuur	<->	platvloerse techniek
zingevende doelen	<->	neutrale middelen

wetenschappelijke theorievorming

nature	<->	nurture
harde erfelijkheid	<->	zachte erfelijkheid
DNA-heerschappij	<->	verwevenheid gen-omgeving

professionele terreinafbakening

experts	<->	leken
fundamentele kennis	<->	toegepaste kennis
wetenschap	<->	publieke opinie
informatie	<->	amusement

In alle beschouwingen over de maatschappelijke component van het genomics-onderzoek klinkt door dat die scheidslijnen niet langer houdbaar zijn en zelfs ongewenst omdat ze als een hinderpaal functioneren om het publieke debat aan te gaan. Het streven naar maatschappelijke verankering van het genomics-onderzoek is een grote zoektocht naar manieren om de traditionele scheidslijnen te slechten en te vervangen door 'horizontale verbindingen' en interactie.

Om nog enkele voorbeelden in herinnering te roepen. Maatschappelijke keuzen zijn nooit alleen op de rationele afweging van objectief vastgestelde voor- en nadelen gebaseerd, maar zijn altijd verbonden met subjectieve opvattingen over wat 'het goede leven' is. Nieuwe technologische ontwikkelingen laten zich niet de maat nemen door vaststaande ethische toetsingskaders, de technologie beïnvloedt die kaders en verandert ze. Fictie is minstens zo'n belangrijke bron voor meningsvorming als wetenschappelijke informatie. Pleidooien voor gebruiker-onderzoeker interactie, de ontwikkeling van nieuwe competenties, van nieuwe metaforen zijn allemaal pogingen om nieuwe verbindingen tot stand te brengen. Sleutelbegrippen voor die pogingen zijn volgens Kunneman 'complexiteit' en 'participatie'.

Pogingen het genomics-onderzoek in de samenleving te verankeren staan niet op zich, maar zijn onderdeel van de veel bredere stroom van vermaatschappelijking van de technologie.

Conclusies voor het onderzoek

‘De samenleving is al lang bezig met genomics en claimt een rol bij de vaststelling van de onderzoeksagenda, maar onze huidige instrumenten schieten tekort om dat in een werkbare structuur vorm te geven’, zo besloot Werrij de discussie van de themadag. De eerder gesignaleerde kloof tussen het genomics-onderzoek en de samenleving leidt tot onbehagen, tot ongeduld om de kloof te dichten of op z’n minst te overbruggen. Welke bijdrage kunnen onderzoekers daaraan leveren?

Het programma maatschappelijke component van het genomics-onderzoek hanteert drie thema’s:

- de mogelijke maatschappelijke gevolgen van het genomics-onderzoek, de normatieve beoordeling daarvan en de eventuele regulering of bijsturing die daarbij nodig is;
- het proces van interactie tussen aan de ene kant de maatschappelijke discussies en besluitvorming over doelen, middelen en gebruik van resultaten van het genomics-onderzoek en aan de andere kant de huidige en toekomstige mogelijkheden van het genomics-onderzoek;
- fundamentele vragen die het genomics-onderzoek opwerpt, wat betekent het voor de identiteit van mensen, voor het beeld van ziekte, enzovoorts.

Deze thema’s vormden het kader op grond waarvan het terrein van genomics en samenleving is verkend. De essays leverden een grote diversiteit aan invalshoeken en thema’s en een breed spectrum van wetenschappelijke disciplines.

De volgende stap is volgens Werrij dat na de beschrijving, inventarisatie, analyse en reflectie het onderzoek een meer praktische invalshoek kiest:

- welke instrumenten zijn er te bedenken om gewenste interactie tussen samenleving en onderzoekers tot stand te brengen zodat er een researchagenda komt die wederzijdse instemming heeft;
- hoe kan betrokkenheid bij het al lopende genomics-onderzoek vorm krijgen;
- welke faciliteiten zijn voor onderzoekers nodig om iets te doen met het onbehagen en de onzekerheid in de maatschappij;
- hoe kan vertrouwen worden gecreëerd in instituties die moeten waarborgen dat er op verantwoorde wijze met de resultaten van het onderzoek wordt omgegaan;
- uitwerken en opzetten van experimenten om de gewenste ‘horizontale verbindingen’ tot stand te brengen.

Pleidooien voor de meer praktisch gerichte invalshoek zijn ook terug te vinden in de essays: meer empirische analyse van gebruiker-onderzoeker/producent interactie (Moors c.s.) en stimuleer participatie- en interactievormen (Hanssen c.s.); ontwikkel discussiepraktijken waarin de beperkingen van de individuele keuzevrijheid met het oog op collectieve risico’s aan de orde worden gesteld (Keulartz c.s.); meer inzicht in de wijze waarop genetische informatie van invloed kan zijn op de manier waarop mensen zich verantwoordelijk voelen voor hun

gezondheid en hun gedrag veranderen (Verweij c.s., Tibben); systematische studie naar de effectiviteit van verschillende vormen van risicocommunicatie (Timmermans c.s.) en het effect ervan op het welbevinden van betrokkene (Van Hees c.s.); wat gaat er in de bestaande medische praktijk veranderen met de opkomst van farmacogenomics (Bolt c.s.) en welke consequenties heeft dat voor de zorg- behandellogica (Willems); ontwikkel educatief materiaal dat een verbinding maakt tussen fictie en wetenschap (De Beaufort c.s.) en creëer lespakketten, digitale cursussen en modules voor zelfstudie waarmee mensen in staat zijn hun eigen keuzen in de genomics-samenleving te maken (Waarlo c.s.).

Uiteraard waren er ook pleidooien voor verder inventariserend en analytisch onderzoek naar de maatschappelijke aspecten die eerder in dit verhaal aan bod zijn gekomen.

De meer praktische invalshoek kan niet worden uitgelegd als 'het bedenken van een handigheidje' om de resultaten van het genomics-onderzoek zo soepel mogelijk ingang te doen vinden. Alles wat hiervoor is geschreven maakt duidelijk dat het zo niet werkt. De angsten, dromen en fantasie over genomics zijn daarvoor veel te krachtig. Een meer praktische invalshoek zal er veeleer toe leiden dat het onderzoek daar direct en in zijn volle consequenties mee wordt geconfronteerd, er niet omheen kan lopen of alleen in abstracte termen een plaats kan geven. Begin maar eens ergens met een serieuze discussie tussen 'voorloper-consumenten' en onderzoekers op het gebied van de wisselwerking tussen voedsel en het menselijk lichaam of op het gebied van multifactoriële ziekten. Dan zal wel blijken welke vragen, vooronderstellingen, mensbeelden allemaal een rol spelen, zowel bij de onderzoekers als bij de gebruikers.

Het is wat het genomics-onderzoek tegelijkertijd zo spannend maakt: het raakt ons in ons diepste wezen.

Overzicht van essays en inleiders

Overzicht van de schrijvers van de essays en van de inleiders op de themadag van 26 september 2002 over de maatschappelijke component van het genomics-onderzoek.

Sprekers themadag MCG

Boer-van den Berg, dr. J.M.A. van den (Erasmus Medisch Centrum, Afdeling Klinische Genetica, inleider op de themadag 'de maatschappelijke component van het genomics-onderzoek')

Bruggink, prof.dr. A. (DSM Research, inleider op de themadag 'de maatschappelijke component van het genomics-onderzoek')

Folstar, prof.dr. P. (directeur Nationaal Regie-Organ Genomics)

Gaay Fortman, prof.dr.mr. B. de (Institute of Social Studies, inleider op de themadag 'de maatschappelijke component van het genomics-onderzoek')

Kunneman, prof.dr. H.P. (Universiteit voor Humanistiek, inleider op de themadag 'de maatschappelijke component van het genomics-onderzoek')

Werrij, prof.dr. P.A.Th.J. (Wageningen Universiteit en Research Centrum, voorzitter programmavoorbereidingscommissie 'de maatschappelijke component van het genomics-onderzoek').

Essays MCG

Achterhuis, prof.dr. H.J. (Universiteit Twente, Faculteit der Wijsbegeerte en Maatschappijwetenschappen), *Genomics en wereldbeeld*.

Belt, dr. H. van den (Wageningen Universiteit, Toegepaste Filosofie), dr. R. van Reekum (TNO Strategie, Technologie en Beleid, Delft), *Issues rond octrooien en genen*.

Bolt, dr. L.L.E. (Universiteit Utrecht, Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht), prof.dr. J.J.M. van Delden (Universiteit Utrecht, Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht), drs. A. Kalis (Universiteit Utrecht, Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht), drs. H.J. Derijks (Universiteit Utrecht, Faculteit van Farmaceutische Studies), prof. dr. H.G.M. Leufkens (Universiteit Utrecht, Faculteit van Farmaceutische Studies), *Tailor-Made Pharmacotherapy: Future Developments and Ethical Challenges in the Field of Pharmacogenomics*.

Brom, dr. F.W.A. (Universiteit Utrecht, Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht), drs. K. Waelbers (Universiteit Utrecht, Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht), drs. N.N. Cohen (Universiteit Utrecht, Centrum voor Dier en Samenleving), prof.dr. L.F.M. van Zutphen (Universiteit Utrecht, Laboratorium voor Dierwetenschappen), *Towards an Integrated Network on Genomics and Society in the Netherlands*.

Hanssen, dr. L. (Deining Maatschappelijke Communicatie), dr.ir. Q.C. van Est (Rathenau Instituut), drs. C.M. Enzing (TNO Strategie, Technologie en Beleid, Delft), *Het participatieve gen. Participatieve instrumenten in het omgaan met maatschappelijke vraagstukken over ontwikkelingen in voedingsgenomics.*

Hees, dr. M.V.B.P. van (Universiteit Groningen, Faculteit Filosofie), dr. P. Anand (Open Universiteit, Afdeling Economie), *New Expectations: Genomics, Freedom and Morality.*

Keulartz, dr. J. (Wageningen Universiteit en Researchcentrum, Sociale Wetenschappen), prof.dr. M.J.A.A. Korthals (Wageningen Universiteit en Researchcentrum, Sociale Wetenschappen), dr. T.E. Swierstra (Universiteit Twente, Faculteit der Wijsbegeerte en Maatschappijwetenschappen), *You Only Live Twice. Ethische tekorten in het omgaan met genomics.*

Langen, drs. I.M. van (Academisch Medisch Centrum Afdeling Klinische Genetica), dr. C.J. van Oel (Academisch Medisch Centrum Afdeling Sociale Geneeskunde), prof. dr. G.J. Bonsel (Academisch Medisch Centrum Afdeling Sociale Geneeskunde), prof. dr. A.A.M. Wilde (Academisch Medisch Centrum Afdeling Cardiologie), dr. E.D. Mollema (Academisch Medisch Centrum Afdeling Klinische Genetica), prof.dr. N.J. Leschot (Academisch Medisch Centrum Afdeling Klinische Genetica), *How to Trade Off the Medical Benefits from Genetic Tools and the Complex Societal Side Effects in Rare Catastrophic Disease: A Case Study in Familial Sudden Death.*

Beaufort, prof.dr. I.D. de (Erasmus Universiteit), drs. F. Meulenberg (Erasmus Universiteit), drs. S. van de Vathorst (Erasmus Universiteit), *Frankenstein Revisited. Fiction and movies on cloning and the public debate: an essay.*

Moors, dr. E.H.M. (Universiteit van Utrecht, Afdeling Innovatie Studies), prof.dr.ir. R.E.H.M. Smits (Universiteit van Utrecht, Afdeling Innovatie Studies), drs. A.M. van der Giessen (TNO Strategie, Technologie en Beleid, Delft), drs. C.M. Enzing (TNO Strategie, Technologie en Beleid, Delft), *User-Producer Interaction in Functional Genomics Innovations.*

Nap, dr.ir. J.P.H. (Plant Research International), dr. J. Jacobs (Wageningen Universiteit en Researchcentrum, Centrum voor Methodische Ethiek en Technologie Assessment), dr. B. Gremmen (Wageningen Universiteit en Researchcentrum, Centrum voor Methodische Ethiek en Technologie Assessment), prof.dr. W.J. Stiekema (Plant Research International), *Genomics and Sustainability: Exploring a Societal Norm.*

Prins, prof.mr. J.E.J. (Universiteit van Tilburg, Faculteit der Rechtsgeleerdheid), prof.mr. C. Stuurman (Universiteit van Tilburg, Faculteit der Rechtsgeleerdheid), mr.ir. M.H.M. Schellekens (Universiteit van Tilburg, Faculteit der Rechtsgeleerdheid), *Genomics: een internationale verkenning op het terrein van recht en regulering.*

Snelders, dr. S.A.M. (Vrije Universiteit Medisch Centrum, Afdeling Metamedica),
prof.dr. T. Pieters (Vrije Universiteit Medisch Centrum, Afdeling Metamedica), *Genetica tussen
harde en zachte erfelijkheid 1900-2000. Voorstel voor een nieuw dynamisch perspectief.*

Tibben, prof.dr. A. (Leiden Universitair Medisch Centrum, Klinische Genetica), *Genomics
and Dissemination of Genetic Information to Individuals at Risk: The Need for a Proactive
Approach?*

Timmermans (I), dr. D.R.M. (VU Academisch Ziekenhuis, afdeling Sociale Geneeskunde),
dr. L. Henneman (VU Academisch Ziekenhuis, afdeling Sociale Geneeskunde),
The Communication of Genetic Risks: What We Know and What We Need to Learn.

Timmermans (II), dr. D.R.M. (VU Academisch Ziekenhuis, afdeling Sociale Geneeskunde),
dr. L. Henneman (VU Academisch Ziekenhuis, afdeling Sociale Geneeskunde), *Risk Perception and
Informed Decision Making in Genetic Contexts.*

Verweij, dr. M.F. (Universiteit Utrecht, Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht),
drs. M.A. van den Hoven (Universiteit Utrecht, Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht),
Genomics: Knowledge Triggering Responsibility.

Waarlo, dr. A.J. (Universiteit Utrecht, Centrum voor Didactiek van Wiskunde en
Natuurwetenschappen), drs. T. Visak (Universiteit Utrecht, Centrum voor Bio-ethiek en
Gezondheidsrecht), drs. G.M.T. Nieuwendijk (Universiteit Utrecht, Centrum voor Didactiek van
Wiskunde en Natuurwetenschappen), prof.dr. F.J. Meijman (VU Medisch Centrum, Afdeling
Metamedica), dr. F.W.A. Brom (Universiteit Utrecht, Centrum voor Bio-ethiek en
Gezondheidsrecht), *Towards Competence-Oriented Genomics Education and Communication.*

Weele, dr. C.N. van der (Landbouw Economisch Instituut, Wageningen), *Het reactieve
genoom. Toekomstige beelden rond genetica.*

Willems, dr. D. (Academisch Medisch Centrum Universiteit Amsterdam Afdeling
Huisartsgeneeskunde), *Nieuwe 'Magic Bullets'? De filosofie van de farmacogenetica en de relatie
met de (huisarts)geneeskundige praktijk.*

Zwart, prof.dr. H.A.E. (Katholieke Universiteit Nijmegen, Faculteit der
Natuurwetenschappen, Wiskunde en Informatica), prof.dr. J.P. Wils (Katholieke Universiteit
Nijmegen, Centrum voor Ethiek), *Biotechnologie en bètahermeneutiek: de betekenis van genomics
voor het subject en voor het object van biowetenschappelijk onderzoek.*

A gulf between genomics research and society

Health. No other topic scores as high as when people are asked what they think is important to them. You would therefore expect large-scale social interest in research that deals with our health in a new way, that defines health and illness in a new way, and that not only introduces a new arsenal of (preventive) care but also increases our awareness of how our personal lifestyle and food consumption influences our health.

In other words, genomics. In brief, genomics is the search for links between someone's genetic profile and his or her health, it is the study of the function of human genes, the study of the way in which genes and proteins interact in cells, tissues, organs and complete individuals. Genomics not only examines the body, it also examines external influences, examines the interaction between environmental factors, genetic factors and the ways in which the body functions. Nutrition is a special area of this research. Is it possible to find an explanation for the way in which specific nutritional components influence our health at the level of the human genome? In effect, genomics research is an attempt to find the ultimate link between lifestyle, genes and health. And expectations are high. To name just a few:

- By testing someone's genetic profile it is possible to establish what that person's chances are of developing a certain disease in the future and to provide preventive programmes tailored to the individual.
- Medicines will be developed geared to genetic profiles, making them more effective and reducing the side-effects.
- It will be possible to adapt someone's food intake to his or her genetic profile and food will be developed that have a favourable effect on a specific genetic predisposition.

Genomics research encompasses much more than health alone. It is expected to contribute to the quality of food production based on insight into the interaction between food crops and the surroundings and the environment. More sustainable, environmentally friendly and healthy food production is the objective. Genomics also focuses on industrial production processes in which micro-organisms play a role and could open up new opportunities in that field. This essay mainly deals with the social aspects involved in genomics research into health.

If expectations in the field of health are fulfilled, genomics will have an enormous impact on the functioning of healthcare, on the way in which people themselves deal with their health and their nutrition and on the way in which food is produced. It should be clear though that genomics research is not simply a question of some or other pill or a new type of yoghurt; it affects existing views on the role that health and nutrition play in our society and the way in which rules and customs have been laid down and institutionalised. More than enough reasons therefore for widespread social involvement in genomics research.

Science, industry and government are all highly interested in genomics research. The Dutch government has made a huge amount, almost € 200 million, available to reinforce the knowledge infrastructure of genomics research. This also led to the foundation of the

Netherlands Genomics Initiative. To date four research centres have been appointed to act as Centres of Excellence to combine the Dutch knowledge potential.

- The Cancer Genomics Centre in Amsterdam (genetic fundamentals of cancer)
- The Centre for BioSystems Genomics in Wageningen (genetic fundamentals of the interaction between food crops and the ecosystem).
- The Kluyver Centre for Genomics of Industrial Fermentation in Delft (genetic fundamentals of industrial fermentation processes).
- The Centre for Medical Systems Biology in Leiden (research into multifactorial diseases).

In 2003 a Netherlands Proteomics Platform will be started (mapping protein in the cell and studying metabolic processes to optimise production processes). The Netherlands Centre for Bioinformatics has also been started. This is an expertise and service centre for Dutch bioinformatics research.

In the business community, companies such as DSM, Unilever, Akzo, Novartis, Merck, Numico, Hoechst, Keygene and PPL are intensively involved in aspects of genomics research. They make huge investments towards research into possible applications.

Up to this point, there is a high level of involvement in genomics research, but involvement outside the research environment is almost non-existent. To some extent this is understandable; the average man and woman in a doctor's waiting room cannot be expected to be interested in research with as yet unproven added value to their health. Concrete applications that can benefit large groups of the population still lie in the future. Research is so complex that the gap between the involvement of the scientific world and society outside is very large.

Everyone involved in genomics research feels that this gap should be bridged. Society should not remain standing on the sidelines when it comes to research that will have a direct impact on matters that everyone considers to be important: our health and the way we deal with it. And if you want society to benefit from the results of genomics research you will have to make sure that society is ready for it.

The desire to close the gap between research and society has also arisen as a result of negative experiences. Modern biotechnology predicted significant social benefits as a result of the genetic modification of crops. Regardless of the causes, the current state of affairs is that consumers refuse to accept genetically modified food, which has acquired a very negative image. This must not happen to the fruits of genomics research. The gulf can only be bridged if society becomes involved in genomics research in some or other way, if interaction develops between the scientific world and social requirements and wishes.

During the theme day on the social component of genomics research on 26 September 2002, Mr P. Folstar, the director of the Netherlands Genomics Initiative, expressed his views as follows.

The social orientation of genomics research is not an isolated action, but should be embedded in all research, it should be an integral part of the reinforcement of the knowledge infrastructure and the promotion of excellent research. A balance should always be maintained between the enthusiasm about the prospects and the doubts about the negative aspects.

Genomics research should also be evaluated in terms of the role it plays in searching for solutions to large global challenges: a sustainable society, improved food supplies and better healthcare. Genomics research must also be held accountable by society for the choices and directions of the research and must communicate openly and without reservation with anyone in society who feels the need for this.

Open communication will most certainly not come about through slick communication programmes. Such information will be regarded as one-sided, as not-to-be-trusted and will most likely lead to polarisation and a lack of open debate. Open communication demands that the scientists involved put their motives, and particularly their doubts and concerns into words openly and honestly. The various 'parties' involved in the debate must be prepared to take each other seriously.

The Netherlands Genomics Initiative stimulates research into the social aspect of genomics in various ways.

1. The social aspect is a fixed component of the research programme and a condition for funding at the aforementioned Centres of Excellence.
2. The NWO programme 'the social aspect of genomics research'. This social aspect concerns the ethical, legal and sociological aspects of genomics. The central issue of the research is the interaction between the principles and the organisation of society, the self-image of individuals and relationship with animals, nature and the environment.
3. A Centre for Society and Genomics will be established with the following aims.
 - Being the hub and home base of research into the social aspects of genomics.
 - Involvement in and support for the social aspect of research taking place at other Centres of Excellence.
 - The development of a social agenda.
 - The development of new communication and interaction between researchers and other social parties.
 - Being an active player in European research.

Social consequences

Genomics influences the functioning of the healthcare system, the way in which we handle our lifestyle, the supply of food and medicines, the production of food and the way in which health and nutrition are embedded in society. This still sounds rather general. In the essays on the social aspects of genomics research written in preparation of the theme day, in the introductions on the day itself and during the discussion, the influence that genomics research could have and the questions it will give rise to became much more specific. What will be different in the future when someone opens the refrigerator in the morning or receives a prescription from a general practitioner?

Predictive medicine

It is expected that testing someone's genetic profile will provide greater insight into the possible predisposition for certain diseases. Interest is mainly focused on the more prevalent diseases such as cardiac diseases, arteriosclerosis, cancer, respiratory diseases, diseases related to ageing such as Alzheimer's, dementia and osteoporosis and the like.

Insight into the genetic profile can mean that someone is told that he or she could develop a certain disease later in life. Specifically: a woman with a certain mutation of the BRCA1/2 gene has a 36 to 85 percent chance of developing breast cancer by the age of 70 and a chance of 10 to 44 percent of developing cervical cancer. This is not a fictitious example but is taken from current genetic screening practice. Testing programmes are already available for various monogenetic diseases in which just one or only a few deviating genes are sufficient to cause disease. Examples of these diseases include brain disease (Huntington), respiratory disease (cystic fibrosis), metabolic disease (Tay-Sachs), muscular disease (Facio Scapulo Humeral Dystrophy), acute arrhythmia (the long QT-interval syndrome) and arteriosclerosis (Familial Hypercholesterolemia). The list of hereditary diseases already identified is much longer (and can be found, for example, on the Website www.erfelijkheid.nl).

Genomics research will identify the relevant genetic deviations of many more diseases, particularly those diseases that are related to the genome in much more complex manner, the multifactorial diseases.

Knowing whether or not you can develop a certain disease after undergoing a genetic test can offer some certainty: knowing what is in store for you. Naturally there is always the hope that treatments, medicines, nutritional advice and the like will become available to reduce that chances of developing the disease or at least making it easier to bear. Prevention therefore means adapting your lifestyle even before the symptoms of the disease manifest themselves.

Although screening for genetic anomalies to detect a predisposition for certain diseases is already taking place, it is expected that with genomics research the number of diseases that can be identified will increase explosively. At the same time, the target group of population groups with a specific hereditary family history qualifying for screening will expand at the same fast rate to cover the population as a whole. This means that issues concerning the advantages

and disadvantages and the consequences of predictive medicine that currently concern the circle of persons directly involved will in the future concern society as a whole.

Genomics research can contribute to knowing after genetic screening what the chances are of someone developing a certain disease. More on this in the essays by Bolt, Keulartz, Tibben, Timmermans, Verweij and Willems.

A disease does not strike out of the blue, you know what to expect

What will it mean to the way in which we deal with our body when we are no longer caught unaware by a disease but that it is the result of something we carry within us as a result of certain genetic profile in combination with a certain type of food intake or lifestyle?

On the positive side the results of a genetic test offer people more choices and greater control of their own health, on condition of course that effective treatment is available. Even if there is no treatment, however, knowledge about a genetic predisposition for a disease can have a positive effect. Tibben refers to own research into the experience gained with screening for Huntington's disease.

Intermezzo

Bolt et al points out that people will expect that when a test is offered to them there will also be treatment for the identified disease. How should tests be presented when this expectation cannot be met? In the case of Huntington's disease, for which there is no treatment, this does not hamper the testing process. But this is not the case in general. People who wish to qualify for a test for Huntington's disease have a history of the disease within the family and know that it cannot be treated. Their expectations are completely different than someone who expects treatment from a general practitioner or specialist when something appears to be wrong.

Verweij et al identified another dilemma. What must one do with the results of a test that show that you are susceptible to diseases that each require a different and conflicting approach?

On the negative side the results of a genetic test can have an adverse effect, it could lead to depression and hopelessness, harming the self-image. Such psychological damage may well also have occurred once the disease had manifested itself, but at least the person involved would have been living an untroubled life up to that time. Timmermans et al refer to examples of breast cancer screening. The test can make someone who is in perfect health start feeling ill or as Van Langen et al put it, 'Someone who is genotypically ill and not phenotypically ill can be faced by the same psychological and social consequences as someone who is indeed phenotypically ill'.

This quote also gives rise to another question. Does the knowledge that one can become ill belong to the private domain of the party involved, the family, or will social institutions also start interfering? In short, what can the knowledge that you have a chance of becoming ill in the future mean to your career, insurability and the like?

At present, genetic information may not be used in a medical examination for employment purposes unless specific job risks are involved. Life insurance companies have agreed not to inquire into genetic information below a certain standard insured amount. Insurance companies have however been using information on the family medical history to establish health risks and the associated premiums for a long time.

The question now arises whether these agreements will be upheld once genomics research enables more and better predictions. Prins et al write as follows about this: 'Insurance companies and employers will probably want to use genetic tests, while the person involved fears exclusion and discrimination. How can a balance be achieved between these conflicting interests?' Verweij et al pose a rhetorical question about this topic with which they open a completely different perspective in the debate. 'Am I responsible for my genetic condition resulting in having to pay a higher premium or even being excluded from insurance? Should there be regulations to avoid this from happening?'

Knowing that it is possible to develop a disease can have far-reaching consequences on an individual's well-being and his position in society. More on this in the essays by Bolt, Van Hees, Keulartz, Langen, Prins, Tibben, Timmermans and Verweij

To alter your lifestyle or not

Say a genetic test produces relevant results and that a preventive programme is available consisting of medicines, nutrition and a change in behaviour and lifestyle. How does the individual involved subsequently deal with that?

He could show signs of excessive behaviour and develop an inappropriate health mania. Timmermans et al refer to examples from a screening for breast cancer resulting in excessive self-examination and psychological damage owing to undue concern.

The other extreme is that the person does nothing and ignores all medical advice. This is not as far-fetched as it may sound. The intensive anti-smoking campaigns are a case in point. Large groups of the population simply ignore them.

To Tibben this is one of the reasons for advocating a follow-up to the human genome project: an equally extensive project in behavioural changes to ensure that the results of genomics research also lead to something in practice. This is in line with his plea for more instructive advice when the results of a genetic test are discussed with the person in question. Up to now the creed in genetic clinical centres has been one of non-instructive advice. According to Tibben this is too uncommitted in some situations and does not meet the individual's need to hear what he or she should do.

Intermezzo

The basic premise behind non-instructive advice is the principle of the patient's autonomy and that he or she is capable of evaluating the information and taking a well-considered decision on that basis. This concept of autonomy is under pressure from two sides. Tibben mentions the importance of more instructive advice, while Prins et al point out that it is necessary to weigh autonomy and private interests against collective interests. Van Hees et al pose the question of how autonomous someone can be when he or she is confronted with the possibility of a test or choices that they would rather not be facing. Keulartz et al state that the concept of autonomy is inadequate in analysing the normative and collective implications of genomics research. On the other hand the ideal of a well-considered decision can also be questioned. Tibben as well as Timmermans et al demonstrate that factual information is interpreted in completely different ways by different people, that someone's current condition can sometimes be much more important to the final judgement than what actually comes to the fore. In other words, that fears, life stories, etc., are equally determinative in the 'well-considered choice' made a patient. Kunneman refers to the necessity of 're-calibrating' the autonomous, rational subject.

Timmermans et al and Verweij et al find that more research is necessary into the question of how information on the genetic profile can contribute to behavioural changes. Verweij et al: 'Otherwise we will be unable to fulfil the promise of preventive medicine as offered by genomics research.'

The extent to which someone is responsible for his or her own health is an issue that also arises when the advice is given for a change in behaviour. Verweij et al raise a number of penetrating questions on the matter.

- When someone does not take any preventive action, can that decision then be seen as the cause of the disease? In that case must you pay higher excess? What are the limits to the extent to which someone must be responsible for his own health?
- To what extent are you responsible for acquiring information on matters that can influence your own health?
- In what way is individual responsibility and freedom of choice influenced by the moral pressure exerted by the physician and by the social image of health?

The answers to these questions are a struggle for the individual personally, but as the commentators on the essay by Verweij et al find unanimously, they are largely determined by the behaviour of institutions that operate on the cutting edge of health, work and public facilities as well as the health policy and politics. Verweij et al themselves write: 'Seen from the point of view of society, the principle of prevention (implying the earliest possible detection of a predisposition for a disease in order to prevent its occurrence as much as possible, -FB) is extremely important while the individual need not respect this principle when it comes to his

personal health. How should this tension be dealt with?' In other words, may you live an unhealthy lifestyle?

Keulartz et al regard the social reaction to the possibilities of preventive medicine as one of the major social issues related to genomics research. 'More information about the personal risk profile not only offers the individual the opportunity to influence his health, but can also lead to the parallel growth of demands and expectations of the collective from that individual.' They point out that the idea that people are responsible for their own health can result in people being blamed for their disease. This can result in a decrease in solidarity of the healthy with the sick – the basis of our system of medical insurance and the general obligation for care on which the public health sector is based.

Intermezzo

Research into hereditary predisposition for certain diseases with prevention as the objective can defeat this purpose because it could promote the idea of genetic determination. The following argument could then arise: why should you stop smoking if the chances are that you are going to get cancer anyway. Such a deterministic image of genetic screening would then have a harmful rather than a beneficial effect.

This also applies in reverse when genetic screening shows that someone does not run the risk of developing certain diseases. The idea could then arise that unhealthy lifestyles could be adopted because the genes are in order. Something to the effect of: 'My grandpa drank gin and smoked cigars and he lived to the age of 95, so what prevents me...?'

Focus on genetic predisposition for diseases could result in less attention being devoted to factors that can affect health.

Does information about genetic predisposition for a disease actually lead to behavioural changes? Which conditions must be met by such information? How much pressure will institutions and society exert on the individual to change his or her lifestyle?

More on this in the essays by Van Hees, Keulartz, Tibben, Timmermans, Verweij and Zwart.

The value of genetic risk information

A separate issue is formed by the quality of the information provided after a genetic test and the way in which this is understood by the person concerned. Current practices of genetic screening have been studied and the findings show that people interpret the information on the results of such a test in very different ways. Just the difference between talking about the chances of survival or the chances of dying already make a huge difference to whether or not the patient accepts radical treatment writes Timmerman et al. According to Tibben, the way in which people react to test results is determined much more by their psychological state of mind than the actual test results.

Genetic risk information is complex. What can you do with the information that you have a 36 to 85 percent chance of developing breast cancer by the age of 70? This person does not know if or when she will develop breast cancer. If she opts for a mastectomy, can she be sure that she will not get cancer? Genetic information usually does not lead to inevitable conclusions, no guarantees are given. The individual is expected to make the decisions, but the information on which such decisions are based is difficult to fathom.

Timmermans et al formulated a series of questions concerning the effectiveness of communication about genetic risks.

- What genetic information is relevant to allow someone to make a well-considered choice about possible behavioural changes?
- What is the best way in which to communicate genetic risks?
- How can you determine whether someone has understood the information in the way the physician intended?

Verweij et al arrived at the following conclusion with the regard to the complexity of genetic information: if physicians are unable to explain the tests results clearly, the right to offer such a test lapses.

Intermezzo

Tibben points out another consequence of genomics research. At present, genetic screening and consultation take place in only a limited number of clinical centres. The centres have highly qualified and experienced consultants. He expects that in view of the expected explosive increase in tests and available genetic information, the practice of personal consultation will no longer be feasible. It is not yet clear what will come in its place however.

Genetic information is complex and usually does not lead to unambiguous conclusions. This makes the usefulness and the value of genetic tests vulnerable. More on this in the essays by Tibben, Timmermans and Verweij.

To test or not to test

A completely different matter is whether someone actually wants to undergo a genetic test. Verweij et al already raised the issue of the extent to which people are personally responsible to acquire information about everything that can affect their health.

Tibben presents interesting information on the extent to which the results of genetic screening are applied at present. He uses Familial Melanoma (a hereditary form of skin cancer) as an example of which the gene has been identified in a number of Dutch families. All the members of the families at risk were given the opportunity to undergo genetic testing. In the end only thirty percent of them availed themselves of this opportunity. Which is why Tibben is in favour of a more active approach, and certainly in cases where tests can result in a better and more targeted treatment. At the same time he is aware that there is a limit to the extent to which acceptance of undergoing a genetic test can be influenced.

Van Langen et al are proponents of taking a pro-active approach to family members of patients who have been diagnosed with cardiac arrhythmia LQTS. They also suggest guidelines that should be met by such an active approach.

The contributing authors have a clear medical treatment motive for actively promoting that someone undergoes a test. Keulartz et al and Verweij et al also find that social institutions could exert pressure on someone to be tested whereby in extreme cases a test could be made compulsory in order to qualify for certain facilities. Therefore it is not just a case of finding a balance between collective and individual interests when it comes to using the results of a genetic test as Prins et al argue. It is equally important to find a balance between undergoing or not undergoing a test.

The question of whether genomics research will indeed offer individuals greater freedom of choice is therefore not that simple to answer. This is also the central issue in the argument of Van Hees et al. There are arguments both for the claim that increasing the possibilities to make decisions about our health will improve our quality of life and for the opposite claim that technological innovation will confront people with situations and choices they do not wish to make and would much rather avoid.

It is quite likely that pressure will be exerted on individuals to undergo genetic testing in view of health and social interests.

More on this in essays by Van Hees, Keulartz, Langen, Tibben and Verweij.

Shifting responsibilities

The reverse can also give rise to new social issues: people will grab every opportunity to have themselves genetically tested. The first genetic test kits for a parenthood test are already available on the Internet. It is to be expected that the widespread practice of self-medication, household remedies and the like will also start applying to genetic tests.

This could result in general practitioners being faced with the consequences of the results of a genetic test and, at worst, having to repair the damage that this has caused.

Offering genetic tests outside the regular medical circuit also gives rise to other questions. How would this affect responsibilities and possible liability? Is it the government's task to guarantee the quality of tests offered outside the medical circuit and any preventive programmes that are linked to them?

This is an example of the much greater influence that will be exerted by preventive medicine. For instance, the influence on the course of events in the surgery, on the diagnosis and on prescribing medicines. Moors et al predict that the relationship between patients, physicians, chemists and researchers will change as a result. Keulartz et al state that experience learns that in general responsibility-related issues are poorly organised when new technologies are introduced. As an extreme example he asks whether a child with learning difficulties could later press charges against his parents for 'neglecting' to have a genetic test performed.

The results of genomics research could result in general practitioners, specialists, chemists, dieticians and the individual involved would have to have new competencies to deal responsibly with the new information. Waarlo et al provide a review of the new competencies that will have to be mastered by everyone. To paraphrase a previous remark, it would seem that, besides the human genome project, there is every reason to set up an equally large human genome education project.

Preventive medicine creates other and new responsibilities in the health chain. No provisions have yet been made for this in the regulations. More on this in the essays by Keulartz, Moors, Verweij and Waarlo.

Patient-specific medicines

Some patients respond faster to a drug than others and drugs can cause different side-effects in different people. In short, people can react very differently to the action of medication. Pharmacogenomics research is geared to fathoming the genetic principles underlying these differences. It is expected that the knowledge gained in this field will be valuable to large groups of patients.

Bolt et al give an example taken from psychiatry in which patients with a certain genetic profile break down an anti-depressant much faster than the majority of patients. They only discovered after a number of weeks that the drug does not work in that specific group. If the genetic profile is known in advance, another drug that does work can then be prescribed for those patients.

Besides better insight into the action of medicines in individuals, Bolt et al also expect an explosive growth in new medicines. Genomics research will reveal a large range of new points of reference from which new medicines can be developed. These will often be specifically intended for a certain genetic profile. Bolt et al cite an example of a drug for women with breast cancer that also have a certain specific genetic trait. The combination of chemotherapy and a drug that acts on this specific trait appears to be much more efficacious than chemotherapy on its own. Screening for this specific trait can therefore result in considerably more effective treatment.

Pharmacogenomics research also gives rise to questions. Which patient groups will be selected as the first research objective by the pharmaceutical industry? The more specifically that drugs research focuses on a certain genetic predisposition, the more significance will be given to the choice of genetic predisposition to be studied. Who will make this choice? Will it be the industry, patient groups with a strong lobbying position in the medical world, or the government?

A drug that has been tested for a certain genetic predisposition will no longer automatically be suitable for people with a different genetic predisposition. Will the industry be liable if it does not provide adequate information about this? What will be left of accessibility to medical assistance for everyone when the genetic profile of the rich part of the global

population determines which gene-specific drugs will be made available? What would the effect be on the multi-cultural diversity in Western metropolises?

Intermezzo

Bolt et al point out that gene-specific drugs can also affect the freedom of choice to undergo a genetic test or not. It can occur that a patient needs a certain drug, but does not wish to undergo a genetic test. Meanwhile the doctor knows that with regard to the efficacy of the drug it will make a big difference if a certain genetic predisposition is present. Naturally the doctor could then prescribe a drug from the ‘pre-genetic era’, although he knows that this would be less effective. Can he then still reconcile his patient’s refusal to undergo a genetic test with his professional ethics? This question posed by Bolt et al demonstrates the extent to which the advances in genomics research themselves will exert pressure on patients to undergo genetic testing.

Willems expresses concern that pharmacogenomics research could lead to exaggerated expectations of the treatability of diseases with medicines. He predicts the following reasoning: if the drug recognises my genes it will work. Willems doubts whether it is possible to explain to the public or the patient that, as is the case with predictive medicine, when it comes to gene-specific drugs it is all about chances: the chances of greater efficacy and the chances of fewer side-effects. He fears that the belief in ‘a pill for every disease’ could harm the care process which is at least equally important as the drugs used in the treatment of the patient.

Gene-specific drugs can offer a health advantage but can also lead to issues about accessibility and liability.

More on this in the essays by Bolt and Willems.

Healthy food

Knowledge of what genes or combinations of genes do in plants and agricultural animals can lead to the identification of properties that are beneficial to the nutritional value or of properties that are undesirable and harmful. Such properties can be reinforced or removed by breeding and genetic modification. Nutritional genomics research offers the prospect of the production of healthier, safer and non-perishable food.

At least as interesting is the combination of nutritional genomics and human genomics. It opens up the possibility of indicating which nutritional components are best suited to someone’s genetic profile. Or to develop new nutritional components specifically for that genetic profile, known as personalised nutritional components. The risks of chronic disorders could be reduced by special food consumption based on someone’s genetic profile. Food producers expect a new market of functional foods and nutraceuticals that are tailored to consumers’ genetic profiles.

According to Nap et al the experience with the poor acceptance by society of genetically modified food plays a prominent role in this topic. The worst that nutritional genomics can suffer is that it acquires the same negative image as the current genetically modified plants.

Nap et al write that research institutions and business think they can prevent this from happening by separating genomics from genetic modification. Genomics mainly focuses on gaining insight into the action and function of genes and the influence of the interaction with proteins and environmental factors and therefore does not necessarily have to result in the modification of genetic properties. It is even possible that thanks to genomics research, traditional breeding is found to be better suited to achieve certain goals than genetic modification. Nap et al wonder whether the separation of genomics and genetic modification will be sufficiently convincing to gain public trust. What is more, they doubt if this is even possible. Anyone reading the word 'genomics' immediately recognises the word 'gene'. And when food that is suitable for a certain genetic consumer trait is marketed a confusion of tongues appears to be inevitable.

Several essays make comments about food tailored to certain genetic profiles that are similar to comments about drugs that are tailored to specific genetic traits of a patient. Hanssen et al draw attention to issues such as:

- The provision of information
How do you communicate that a product in the supermarket is suitable for people with a specific genetic profile or will there have to be separate labels for whites, blacks, southern Europeans and Asians?
- Substantiating functional claims
Food is not subject to the efficacy tests that apply to drugs. Who will monitor that the claims that are made are actually true?
- Food safety
Who will be held liable when consumers consume food that is harmful to them according to their DNA profile when this is not clearly stated on the packaging?

In contrast to medicines, the consumption of food has large socio-cultural significance. A meal still functions as a moment of intensive social contact; what you eat has a symbolic identity value. The question is what happens to these events when, as Moors et al write, eating to feed yourself changes to eating to stay healthy. Will you first have to present a list of what does and does not suit your genes when you are invited to have a meal with someone?

For that matter, when it comes to the consumption of food you could ask yourself whether consumers will take any notice of healthy food recommendations. After all, they certainly do not appear to do so at present. The same that was said about behavioural changes after a genetic test applies here as well. It is possible that the moral pressure exerted by society to live a healthy life could extend to eating healthy foods, with all the possible consequences of this on the meaning of 'the meal'. At the same time, the availability of gene-specific food contributes to the previously noted shift of health issues from the surgery to, in this case, the supermarket.

Food that is especially suited to someone's genetic profile gives rise to questions about the consequences for the socio-cultural meaning of the meal. And will eating habits change at all?

More on this in the essays by Hanssen, Moors and Nap.

Social regulations

As has been said, the results of genomics research could give rise to issues concerning rules and regulations. This could apply to the following matters.

- Offering genetic tests outside the medical circuit.
- The way in which insurance companies or employers deal with information on someone's predisposition for disease.
- Agreements on what information is given to someone when a genetic test generates a variety of results.
- Liability in the event that medicine intended for a specific genetic profile is used incorrectly.
- The way in which the genetic information of individuals is handled by the food industry.

In their essay, Prins et al give a summary of legal subjects that could give rise to new questions about the results of genomics research. According to them, regulators would do well to listen carefully to public concerns about genomics and biotechnology.

Intermezzo

It is well worth considering the statement made by Prins et al that many legal issues arise from the fact that genomics applications do not function as they should. This differs completely from information technology where legal problems arise from the proper functioning of the technology.

One subject that certainly applies to difficulties surrounding gene technology is the patenting of gene discoveries. Van den Belt et al give a survey of the way in which ethical considerations indeed play a formal role in Europe, but have hardly any meaning in practice. In general they found that there is evidence of estrangement between the lay public and the rather incomprehensible patent system.

On the theme day, De Gaay Fortman pleaded that genomics should not be regulated by self-evident injunctions and prohibitions (except the prohibition of human cloning), but through meticulous procedures by existing institutions. This will require though that these institutions are sufficiently reliable and that good professional procedures are available. De Gaay Fortman also expects that the most significant dilemmas in the regulation of genomics will arise where legal principles clash. This applies for example to the principle of protecting the individual and the principle of protecting property when it comes to weighing someone's right to privacy when undergoing a screening against the interests of insurance companies that seek to protect themselves from undue risks.

The subject of trust is also dealt with in the essay by Keulartz et al. They propose new accountability regulations, impartial controlling institutions and institutionalised opportunities for patients and consumers to have their voice heard.

Genomics research raises the issue of existing regulations or, in the case of patenting, results in legislation that the public does not understand.

More on this in the essays by Van den Belt, Keulartz and Prins.

Contribution to sustainability

Genomics research into plants and agricultural animals could lead to a better understanding of the role genes play in certain properties, with the result that it becomes more clear how to distinguish valuable variations. This will mean that upgrading and breeding can be utilised more effectively.

At the same time, better insight into the interaction between the genetic properties of plants with their environment opens up possibilities for more environmentally friendly production. The identification of properties that improve the resistance of plants to diseases could lead to the development of plants that are less dependent on herbicides. While currently many plants are selected for maximum production with the use of artificial fertilisers, genomics research opens up the possibility of identifying properties that could make plants more suited to local conditions or to develop new varieties that are suited to special ecological conditions such as drought and salination. Agro-genomics research can make plants more suitable for the required applications.

Nap et al expect that society will only recognise the possible advantages of agro-genomics research if it becomes sufficiently clear that it makes a significant contribution to sustainable and ecologically sound agriculture. They do not regard the contribution to sustainability as being self-evident. If the short-term objectives continue to dominate the agenda of agro-genomics research, the emphasis will mainly be on increased yield. Agro-genomics will then contribute to a further shift in the agro-food industry towards high-tech/high-value. 'We need more clarity on whether such a change is required by society and what relationship it will have with sustainability,' according to the authors.

As an example they cite the research into potato disease by the Centre for BioSystems Genomics in Wageningen, one of the Centres of Excellence of the National Genomics Initiative. Nap et al find that genomics research elaborate too much on existing research agenda. They ask themselves whether sufficient attention has been given to alternative research issues that could make a more distinct contribution to sustainability.

Agro-genomics research can only count on social support if it makes a clear contribution to sustainable and environmentally friendly agriculture.

More on this in the essays by Hanssen and Nap.

Global aspects

The impression of the possible global meaning of genomics research is still fragmented and diverse.

It has been noted for example that the development of gene-specific medicines could result in the research being mainly directed at the genetic profiles of the rich section of the world population whereby little or no attention is paid to specific medicines for the poor. Then there is also the more general question of whether the development of preventive healthcare could contribute to improving healthcare in the poorer areas of the world.

Agrogenomics research could contribute to the development of plants that are less dependent on artificial fertilisers and more suited to local ecological conditions. This development could be of particular interest to poorer countries that are currently the major suppliers of raw materials for food (soy, tapioca, sugar and the like). Whether such a scenario will actually come about depends very much on corporate strategies and the trade policies under which agrogenomics research develops.

In his introduction during the theme day, Brom pointed out that the most serious impediments to a more just world come from the structures in society. It is therefore advisable to be modest about the contribution that genomics research can make to a more just world.

One of these elements in the social structure is patenting. Undoubtedly it is in the interests of private investors in research to protect the commercial results of such research. At the same time, patents can create a barrier to allowing poorer countries in particular to share in the benefits of new knowledge.

This problem is certainly not new, as demonstrated in the essay by Van den Belt et al. Genomics research can, however, certainly cause the debate to flare up. Plants that are suitable for dry regions may well be developed but the patent rights will mean that farmers in these areas will become completely dependent on the patent holder.

The reverse is also an issue. Genomics research could benefit enormously from the genetic riches in poorer countries but how the poorer countries themselves could benefit from it remains a question. Conflicts about this issue have flared up in recent years and sometimes ad hoc solutions have been found. Such conflicts do not advance the image of genomics research, and certainly not when it becomes associated with 'bio piracy' in developing countries.

The global consequences of genomics research are not very clear as yet. Would poorer countries benefit from it and how will patenting affect the sharing of the fruits of genomics research? Do not foster any exaggerated expectations of what genomics can contribute to a more just world.

More on this in the essays by Bolt and Nap.

The quality of the social gene debate

Although there may be evidence of a gulf between genomics research and society, this does not mean that society does not have any opinions about subjects in which gene technology plays a role. Since the first trials with recombinant DNA in the 1970s, debates on what is and is not desirable and ethically responsible have taken place as regularly as clockwork. The past decade has seen intense discussions on the acceptability of cloning after a Scottish research team successfully cloned the sheep Dolly. And very recently the government organised a debate on genetically modified food.

A myriad of social opinions can be found on anything related to gene technology. And it is precisely this that worries the genomics researchers: will negative views of gene technology automatically 'contaminate' genomics research?

For all those who express concerns it is therefore very interesting to know what gave rise to these negative views, on what grounds they are based, what the quality of the argument is and to what extent something can be learned from the way in which the quality of the public debate and the forming of public opinion can be improved.

Books and films act as a magnifying glass

What people know and think about modern biotechnology and genetics is not only determined by what is published by scientists, scientific spokespersons and scientific journalists. Popular films, books, cartoons, television series and literature also play a significant role. Just think of the term Frankenstein food used by critics of genetically modified food, a clear reference to Mary Shelley's book. 'Better than God', the title of a documentary by Wim Kayzer, has become a key term in the debate on genetics.

In literature and films, the feelings and views held by society are sometimes worded or portrayed so cleverly that they become the reference points by which people express their opinion. Quite often the strength of the portrayal lies in unrealistic magnification and exaggeration by which people allow themselves to be carried away.

De Beaufort et al have reviewed modern literature and films on the cutting edge of reproduction, human genetics and people cloning. Well-known books are *Les particules élémentaires* by Houellebecq, *Our Posthuman Future* by Fukuyama and *Regeln für den Menschenpark* by Sloterdijk. A few films are *Cloned*, *The Creator* and *Attack of the Clones*.

In virtually all the books and films described by De Beaufort et al, the arguments against cloning predominate and the reigning prejudices and presumptions of the public are confirmed. 'The most important emotion supporting films and literature is fear,' according to De Beaufort et al. They do not blame the authors and directors for this. After all, fear creates a much more interesting plot than a fair weather story. But the consequence of this is though that the significant sources of public opinion lack a balanced presentation of the pros and cons and objective information on scientific facts.

Zwart et al speak about a 'dramatisation of gene technology' in the media whereby gene technology is depicted as the definite turning point in man's relationship with nature.

This does not always have to lead to a negative impression: there is also the utopian hope that illness and decay can be combated effectively and the gene technology opens the way to permanent self-stylisation of the 'trans' or 'post'-person beyond the limits of nature. This utopia is also the dystopia of those who find even the thought of the 'trans' person objectionable enough to reject gene technology as a whole.

In view of the important role films and literature play in forming public opinion, De Beaufort et al recommend that a great deal of attention be paid to this in the public debate on genomics. For instance by using fiction in teaching materials and by actively bridging the gap between academic journals and popular films. Because regardless of how unrealistic and exaggerated the stories may be, they do represent feelings, views and arguments that play a role in the debate and therefore are part of reality.

Fiction plays a big role in the formation of public opinion about genomics. This must be taken seriously in the public debate.

More on this in the essays by De Beaufort and Zwart.

Outdated metaphors and arguments

A number of essays deal with the disparity between the image the public has of gene technology and the objective facts. Van der Weele, for example, points out that the emphasis in biological research is increasingly placed on the complexity of the interaction between genome, body and the environment, while public opinion is still dominated by gene-deterministic images of DNA as the 'blueprint' or 'recipe' of life. Such misleading metaphors apparently have a strong influence in forming public opinion, usually because they are in line with the moral concerns that exist in society, such as the terrifying idea of made-to-order people.

To do justice to genomics research, in which complexity and interaction are key concepts, Van der Weele proposes the active development of metaphors. He has not thought of any himself, but, as an example, suggest a metaphor such as 'convergence' as a possible translation of the interaction that is so important in genomics research. In his view, the development of new metaphors is essential to conducting the public debate with a more realistic content.

The weak point in Van der Weele's argument is that genetic testing, gene-specific drugs and gene-specific food could in fact reinforce the image genetic determinism. Zwart et al also point this out. According to them it may well be that if genomics research were, for example, able to identify in terms of complexity and uncertainty, a predisposition for aggression, the public domain would nevertheless unambiguously and deterministically translate this into the existence of an 'aggression gene'.

Intermezzo

Snelders et al give an analysis of the eugenics debate during the first half of the 19th century. In discussions about gene technology reference is often made to this period as a frightening example of the direction genetic research should certainly not follow. But were the opinions of that time actually as pro-eugenic as is assumed?

Snelders et al demonstrate that in the public domain opinions were more subtle than that, and at least much more subtle than in the scientific domain. People did not believe that only genes determine who someone is, environmental factors would also have a great influence. And today it may very well be that public opinion is more subtle than sometimes assumed.

Keulartz et al discuss the ethical arguments that are used extensively in debates on gene technology and to which the following key words apply.

- Precedent
The technology is not as new as it is thought to be: it is simply a small step in its development. Man has been working on being 'better than God' for a long time.
- Perilous slope
The new development is a first, and possibly rather innocent step on a path that will inevitably and irreversibly lead to reprehensible practices.
- Colonisation
Current values are an important ethical reference point in a certain domain. It should not be contaminated by what develops elsewhere.
- Habituation
Ultimately society always adapts to new technology, albeit after some hesitation or resistance. At most ethical objectives serve as the 'lubricant' to steer the process of habituation in the right direction.

The first two arguments are a mirror image of the last two. The first and last arguments are mainly used by the proponents of modern biotechnology, while the second and third are used by the opponents.

According to Keulartz et al, these ethical arguments are deficient because they fail to do justice to the dynamic interplay between ethical and technological developments. The precedent argument fails to appreciate that new technology actually has something new to offer. It assumes that current values apply unvaryingly to the new technology and denies that new technological developments can come into conflict with existing values. The perilous slope argument also takes current moral principles as its point of departure but then rejects technological developments as such with references to a certain view of the future. The colonisation argument is also based on established moral principles that must be defended against outside influences. The habituation argument is the only one to be based on a radical ethical perspective and sees the technology as a completely independent variable that ultimately goes its own way.

In order to do justice to the interaction between technology and ethics, Keulartz et al find that the four arguments should not be used as a point of view, but as a question with which to gain insight into developments: how does new technology affect values, is it worthwhile to change values, etc. Even if the four arguments are one-sided on their own, the combination of the four ensures that they correct each other and that a sufficiently varied picture develops of the value of new developments.

Many of the arguments used in the debate on gene technology – DNA as a blueprint, we find ourselves on a perilous slope, in effect we are not doing anything else than in the case of breeding – give a wrong impression of what is actually the issue. More on this in the essays by Keulartz, Snelders, Van der Weele and Zwart.

There are no pure arguments

Above the plea was made for discussing new developments in gene technology and genomics using arguments that are as sound as possible. Achterhuis warns however that it is an illusion to think that the public debate can only involve the most rational possible consideration of the pros and cons. The various philosophies related to the different positions in the debate also play an equally valid role in the choices that are finally made. Therefore there will always be an intermingling of scientific, rational and ideological positions.

A good example is the debate between the scientists Morris and Gould. Gould regards man's position in evolution as being 'an amazing accident', simply pure chance, while Morris defends the viewpoint that man is the 'ultimate result' of evolution. It will be clear that the two points of view belong to completely different philosophies. What is more, the philosophical value of a certain argument has more weight in the public debate than the substance of the argument itself. An example of this is found in the European study into public opinion on genetically modified food. Even though there are scientifically substantiated doubts about the safety and ecological risks, the fact that genetically modified food does not fit in with the image of 'natural' and 'traditional' food is the deciding factor for public opinion.

Apart from all the scientifically rational arguments a wide range of philosophical arguments will always play a role in the formation of public opinion.

Achterhuis sees it as the task of philosophers to expose this intermingling and to test whether the philosophical consequences that are attached to certain arguments are actually well founded.

Intermezzo

The consequence of the aforementioned reasoning is that the public debate will always be characterised by non-rational and non-verifiable arguments. The ideal debate with pure arguments does not exist. People allow their opinion to be formed by an interesting film, they allow themselves to be taken in by the Frankenstein food metaphor.

For that matter, the reverse also happens as Bruggink established on the theme day. Genomics researchers create fantasies and emotions rather than presenting objective scientific goals and results. And didn't society allow itself to be carried away by the euphoric futuristic views and expectations of information technology?

Regardless of how much it is the task of scientists, journalists and other to return these arguments to their realistic proportions in the public debate, dreams, fears and fantasy will always play a huge role. Anyone who takes the public debate about genomics research seriously cannot avoid this and will have to learn to deal with it in some or other way. This will in any case require thorough knowledge of how society thinks

about the issue instead of simply assuming that the public does not want to have anything to do with it. See also what Snelders et al wrote about in their analysis of the eugenics debate.

There is no such thing as a public debate with only objective and rational arguments. Philosophical views on what is a good life will always play a role. More on this in the essay by Achterhuis.

Different domains of opinion forming

Debates on genomics take place in several domains: science, industry, politics, literature, film, media, the general public, etc. In their essay Hanssen et al have distinguished four domains.

- The policy domain
This is where representatives of politics, government, industry, science and social organisations speak to each other. Usually the arguments are rational, technocratic and de-politicised and are geared to decision-making.
- The popular domain
This domain relates to everyday life, is cranked up the popular culture of television and takes place in the informal atmosphere of the home and pub. Human emotions play a large role.
- The arts domain
Here the outlines of tomorrow's society are sketched, whereby fantasies that are unacceptable or impossible in reality serve to sow doubt and provocation about ordinary life. Images are the dominant communication tool. The approach is mainly intuitive geared to exposing modal and emotional dilemmas.
- The political-philosophical domain
Ethical issues about good or evil and reflections on the democratic control of new technology are key in this domain of essayists and writers. Philosophy focuses on values and introduces modal aspects to the debate.

Usually the course of events when developing new technology is that the policy and decision-makers only concern themselves with the debate in the policy domain. This domain is deficient however because it lacks the important types of arguments from the other domains. The discussion in the policy domain usually concentrates on the choice and operation of the policy instruments within a given context of the problem. But the issue itself is not open to discussion. There is lack of reflection. Owing to its concentration on practical solutions, the policy domain often loses sight of long-term effects or moral intuitions. It has neither the language nor the images to express these. There is a lack of imagination. Furthermore, emotions or feelings of disquiet are usually pushed aside as being not legitimate or even untrue. There is a lack of emotion. These shortcomings can only be overcome when the policy domain interacts with the three other domains.

Intermezzo

Hanssen et al identify an important problem when it comes to the required interaction: there is hardly any evidence of a debate on genomics in the domains of the arts, philosophy and popular culture, with the result that these domains are not yet able to inspire the policy domain. Hanssen et al therefore conclude that the debate on genomics will first have to be developed from the ground up.

A comment on this though is that there are a wealth of opinions and expressions in the public debate that do have a distinct relationship with genomics.

Hanssen et al make several suggestions to give shape to the interaction between the policy domain and the other domains, whereby they draw on experience gained of all manner of participation in new technology during the previous decade. They mention consensus conferences, public juries, focus groups, works of art, theatre, film, philosophy cafés, essays, documentaries, scenario workshops, Delphi investigations, etc. They also formulate the requirements that must be met by this interaction in terms of representativeness, political legitimacy, content, control and form. In this context they made the following significant comment about the Netherlands Genomics Initiative.

It would be a missed opportunity if the Initiative only fleshes out the social component of genomics by stimulating academic research into social aspects and opts for more classical forms of (scientific) communication. The stimulation of forms of participation and interaction will considerably increase the success rate of results from genomics research. At the same time it offers the opportunity to make optimum use of the creative potential of future users of the innovation process.

Usually discussions on new technological developments are confined to science, government and industry. The debate that takes place there is characterised by a lack of reflection, emotion and imagination. Interaction with art, philosophy and the public domain are required.

More on this in the essay by Hanssen.

Researchers and users must work together

Many opinions that are important to the social acceptance of genomics research circulate among the public.

Several of these views have been described above. When Nap et al state that the social acceptance of agrogenomics stands or falls with the contribution it could make to sustainability, they assume sustainability is an objective with broad-based public support. The same applies to the value the public attaches to good health. It is also known that the public is averse to patenting live material and the utilitarian use of animals. People also value solidarity between the healthy and the sick, freedom of choice without institutional duress and the privacy of medical information.

There are therefore more than enough topics with which genomics research can establish a bridge with society and against which the current agenda of genomics research can be tested.

This did not turn out to be all that simple on the theme day. Bruggink for example challenged the audience to answer the question of what contribution genomics research could make to sustainability. That immediately gave rise to the counter question of whether there are unambiguous criteria to test whether there is any evidence of a contribution to sustainability. Is it enough to use the Life Cycle Analysis as a yardstick to see whether genomics research can result in a better score? Bruggink himself described how tricky this could be: when studying potato disease, must you focus on methods to make the potato more resistant, or would it be more efficient to transfer potato cultivation to areas where the disease is not as prevalent? In short, there are no easy answers to the question of what contribution research can make to sustainability. Nevertheless Bruggink thinks there is an urgent need to check what the research agenda could mean to sustainability as well as to determine whether alternatives exist.

How difficult it is to make the interaction between research and society manageable became clear on the theme day during a thought experiment by Van den Boer-van den Berg. She raised the case of research into the interaction between food and the cells in the intestines and asked which research questions could be added in terms of legal, economic, psychological and socio-scientific disciplines. The audience erupted in a pandemonium of reproaches. Why focus only on the intestines when food acts on the entire body? Health is more than the reaction of the intestinal wall. Who will benefit from this research? Is there a demand for it in society, should the issue not be debated first? The researchers determine the agenda, must society then simply follow slavishly? At that moment the theme day served as a perfect example of what can go wrong in terms of communication and interaction.

That the interaction between research and society is not a matter of course is also demonstrated by the example given by Nap et al about the research into potato disease carried out by the Centre for BioSystems Genomics. They ask themselves whether it does not build too much on the existing research agenda, whether alternative subjects were examined sufficiently, how the research agenda was determined and what the level of public involvement is.

It is not easy to align the research agenda with social wishes.

More on this in the essays by Hanssen, Keulartz, Moors and Nap.

Model for user-researcher/producer interaction

According to Moors et al it should not be left to researchers and industry to determine the research agenda, future users should also be involved. 'The potential of ideas, knowledge and competencies present among users must be utilised much better in the innovation process than has been the case up to now.' They refer to an extensive bibliography in which it is demonstrated that involving users in innovation processes leads to greater innovation success.

In their essay, Moors et al developed a model for user-researcher/producer interaction. This is a complex whole of learning processes in which trendsetting consumers, intermediaries and researchers play a role. They used two sources to develop this model.

- Constructive Technology Assessment
Involve all interested parties in the design process so that all relevant social aspects are embedded in the design process itself.
- Strategic Niche Management
Create an experimental environment in which new technological applications are tried out in order to learn more about their desirability and to better direct the further development of the technology.

The model means a break with the traditional linear innovation model according to the sequence: scientific results, technological application, market research and sales results. The user-researcher/producer interaction entails continuous feedback and uncertainties; what is important are the learning processes and the scope to experiment. If such a complex innovation model is to function it will make special demands of the management of the innovation process.

According to the authors, experiments with user-researcher interaction are needed urgently in order to gain experience.

Hanssen et al are also proponents of interaction between users and researchers. They also suggest instruments to promote participation and interaction. They made an extensive summary of the points that deserve particular attention when using participation instruments: timing, determining the agenda, participants' competencies, the role of mediators, transparent procedures and the like.

Intermezzo

The importance of involving users in determining the research agenda was translated on the theme day into a plea for beta-gamma interaction and an interdisciplinary approach. But here too the question arises: how do you organise that? The participants in the discussion have gained different experiences with this. In Wageningen, beta research projects involve social scientists who also have a physical position in the beta research institutes. Social scientists regularly turn up in Leiden to ask difficult questions about current research. The composition of the team in clinical genetic centres is multidisciplinary by definition.

Utilise existing practices of interaction between users and researchers and gain new experiences of this in genomics research.

More on this in the essays by Hanssen and Moors.

Competencies

Moors et al and Hanssen et al stress the importance of competencies in their plea for user-researcher interaction. Users must develop competencies to articulate their needs in an environment of technological innovation, also when it is not yet clear in which the direction the technology will crystallise. The need for new competencies also applies to researchers who must learn to translate users' wishes into research issues. Brom et al suggest that beta researchers acquire skills in the interaction between science and society and in professional ethics. Several (European) initiatives have been launched for the development of educational and training programmes. An example of such an initiative is the Science and Society Action Plan of the European Commission.

The importance of the development of competencies was stressed repeatedly during the theme day. Successful beta-gamma interaction requires that beta researchers take the social consequences seriously. On the other hand, the gamma researchers must be prepared to become involved in beta research issues.

Zwart et al regard the development of new competencies by beta researchers as the key to bridging the widening gap between beta research and society. The starting point for the new competence must be that beta scientists are no longer solely responsible for what happens in their laboratories, but that must also be responsible for the way society deals with the results of that research. Researchers may no longer hide behind the argument that society has misunderstood it or that politicians are responsible for whatever society does with the results of their research. Experts must use their 'moral imagination to anticipate the way in which the results of their research will be deployed within the context of social developments.' Zwart et al propose the development of communicative and reflexive skills to bridge the gap between alpha, beta and gamma expertise, and a focus on skills with which to 'assess the value of complex results of contemporary bioscientific research in terms of concrete situations and practices.'

Intermezzo

Above, competencies were mainly dealt with in relation to promoting the interaction between researchers and users. Waarlo et al and Van Hees et al find that the development of public competencies is important to ensure that society is able to actually utilise the results of genomics research. Think for example about the skill required to be able to assess the results of a genetic test. Both essays emphasise that the issue is not only the ability to understand genetic information, but that it is equally important to develop competencies that enable people to make their own choices. And, more generally, to understand the meaning of the genomics era and to form a well-reasoned opinion. It appears from the various essays that the competencies of users and the public are broadly similar.

Interaction between researchers and users requires that both groups develop new competencies. This is also important if the results of genomics research are to be accepted by society.

More on this in the essays by Brom, Hanssen, Van Hees, Moors, Waarlo and Zwart.

Genomics as part of broader developments

Anyone who carefully considers what has been written here about the gulf between the research world and society, about the possible consequences of the results of this research, about the quality of the public gene debate and about the importance of interaction between researchers and users, might get the impression that genomics research has a very heavy burden to bear. Does the social component of genomics research mean that beta researchers must develop the skills to understand the public? Will the Centre for Society and Genomics see to it that the laboratories undertaking research into the development of gene-specific medicines or drought-resistant plants offer users the opportunity to articulate their wishes for the research agenda? When phrased in this way, the answer will be a decisive 'no', or at best that it would be a very difficult task. This question was deliberately posed in a provocative manner. As if indeed genomics research is the only sector that should interact with society.

Genomics does not occupy this unique position. Questions about the interaction between research and society are not confined to genomics, but are relevant in a much broader context: in the energy sector, chemistry, informatics, agriculture and large infrastructural projects. Furthermore, the debate on this interaction is not a phenomenon specific to the Netherlands. It is being intensively conducted throughout Europe, as Brom explained on the theme day. There are broader developments and shifts taking place in society of which genomics research is but a part. At most you could say that the social aspect is more significant in the case of genomics research because genomics concerns health and food, two essentials to life itself.

General trends were discussed in detail during the speeches made on the theme day. Bruggink mentioned the following developments.

- Sustainability as leitmotiv
It is unthinkable that large research programmes are set up without being held accountable for their contribution to sustainability. This gives rise to a number of questions such as what is the correct definition of sustainability, how to set about it, how to express results in terms of sustainability, how to involve the second and third world, etc.
- Increasing inventor-user interaction
Neither industry nor end-users are prepared to wait any longer for the inventors, the producers of innovations, have finished. The chain of inventor-developer-conversion-end product-user is becoming increasingly complex. This requires the development of an inventor-user model to enable a useful debate and mutual influence, the development of new terminology, methods and concepts. And it requires renewed definition and allocation of responsibilities of the inventors and users: were all parties sufficiently involved in deciding on normative R&D agendas? Not only knowledge centres and government, also industry, small and medium-sized enterprises in particular.

– Blurring of borders

Where once the various domains had their own structure, the borders are now blurring. This gives rise to new questions and antitheses: about new responsibilities, quality control, freedom of choice and the like. This development is already underway in many areas: prevention versus healing, individualisation versus collective interests, freedom of choice versus moral values, ethics technology.

In his introduction to the theme day, Kunneman referred to the discussion about the social component of genomics as an expression of the more general problem of the post-industrial society. In general the problem is characterised by the following issues.

- Increasingly, technological acceleration, the logic of the market and mass media are penetrating our daily life and, in the case of genomics, ‘right to the bone’. Technology, market and media are becoming entangled with moral and existential issues while simultaneously giving rise to new and urgent issues.
- The traditional sources of answers to these questions no longer offer a secure foothold, not only because the questions are new, but also because the traditional sources have lost their function through individualisation, growing autonomy of needs and the realignment of obligations, and also because technology creates its own facts separately from ethics.

In the case of genomics, many of these problems come together. Genomics builds on the turbulent technological developments in the field of informatics and biotechnology. At the same time, genomics touches on the core of our existence and our happiness and thus becomes a source of dreams, fears and fantasies. For the time being, technology, morality and existentialism are becoming hopelessly entwined.

According to Kunneman this will affect both morality and science. The entwining of technology, morality and existentialism demands adjustment and innovation from both sides. Both the traditional ideas about morality and the traditional ideas about science policy are inadequate to give shape to the public debate on genomics.

The core of this essential adjustment and innovation is what Kunneman calls ‘the shift from vertical differentiation to horizontal integration’. With ‘vertical differentiation’ he means the classical dividing lines of domains locked to each other whereby a strong hierarchical distinction holds sway: they still think in terms of high and low, superior and inferior.

The diagram below offers an overview of the classic dividing lines at different levels.

Scientific thinking

rational	<->	irrational
objective	<->	subjective
exact/science	<->	soft/alpha & gamma
cognitive	<->	emotional

Meaning, moral frameworks

sacred	<->	worldly
spiritual	<->	materialistic
higher culture	<->	vulgar technology
meaningful objectives	<->	neutral resources

Formation of scientific theories

nature	<->	nurture
hard heredity	<->	soft heredity
DNA domination	<->	entwined in gene environment

Professional territorialism

experts	<->	lay people
fundamental knowledge	<->	applied knowledge
science	<->	public opinion
information	<->	amusement

All observations about the social component of genomics research attest to the fact that these dividing lines are no longer tenable and even undesirable, as they act as an impediment to entering into the public debate. The aim to embed genomics research in society is a major search for ways in which to remove the traditional dividing lines and replace them with 'horizontal links' and interaction.

To recall a number of examples. Social choices are never simply based on a rational consideration of objectively determined advantages and disadvantages, but are always linked to subjective views of what is 'the good life'. New technological developments do not lend themselves to the constraints of ethical testing frameworks: technology influences and changes these frameworks. Fiction is an equally important source of the formation of public opinion as scientific information. Arguments for user-researcher interaction, the development of new competencies and new metaphors are all attempts to bring about new links. According to Kunneman, 'complexity' and 'participation' are key terms for these attempts.

Attempts to embed genomics research in society are not isolated but are part of a broader attempt to embed technology in society.

Conclusions for research

'Although society has been dealing with genomics for a long time and claims a role in determining the research agenda, our present instruments are inadequate to develop a workable structure,' is how Werrij closed the discussion on the theme day. The previously identified gap between genomics research and society leads to unease, to impatience to close the gap or, at least, to bridge it. What contribution can researchers make?

The programme devoted to the social component genomics research has three themes.

- The possible consequences of genomics research on society, the normative assessment of this, and possible regulations or adjustments that may be needed.
- The process of interaction between the public debate about decision-making about objectives, resources and the use of the results of genomics research on the one hand and the current and future use of the possibilities offered by genomics research on the other hand.
- Fundamental issues raised by genomics research, what it will mean to individual identity, to the perception of disease, etc.

These themes form the framework used as the basis for examining society and genomics. The essays provided a wide range of points of view and themes and a broad spectrum of scientific disciplines.

According to Werrij, the next step, after descriptions, inventory, analysis and reflection, will be for research to take a more practical approach.

- Which instruments can be conceived to create the desired interaction between society and researchers so that a research agenda with mutual approval can be drawn up.
- How can involvement in all current genomics research be given shape.
- Which facilities are needed by researchers to deal with the uneasiness and uncertainty in society.
- How can confidence be created in institutions that have to guarantee that the results of research are dealt with in a responsible manner.
- Developing and setting up experiments to achieve the desired 'horizontal links'.

Arguments in favour of a more practical approach can also be found in the essays: increased empirical analysis of user-researcher/producer interaction (Moors et al) and stimulating forms of participation and interaction (Hanssen et al); developing debating practices which deal with the restrictions to individual freedom of choice in terms of collective risks (Keulartz et al); gaining greater insight into the way in which genetic information can influence the way in which people feel responsible for their own health and change their behaviour (Verweij et al, Tibben); promoting systematic study into the effectiveness of different forms of risk communication (Timmermans et al) and its effect on the well-being of the person involved (Van Hees et al); what will change in current medical practice with the emergence of pharmacogenomics (Bolt et al) and what will the consequences be in terms of care-treatment

logic (Willems); developing education material that establishes a link between fiction and science (De Beaufort et al) and developing training packages, digital courses and modules for self-study that enable people to make their own choices in the genomics society (Waarlo et al).

Naturally there were also arguments for further identification and analysis of the social aspects that have been dealt with here.

The more practical approach cannot be defined as 'thinking up a trick' to make the results of genomics research more easily acceptable. Everything written here makes it clear that that is not the way it works. The fears, dreams and fantasies about genomics are much too powerful for that. A more practical approach would more likely result in research being confronted more directly, thus being forced into situation in which it cannot ignore the consequences. Try initiating a serious discussion between trendsetting consumers and researcher about the interaction between food and the human body or about multifactorial disease. It will then soon become clear which questions, preconceptions, philosophies all play a role, in researchers and users alike.

And this is what makes genomics research so exciting: it touches the core of our existence.

Appendix: Review of essays and speakers

Review of the authors of the essays and the speakers on the theme day on 26 September 2002 about the social component of genomics research.

Speakers on the MCG theme day

Boer-van den Berg, Dr J.M.A. van den (Erasmus MC, Department of Clinical Genetics, speaker on the theme day 'the social component of genomics research')

Bruggink, Prof. Dr A. (DSM Research, speaker on the theme day 'the social component of genomics research')

Folstar, Prof. Dr P. (Director of the Netherlands Genomics Initiative)

Gaay Fortman, Prof. Dr B. de (Institute of Social Studies, speaker on the theme day 'the social component of genomics research')

Kunneman, Prof. Dr H.P. (University of Humanity Studies, speaker on the theme day 'the social component of genomics research')

Werrij, Prof. Dr P.A.Th.J. (Wageningen University and Research Centre, Chairman of the programme preparing commission 'the social component of genomics research').

Essays MCG

Achterhuis, Prof. Dr H.J. (University of Twente, Department of Philosophy and Social Sciences), *Genomics en wereldbeeld*.

Beaufort, Prof. Dr I.D. de (Erasmus University Rotterdam), F. Meulenberg (Erasmus University Rotterdam), S. van de Vathorst (Erasmus University), *Frankenstein Revisited. Fiction and movies on cloning and the public debate: an essay*.

Belt, Dr H. van den (University of Wageningen, Applied Philosophy), Dr R. van Reekum (TNO Strategy, Technology and Policy, Delft), *Issues rond octrooien en genen*.

Bolt, Dr L.L.E. (Utrecht University, Centre for Bio-ethics and Healthcare law), Prof. Dr J.J.M. van Delden (Utrecht University, Centre for Bio-ethics and Healthcare law), A. Kalis (Utrecht University, Centre for Bio-ethics and Healthcare law), H.J. Derijks (Utrecht University, Department of Pharmaceutical Studies), Prof. Dr H.G.M. Leufkens (Utrecht University, Department of Pharmaceutical Studies), *Tailor-Made Pharmacotherapy: Future Developments and Ethical Challenges in the Field of Pharmacogenomics*.

Brom, Dr F.W.A. (Utrecht University, Centre for Bio-ethics and Healthcare law), K. Waelbers (Utrecht University, Centre for Bio-ethics and Healthcare law), N.N. Cohen (Utrecht University, Centre for Animal and Society), Prof. Dr L.F.M. van Zutphen (Utrecht University, Department Laboratory Animal Sciences), *Towards an Integrated Network on Genomics and Society in the Netherlands*.

Hanssen, Dr L. (Deining Maatschappelijke Communicatie), Dr ir. Q.C. van Est (Rathenau Institute), C.M. Enzing (TNO Strategy, Technology and Policy, Delft), *Het participatieve gen. Participatieve instrumenten in het omgaan met maatschappelijke vraagstukken over ontwikkelingen in voedingsgenomics.*

Hees, Dr M.V.B.P. van (University of Groningen, Faculty of Philosophy), Dr P. Anand (Open University, Department of Economics), *New Expectations: Genomics, Freedom and Morality.*

Keulartz, Dr J. (Wageningen University and Research Centre, Social Sciences), Prof. Dr M.J.A.A. Korthals (Wageningen University and Research Centre, Social Sciences), Dr T.E. Swierstra (University of Twente, Department of Philosophy and Social Sciences), *You Only Live Twice. Ethische tekorten in het omgaan met genomics.*

Langen, I.M. van (Academisch Medisch Centrum Department of Clinical Genetics), Dr C.J. van Oel (Academisch Medisch Centrum Department of Social Medicine), Prof. Dr G.J. Bonse (Academisch Medisch Centrum Department of Social Medicine), Prof. Dr A.A.M. Wilde (Academisch Medisch Centrum Department of Cardiology), Dr E.D. Mollema (Academisch Medisch Centrum Department of Clinical Genetics), Prof. Dr N.J. Leschot (Academisch Medisch Centrum Department of Clinical Genetics), *How to Trade Off the Medical Benefits from Genetic Tools and the Complex Societal Side Effects in Rare Catastrophic Disease: A Case Study in Familial Sudden Death.*

Moors, Dr E.H.M. (Utrecht University, Department of Innovation Studies), Prof. Dr R.E.H.M. Smits (Utrecht University, Department of Innovation Studies), A.M. van der Giessen (TNO Strategy, Technology and Policy, Delft), C.M. Enzing (TNO Strategy, Technology and Policy, Delft), *User-Producer Interaction in Functional Genomics Innovations.*

Nap, Dr J.P.H. (Plant Research International), Dr J. Jacobs (Wageningen University and Research Centre, Centre for Methodical Ethics and Technology Assessment), Dr B. Gremmen (Wageningen University and Research Centre, Centre for Methodical Ethics and Technology Assessment), Prof. Dr W.J. Stiekema (Plant Research International), *Genomics and Sustainability: Exploring a Societal Norm.*

Prins, Prof. mr. J.E.J. (Tilburg University, Department of Law), Prof. C. Stuurman (University of Tilburg, Department of Law), M.H.M. Schellekens (Tilburg University, Department of Law), *Genomics: een internationale verkenning op het terrein van recht en regulering.*

Snelders, Dr S.A.M. (VU Medical Center, Department of Metamedics), Prof. Dr T. Pieters (VU Medical Center, Department of Metamedics), *Genetica tussen harde en zachte erfelijkheid 1900-2000. Voorstel voor een nieuw dynamisch perspectief.*

Tibben, Prof. Dr A. (Leiden University Medical Centre, Clinical Genetics), *Genomics and Dissemination of Genetic Information to Individuals at Risk: The Need for a Proactive Approach?*

Timmermans (I), Dr D.R.M. (VU Teaching Hospital, Department of Social Medicine), Dr L. Henneman (VU Teaching Hospital, Department of Social Medicine), *The Communication of Genetic Risks: What We Know and What We Need to Learn.*

Timmermans (II), Dr D.R.M. (VU Teaching Hospital, Department of Social Medicine), Dr L. Henneman (VU Teaching Hospital, Department of Social Medicine), *Risk Perception and Informed Decision Making in Genetic Contexts.*

Verweij, Dr M.F. (Utrecht University, Centre for Bio-ethics and Healthcare law), M.A. van den Hoven (Utrecht University, Centre for Bio-ethics and Healthcare law), *Genomics: Knowledge Triggering Responsibility.*

Waarlo, Dr A.J. (Utrecht University, Centre for Didactics of Mathematics and Natural Sciences), T. Visak (Utrecht University, Centre for Bio-ethics and Healthcare law), G.M.T. Nieuwendijk (Utrecht University, Centre for Didactics of Mathematics and Natural Sciences), Prof. Dr F.J. Meijman (VU Medical Centre, Department of Metamedics), Dr F.W.A. Brom (Utrecht University, Centre for Bio-ethics and Healthcare law), *Towards Competence-Oriented Genomics Education and Communication.*

Weele, Dr C.N. van der (Agricultural Economics Research Institute, Wageningen), *Het reactieve genoom. Toekomstige beelden rond genetica.*

Willems, Dr D. (Academisch Medisch Centrum University of Amsterdam, Department of General Medicine), *Nieuwe 'Magic Bullets'? De filosofie van de farmacogenetica en de relatie met de (huisarts)geneeskundige praktijk.*

Zwart, Prof. Dr H.A.E. (Catholic University of Nijmegen, Department of Natural Sciences, Mathematics and Informatics), Prof. Dr J.P. Wils (Catholic University of Nijmegen, Centre for Ethical Studies), *Biotechnologie en bètahermeneutiek: de betekenis van genomics voor het subject en voor het object van biowetenschappelijk onderzoek.*