

Speuren in de complexe wereld van maatschappij en genomics

Exploring the complex world of society and genomics

Geschreven door

Written by

Frank Biesboer



Nationaal Regie-Organ Genomics

Netherlands Genomics Initiative

Op 25 september 2003 presenteerden onderzoekers de projecten die in 2002 bij de eerste ronde van het NWO-programma 'De maatschappelijke component van het genomics-onderzoek' zijn gehonoreerd. Deze publicatie bevat een impressie van de themamiddag, een terugblik, commentaar achteraf van enkele van de aanwezigen, en een overzicht van de elf projecten die zijn gepresenteerd. Waar in het verslag een project met de namen van personen is aangeduid is dat altijd die van de hoofdaanvrager en van de spreker over het project tijdens de themamiddag.

On 25 September 2003, researchers presented the projects that had been selected in 2002, during the first round of the NWO programme 'The societal component of genomics research'. This publication contains an impression of the theme afternoon, a review, retrospective comments by a few of the participants, and an overview of the eleven projects presented. Wherever this report refers to a project using people's names, the persons in question are either the main applicant or the speaker on the project during the theme afternoon.

Inhoud

De maatschappelijke component van het genomics-onderzoek	9
De projecten en de discussie op de themamiddag	13
Nieuwe arrangementen rond genomics	13
Maatschappelijke vragen bij technisch-wetenschappelijke onderzoeksprogramma's	14
Dilemma's bij beschermingregimes rond genomics	15
Regulering van het tegengaan van genetische discriminatie	15
Meningsvorming over genomics	16
Terugblik	17
Veel vragen	17
Hoe genomics-specifiek?	17
Vergelijking met de essays	17
Praktische bruikbaarheid	19
Verbindingen	20
Reacties achteraf	22
Ab van Kammen	22
Harry Kunneman	23
Leen van den Oever	25
Cor Oosterwijk	26
Huib de Vriend	27
Fons Werrij	28
Samenvatting van de projecten	31
Jan Brinkhof/Jerzy Koopman	31
Sjef Gevers	33
Hans Harbers/Marli Huijer	35
Roger Hoedemaekers	37
Klasien Horstman	39
Michiel Korthals	41
Sabine Severiens/Tanja Klop	43
Erwin Seydel/Anne Dijkstra	45
Hans van Trijp/Lynn Frewer	47
Feer Verkade/Jasper Bovenberg	49
Rein Vos	51

Contents

The societal component of genomics research	53
The projects and the discussion during the theme afternoon	57
New arrangements concerning genomics	57
Social issues raised by technical and scientific research programmes	58
Dilemmas surrounding privacy protection concerning genomics	59
Regulating the prevention of genetic discrimination	59
Opinion development on genomics	60
Review	61
Many questions	61
How genomics-specific?	61
Comparison with the essays	61
Practical usability	63
Connections	64
Retrospective comments	66
Ab van Kammen	66
Harry Kunneman	67
Leen van den Oever	68
Cor Oosterwijk	69
Huib de Vriend	70
Fons Werrij	71
Summary of the projects	75
Jan Brinkhof/Jerzy Koopman	75
Sjef Gevers	77
Hans Harbers/Marli Huijjer	79
Roger Hoedemaekers	81
Klasien Horstman	83
Michiel Korthals	85
Sabine Severiens/Tanja Klop	87
Erwin Seydel/Anne Dijkstra	89
Hans van Trijp/Lynn Frewer	90
Feer Verkade/Jasper Bovenberg	92
Rein Vos	94

De maatschappelijke component van het genomics-onderzoek

De maatschappelijke component van het genomics-onderzoek

Genomics zal diep ingrijpen op tal van aspecten van de samenleving en op het zelfbeeld en de levensvervulling van het individu. Er is dan ook alle reden om in het genomics-onderzoek die maatschappelijke kant expliciet aandacht te geven. Dat is wat het NWO-programma 'De maatschappelijke component van het genomics-onderzoek' zich ten doel stelt.

Genomics is een verzamelnaam: kort gezegd gaat het over relaties tussen genen, de wijze waarop genen en eiwitten met elkaar in wisselwerking treden in cellen, weefsels, organen en complete individuen, en de invloed van omgevingsfactoren op die wisselwerking. Toegepast op de gezondheidszorg tracht het verband te leggen tussen levensstijl, genen, voedsel en gezondheid. Verder verwacht het genomics-onderzoek 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.

Zelfs met deze uiterst summiere omschrijving van genomics is wel duidelijk dat de implicaties voor individu en samenleving groot kunnen zijn.

In het NWO-onderzoeksprogramma 'De maatschappelijke component van het genomics-onderzoek' (MCG) staat centraal het onderzoek naar de wisselwerking tussen genomics en de grondslagen en ordening van de samenleving, het zelfbeeld van individuen en de omgang met dier, natuur en milieu. De maatschappelijke component is verder een onderdeel van de onderzoeksprojecten die door het Nationaal Regie-Organ Genomics worden gefinancierd, en er is een Centre for Society and Genomics aangewezen.

In 2002 is door de programmacommissie van het MCG een eerste oproep voor onderzoeksvorstellen gedaan. Uit de inzendingen zijn elf projecten gehonoreerd (zie voor het overzicht elders in dit verslag).

Tevens zijn in dat jaar op initiatief van de programmacommissie 21 wetenschappelijke essays over de maatschappelijke aspecten van het genomics-onderzoek geschreven, die werden besproken op een themadag in het najaar van 2002. Over die essays en de bijeenkomst verscheen de publicatie *Dromen, angsten en fantasie over genomics*.

Een jaar later, op 25 september 2003, presenteerden onderzoekers de stand van zaken van de projecten die in de eerste ronde van het MCG zijn toegekend.

De projecten en de discussie op de themamiddag

De eerste projecten in het kader van het NWO-programma 'De maatschappelijke component van het genomics-onderzoek' (MCG) zijn van start gegaan. Grofweg zijn ze in de volgende categorieën onder te verdelen:

- nieuwe arrangementen rond genomics (de projecten van Korthals en Harbers/Huijjer)
- maatschappelijke vragen bij technisch-wetenschappelijke onderzoeksprogramma's (de projecten van Horstman en Vos)
- dilemma's bij beschermingregimes rond genomics, (de projecten van Brinkhof/Koopman, Verkade/Bovenberg en Hoedemaekers).
- de regulering van het tegengaan van genetische discriminatie (het project van Gevers)
- de meningsvorming over genomics (de projecten van Severien/Klop, Seydel/Dijkstra en Trijp/Frewer).

Hieronder worden per categorie de projecten en de discussie erover tijdens de themamiddag kort samengevat.

Nieuwe arrangementen rond genomics

Wat aan de projecten van Korthals en van Harbers/Huijjer vooral opvalt is de brede horizon van hun onderzoek.

Het project van *Korthals – Nieuwe interfaces voor de gezondheidszorg en het voedingsstelsel* gaat over de veranderingen die het genomics-onderzoek zal veroorzaken in de relatie voedsel en gezondheid. Er ontstaan nieuwe interacties tussen artsen, voedingsdeskundigen, de voedingsindustrie en de consument/patiënt. De wijze waarop de daarbij behorende verantwoordelijkheden vorm krijgen, sterk gereguleerd of geheel aan de vrije markt overgelaten, kan consequenties hebben voor de maatschappelijke samenhang. Het onderzoek behandelt deze vragen toegespitst op obesitas (vetzucht).

Het project van *Harbers/Huijjer – Genomics en de constructie van tijd*, houdt zich bezig met de consequenties van het genomics-onderzoek voor de tijdsbeleving. Zo haalt voorspellend geneeskundig onderzoek de toekomst naar het heden, met mogelijk grote gevolgen voor maatschappelijke arrangementen waarin die toekomst een rol speelt.

Het project van Harbers/Huijjer leidde direct na de presentatie vanuit de zaal tot de hartenkreet: 'Welk handelingsperspectief biedt u, ik kan hier niets mee!' Waarop de onderzoekers als voorbeeld noemden dat degene van wie uit een test blijkt dat hij of zij de ziekte van Huntington zal krijgen heel goed beseft dat de beleving van een onbekommerde toekomst voorbij is. Huijjer: 'De in het laboratorium geconstrueerde tijden gaan botsen met de tijdscycli in de buitenwereld.' Harbers: 'De factor tijd is een van de basismechanismen van de creatie van sociale orde. Het is dus uiterst relevant te onderzoeken hoe die door de nieuwe technologie wordt beïnvloed.'

De presentatie van Korthals riep de vraag op welke lijn het onderzoek volgt. Korthals: 'De kern is het ontstaan van nieuwe verantwoordelijkheden: wij willen een constructieve bijdrage leveren hoe daarmee om te gaan.'

Maatschappelijke vragen bij technisch-wetenschappelijke onderzoeksprogramma's

De projecten van Horstman en Vos hebben met elkaar gemeen dat ze 'meelopen' met technisch-wetenschappelijk onderzoek. Het doel is te achterhalen welke maatschappelijk-ethische vragen zich tijdens het technisch-wetenschappelijke onderzoek voordoen en op welke wijze de onderzoekers daarmee omgaan.

Het project van *Horstman – Genetica en samenleving in wording* volgt de ontwikkeling van twee nieuwe voorspellende genetische tests. Het gaat om een test voor acute hartritme-stilstand en een test voor hoge bloeddruk. De belangrijkste hypothese van Horstman is dat de ontwikkeling van zo'n test en de maatschappelijke toepassing ervan, inclusief het omgaan met ethische vragen, geen gescheiden circuits zijn. Al tijdens de ontwikkeling van de test doen die vragen zich voor en wordt een bepaalde maatschappelijke praktijk geïntroduceerd.

Het project van *Vos – Nutrigenomics en samenleving in wording* haakt aan bij een onderzoeksprogramma over de genetische basis van het verteren van voedsel in de darm en de functionaliteit van verschillende voedingscomponenten. Ook alle interacties van dit technisch-wetenschappelijke programma met 'de buitenwereld' over de richting van het onderzoek en de afbakening van mogelijke toepassingen worden bij dit project betrokken.

Over beide projecten ontstonden twee verschillende discussies. De ene ging over de vraag of de projecten louter beschrijvend zijn, of dat ze bijdragen aan interactie tussen het technisch-wetenschappelijk onderzoek en de samenleving. 'Je kunt beter vanuit de samenleving interveniëren, dan afwachten wat de onderzoekers zelf doen', was één van de opmerkingen. Dat laatste gebeurt in deze projecten niet. De stelling van Vos en Horstman is dat de onderzoekers in het laboratorium zelf al behoorlijk maatschappelijk georiënteerd moeten zijn om in hun onderzoek verder te komen, dat ze zelf contact met de 'buitenwereld' of met de patiëntenpraktijk zoeken. De waarde van beide projecten is volgens Vos en Horstman dat ze die interactie in beeld brengen. Verder zullen patiëntenorganisaties, voedingsdeskundigen en soortgelijke intermediairen van beide projecten deel uitmaken.

De andere discussie ging over de gehanteerde methodiek. De onderzoeksvraag bij beide projecten is erg open geformuleerd. Er ligt geen hypothese aan ten grondslag. Is het op die manier wel mogelijk het resultaat te toetsen? Volgens beide onderzoekers is dat eigen aan deze vorm van empirisch-antropologisch onderzoek. 'Je moet nu eenmaal een bepaald traject doorlopen om te weten wat je kunt weten', aldus Horstman.

Dilemma's bij beschermingregimes rond genomics

Gebruikelijke beschermingsregimes van intellectueel eigendom en gegevens worden ook toegepast op de resultaten van het genomics-onderzoek. Daarbij ontstaan dilemma's die om nieuwe oplossingen vragen, zo laten de drie projecten over dit onderwerp zich samenvatten.

Het project van *Brinkhof/Koopman – Natuur en biodiversiteit eerlijk delen* gaat over het octrooieren van genetisch materiaal dat veelal uit tropische landen wordt verkregen met gebruikmaking van inheemse kennis. De betrokken landen en volkeren beschouwen het octrooieren als biopiraterij wanneer zij op geen enkele manier van de nieuwe toepassingen kunnen meeprofiteren. De op de westerse leest geschoeide octrooiwetgeving heeft een blinde vlek voor die inheemse kennis. In het project wordt gezocht naar mogelijkheden om, zowel aan de aanspraken van de oorspronkelijke bezitters van de genetische rijkdom, als die van de onderzoekers tegemoet te komen.

Het project van *Verkade/Bovenkerk – Genoomdatabanken: gemeenschappelijke erfenis of koopwaar?* onderzoekt de toegankelijkheid van databanken met gegevens uit het genomics-onderzoek. De betrokken onderzoekers of financiers van het onderzoek hebben belang bij vergoeding van het gebruik van die gegevens door derden, terwijl de voortgang van het onderzoek belang heeft bij de vrije toegankelijkheid van de databanken. Dit project zal voorstellen doen om aan beide belangen tegemoet te komen, bijvoorbeeld door een constructie die lijkt op die van het publiek gebruik van muziek via de Buma/Stemra-constructie.

Het project van *Hoedemaekers – Genoominformatie: toegang en toekomstige controle* heeft een iets andere invalshoek dan beide voorgaande projecten. Het gebruik van patiëntendossiers is aan strikte beperkingen onderworpen vanwege de bescherming van de privacy van de patiënt. Het genomics-onderzoek zou echter enorm kunnen profiteren van vrijere toegankelijkheid van de dossiers. Dit project richt zich op de vraag of het evenwicht tussen privacybelang en het onderzoek anders kan worden vormgegeven.

Wat in de discussie over deze drie projecten opviel was dat ze zich vooral toespitsten op de praktische invulling. Doen zich bij het databankenrecht ook fricties voor met wetgeving in landen als India of China? Wat is de juridische betekenis van een begrip als 'Global Public Goods'? Moet je genetisch materiaal als een chemisch product of als een informatiebron opvatten? In welke mate draagt octrooieren eigenlijk bij aan bevordering van innovatie? Er werden ook duidelijke parallellen gesignaleerd in de thematiek van de projecten van Brinkhof/Koopman en Verkade/Bovenkerk.

Regulering van het tegengaan van genetische discriminatie

In dit project van *Gevers – Genetische kenmerken en (non-)discriminatie* is onderzocht of het de voorkeur verdient om het tegengaan van discriminatie op grond van genetische kenmerken vast te leggen in een algemeen juridisch beginsel. De conclusie van het onderzoek (het project is als enige van de hier gepresenteerde vrijwel afgerond) is dat zo een algemene

bepaling niet goed mogelijk is vanwege definitieproblemen. De auteurs concluderen dat non-discriminatiewetgeving, gericht op de bevordering van gelijke kansen, de beste mogelijkheid biedt voor rechtsbescherming. Van het project is tijdens de themamiddag alleen een verslag uitgereikt, waarover geen discussie heeft plaatsgevonden.

Meningsvorming over genomics

Centraal in de projecten over dit onderwerp staan de vragen: op welke manier kan 'het publiek' zich een mening vormen over toekomstige toepassingen van genomics, welke factoren zijn bij die meningsvorming doorslaggevend, wat is de invloed van de gehanteerde communicatiemiddelen op de meningsvorming.

In het project van *Seydel/Dijkstra – Welk begrip heeft het publiek van genomics?* staat de communicatie tussen het technisch-wetenschappelijk onderzoek en het publiek centraal. In focusgroepen zal een meer interactieve vorm van kennisuitwisseling tussen experts en leken plaatsvinden dan bij de traditionele manier van wetenschaps- en techniekvoorlichting. Onderzocht zal worden wat de invloed van die verschillende vormen van communicatie is op de meningsvorming bij het publiek.

Het project van *Severiens/Klop – Meningvorming over genomics* richt zich op middelbare scholieren. Voor verschillende toepassingen van genomics wordt de attitude van jongeren onderzocht en welke factoren daarbij een rol spelen. Ook in dit project wordt onderzocht wat voor invloed verschillende vormen van communicatie, in een heus laboratorium of interactief via de computer, hebben op de vorming van de attitude.

Het project van *Trijp/Frewer – De toekomst zo duidelijk mogelijk zien* doet een poging om 'het publiek' een beeld te geven van toekomstige toepassingen van (nutri)genomics door de ontwikkeling van zo tastbaar mogelijke toekomstbeelden. Die toekomstbeelden zullen variëren op wat volgens experts bepalende factoren zijn voor de maatschappelijke acceptatie. Uiteindelijk moet de confrontatie tussen experts en consumenten leiden tot een toekomstbeeld dat op het grootste draagvlak kan rekenen. Daarover zal vervolgens voor de publieke omroep een programma worden gemaakt.

Het eerste wat in de discussie over de drie projecten opviel was de wederzijdse kennismaking van de onderzoekers. Het 'ik wil graag met jullie samenwerken' kon drie keer worden genoteerd. Er waren wederzijdse vragen over welke concrete producten de projecten opleveren en methodologische suggesties. Vanuit de zaal kwamen meer principiële kanttekeningen: "wordt er in de onderzoeksopzet niet teveel van uitgegaan dat 'het publiek' iets moet leren, terwijl het er toch ook om gaat dat de experts iets leren van het publiek". En er was de vraag of het streven naar één toekomstbeeld van de toepassing van (nutri)genomics wel recht doet aan het democratisch debat en de pluriformiteit van de samenleving. Gaat het in het maatschappelijk debat niet juist om een krachtmeting over welk toekomstbeeld de voorkeur moet krijgen?

Terugblik

Dit onderdeel van het verslag is een reflectie op wat de themamiddag bood aan projecten en discussie. In deze terugblik is dankbaar gebruik gemaakt van de opmerkingen van een zestal deelnemers aan de themadag die achteraf zijn gevraagd een reactie te geven. Hun opmerkingen zijn elders in dit verslag te vinden.

Veel vragen

Wat direct opvalt is dat de verschillende projecten duidelijk maken hoezeer rond genomics nieuwe maatschappelijke vraagstukken aan de orde zijn en traditionele noties worden doorbroken. De bestaande bescherming van octrooien blijkt niet in staat aan de gerechtvaardigde claims van inheemse volkeren tegemoet te komen (Brinkhof/Koopman). Rond databanken manifesteert zich een tegenstrijdig belang tussen toegankelijkheid en financieel gewin (Verkade/Bovenberg) of privacybescherming (Hoedemaekers). Genomics zet de constructie van tijd als ordenend principe in onze samenleving op zijn kop (Harbers/Huizer). De ontwikkeling van gen-specifiek voedsel (nutrigenomics) creëert nieuwe verantwoordelijkheden (Korthals), terwijl elke maatschappelijke of politieke discussie over de wijze waarop die moeten worden vormgegeven, ontbreekt. Hetzelfde geldt voor de ontwikkeling van voorspellende genetische tests die gekoppeld blijken te zijn aan de creatie van een nieuwe maatschappelijke (patiënten)praktijk (Horstman).

Hoe genomics-specifiek?

Met recht kun je, net als Van Kammen in zijn reactie achteraf, de vraag stellen hoe specifiek deze maatschappelijke vragen met de opkomst van genomics samenhangen. Octrooien op biologisch materiaal zijn al langer overstreden, evenals de claims op databanken. Ook de tijdsdiscussie en de discussie over voedsel en gezondheid is niet nieuw. De patiëntenpraktijk rond voorspellende genetische tests is er al veel langer.

De vraag over het genomics-specifieke van het maatschappelijke genomics-programma speelde een jaar geleden ook bij de discussie over de 21 essays. Kennelijk moeten we maar accepteren dat genomics meer wortels en verbindingen met bestaande wetenschappelijke en maatschappelijke praktijken heeft dan het bedenken van een nieuw woord laat vermoeden. Je vindt dat ook terug in de opmerkingen achteraf van Van den Oever en Oosterwijk, wanneer ze benadrukken dat de onderzoekers veel meer gebruik zouden moeten maken van bestaande praktijken. Het is dus belangrijk om na te gaan waar genomics aan bestaande praktijken een eigen dimensie toevoegt die van wezenlijke invloed is op de samenleving van morgen.

Vergelijking met de essays

Ook met het oog op de continuïteit binnen het MCG-programma is gekeken in hoeverre de thema's die nu in de projecten aan bod komen, overlappen met de thema's die vorig jaar, bij de start van het programma, in de 21 essays aan de orde zijn gesteld. Bij het project van Korthals is die overlap er overduidelijk, maar dat ligt ook wel voor de hand; hij, en zijn mede-onderzoekers, waren ook de auteurs van een van de essays. Het project van Brinkhof/Koopman

benadert de thematiek uit de essays, omdat daarin, zowel juridische vragen rond octrooien aan bod komen, als de belangen van de Derde Wereld. Gevers, Verkade/Bovenberg en Hoedemaekers behandelen deelaspecten van wat in de essays over juridische kwesties is terug te vinden. Dat geldt in zekere zin ook voor de projecten van Horstman en Vos die onderzoek doen naar de laboratoriumpraktijk van technisch-wetenschappelijk onderzoek. Er wordt gekeken naar de gamma-aspecten in het bèta-onderzoek. Maar, zoals achteraf ook Van Kammen constateert, een directe interactie tussen gamma en bèta is er in deze projecten nog niet.

De projecten van Severiens/Klop en Seydel/Dijkstra zullen deelaspecten behandelen van wat in de essays over publieke meningsvorming naar voren kwam. Het project van Trijp/Frewer kan worden gezien als een aanzet om tot een interactie tussen onderzoekers en samenleving te komen over gewenste toepassingen van (nutri)genomics.

Op zich genomen is het logisch dat de essays en de projecten elkaar slechts gedeeltelijk overlappen, al was het alleen al vanwege het feit dat de toekenningsprocedure van de eerste ronde van projecten al liep voordat de essays gereed waren en bediscussieerd. Belangrijker is dat het nu eenmaal onmogelijk is de wel zeer brede scope van de essays in een relatief beperkt aantal onderzoeksprojecten aan bod te laten komen. De essays zijn eerder het grotere decor waarin de afzonderlijke projecten hun plek hebben. De vraag zou dus niet zozeer moeten zijn in hoeverre de thema's in de projecten overlappen met die van de essays, maar op welke manier ze zich tot elkaar verhouden.

Neem bijvoorbeeld de projecten van Seydel/Dijkstra en Severiens/Klop naar de meningsvorming over genomics, waarin het eerste zich vooral richt op de wijze van wetenschapscommunicatie en het tweede op attitude-onderzoek. In de essays is veel over de kwaliteit van de maatschappelijke meningsvorming geschreven, over de rol van populaire boeken en films, de rol van levensbeschouwelijke opvattingen, en, bij de communicatie vanuit overheid en industrie, over het gebrek aan reflectie, emotie en verbeeldingskracht. Het zou interessant zijn om te vernemen op welke wijze die aspecten in de genoemde projecten tot uiting komen. Hanteren de projecten dezelfde hypothesen, of juist andere, en waarom dan andere? Wordt er in het project van Severiens/Klop bijvoorbeeld ook gevraagd door welke populaire films/boeken/clipps jongeren hun meningsvorming hebben laten beïnvloeden? Verwacht mag worden dat de onderzoekers niet alleen zorgen dat hun eigen project goed verloopt, maar zich ook rekenschap geven van hun plek binnen het genoemde bredere decor.

Als gezegd, het project van Trijp/Frewer is een interessante poging om een of andere vorm van interactie tot stand te brengen tussen onderzoekers en publiek over de ontwikkeling van toepassingen van (nutri)genomics. Zowel in verschillende essays, maar vooral tijdens de discussie op de themadag in 2002 was die samenwerking tussen onderzoekers en gebruikers het centrale thema. Tegelijkertijd laat het project van Trijp/Frewer zien dat er vrijwel altijd een frictie bestaat tussen de maatschappelijke complexiteit en de noodzaak die in een onderzoeksproject te reduceren. Dat kwam ook treffend naar voren tijdens de discussiemiddag.

Kunneman stelde daar de vraag of de gebruikerskant in het project niet te zeer wordt geconstrueerd, waardoor de veelheid van aspecten die bij voorkeuren en gedrag een rol spelen onvoldoende naar voren kunnen komen of niet met elkaar kunnen botsen.

Wellicht speelt hier ook nog een ander aspect een rol. Het lijkt wel of onderzoekers die zich met de maatschappelijke aspecten van genomics bezighouden huiverig zijn om maatschappelijke organisaties of representanten van duidelijke maatschappelijke opvattingen in hun onderzoek te betrekken. In zijn opmerking achteraf zegt De Vriend daar ook iets over. Activisten of opiniemakers spelen in de maatschappelijke meningsvorming vaak een belangrijke rol en zijn dus onderdeel van de te onderzoeken maatschappelijke realiteit. Het ligt dus voor de hand ze te betrekken bij de interactie tussen onderzoekers en gebruikers.

Ten slotte zijn er onderwerpen die in de essays en de discussie op de themadag een grote rol speelden, en nog onvoldoende in de projecten aan bod komen. Het meest duidelijke voorbeeld daarvan is de interactie tussen het bèta- en gamma-onderzoek, programmavoorzitter Werrij kondigt in zijn opmerkingen achteraf ook al aan dat die interactie in de volgende ronde projecten meer aandacht zal krijgen.

Het complexe veld van genomics en gedrag is een ander voorbeeld. Tot nu toe komt dat alleen in het project van Korthals aan bod en, als deelaspect, in het onderzoek van Severiens/Klop. Gevers belicht in zijn project de institutionele kant ervan: de juridische bescherming tegen discriminatie op grond van genetische eigenschappen.

Een ander thema dat in de essays veel aandacht kreeg ging over voorspellende geneeskunde en farmacogenetica. Deelaspecten hiervan komen aan bod in het project van Horstman.

Vermeldenswaard is verder dat het project van Harbers/Huijjer met het onderzoek naar de constructie van tijd een nieuw belangrijk aandachtsveld toevoegt aan wat in de essays al aan bod kwam.

Praktische bruikbaarheid

Tijdens de discussie op de themamiddag, en ook in de reacties achteraf, zijn nogal wat opmerkingen gemaakt over de praktische bruikbaarheid van de resultaten.

Wat daarbij opvalt is het contrast tussen de oplossingsgerichte insteek van de projecten die zich met juridische kwesties bezighouden (Gevers, Verkade/Bovenberg, Brinkhof/Koopman), en het meer beschrijvende of analyserende van andere projecten (Korthals, Harbers/Huijjer, Horstman, Vos). Misschien is het iets wat alleen een niet jurist kan neerschrijven, maar kennelijk is het juridische idioom net zo rijk en flexibel als de Nederlandse taal: voor alles is wel een formulering te vinden. De maatschappelijke vragen die genomics oproept zullen het juridische domein niet op z'n grondvesten doen schudden, daar zijn altijd wel oplossingen voorhanden, zo lijkt het. Het is hooguit een kwestie van (politieke) macht wat de uitkomst zal zijn bij het vinden van een nieuw evenwicht tussen de door genomics nieuw gedefinieerde belangen.

De kritiek op het gebrek aan praktische bruikbaarheid van de andere projecten heeft er deels mee te maken dat degenen die die kritiek naar voren brengen, zie de opmerkingen achteraf van Oosterwijk en Van den Oever, niet het idee hebben dat hun praktijk of kennis onderdeel is van de genoemde projecten. Het werd al eerder aangestipt: er is een frictie tussen de noodzaak een controleerbare onderzoeksomgeving te creëren en de grotere complexiteit van bestaande praktijken. Het valt op dat wel praktische resultaten worden verwacht van de projecten die nadrukkelijk met de bestaande maatschappelijke praktijk zijn verbonden, denk aan die van Verkade/Bovenberg en Brinkhof/Koopman.

Wat bij dit discussiepunt verder een rol speelt is dat onderzoeksvragen vaak een ander idioom hanteren dan dat van degenen die in de dagelijkse praktijk met erfelijkheidsvoorlichting of de bescherming van consumentenbelangen bezig zijn. In hun commentaar achteraf tonen De Vriend en Oosterwijk een duidelijk behoefte die 'kloof' mee te helpen overbruggen. Mogelijk zit er ook in de opmerking achteraf van Kunneman een verklaring voor dit discussiepunt: "In de projecten komen veel verschillende onderwerpen aan bod, tot nu toe zonder duidelijke verbinding. Het perspectief dat er iets 'bruikbaar' uitkomt is nu nog erg gefragmenteerd."

Verbindingen

Die opmerking van Kunneman leidt naar de slotvraag van deze terugblik; is er een overkoepelend perspectief te schetsen van de verschillende aspecten die in de huidige en komende projecten aan bod komen? Niemand schudt zo'n perspectief zo maar even uit de mouw, dat is eerder een onderzoeksproject op zich. Er zijn de resultaten van de afzonderlijke projecten voor nodig, kennis van wat elders is onderzocht, enzovoorts. Wat zou kunnen helpen bij het vinden van zo'n overkoepelend perspectief is het benoemen van verbindende thema's, die voor de verschillende toepassingsgebieden gemeenschappelijk zijn en waarbij conclusies en ervaringen uit een afzonderlijk gebied zijn te veralgemeniseren.

Een voorbeeld van zo'n verbindend thema is genomics en gedrag. Hoezeer dat bij de verschillende toepassingsgebieden van genomics een rol speelt bleek al uit de aandacht ervoor in de essays; ook in enkele van de opmerkingen achteraf komt het terug. Je vindt het thema bij erfelijkheidsvoorlichting (melden mensen zich wel of niet voor screeningstest), bij nutrigenomics (zullen mensen bereid zijn één hun genspecifieke dieet te volgen), bij farmacogenetica (hoe omgaan met overdreven verwachtingen), enzovoorts. Dat gedrag heeft niet alleen te maken met individuele percepties over genomics, maar ook met betrouwbaarheid van gezondheidsclaims, institutionele waarborgen of beïnvloeding, de 'setting' waarin producten worden aangeboden (er is een groot verschil tussen het 'opgelegde' medicijn uit de ziekenhuisapotheek en de vrijblijvendheid van de winkelschappen). Vergelijking op al deze aspecten uit de verschillende toepassingsgebieden kan meer inzicht bieden in de samenhang tussen genomics en gedrag.

Een ander verbindend thema zou genomics en de beschikkingmacht over individuele gegevens kunnen zijn, of genomics en het omgaan met gezondheidsrisico's.

Het aanwijzen van dit soort verbindende thema's maakt het mogelijk te kijken welke bijdrage de afzonderlijke projecten leveren aan een beter begrip ervan, welke aspecten een rol spelen en hoe is aan te geven welke daarvan er echt toe doen. Het zou ook, anders dan de presentatie van afzonderlijke projecten, een kapstok kunnen vormen voor het organiseren van toekomstige themadagen van het maatschappelijke genomicsprogramma. Laat eenieder maar vertellen welke onderzoeksresultaten iets zeggen over wat gedrag beïnvloedt. Ook de onderzoekers uit het bèta-programma van genomics kunnen worden uitgedaagd aan zo'n debat hun bijdrage te leveren.

Misschien zijn er ook wel andere manieren om verbindingen te leggen tussen de verschillende projecten. Kunneman heeft in ieder geval gelijk dat het MCG-programma na het zo breed mogelijk laten uitwaaieren van de onderwerpen, nu moet gaan nadenken over het organiseren van focus.

Reacties achteraf

Ab van Kammen

Emeritus hoogleraar moleculaire biologie aan Wageningen Universiteit en Research Centrum (WUR)

‘De directe interactie tussen bèta- en gamma-onderzoekers ontbreekt nog’

‘Ik mis onderzoeksprojecten waarin er sprake is van een directe interactie tussen de bèta- en de gamma-onderzoekers. Er zijn weliswaar de twee projecten van Horstman en Vos waarin gamma-onderzoekers in het laboratorium rondlopen, maar die zijn meer wetenschaps-dynamisch gericht, proberen inzicht te krijgen in de wijze waarop beta-onderzoekers hun wetenschap bedrijven en daarbij normatieve keuzes maken. Op zich is dat interessant, maar ik mis projecten waarbij bèta- en gamma onderzoekers direct samenwerken om bepaalde maatschappelijke vraagstukken die uit het bèta-onderzoek voortkomen ter hand te nemen.

Van een aantal projecten viel me op dat ze weinig genomics-specifiek zijn. Dat geldt bijvoorbeeld voor het project van Brinkhof/Koopman over patentering en dat van Hoedemaekers over het privacy-aspect van gebruik van databanken. Bij het project van Verkade/Bovenberg over publiek of commercieel gebruik van databanken kun je zeggen dat genomics wel de aanleiding vormt, maar het is ook hier geen specifieke genomics-problematiek.

Ik ben heel nieuwsgierig naar het onderzoek van Seydel/Dijkstra over de wijze waarop het publiek zich van genomics een beeld vormt, en dat van Trijp/Frewer over wat bij het grote publiek het succes van nutrigenomics kan bepalen. Het is heel belangrijk dat we voorkomen dat onderzoek en productontwikkeling in een richting gaan waar het publiek helemaal niet op zit te wachten. Het zou mooi zijn als genoemde onderzoeken ons daartoe handreikingen bieden. Ook die vorm van bèta-gamma interactie vind ik heel belangrijk.’

Harry Kunneman

Hoogleraar Universiteit voor Humanistiek (UvH)

‘We hebben hooguit aan de oppervlakte van de problematiek gekrast’

‘Het valt me op dat de onderwerpen waar de verschillende projecten zich mee bezighouden breed uitwaaiëren, maar dat het tot nu toe ontbreekt aan verbindingen tussen al die verschillende perspectieven. Het is jammer dat er op de dag geen ruimte was om enkele van die verbindingen te leggen. Dat gebeurde nu alleen partieel, bijvoorbeeld bij de discussie over de projecten van Brinkhof/Koopman over patenten en van Verkade/Bovenberg over databanken. Je kreeg met andere woorden wel een breed spectrum voorgeschoteld, maar als toeschouwer bleef je met de vraag zitten wat dat nu allemaal met elkaar heeft te maken.

Het betekent dat we ons als programmacommissie en ook als Regieorgaan van het Genomicsonderzoek een meta-opdracht moeten geven; nu je dit onderzoek hebt uitgezet moet je extra investeren om te zorgen dat die verbindingen tot stand worden gebracht. Het is duidelijk dat de meeste onderzoekers niet in staat zijn om buiten hun specialisme te kijken naar verbindingen met anderen. Dat mag je ook niet van ze verwachten, maar het lijkt me voor de maatschappelijke discussie en het breder laten resoneren van de resultaten van dit onderzoek van heel groot belang dat er thema’s uit worden gehaald die zicht geven op wat de kernvragen, problemen en risico’s rond genomics zijn. Waar liggen de zwaartepunten? Wat is het belangrijkste en wat is wel interessant maar toch zo speculatief dat je er maar beter niet te veel aandacht aan kunt besteden? Daarover zal meer duidelijkheid moeten komen.

Dit betekent overigens niet dat ik verwacht dat we al die verschillende perspectieven in één overkoepelend perspectief kunnen samenvoegen. Al die verschillende perspectieven zijn ook verbonden met verschillende belangen van wetenschappers, bedrijven, consumenten, rijke en arme landen, enzovoorts. Verschillen in de belangen zijn niet weg te poetsen, je moet ze een plek geven. Dat was ook mijn kritiek op het onderzoek van Trijp/Frewer waarin wordt gezocht naar één consensusmodel in plaats van de confrontatie van meningen en opinies. Het lijkt me veel interessanter om binnen de opvattingen van al die partijen te zoeken naar een onderscheid tussen meer gesloten, in zichzelf gekeerde varianten en meer open varianten.

De maatschappelijke consequenties van genomics zijn potentieel zo verstrekkend dat je zou kunnen spreken van een nieuwe uitdaging voor democratisch overleg en besluitvorming. Daarvoor is het wel nodig dat je de breedte overziet en de legitimiteit van alle verschillende invalshoeken. Mensen zullen zich vanuit de verschillende perspectieven moeten afvragen waar ze in de opvattingen van anderen mogelijke aansluitingspunten voor een vruchtbaar gesprek zien. Het gaat om de ontwikkeling van een nieuw soort cultureel duidingskader waarmee we met de complexiteit van genomics om kunnen gaan. Die complexiteit is absoluut zonder precedent. Alleen al de problematiek van risicovoorspelling, wat dat gaat betekenen, dat kunnen

we ons nauwelijks voorstellen. En als er dan ook nog de mogelijkheid ontstaat van genetische verbetering, dan trekt dat een doos vragen open waar je koud van wordt.

Al met al kun je zeggen dat we aan de oppervlakte van de problematiek hebben gekrast. Daar staan we nu. Gelukkig hebben we nog een aantal jaren om dieper te komen.'

Leen van den Oever

Directeur van de vereniging van biologen, het Nibi (Nederlands Instituut voor Biologie).

‘Gebruik bestaande praktijken als basismateriaal’

‘Het zijn allemaal interessante vraagstellingen, en ik kan me voorstellen dat als je je met dat vakgebied bezighoudt het heel leuk is om daaraan door te studeren. Ik heb alleen wel het idee dat het bij sommige projecten nog erg los staat van de dagelijkse praktijk. Ik had dat niet verwacht. Als je boven een programma de-maatschappelijke-component-van-genomics zet, dan snap ik wel dat je dat wilt onderzoeken, maar richt je dan op wat je werkelijk kunt meten en wat op dit moment al in de samenleving gaande is. Zeker als het gaat om genomics, zijn er al heel veel toepassingen die dagelijks worden gebruikt. Het onderzoek dat is gepresenteerd vind ik nog te los staan van de dagelijks genomics-praktijk in ziekenhuizen, wetenschappelijke instituten, bij de DSM's en de Heinekens van deze wereld.

Het project van Horstman illustreert dat ook, het laat zien dat het genomics-onderzoek in de maatschappelijke praktijk iets teweeg brengt. Maar voorlichting over acute hartritme-stoornissen is niet nieuw, er is een bestaande praktijk van behandelaars en patiënten. Ik zou graag zien dat uit dat project rolt hoe je het beste met de problematiek kunt omgaan zoals die zich in die praktijk voordoet. Wat brengt het teweeg als een kind zich laat screenen en daarmee impliciet ook het antwoord voor de ouders heeft gegenereerd? Hetzelfde geldt voor het project van Severiens/Klop over de impact in het onderwijs. Dat is een prima onderwerp, maar ga dan eerst te rade bij mensen die nu al bezig zijn met erfelijkheidsvoorlichting, kijk wat er bij het Nibi en Kennisnet op de plank ligt aan onderwijsmateriaal. Richt al je energie op het bestuderen hoe dat materiaal werkt, en op de ontwikkeling van instrumenten, zodat zij hun werk kunnen verbeteren.

Ik zou willen dat er wat meer met een marketingbril naar de sociale component werd gekeken. Wat bepaalt nu waarom mensen het prima vinden dat moordenaar met DNA-technieken wordt opgespoord, of dat er al veertig jaar humane insuline wordt gemaakt met een bacterie waarin menselijke genen zijn ingebracht, maar dat het mis gaat zodra we met ons voedsel aan de gang gaan. Welke factoren spelen een rol bij de maatschappelijke acceptatie. Dat is toch wat we met de maatschappelijke component willen weten. Mijn praktische insteek betekent uitdrukkelijk niet dat ik zo'n project van Harbers/Huijter over het tijdsbegrip nutteloos zou vinden. Dat soort onderzoek hoort er ook bij, net zoals er biologen moeten zijn die aan taxonomie doen.

Cor Oosterwijk

Directeur van de Vereniging van Samenwerkende Ouderen- en Patiëntenorganisaties (VSOP) betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen, en directeur van het Erfocentrum, het kennis en voorlichtingscentrum gericht op publieksinformatie over erfelijkheid en gezondheid.

‘Leg meer nadruk op wat de samenleving ermee kan’

‘Ik vind de projecten van Severiens/Klop en Trijp/Frewer heel positief. De ene heeft concrete plannen om leerlingen mee te nemen naar het klinisch genetisch lab, en de andere om leken en onderzoekers bij elkaar te brengen om tot een synthese te komen wat uiteindelijk moet leiden tot een televisieprogramma. Dat vind ik goede voorbeelden van de maatschappelijke component van genomics; betrek de samenleving bij het genomics-onderzoek. Andere projecten, bijvoorbeeld dat van Harbers/Huijer over genomics en tijd is misschien wetenschappelijk heel erg boeiend, maar staat niet met de voeten op de grond. Wat kan de samenleving ermee?’

Het is de kern van mijn kritiek op het maatschappelijk onderzoek, zoals dat zich nu ontwikkelt. Er ligt te veel nadruk op de wetenschappelijke analyse, en te weinig op wat de samenleving er mee kan. In de praktijk van de klinische genetica spelen tal van knelpunten en vragen, en onze verwachting was dat het maatschappelijke genomicsprogramma zou helpen die vragen op te lossen. Neem bijvoorbeeld de vraag van het wel of niet informeren van familie over erfelijke afwijkingen. Nu is het recht op niet weten heel erg dominant. Maar wordt daarmee het gezondheidsbelang wel voldoende gediend? Weliswaar kijkt het project van Hoedemaekers naar de afweging tussen privacybelang en gezondheidsbelang bij het gebruik van medische gegevens, maar hij kiest een erg juridische invalshoek, terwijl ik zou willen weten: op welke manier bereik je het beste resultaat?’

Misschien heb ik verkeerde verwachtingen van het maatschappelijk gerichte onderzoeksprogramma, of misschien zijn er verkeerde verwachtingen gewekt, maar ik merk dat ik steeds meer gefrustreerd raak. Waarom is bijvoorbeeld niet gekozen voor een experiment waarbij maatschappelijke organisaties als de onze vragen of knelpunten uit de alledaagse praktijk voorgelegd kunnen worden en er vervolgens een wetenschappelijk onderzoeksproject aan koppelen? Pogingen van onze kant daartoe zijn tot op heden helaas niet gehonoreerd.’

'Het ontbreekt aan actieve communicatie met de samenleving'

'De onderwerpen die in de projecten aan bod komen bieden een aardig spectrum van de vele maatschappelijke aspecten die rond het genomics-onderzoek een rol spelen. Van sommige projecten, bijvoorbeeld dat van Hoedemaekers over privacy en het gebruik van medische gegevens verwacht ik relevante informatie die voor de samenleving van betekenis kan zijn. Ik ben minder positief over de wijze waarop in de projecten een actieve communicatie met de samenleving, met betrokkenen of met "stake holders" is ingebed. Dat zou je toch mogen verwachten van projecten die zich bezighouden met het maatschappelijke component. NWO heeft ook laten weten dat dat de bedoeling is.

In veel projecten komt die actieve communicatie hooguit aan het eind van het project aan bod, wanneer de resultaten er zijn. Maar wat heb je eraan om een handboek samen te stellen over communicatie over genomics, ik noem het project van Seydel/Dijkstra, als je degenen die er vervolgens mee aan de slag moeten er niet bij betreft.

Het enige project waarin dat wel goed gebeurt, is dat van Brinkhof/Koopman over patentering. Daarin worden diverse organisaties als ngo's en bedrijfsleven uitdrukkelijk bij het onderzoek betrokken. In de onderzoeken van Horstman en Vos is er wel sprake van participatie, maar alleen tussen bèta en gamma-wetenschappers. Het risico is groot dat zo'n onderzoek los van de samenleving komt te staan. Waar zijn de gesprekken met de betrokken patiënten, met consumenten en hun organisaties?

Een ander aspect van mijn kritiek is dat er rond de onderzoeksprojecten onvoldoende transparantie is. Waar kun je de informatie erover vinden? Hoe kun je de onderzoeker benaderen? Welke mogelijkheden zijn er om op de richting van het onderzoek commentaar te leveren? Het zou bijvoorbeeld goed zijn wanneer er een keer een bijeenkomst komt waar de onderzoekers hun projecten voor een lekenpubliek uiteenzetten en bediscussiëren. Het hoort ook bij de maatschappelijke component; laat je als onderzoeker beïnvloeden door wat consumenten en maatschappelijke organisaties ervan vinden en maak er geen eenrichtings-verkeer van. Tot nu blijft de informatie wel heel exclusief binnen het eigen wetenschappelijke circuit.'

‘Meer nadruk leggen op de interactie onderzoek-samenleving’

In een aantal projecten is een duidelijke aansluiting te zien met de maatschappelijke thema's die tijdens onze eerste startbijeenkomst in 2002 naar voren zijn gekomen. Dat betreft de juridische aspecten van het genomicsonderzoek en de projecten van Brinkhof/Koopman, Gevers en Verkade/Bovenberg. En de publieke betrokkenheid bij het genomicsonderzoek is terug te vinden in de projecten van Seydel/Dijkstra. Severiens/Klop en Trijp/Frewer. Er waren ook projecten die nieuwe, meer filosofische thema's aan de orde stelden: ik noem de projecten van Harbers/Huijjer over de constructie van tijd in het genomicsonderzoek en van Korthals. Beide projecten sluiten overigens wel aan bij het wetenschapsgebied dat vorig jaar door Kunneman aan de orde werd gesteld toen hij het had over de verstrengeling van technologie, moraliteit en existentie.

Wat me in de discussie opviel was dat het verhaal van Harbers/Huijjer zo veel reacties oproep met als centrale vraag: wat moeten we ermee? Ik zie dat als een botsing van de uitersten op de spanningsboog tussen wetenschappelijke reflectie en maatschappelijk gerichte daadkracht. Dat is ook een van de ingewikkeldheden van ons programma: je hebt te maken met mensen die weinig geduld ten opzichte van elkaar hebben. Maar dat geduld is soms wel nodig. Want je hebt nu eenmaal tijd nodig, opdat nieuwe inzichten doorwerken in de normen en waarden en er dus ook daadwerkelijk iets mee kan worden gedaan. Het is goed dat deze spanning op de werkconferentie naar voren kwam.

Een ander opvallend punt was de discussie over de meer op interactie gerichte projecten. Het project van Seydel/Dijkstra uit Nijmegen is meer klassiek van aanpak, met van te voren een duidelijke hypothese die vervolgens wordt getoetst en al of niet bijgesteld. De beide projecten uit Maastricht van Horstman en Vos zijn veel werkende weg bezig, zonder duidelijk vooropgestelde hypothesen. De bijeenkomst maakte duidelijk dat die twee verschillende manieren van werken elkaar kennelijk slecht verdragen. Dat verraste me, ik had gedacht dat men elkaars werkwijze beter zou weten te waarderen. De werkconferentie heeft daarmee bevestigd wat we al eerder naar aanleiding van de toekenning van de projecten hadden geconstateerd: in de onderzoeksprojecten tot nu toe is de werkelijke interactie tussen samenleving en het onderzoek nog niet goed vormgegeven. Kennelijk is het niet alleen lastig om daarop onderzoeksprojecten te formuleren, er blijkt ook verschil van mening over de daarbij te hanteren wetenschappelijke methoden. Het is in ieder geval onze bedoeling om in de tweede ronde van toekenning van projecten grote nadruk te leggen op die interactie.'

Bijlagen

Samenvatting van de projecten

Jan Brinkhof/Jerzy Koopman

Universiteit Utrecht

Octrooien in een globale, multi-culturele context

Titel	Sharing nature and its biodiversity; claims to genetic resources, technology and biotechnological products in a proprietary perspective.
Hoofdaanvrager	Prof.mr. J.J. Brinkhof (UU) E-mail: j.brinkhof@law.uu.nl telefoon: 020 546 0632
Uitvoerder	Mr. J. Koopman (UU) E-mail: j.koopman@law.uu.nl telefoon: 030 253 8690
Looptijd	01-09-2002 tot 31-08-2006

Het octrooirecht wordt veelal beschouwd als een juridisch instrument dat bij uitstek geschikt is om technologische innovatie te stimuleren door zowel publieke belangen (snelle algemene beschikbaarheid van de kennis) als private belangen (mogelijkheid de eigen investering terug te verdienen) te dienen. Dit project houdt zich bezig met problemen die ontstaan bij de toepassing van het octrooirecht op genetisch materiaal. Het potentieel meest interessante materiaal is te vinden in landen waar de biodiversiteit het grootst is, en dat is in landen met een tropisch klimaat, denk bijvoorbeeld aan Brazilië, Peru en Costa Rica. Tegelijkertijd worden de technologische uitvindingen op dit terrein voornamelijk gedaan door in de ontwikkelde wereld gevestigde instituten en ondernemingen. Ook de financiering wordt veelal daar geregeld.

De twee voornaamste problemen die bij het octrooieren van genetisch materiaal uit ontwikkelingslanden ontstaan zijn:

- in het octrooirecht is de oorsprong van het genetische materiaal en de wijze waarop het wordt verkregen irrelevant. Aanspraken van de landen op hun natuurlijke grondstoffen zijn in het octrooirecht nauwelijks hard te maken. Bovendien wordt de traditionele kennis waarover volkeren in die landen beschikken, en die voor het verzamelen en bewerken van genetisch interessant materiaal vaak van belang is, in het octrooirecht niet erkend. Het gevolg is dat voor veel biodiversiteit-rijke ontwikkelingslanden het door westerse onderzoekers of bedrijven exploiteren van hun genetische rijkdommen equivalent is aan (bio)piraterij;
- door het Trips-verdrag van 1994 (Trade Related Aspects of Intellectual Property Rights) zijn de biodiversiteit-rijke landen gedwongen mee te werken aan het verlenen van octrooien en de naleving ervan. Als antwoord daarop en vaak in strijd daarmee ontwikkelen deze landen eigen aanvullende wetgeving om hun 'biologische bronnen' en de 'intellectuele rechten' van inheemse

volkeren te beschermen. Deze wetgeving strookt vaak wel met een ander verdrag, namelijk de Convention of Biodiversity van 1993.

Het doel van dit project is om genoemde problemen te analyseren en om voorstellen te doen voor oplossingen door op nieuwe manieren tegemoet te komen aan de verschillende aanspraken op genetische bronnen en de uitvindingen die daaruit voortkomen.

Naast het eigenlijke onderzoek is er op uitnodiging onder andere geadviseerd aan de Unesco, de World Intellectual Property Organization en de Internationale Cooperative Biodiversity Group.

Sjef Gevers
Universiteit van Amsterdam

Algemeen verbod op genetische discriminatie heeft nauwelijks toegevoegde waarde

Titel	Genetische kenmerken en (non-)discriminatie
Hoofdaanvrager	Prof.dr.mr. J.K.M. Gevers (UvA, AMC) E-mail: j.k.gevers@amc.uva.nl telefoon: 020 566 4636
Uitvoerders	Prof.dr. J.K.M. Gevers Prof.dr. A.W. Heringa (UM) E-mail: aaltwillem.heringa@pubr.unimaas.nl telefoon: 043 388 3231 Dr. A.C. Hendriks (UvA) E-mail: a.hendriks@cbg.nl telefoon: 030 888 3888 Dr. J.H. Gerards (RUL) E-mail: j.gerards@law.leidenuniv.nl telefoon: 071 527 7763
Looptijd	01-09-2002 tot 31-08-2003

Er bestaat de vrees dat de beschikbaarheid van gegevens over genetische kenmerken kan leiden tot discriminatie. In Nederland spitst de aandacht zich tot nu toe vooral op de toegang tot arbeid (medische keuring) en particuliere verzekeringen. In regelgeving en vrijwillige afspraken is het verzamelen en het gebruik van genetische gegevens aan beperkingen onderworpen. Deze indirecte manier van het tegengaan van discriminatie heeft zo zijn nadelen, en de vraag is of er geen betere alternatieven zijn om discriminatie te voorkomen.

Doel van het project is om na te gaan wat de toegevoegde waarde kan zijn van een algemeen non-genetisch discriminatie artikel in de wetgeving.

Om hier uitspraken over te doen zijn de juridische beleidsdocumenten van internationale organisaties geanalyseerd, het beleid en de wetgeving in de Europese landen en de Verenigde Staten en het beleid en de wetgeving in Nederland. Het onderzoek bevindt zich in de afrondingsfase.

Uit de analyse blijkt dat de toegevoegde waarde van een algemeen discriminatieverbod op genetische kenmerken beperkt is. Anders dan begrippen als 'ras' of 'seks' is het begrip 'genetische kenmerken' te heterogeen om als fundamenteel menselijk kenmerk te hanteren. Bovendien zijn er situaties denkbaar waarin het wel zinvol is onderscheid te maken op basis van genetische kenmerken (bijvoorbeeld aangeboren chronische ziekte of handicap).

Het ligt veel meer voor de hand de rechtsbescherming te zoeken in de instrumentele functie van non-discriminatiewetgeving, die is gericht op de bevordering van gelijke kansen, ongeacht niet ter zake doende genetische risico's. In de Nederlandse regelgeving worden een aantal lacunes gesignaleerd en worden aanbevelingen gedaan hoe deze te repareren.

Verder geven de onderzoekers er de voorkeur aan om bestaande wet- en regelgeving in algemene zin te verbeteren, boven het ontwikkelen van specifieke, door de opkomst van de nieuwe technologie geïnspireerde wetgeving. Weliswaar introduceert genetica nieuwe juridische en maatschappelijke vragen ten opzichte van de conventionele medische praktijk, maar het verschil is vaak principieel en praktisch moeilijk te onderscheiden. Tegelijkertijd constateren de onderzoekers dat in het politieke krachtenspel toch vaak de toevlucht wordt genomen tot genetica-specifieke maatregelen, en die kunnen voor de kortere termijn ook wel zinvol zijn.

Hans Harbers/Marli Huijer
Rijksuniversiteit Groningen

DNA brengt de toekomst in het heden

Titel	Gene-Time. Genomics and the Construction of Time
Aanvrager	Dr. J.A. Harbers (RUG) E-mail: j.a.harbers@philos.rug.nl telefoon: 050 363 6155
Uitvoerder	Dr. M. Huijer (RUG) E-mail: m.huijer@philos.rug.nl telefoon: 050 363 6154
Looptijd	01-03-2003 tot 28-02-2006

Tijd speelt in het leven een grote rol, zowel in de beleving als in de wijze waarop tijd is geconstrueerd in maatschappelijke arrangementen. In onze tijdsbeleving is de toekomst een verzameling verwachtingen, angsten en dromen, met de veronderstelling dat 'het' in de loop der tijd wel goed zal komen. Neem als voorbeeld de levensstijl van een jongere. Die verkent vandaag zijn of haar grenzen, en bekommert zich niet om de mogelijke gevolgen over dertig of vijftig jaar. Tal van financiële regelingen, denk aan studieleningen, (sociale) verzekeringen, hypotheek gaan uit van een onbekommerde toekomst. Diverse auteurs signaleren een verandering van het tijdsbegrip: door globalisering en de informatietechnologie schrompelen niet alleen afstanden ineem, maar ook tijdsafstanden. Verleden en toekomst komen steeds dichterbij om in het heden op te gaan.

Het DNA-onderzoek doet dat met de menselijke identiteit en de medische conditie. Genetische tests vertalen eventuele toekomstige gezondheidsproblemen naar het heden. Met pre-embryonale screening worden ingrijpende keuzes gemaakt over de kwaliteit van het nageslacht in de toekomst. De tijd als temporaliteit verandert in tijd als gelijktijdigheid.

Doel van dit project is om te onderzoeken op welke manier de steeds grotere beschikbaarheid van DNA-informatie leidt tot het op individueel niveau wegvallen van het ongekende van de toekomst. Wat zijn de culturele en normatieve implicaties van deze tijdsverdichting, zowel op het individuele niveau (zelfbeeld, autonomie, verantwoordelijkheid), als op maatschappelijk niveau (institutionele verdeling van taken en verantwoordelijkheden, processen van in- en uitsluiting)?

Naast een algemene analyse van de verandering die genomics in het tijdsbegrip teweeg brengt en de implicaties daarvan, wordt het onderzoek toegespitst op een aantal specifieke gevallen:

- voorspellende geneeskunde (wat zijn consequenties voor opvattingen van het individu over de toekomst, het leven, de gezondheid)

- het strafrechtelijk gebruik van DNA-afdrukken (wat zijn de consequenties voor de relatie tussen tijd en strafbaarstelling en verantwoordelijkheid)
- het Human Genome Diversity Project (wat zijn de consequenties voor de relatie tussen tijd en verwantschap en voor opvattingen over de geschiedenis)

De conclusies uit de algemene analyse en de specifieke toepassingen worden via expertmeetings getoetst aan ervaringen uit bestaande genomicspraktijken.

Roger Hoedemaekers
Katholieke Universiteit Nijmegen

Een nieuwe balans tussen privacybescherming en het onderzoeksbelang

Titel	Genome-information: access and future control
Hoofdaanvrager	Dr. R. Hoedemaekers (KUN/UMC Radboud) E-mail: r.hoedemaekers@efg.umcn.nl telefoon: 024 361 5320
Medeaanvrager	Dr. B. Gordijn (KUN/UMC Radboud) E-mail: b.gordijn@efg.umcn.nl telefoon: 024 361 8833
Uitvoerder	Dr. R. Hoedemaekers
Looptijd	01-07-2003 tot 30-06-2006

Patiëntendossiers vormen een steeds belangrijker bron voor onderzoek op het gebied van genomics, proteomics en farmacogenetica. Op de medische gegevens rust echter strenge wetgeving van privacybescherming, waardoor het gebruik van deze gegevensbron aan strikte beperkingen is onderworpen. Kansen voor het genomicsonderzoek worden daardoor beperkt; er is in de huidige regulering geen goed evenwicht tussen het privacybelang van het individu en het algemeen belang van het medisch onderzoek.

Doel van het project is te onderzoeken of het nodig is dat er een beter evenwicht komt, wat daarvan de voor- en nadelen zijn en op welke wijze dat juridisch tot stand zou kunnen komen. Het onderzoek wil ook bijdragen aan een oplossing voor de toetsingsproblemen waarmee de Medisch Ethische Toetsings Commissies hebben te maken. Die toetsingsproblemen gaan over de wijze van beheer van de gegevens, het al of niet vragen van toestemming aan patiënten bij het gebruik van gegevens door onderzoekers en de eisen die aan de onderzoeksvraag moeten worden gesteld.

Mogelijke invalshoeken bij het tot stand brengen van een beter evenwicht zijn het maken van een onderscheid tussen verschillende soorten van genetische informatie (bijvoorbeeld wel of niet individu-specifiek, wel of niet overerfbaar, wel of niet voorspellend), het identificeren van mogelijke risico's van het gebruik van de gegevens of het oneigenlijk gebruik ervan door derden, de mogelijkheden van anonimiseren of coderen, of het hanteren van een ander juridisch perspectief.

De eerste fase van het onderzoek is gericht op de inventarisatie van de problemen die de huidige situatie oproept voor het onderzoek en voor de privacy van de patiënt. Dat gebeurt aan de hand van de bestaande praktijk bij de afdeling klinische farmacie en klinische genetica van het Universitair Medisch Centrum in Nijmegen. Deze inventarisatie moet duidelijk maken waar welk belang door de huidige regelgeving en het werk van de Medisch Ethische Toetsings

Commissie in het gedrang komt, en wat in die situaties de voor- en nadelen zijn van mogelijke oplossingen.

De tweede fase omvat literatuurstudie naar andere mogelijkheden van regulering en het samenstellen van een afwegingskader voor de verschillende belangen die in het geding zijn.

In de derde fase volgt toetsing van de nieuwe wijze van regulering aan de bestaande praktijk en aan de problemen waarmee de Medisch Ethische Toetsings Commissies te maken hebben.

Klasien Horstman
Universiteit Maastricht

Ethische keuzes worden al in het laboratorium gemaakt

Titel	Genetics and society in the making: a comparative analysis of a clinical genetic- and a population genetic practice with respect to cardiovasculair diseases
Hoofdaanvrager	Mw. prof.dr. K. Horstman (UM) E-mail: k.horstman@zw.unimaas.nl telefoon: 043 388 1118
Uitvoerders	Prof.dr. K. Horstman Drs. E.G.M. Geelen (UM) E-mail: e.geelen@zw.unimaas.nl telefoon: 043 388 2437
Looptijd	01-01-2003 tot 30-06-2006

Bij de introductie van voorspellende genetische diagnostica doen zich tal van vragen voor, bijvoorbeeld over de wijze van toestemming vragen van de betrokkene en het informeren van diens familie, het al of niet doen van een test, als er nog geen behandeling is, wel of geen bevolkingsonderzoek. Meestal wordt het maatschappelijke debat over dat soort ethische vragen gesteld na afloop en los van de wetenschappelijk-technische ontwikkeling van de test.

Dit project kiest een andere invalshoek. De hypothese is dat er geen duidelijk onderscheid valt te maken tussen de ontwikkeling van de test en het gebruik ervan: de onderzoekers worden al direct in het laboratorium geconfronteerd met tal van ethische vragen.

Doel van het project is om door empirisch-antropologisch onderzoek inzicht te krijgen in de ethische dilemma's waarmee de onderzoekers en artsen en ook de patiënten en hun families bij de ontwikkeling van verschillende tests worden geconfronteerd.

Het project volgt de ontwikkeling van twee genetische voorspellende test: voor acute hartstilstand en voor hoge bloeddruk. Het eerste wat inmiddels in het project is opgevallen is dat bij beide tests het ziektebeeld niet helder is afgebakend: er blijkt geen eenduidige relatie tussen een bepaald genetisch profiel en de wijze waarop de ziekte zich manifesteert. Verder blijkt dat parallel aan de ontwikkeling van één van de tests al voorbereidingen worden getroffen voor het schrijven van voorlichtingsmateriaal voor potentiële patiënten. Op het gebruik van de test wordt geanticipeerd door instelling van een risicospreekuur en inrichting van de data-infrastructuur. Dit bevestigt de hypothese dat er bij de ontwikkeling van de tests geen sprake is van een afgeschermd laboratoriumomgeving, maar dat er tegelijkertijd al een begin is van een maatschappelijke praktijk.

Er zijn ook diverse ethische dilemma's gesignaleerd. Wat betekent het iemand te vragen om bloed af te staan, terwijl de betrokkene, die door die vraag toch ongerust of nieuwsgierig is, met die uitslag niets kan? Het is voorgekomen dat een buschauffeur zijn baan opzegde vanwege het risico op acute hartritmestoornis, terwijl het in deze onderzoeksfase onzeker is wat een genetische afwijking precies betekent. Er blijkt in de onderzoeksfase dus al veel aan de hand.

Het project zal naast een beschrijving van de ethische dilemma's in de onderzoeksfase ook voorstellen doen voor manieren waarmee, zowel de onderzoekers, als de patiënten en hun families met deze ethische dilemma's kunnen omgaan.

Michiel Korthals
Wageningen Universiteit

Verantwoordelijkheden gaan veranderen

Titel	New Interfaces for the Health Care and Food System. A Pragmatist Approach Genomics and Nutrigenomics
Hoofdaanvrager	Prof.dr. M.J.A.A. Korthals (WUR) E-mail: michiel.korthals@wur.nl telefoon: 0317 484 178
Uitvoerders	Prof.dr. M.J.A.A. Korthals Dr. T.E. Swierstra (UT) E-mail: t.t.swierstra@wmw.utwente.nl telefoon: 053 489 3302 Dr. J. Keulartz (WUR) E-mail: jozef.keulartz@alg.tf.wau.nl telefoon: 0317 483 637 Dr. H. van den Belt (WUR) E-mail: henk.vandenbelt@wur.nl telefoon: 0317 484 178
Looptijd	01-10-2002 tot 30-09-2004

Met de ontwikkeling van (nutri)genomics zullen voedsel en gezondheid op een nieuwe manier met elkaar verweven raken. Dat leidt tot nieuwe rollen en nieuwe verantwoordelijkheden voor de professionals en instituties die bij voedsel en gezondheid zijn betrokken en tot nieuwe relaties met de consumenten/patiënten.

In al die onderlinge relaties zullen bestaande interfaces ingrijpend veranderen. Zo krijgen voedingsdeskundigen een medische taak, artsen moeten ook diëtisten zijn, degenen die de genetische informatie beheren krijgen een sleutelrol in het benoemen van risico's, consumenten moeten individuele voedselkeuzes maken die directe consequenties voor hun naasten kunnen hebben.

Deze verandering van rollen en verantwoordelijkheden zal leiden tot onzekerheden en conflicten. Doel van dit project is om deze veranderingen in beeld te brengen en om met voorstellen te komen om de nieuwe interfaces vorm te geven. Om de breedte van het onderwerp in te perken concentreert het onderzoek zich op vetzucht (obesitas).

Bij vetzucht blijkt er sprake van drie verschillende praktijken met verschillende perspectieven en bijbehorende verantwoordelijkheden:

- de gedragsbenadering legt de nadruk op de individuele verantwoordelijkheid om al of niet vetmakend voedsel te nuttigen. Hier ligt vooral een rol voor diëtisten om advies te geven;

- de omgevingsbenadering legt de nadruk op maatschappelijke constructies: bijvoorbeeld het gemak van liften en roltrappen, waardoor mensen nauwelijks meer trappen lopen. Hier ligt een rol voor constructeurs/ingenieurs;
- de lichaamsbenadering legt de nadruk op het identificeren en eventueel behandelen van specifieke lichamelijke eigenschappen (genen) om iets aan vetzucht te doen. Hier spelen de medische experts de hoofdrol.

(Nutri)genomics lijkt als vierde nieuwe praktijk de combinatie van alle drie tot stand te brengen.

Een groep van experts zal een tweetal scenario's voorgelegd krijgen van de wijze waarop de nieuwe verantwoordelijkheden die met (nutro)genomics ontstaan kunnen worden georganiseerd:

1. Genomics incorporated: screening, therapieën, dieetvoorschriften worden aan particuliere instellingen overgelaten. Er ontstaat nieuwe sociale fragmentatie met de screeningsdeskundigen als poortwachter. De rol van de overheid is bescheiden;
2. Sociale genomics: er zijn sterke publieke onderzoeksinstellingen, screeningsdeskundigen zorgen dat iedereen kan krijgen wat hij of zij nodig heeft. Het bedrijfsleven stelt zich op als verantwoordelijke ondernemer.

Vragen daarbij zijn:

- Welk verschil maakt de opkomst van (nutri)genomics voor de wijze waarop de nieuwe verantwoordelijkheden gestalte krijgen?
- Hoe waarschijnlijk is het geprivatiseerde model?
- Kan bevolkingsonderzoek naar (de genetische bepaaldheid van) vetzucht een meer egalitaire uitkomst bevorderen?
- Wat betekent de nieuwe afhankelijkheid van screeningsdeskundigen?

Om de rol van culturele verschillen te kunnen belichten wordt samengewerkt met Italiaanse onderzoekers; als bekend heerst in Italië een andere eet- en voedselcultuur dan in Nederland.

Sabine Severiens/Tanja Klop
Erasmus Universiteit Rotterdam

Scholieren zijn een ideale doelgroep voor attitude-onderzoek

Titel	Opinion development on Genomics. A study among secondary school students and genomics researchers
Hoofdaanvrager	Mw. Dr. S. Severiens (EUR) E-mail: severiens@risbo.eur.nl telefoon: 010 408 8798
Uitvoerder	Drs. T. Klop (EUR) E-mail: klop@risbo.eur.nl telefoon: 010 408 8785
Looptijd	01-02-2003 tot 31-01-2007

Publieke opinievorming over genomics vereist een intensieve communicatie tussen het genomics-onderzoek en de samenleving. Die communicatie kan alleen goed verlopen, wanneer bekend is welke attitudes er over genomics bestaan bij verschillende groeperingen in de samenleving en wanneer bekend is wat de meest effectieve wijze van communicatie is. Tot op heden ontbreekt het aan kennis over beiden.

Doel van dit project is om meer zicht te krijgen op de attitudes bij 18-jarige scholieren over genomics en op de effecten van verschillende leeromgevingen op die attitude. Gezien de positie die scholieren in de maatschappij innemen en hun culturele diversiteit zijn ze een interessante doelgroep.

Uit een theoretisch model komt naar voren dat attitudes worden bepaald door kennis en emoties. Mogelijke verklarende factoren voor welke attitude iemand heeft zijn achtergrondkenmerken (geloof, etniciteit, opleiding, sociaal-economische status), de interesse in het onderwerp, het geloof in de voordelen en risico's, de algemene houding ten opzichte van wetenschap en technologie, of er wel of geen sprake is van persoonlijke ervaringen en het ethische afwegingskader over wat wel of niet goed is.

Al deze aspecten worden in kaart gebracht met behulp van vragen over verschillende toepassingen van genomics: in de gezondheidszorg, bij de bereiding van voedsel, het gebruik van landbouwhuisdieren en in de industriële productie. Dit deel van het onderzoek zal de attitude van jongeren met een verschillende sociaal-culturele en etnische achtergrond aan het licht brengen.

Het tweede deel van het project gaat over de wijze waarop verschillende vormen van voorlichting invloed hebben op de vorming van attitudes over genomics. Uitgaande van het principe van 'participerend leren' worden twee leeromgevingen gecreëerd: de ene in een reële omgeving, bijvoorbeeld een laboratorium, de andere virtueel, bijvoorbeeld met een

multimediale lesmodule. Het doel van deze leeromgevingen is dat de scholieren voor de ontwikkeling van hun attitude over een bredere kennisbasis kunnen beschikken en een meer gedetailleerde affectie met het onderwerp krijgen. De resultaten van deze leeromgevingen worden vergeleken met de resultaten van een meer traditionele leeromgeving.

Dit deel van het project zal meer inzicht geven welke vorm van communicatie het meest effectief is voor het ontwikkelen van een mening over genomics en wat de invloed van de leeromgeving is op de attitude van de scholieren.

Erwin Seydel/Anne Dijkstra
Universiteit Twente

Een nieuwe manier van wetenschapscommunicatie

Titel	Public Understanding of Genomics
Hoofdaanvrager	Prof.dr. E.R. Seydel (UT) E-mail: e.r.seydel@wmw.utwente.nl telefoon: 053 489 3289
Uitvoerder	Drs. A.M. Dijkstra (UT) E-mail: a.m.dijkstra@wmw.utwente.nl telefoon: 053 489 9111
Looptijd	01-01-2003 tot 21-04-2007

Voor een beter begrip hoe de samenleving denkt over genomics en hoe ze zal gaan reageren op de resultaten van het genomics-onderzoek is het belangrijk te weten op welke wijze bij het publiek beelden over genomics ontstaan. Doel van het project is dit inzicht te bieden via onder meer het achterhalen van de referentiekaders die bij de beeldvorming een rol spelen. Daarbij worden de beelden van verschillende groeperingen met elkaar vergeleken, bijvoorbeeld van het algemene publiek en de wetenschappers.

Het bijzondere van dit project is vooral de wijze waarop het communicatieproces over genomics met het publiek (via focusgroepen) ter hand wordt genomen. Via een combinatie van verschillende kwalitatieve onderzoeksmethoden (focusgroepen, delphi-methode) wordt gekeken of er meer inzicht kan worden verkregen in het communicatieproces tussen de wetenschapper en het publiek en in de wijze waarop het publiek zich een beeld van genomics vormt.

Anders dan bij het traditionele voorlichtingsmodel, waarbij er sprake is van een lineair proces van kennisoverdracht tussen de wetenschappelijke experts en het lekenpubliek, zal een meer interactief model worden gebruikt waarbij, zowel van experts, als van het publiek voorkeuren, zekerheden en vragen worden verkend en met elkaar worden geconfronteerd. Er is gekozen voor dit interactieve model waarin wetenschappelijke kennis niet los komt te staan van andere beïnvloedende factoren, omdat het beter aansluit bij de wijze waarop in de maatschappelijke praktijk beelden over wetenschap en technologie ontstaan. Er is tot nu toe echter weinig empirisch onderzoek gedaan naar de feitelijke werking van dit interactieve communicatiemodel.

Verwacht wordt dat het project een meer genuanceerd resultaat zal opleveren dan uit alleen kwantitatieve analyses naar voren komt (bijvoorbeeld de EU-barometer) en meer inzicht zal bieden in de wijze waarop communicatieprocessen verlopen.

Het project is begonnen met een literatuurstudie naar wetenschapscommunicatie en er is, onder andere door interviews met deelnemers aan het Eten en Genen-debat over genetisch gemodificeerd voedsel, een begrippenkader ontwikkeld. In 2004 gaan de focusgroepen van start waarmee de communicatie over genomics zal worden opgezet. In het project wordt intensief samengewerkt met een soortgelijk Canadees onderzoek.

Hans van Trijp/Lynn Frewer
Wageningen Universiteit

Een consumentenoordeel forceren over toekomstige toepassingen

Titel	Seeing the future first and most clearly. Een experimentele benadering van information acceleration voor (nutri)genomics
Hoofdaanvrager	Prof.dr.ir. J.C.M. van Trijp (WUR) E-mail: hans.vantrijp@wur.nl telefoon: 0317 483 385
Uitvoerder	A. Ronteltap (WUR) E-mail: amber.ronteltap@wur.nl telefoon: 0317 486 124
Begeleider	Prof.dr. L. Frewer (WUR) E-mail: lynn.frewer@wur.nl telefoon: 0317 482 550
Looptijd	01-03-2003 tot 28-02-2007

Bij de toepassing van genetisch gemodificeerde gewassen is gebleken dat er grote maatschappelijke weerstand is. Achteraf kan worden geconstateerd dat er onvoldoende aandacht is geweest voor de factoren die bepalend zijn voor het maatschappelijk draagvlak van deze nieuwe technologie. Dat moet bij de ontwikkeling van (nutri)genomics worden voorkomen.

Doel van dit project is om door het ontwikkelen van verschillende toekomstbeelden na te gaan wat de kritische succes- en faalfactoren zijn die de houding van de consumenten tegenover (nutri)genomics bepalen, en het leveren van een bijdrage aan de publiekscommunicatie over de toekomst van (nutri)genomics.

Het ingewikkelde van publieke meningsvorming over toekomstige technologische toepassingen is dat het publiek zich geen oordeel kan vellen zolang de toepassingen er nog niet zijn en. Dit project is een poging deze patstelling te overbruggen door het geforceerd ontwikkelen van gedetailleerde toekomstbeelden waarover consumenten wel hun oordeel kunnen vellen. De inhoud van die toekomstbeelden wordt ontleend aan interviews met experts uit de wereld van het onderzoek, bedrijfsleven, gezondheidszorg, overheid en consumentenorganisaties. De toekomstbeelden zullen vooral variëren op wat de experts zien als de kritische succesfactoren van de maatschappelijke acceptatie van (nutri)genomics.

Vervolgens wordt geëxperimenteerd met manieren om deze toekomstbeelden voor een geselecteerde groep consumenten toegankelijk te maken. Daarbij wordt gekeken welke manier van presentatie het beste werkt om de groep consumenten in staat te stellen hun oordeel te vormen, wat dat oordeel is over de verschillende toekomstbeelden en wat het effect is van de verschillende manieren van presentatie op die voorkeuren.

In een consensusbijeenkomst worden de eerder genoemde experts geconfronteerd met de consumenten, wat moet leiden tot een toekomstmodel dat op het meeste draagvlak kan rekenen. Van dat model zal aan het eind van het project een film voor de televisie worden gemaakt, en zal het effect ervan op de meningsvorming bij het brede publiek worden gemeten. Behalve het aanwijzen van de kritische succesfactoren van (nutri)genomics en het ontwikkelen van een publiek debat daarover, levert het project ook een bijdrage aan nieuwe methoden voor het doen van toekomstverkenningen van nieuwe technologische toepassingen.

Feer Verkade/Jasper Bovenberg
Universiteit Leiden

Biologische databanken, een publiek goed

Titel	Genomic Databases: Common Heritage or Commodity?
Hoofdaanvrager	Prof.mr. D.W.F. Verkade (UL) E-mail: d.verkade@hogeraad.nl telefoon: 071 527 5200
Uitvoerder	Mr. J.A. Bovenberg (UL) E-mail: jasper.bovenberg@law.leidenuniv.nl telefoon: 071 527 5200
Looptijd	01-09-2002 tot 30-09-2006

Het genomics-onderzoek zal een grote hoeveelheid data genereren die in biologische databanken wordt opgeslagen. Het laboratorium of het bedrijf dat die data genereert, kan die databank voor anderen afsluiten of kan voor toegang door derden betaling verlangen. Tegelijkertijd is het genomics-onderzoek afhankelijk van de toegankelijkheid van die databanken. Daarmee is de vraagstelling van dit project afgebakend: wat zijn de argumenten voor vrije, respectievelijk geclausuleerde toegankelijkheid van biologische databanken en zijn er oplossingen denkbaar waarin aan beide belangen tegemoet wordt gekomen.

In het onderzoek is eerst een verkenning gedaan naar de juridische grondslag van de toegankelijkheid van databanken, zowel van de geclausuleerde toegankelijkheid, onder andere het Europese Databankenrecht, als van de vrije toegankelijkheid volgens het 'Common Heritage principe' van de Verenigde Naties. Vervolgens is een verkenning uitgevoerd naar bestaande databanken van het Leids Universitair Medisch Centrum, het bedrijf Celera en de Human Genome Mutations Databases en de wijze waarop de verschillende betrokken instanties – de onderzoeker, de universiteit, de overheid en bedrijven – hun eigendomsaanspraken al dan niet doen gelden.

De resultaten van deze verkenning zijn gebruikt voor een uitgebreide vragenlijst over eigendomsaanspraken en toegangsvoorwaarden van databanken. Deze vragenlijst is gestuurd naar genomics-onderzoekers en verschillende organisaties die het genomics-onderzoek financieren (onder andere Hugo, NWO, EU, Health Canada en Oeso). De lijst vraagt bijvoorbeeld in hoeverre databankrechten daadwerkelijk worden geclaimd door de onderzoekers zelf of door financiers en bedrijven waarmee ze samenwerken, en hoe de toegankelijkheid van de databases voor onderzoekers of commerciële partijen is geregeld.

Op basis van een analyse van de resultaten zal een voorstel worden uitgewerkt voor de toegankelijkheid van databanken. Daarbij wordt aansluiting gezocht bij de recente stellingname van het ethisch comité van de Human Genome Organisation (Hugo) waarin

humane genoom-databanken als een wereldomvattend ‘publiek goed’ worden gedefinieerd, en tegelijkertijd wordt gepleit voor een faire vergoeding voor de instanties die aan de vulling van de databank hun bijdrage hebben geleverd. Gedacht wordt aan een constructie, zoals die nu geldt bij muziekdragers. Het gebruik is vrij tegen betaling van een bepaald bedrag in een gemeenschappelijk fonds.

Onderdeel van het project is advisering aan Hugo en de Europese Commissie over de regulering van databanken.

Rein Vos
Universiteit Maastricht

Ontmoeting tussen maatschappelijke component en bèta-onderzoek

Titel	Nutrigenomics and society in the making: a conceptual empirical analysis of the evolving research practice of an integrated genomics approach towards gut health
Hoofdaanvrager	Prof.dr. R. Vos (UM) E-mail: rein.vos@zw.unimaas.nl telefoon: 043 388 1144
Uitvoerder	Drs. B. Penders (UM) E-mail: b.penders@zw.unimaas.nl telefoon: 043 388 1144
Looptijd	01-05-2003 tot 30-04-2007

Het IOP-programma 'Genomics van de voedsel-darminteractie' is gericht op het beter begrijpen van de genetische basis van biologische processen die bij het verteren van het voedsel in de darm een rol spelen en van de functionaliteit van de verschillende voedselcomponenten. Het onderzoek zou onder andere moeten leiden tot het aanwijzen van interessante toepassingsmogelijkheden voor de voedselindustrie (functional foods). Het project haakt bij dit onderzoek aan.

Doel van het project is inzicht te krijgen in de wijze waarop in het IOP-programma genetische risico's in de relatie tussen voedsel en de darm worden gedefinieerd, welke ethische en sociale vraagstukken gedurende het onderzoek naar voren komen en hoe daarmee door de onderzoekers wordt omgegaan.

In het project wordt veldwerk gedaan in de laboratoria van het IOP-programma door formele en informele contacten met de verschillende onderzoeksgroepen, er wordt een analyse gemaakt van alle interacties van het IOP-programma met de buitenwereld (conferenties, het beschikbaar stellen van materiaal, gesprekken op management-niveau), en er volgen diepte-interviews met onderzoekers, voedingsdeskundigen, consumenten en potentiële patiënten. Het project is pas onlangs van start gegaan.

The societal component of genomics research

The societal component of genomics research

Genomics is bound to have a significant impact on numerous aspects of society and on the self-image and life fulfilment of the individual. All the more reason to devote attention to those social aspects, when performing genomics research. This is precisely the objective of the NWO programme entitled 'The societal component of genomics research'. Genomics is a generic name: it basically involves relations between genes, the manner in which genes and proteins interact with one another in cells, tissue, organs and complete individuals, and the effect of environmental factors on that interaction. When applied to healthcare, it attempts to discover the links between lifestyle, genes, food and health. Furthermore, genomics research expects to contribute towards improving the quality of food production, based on insight into the interaction of food crops with their surroundings and the environment. More sustainable, environmentally safe and healthy production of food is therefore on the horizon. Genomics also focuses on industrial production processes in which microorganisms play a role. Even from this highly simplified description of genomics, it is obvious that the implications for both individuals and society in general may be substantial.

The NWO (Netherlands Organisation for Scientific Research) research programme 'The societal component of genomics research' (MCG) is focused on research into the interaction between genomics and the fundamentals and order of society, individuals' self-images and the interaction with animals, nature and the environment. The societal component is also an aspect of the research projects financed by the Netherlands Genomics Initiative, and a Centre for Society and Genomics has been established.

In 2002, the MCG programme committee issued its first call for research proposals. From the applications received, eleven projects were accepted (an overview is included elsewhere in this report). In that same year, the programme committee launched an initiative whereby 21 scientific essays were written on the societal aspects of genomics research, and which were also discussed during a theme day in the autumn of 2002. These essays and the aforementioned meeting were the subject of the publication entitled *Genomics. Dreams, fears and fantasies*.

A year later, on 25 September 2003, researchers presented details of the state of affairs of those projects that were accepted during the first round of the MCG.

The projects and the discussion during the theme afternoon

The first projects have already been launched within the context of the NWO programme 'The societal component of genomics research' (MCG). These can be roughly divided into the categories below.

- New arrangements concerning genomics (the Korthals and Harbers/Huijjer projects)
- Social issues raised by technical and scientific research programmes (the Horstman and Vos projects)
- Dilemmas surrounding privacy protection concerning genomics, (the Brinkhof/Koopman, Verkade/Bovenberg and Hoedemaekers projects).
- Regulating the prevention of genetic discrimination (the Gevers project)
- Opinion development on genomics (the Severien/Klop, Seydel/Dijkstra and Van Trijp/Frewer projects).

Brief summaries of the projects per category and the discussions held on the subjects during the theme afternoon, follow below.

New arrangements concerning genomics

The most conspicuous feature of the Korthals and Harbers/Huijjer projects is their broad horizon of research.

The *Korthals* project, *New Interfaces for the Health Care and Food System*, studies the changes that genomics research will bring about in the relationship between food and health. New interactions will arise between doctors, nutritionists, the foodstuffs industry and the consumer/patient. The manner, in which the attendant responsibilities are apportioned, be it stringently regulated or left entirely up to the free market, may have consequences for social coherence. The study addresses these issues from the perspective of obesity.

The *Harbers/Huijjer* project – *Genomics and the construction of time*, focuses on the consequences of genomics research for the perception of time. Predictive medical research, for instance, connects the future to the present, which may have major repercussions for social arrangements in which that future plays a role.

On conclusion of its presentation, the Harbers/Huijjer project immediately evoked an outcry in the house: 'What perspective for action are you offering? This is of no use to me!' To which the researchers replied using the example of someone who, on discovering by taking a test that he or she will contract Huntington's disease, clearly comprehends that the notion of a carefree future is over. Huijjer: 'The time constructed in the laboratory will conflict with the time cycles in the world outside.' Harbers: 'The factor time is one of the basic mechanisms for the creation of social order. It is therefore highly relevant to study how it is affected by new

technology.' The Korthals presentation raised the issue of the direction that the research is to pursue. Korthals: 'The core of the issue is that new responsibilities will arise: we are keen to provide constructive suggestions on how to deal with them.'

Social issues raised by technical and scientific research programmes

The common factor shared by the Horstman and Vos projects is that they 'tag along' with technical and scientific research. Their objective is to ascertain what sort of social and ethical issues arise during technical and scientific research, and how the researchers deal with them.

The *Horstman* project, *Genetics and society in the making*, follows the development of two new predictive genetic tests, namely a test for acute cardiac arrest and one for high blood pressure. Horstman's main hypothesis is that the development of such a test and its application within society, including the way the ethical issues are dealt with, are not separate circuits. These issues already arise during the development of the test, whereupon a certain social practice is introduced.

The *Vos* project, *Nutrigenomics and society in the making*, follows a research programme studying the genetic basis of the digestion of food in the intestine and the functionality of various food components. The project also covers all this technical and scientific programme's interactions with 'the outside world' concerning the direction the research takes and the definition of possible applications.

Both projects gave rise to two lines of debate. The first being the issue of whether the projects are purely descriptive, or whether they contribute to interaction between technical and scientific research and society. 'It is better that society intervenes, instead of waiting to see what the researchers themselves do', someone suggested.

These projects have a practical component. Both Vos and Horstman theorise that the laboratory researchers have to be so socially aware, if they are to proceed with their research, that they themselves seek contact with the 'outside world' or with the experience of patients. The value of both projects, according to Vos and Horstman, is that they reveal this interaction. Furthermore, patients' associations, nutritionists and similar intermediaries will take part in both projects.

The other discussion focused on the method utilised. The research question in both projects is very loosely formulated, and neither is based on any hypothesis, so is it actually possible to test the result in this manner? Both researchers maintain that this is inherent in this form of empirical anthropological research. 'You simply have to follow things to the end of a certain track to discover what you might find out', Horstman claims.

Dilemmas surrounding privacy protection concerning genomics

The customary privacy protection for intellectual property and data are also applied to the findings of the genomics research. This causes dilemmas that call for new solutions, as is clearly apparent from the summaries of these three projects.

The *Brinkhof/Koopman* project, *Sharing nature and its biodiversity*, concentrates on the copyrighting of genetic material that is often obtained in tropical countries, using indigenous knowledge. The countries and peoples involved consider copyrighting tantamount to biological bootlegging, when it transpires that there is no opportunity whatsoever for them to share in the benefits of the new applications. Having been based on a western model, copyright law pays no consideration to this indigenous knowledge. The project therefore seeks possibilities to accommodate the rights of both the original owners of this genetic wealth and the researchers.

The *Verkade/Bovenkerk* project, *Genomic Databases: Common Heritage or Commodity?*, examines the accessibility of databases containing data obtained through genomics research. Those performing and financing the research have an interest in third parties paying for the use of the data, while the progress of the research itself is best served by making the databases freely accessible. This project will therefore proffer suggestions on how to meet both interests, for example, by means of a construction similar to that in place for the public use of music.

The *Hoedemaekers* project, *Genome information: access and future control*, takes a slightly different approach to either of the previous two. The use of patient files is governed by strict regulations, with a view to protecting the patient's privacy. However, genomics research would benefit hugely, if the files were more readily accessible. This project therefore focuses on the issue of whether the balance between the conflicting interests of privacy and research might be rearranged.

The subsequent discussion of these three projects clearly focused on the practical aspects. Does database law conflict with legislation in countries such as India or China? What is the legal significance of a term like 'Global Public Goods'? Should genetic material be considered a chemical product or a source of information? To what extent does copyrighting actually contribute to promoting innovation? Clear parallels were also drawn between the themes of the Brinkhof/Koopman and Verkade/Bovenkerk projects.

Regulating the prevention of genetic discrimination

The Gevers project, *Genetic characteristics and (anti-)discrimination*, examined whether it was worthwhile drawing up a basic legal principle to prevent discrimination on the basis of genetic characteristics. The outcome of the research (this is the only one of the projects presented here that is almost complete) shows that it is hardly possible to draw up such general principle due to difficulties with definition. The authors concluded that anti-discrimination law, aimed at promoting equal opportunities, offers the best means of legal protection. A report only was issued on this project during the theme afternoon, and no further discussion was held.

Opinion development on genomics

The projects based on this subject all hinge on the issues: how might 'the public' form an opinion of future applications of genomics, which are the determining factors in opinion development, and what effect do the means of communication used have on the opinion development?

The *Seydel/Dijkstra* project, *Public Understanding of Genomics*, revolves around communication between the technical and scientific research and the general public. Focus groups will set up a more interactive form of knowledge exchange between experts and laypersons than the traditional means of scientific and technological information. The effects of these different forms of communication on the development of public opinion will also be examined.

The *Severiens/Klop* project, *Opinion Development on Genomics*, concentrates on secondary school pupils. It examines youngsters' attitudes to various applications of genomics and the influential factors involved. The project also examines the effects of different forms of communication, namely, in a real life laboratory or interactively using computers on opinion development.

The *Van Trijp/Frewer* project, *Seeing the future first and most clearly*, attempts to provide 'the public' with an impression of future applications of (nutri)genomics by developing the most tangible impressions of the future possible. These impressions of the future may vary, depending on what the experts consider determining factors for social acceptance. Bringing experts and consumers face to face with one another should ultimately lead to an impression of future that can count on the broadest support. A programme will then be made for the public broadcasting network.

The first thing to capture attention during the discussion on the three projects was the researchers response to meeting one another. At least three were heard to utter the words 'I'd love to work together with you guys'. Questions were also posed as to the concrete products that one another's projects might yield, and suggestions were made with regard to methodology. The house, however, made more principled comments like: "doesn't the research design concentrate too much on the assumption that 'the public' has something to learn, whilst it is also the intention that the experts learn something from the public". And the question was raised whether the attempt to form a single future impression of the application of (nutri)genomics actually does justice to the democratic debate and the pluriformity of society. Is the outcome of the public debate not simply a battle of wills to establish which vision takes preference?

Review

This section of the report reflects on what the theme afternoon offered in terms of projects and discussion. The review makes grateful use of the comments of six participants in the theme day, who were asked to give a response. Their comments can be found elsewhere in this report.

Many questions

It immediately became apparent that the various projects clearly point out the importance of new social issues concerning genomics and the need to break with traditional notions. The current protection of copyrights appears incapable of addressing the justified claims of indigenous peoples (Brinkhof/Koopman). A conflict of interests has arisen around databases, between accessibility and financial gain (Verkade/Bovenberg) or the protection of privacy (Hoedemaekers). Genomics has totally disrupted the construction of time as an organising principle in our society (Harbers/Huijjer). The development of gene-specific food (nutrigenomics) creates new responsibilities (Korthals), while there is a lack of any public or political debate on the subject of how these should be apportioned. The same applies to the development of predictive genetic tests, which seem to be linked to the creation of new social (patient) practice (Horstman).

How genomics-specific?

One might quite justifiably ask, as Van Kammen does in his response, whether and to what extent these social issues are specifically linked to the progress of genomics. There has long been opposition to both copyrights on biological material and the claims to databases. Nor are the discussion on time and the debate with regard to food and health new. Furthermore, the patient practice surrounding predictive genetic tests has been around even longer. The issue of how genomics-specific the societal genomics programme is, was already evident during the discussion of the 21 essays a year ago. Apparently, we simply have to accept that genomics has more roots in and connections with existing scientific and social practices than the invention of a new word might suggest. This is also reflected in the comments of Van den Oever and Oosterwijk, who stress that the researchers should make far greater use of existing practices. It is therefore important to establish where genomics adds a new dimension to existing practices, which will genuinely impact on tomorrow's society.

Comparison with the essays

With a view to also maintaining continuity within the MCG programme, a close look was taken at the extent to which the themes currently being addressed by the projects overlap with those raised in the 21 essays last year, at the start of the programme.

This overlap is patently obvious in the Korthals project, but that is hardly surprising; he and his fellow researchers were also the authors of one of the essays. The Brinkhof/Koopman project sticks close to the themes of the essays, addressing both legal issues concerning copyrights and the interests of the Third World. Gevers, Verkade/Bovenberg and Hoedemaekers

deal with subaspects of what was discussed in the essays on legal matters. To a certain extent, this also applies to the Horstman and Vos projects, which are studying the laboratory practice of technical and scientific research. They examine the gamma aspects of scientific research. However, as Van Kammen also concluded in retrospect, these projects do not yet involve any direct interaction between gamma and beta. The Severiens/Klop and Seydel/Dijkstra projects will address subaspects of what the essays say about the development of public opinion. The Van Trijp/Frewer project could be viewed as an impulse for interaction between researchers and society to establish desired applications of (nutri)genomics.

It is in itself logical that the essays and the projects only partially overlap, for the simple reason that the allocation procedure for the first round of projects was already in full swing before the essays had been completed and discussed. It is more important to accept that the extremely broad scope of the essays simply cannot be addressed by a relatively small number of research projects. The essays might more appropriately be viewed as the bigger picture, while the individual projects are pieces of the puzzle. The issue, therefore, is not so much the extent to which the themes of the projects overlap with those of the essays, but how they relate to one another. Consider, for instance, the Seydel/Dijkstra and Severiens/Klop projects that study the opinion development on genomics, with the former focusing primarily on the means of scientific communication and the latter on attitude research. Much was written in the essays about the quality of the public opinion development, the role of popular books and films, the role of beliefs, and about the lack of reflection, emotion and imagination in public and private sector communications. It would be interesting to see how the aforementioned projects deal with these aspects. Do the projects apply the same hypotheses, or entirely different ones, and if so, why? For instance, does the Severiens/Klop project also ask youngsters which popular films/books/videoclips had an effect on the development of their opinions? Furthermore, the researchers might be reasonably expected not only to ensure that their own projects progress favourably, but also to pay regard to their position within the greater scheme of things.

As previously mentioned, the Van Trijp/Frewer project is an interesting attempt to create some form of interaction between researchers and the public with regard to the development of (nutri)genomics applications. This cooperation between researchers and users was the main theme of not only various essays, but particularly of the discussion on the theme day in 2002. At the same time, however, the Van Trijp/Frewer project shows that the social complexity and the need to condense it for the purposes of a research project almost invariably leads to friction. This also became clearly apparent during the discussion afternoon, when Kunneman raised the query whether the user part of the project was not too construed, thus preventing the vast range of aspects that influence preferences and behaviour from coming to the forefront or conflicting with one another.

However, an entirely different aspect may also play a role in this respect. It would appear that researchers concerned with the societal aspects of genomics are hesitant to involve social organisations or representatives of clear public opinions in their research. De Vriend also

referred to this matter in his retrospective commentary. Activists or opinion-makers often play significant roles in the development of public opinion, and are therefore part of the social reality that needs to be studied. It would therefore appear only logical to involve them in the interaction between researchers and users.

And finally, there are the subjects that featured greatly in both the essays and the discussion on the theme day, but are still not being suitably addressed by the projects. The most patent example of this is the interaction between beta (natural sciences) and gamma (social sciences) research. In his retrospective commentary, the Programme Committee Chairman, Fons Werrij, also announced that the next round of projects will devote more attention to this interaction. The complex field of genomics and behaviour is yet another example. So far, the Korthals project is the only one to address this topic, although that of Severiens/Klop does tackle it as a subaspect. Gevers project touches upon its institutional side: legal protection against discrimination on the grounds of genetic characteristics. Another theme that the essays devoted much attention to was predictive medicine and pharmacogenetics. Subaspects of this are addressed in the Horstman project.

Also noteworthy is the fact that the Harbers/Huijer project's research into the construction of time has added another major field of study to those referred to in the essays.

Practical usability

Both during the discussion on the theme afternoon and in the retrospective commentaries, quite a number of comments were made with regard to the practical usability of the findings. In this respect, there is a striking contrast between the problem solving approach of those projects that focus on legal matters (Gevers, Verkade/Bovenberg, Brinkhof/Koopman), and the more descriptive or analytical nature of the others (Korthals, Harbers/Huijer, Horstman, Vos). Apparently legal idiom is just as rich and versatile as the Dutch language: a formulation can be found for anything and everything. The social issues that genomics raises will not shake the foundations of the legal establishment, as it would appear that solutions are always readily available. The outcome of striking a new balance between the further interests defined by genomics, is at most a question of (political) power.

The criticism concerning the practical usability of the other projects is partially due to the fact that the critics – see the retrospective comments by Oosterwijk and Van den Oever – do not have the impression that their particular practice or knowledge is part of the projects referred to. As previously mentioned: there is a certain friction between the necessity to create a controllable research environment and the greater complexity of existing practices. It is however, striking that the projects that are emphatically connected with existing social practice, such as those of Verkade/Bovenberg and Brinkhof/Koopman, are indeed expected to yield practical findings. Another factor that also plays a role in this point of discussion, is that the research issues often apply different idiom to that used by people involved in the daily

practice of heredity information or the protection of consumer interests. In their retrospective commentaries, De Vriend and Oosterwijk express a clear urge to help bridge this 'gulf'.

However, Kunneman's comments may hold the key to this point of discussion: "The projects deal with quite a number of subjects, although no clear connection has been established so far. The perspective that they will yield anything 'usable' is still highly fragmented."

Connections

And this comment by Kunneman leads to the ultimate question in this review; can an overall perspective be drawn of the various aspects dealt with in existing and forthcoming projects? No one is capable of simply conjuring up such a perspective, as that would appear to amount to a research project in itself. It will require the findings of the individual projects, knowledge of that which has been studied elsewhere, and so forth. What might prove helpful in drawing up such an overall perspective is the allocation of connective themes, which are common to the various fields of application and allow the generalisation of conclusions and experience drawn from any individual field.

One example of such a connective theme is genomics and behaviour. The amount of attention it received in the essays shows just how big a role it plays, while it was also mentioned in a few of the retrospective comments. The theme crops up in heredity information (will people submit to screening test or not), in nutrigenomics (will people be prepared to stick to their own gene-specific diet), in pharmacogenetics (how to deal with exaggerated expectations), etc. This behaviour relates not solely to individual perceptions of genomics, but also to the reliability of health claims, institutional guarantees or influences and the setting in which products are presented (there is a huge difference between 'prescribed' medicine from the hospital pharmacy and the freedom of choice of the supermarket shelves). Comparison of all these aspects from the various fields of application may provide further insight into the connection between genomics and behaviour.

Another connective theme might be genomics and the right of access to individual gene data, or genomics and dealing with health risks. Allocation these sorts of connective themes would make it possible to establish the individual projects' contributions towards a better understanding of such matters, which aspects play a role and how we might indicate which are actually influential. In contrast to the presentation of individual projects, it might also serve as a framework for the organisation of future theme for the societal genomics programme. Let everyone explain which research-findings explain what factors influence behaviour. The researchers involved in the scientific programme of genomics could also be challenged to contribute towards this sort of debate.

Perhaps there are also other ways of creating links between the various projects. Whatever the case, Kunneman hits the nail on the head in commenting that, having allowed the topics to cover the broadest possible spectrum, the MCG programme now has to start thinking about organising its focus.

Retrospective comments

Ab van Kammen

Emeritus Professor of Molecular Biology at Wageningen University and Research Centre (WUR)

‘There is still a lack of direct interaction between scientific and gamma researchers’

‘I would have liked to have seen more research projects involving direct interaction between the beta and the gamma researchers. There are, of course, two projects (those of Horstman and Vos) in which gamma researchers are given the chance to wander round in a laboratory, but those are more related to the dynamics of research, attempting to gain insight into the way that beta researchers perform their research and make normative choices in the process. That in itself is interesting, but there is a distinct lack of projects in which beta and gamma researchers cooperate directly with one another to address certain social issues raised by the field of scientific research.

I also noticed that a number of the projects were hardly genomics-specific. This applies to the Brinkhof/Koopman project on patenting, for example, and that of Hoedemaekers about the privacy aspect of the use of databases. And although genomics lies at the root of the Verkade/Bovenberg project on public or commercial use of databases, this is not a specific genomic problem either. I am particularly curious as to Seydel/Dijkstra’s research into the way in which the public forms an impression of genomics, and that of Van Trijp/Frewer on what might render nutrigenomics successful in the eyes of the general public. It is essential that we make sure that research and product development do not head in a direction that the public has no interest in. It would be wonderful if the aforementioned studies could offer a helping hand in this. I also consider this form of beta-gamma interaction particularly important.’

Harry Kunneman

Professor at the University for Humanist Studies (UvH)

‘We have hardly even scratched the surface of the problem’

‘I noticed that the various projects cover a vast range of subjects, but that no connections have been drawn between the various perspectives so far. It is just a pity that the discussion day did not offer scope to make even a few of those links. This was only partially the case, for example, during the discussion on the Brinkhof/Koopman project about patents, and that of Verkade/Bovenberg on databases. Although you were presented with broad spectrum of subjects, as a spectator, you were left wondering what they all had to do with one another. This means that we, the programme committee as well as the Genomics Initiative, should issue a meta-assignment; now that you’ve commissioned this research, you have to make additional investments to ensure that those connections are established. It is clear that most of the researchers are not capable of looking beyond their own specialism for connections with others, and nor should we expect them to. But in the interests of public debate and the broader publicity of the findings of this research, it is crucial that a few of the themes be selected, which offer insight into what the key issues, problems and risks concerning genomics are. Which issues weigh the heaviest? What is most important? What is interesting but still too speculative to justify devoting much attention to it? These are all matters that will have to be clarified.

This does not imply, however, that I think we can develop one overall vision of all these different perspectives. All those different perspectives are, after all, linked to the different interests of scientists, companies, consumers, wealthy and impoverished countries, etc. These differing interests cannot simply be disregarded, but have to be taken into consideration. That was also my main point of criticism concerning Van Trijp/Frewer’s research, which seeks to devise a single consensus model, instead of facing the confrontational notions and opinions. I think it would be much more interesting to try and divide all these different parties outlooks into two categories: the rather closed, introverted type and the opener ones.

The social consequences of genomics are potentially so far-reaching that we can speak of them as a new challenge for democratic discussion and decision-making. This can only be achieved by considering the vast breath and legitimacy of all the various approaches. People with different perspectives will have to examine one another’s outlooks for possible points of contact as the basis for a fruitful discussion. This entails the development of a new sort of cultural frame of reference that will enable us to deal with the complexity of genomics. This complexity is absolutely without precedent. The problems concerning risk prediction alone, and what this will entail, are hardly conceivable. And if we then also consider the possibility of genetic improvement, it opens a Pandora’s box of questions that send shivers down one’s spine.

All in all, you might say we have hardly scratched the surface of the problem. That is our current position. Thankfully, we still have a few years’ time to gain a deeper understanding.’

Leen van den Oever

Director of the association of biologists, Nibi (Netherlands Biology Institute).

'Use existing practices as the basis'

'They are all very interesting topics, and I can well imagine that, if you are involved in that particular discipline, it is fun to continue studying it. However, I get the impression that some of the projects are still far removed from daily practice.

I hadn't expected this to be the case. Once you have slapped the title 'the societal component of genomics' on a programme, then I can imagine you would want to study it. However, my advice is to stick to the things you can actually apply in daily life. Particularly in the case of genomics, there are already stacks of applications in daily use. The research presented is, in my opinion, still too detached from daily genomics practice in hospitals, scientific institutes, and among DSMs and Heinekens of this world.

The Horstman project illustrates this, too, showing that the genomics research into social practice can bring something about. However, information on acute fibrillation is not a new thing. There is an existing practice of healers and patients. I would like to see that project come up with the best means of dealing with the problems as they arise in practice. What happens when a child submits to a screening test, and therefore implicitly generates the answer for the parents?

The same applies to the Severiens/Klop project on the impact in the field of education. It is an excellent topic, but I think that those already involved in heredity information programmes should have been asked for advice first, and it would have helped to check what sort of teaching material Nibi and Kennisnet already had available. Focus all your energy on studying how that material works, and on the development of instruments that will enable them to improve their work. I would like to see a more marketing oriented approach being taken to the societal component. What exactly is it that persuades people that it is fine to employ DNA techniques to catch a murderer, or the fact that for over forty years we have been producing human insulin using a bacterium containing human genes, but raises an outcry the moment we even point a finger in the direction of our food. Which factors play a role in social acceptance? That is what we want the societal component to discover. My own practical approach, however, by no means implies that I would consider such a project as that of Harbers/Huijjer pointless. That sort of research also has its merits, just as there is a need for biologists that are involved in taxonomy.

Cor Oosterwijk

Director van the Association of Cooperating Organisations for the Elderly & Patients (VSOP) involved in hereditary and congenital afflictions, and director of the Erfocentrum, the knowledge centre for public information on heredity and health.

‘Place more emphasis on its usefulness to society’

‘I consider the Severiens/Klop and Van Trijp/Frewer projects highly encouraging. The one has concrete plans to take students into the clinical genetic lab, and the other to let lay people and researchers mix with a view to creating a synthesis that will ultimately serve as the basis for a TV programme. I consider these good examples of the societal component of genomics; get society involved in genomics research.

Other projects, such as that of Harbers/Huijjer on genomics and time, may be highly exciting in a scientific sense, but they are hardly down to earth. What use is that to society?

That’s the core of my criticism with regard to the way the social research is currently developing: there is too much emphasis on the scientific analysis, and too little on its usefulness to society. The practice of clinical genetics is wrought with bottlenecks and queries, and we had been led to expect that societal genomics programme would help to resolve them. Consider, for example, the issue of whether or not to inform families of hereditary abnormalities. The right not to know is currently highly dominant. But are the interests of health also adequately served? The Hoedemaekers project is indeed studying the balance between the interests of privacy and health in the use of medical data, but it has chosen to adopt a particularly legal approach, whereas I am much more interested in the issue. What is the best means of achieving results?

Perhaps I expected too much of the societal research programme, or it gave me false hope, but I have noticed that I am becoming increasingly frustrated. Why, for example, didn’t anyone opt for an experiment whereby social organisations like ours could present our questions and the bottlenecks we encounter in daily practice, then link this to a scientific research project? All attempts on our part have unfortunately drawn a blank so far.’

Huib de Vriend

Stichting Consument and Biotechnology (Netherlands Consumer and Biotechnology Foundation)

‘There’s a lack of active communication with society’

‘The topics being addressed by the projects cover a reasonably broad spectrum of the countless social aspects that play a role in genomics research. I expect some projects, such as that of Hoedemaekers on privacy and the use of medical data, to yield relevant information that could prove highly useful to society. I am less convinced, however, by the extent of imbedding of the projects’ active communication with the community, the parties involved or with “stakeholders”. One might, after all, reasonably expect projects concerned with the societal component to do so, as the NWO also stated this as the objective.

Many of the projects only broach the subject of active communication, if at all, at the end of their study, when they have already produced findings. But what is the point of compiling a communications manual on genomics – I refer here to the Seydel/Dijkstra project – if you do not involve those who are ultimately going to have to use it. In fact, the sole project to have successfully done so, is that of Brinkhof/Koopman on patenting. It has closely involved various organisations, such as NGOs and the business community, in its research. The studies being performed by Horstman and Vos do involve participation, but only between beta and gamma scientists. Such studies therefore run a substantial risk of becoming entirely detached from society. What happened to the discussions with the patients involved, with consumers and their organisations?

Another aspect that attracts my criticism is that the research projects offer insufficient transparency. Where can one find information about them? How can the researcher be contacted? What possibilities are available to make comments about the direction in which the research is headed? It would, for example, be highly beneficial, if a meeting were to be organised to enable the researchers to explain their projects and subsequently discuss them with a lay public. That is all part of the societal component; researchers opening their minds to consumers’ and social organisations’ opinions, instead of sticking to the one-way flow of information. So far, the information has been exclusively restricted to people’s own scientific circuit.’

Fons Werrij

Chairman of the MCG Programme Committee

'Place more emphasis on the interaction between research and society'

'A number of the projects are evidently related to the social themes put forward during our initial start-up meeting in 2002. This applies to the legal aspects of genomics research and the Brinkhof/Koopman, Gevers and Verkade/Bovenberg projects. Public involvement in genomics research is clearly reflected in the Seydel/Dijkstra, Severiens/Klop and Van Trijp/Frewer projects. There were, however, projects that introduced new, more philosophical themes, such as the Harbers/Huijjer project on the construction of time in genomics research, and that of Korthals. Both these projects also lie in the field of science that Kunneman was referring to last year, when he spoke of the entwining of technology, morality and existence.

The thing that struck me most during the discussion was that the Harbers/Huijjer topic evoked such a widespread response, begging one crucial question: what are we supposed to do with this? I view this as a clash between the two extremes of the current curve between scientific reflection and socially oriented decisiveness. This is also one of the complexities of our programme. It involves people who have little patience for one another, but that patience is sometimes essential. After all, it simply takes time for new insights to filter down into general standards and values, so that they can actually be applied. It is therefore all for the best that this tension arose during the work conference.

Another distinct point was the discussion about those projects with a greater focus on interaction. The Seydel/Dijkstra project based in Nijmegen has a more classic approach, with a clearly defined presupposed hypothesis, which is then put to the test and adapted if necessary. The Horstman and Vos projects, which are both based in Maastricht, more or less work things out as they go along, without clear presupposed hypotheses. The meeting made it clear that the two different working methods evidently clash with one another. That surprised me, as I had expected those involved to show a little more respect for one another's methods.

The work conference therefore confirmed what we already suspected following the allocation of the projects. The research projects so far have not managed to form the actual interaction between society and the research. It is evidently not only difficult to formulate research projects in this area, but there also appear to be conflicting opinions as to the applicable scientific methods. We therefore certainly intend to place greater emphasis on this sort of interaction during the second round of project allocations.'

Appendix

Summary of the projects

Jan Brinkhof/ Jerzy Koopman

Utrecht University

'Copyrights in a global, multicultural context'

Title	Sharing nature and its biodiversity; claims to genetic resources, technology and biotechnological products in a proprietary perspective.
Main applicant	Prof. J.J. Brinkhof (UU) E-mail: j.brinkhof@law.uu.nl telephone: 020 546 0632
Execution	Mr J. Koopman (UU) E-mail: j.koopman@law.uu.nl telephone: 030 253 8690
Duration	01-09-2002 until 31-08-2006

Patent law is generally considered a legal instrument that ideally suited to encourage technological innovation, by serving both the public interests (ready, general accessibility to the knowledge) and private interests (possibilities to recoup one's investments). This project studies the problems that arise when patent law is applied to genetic material. Potentially, the most interesting material is to be found in the countries with the greatest biodiversity, and those are countries with a tropical climate, such as Brazil, Peru and Costa Rica. Technological discoveries in this field, on the other hand, are primarily made by institutes and enterprises based in the developed world. The finances are generally arranged there, too.

The two predominant problems encountered in copyrighting genetic material originating from developing countries are stated below. In patent law, the origin of the genetic material and the manner in which it is obtained are irrelevant. Countries' rights to their natural resources are very difficult to defend under patent law. Moreover, patent law does not recognise the traditional knowledge possessed by these countries' peoples, which is often essential for the collection and processing of genetic material that is of interest. As a consequence, developing countries with a rich biodiversity consider western researchers' or companies' utilisation of their genetic treasures equivalent to (biological) bootlegging. Pursuant to the 1994 TRIPS Agreement (Trade Related Aspects of Intellectual Property Rights) the countries that have a rich biodiversity are forced to cooperate in both granting and observing copyrights. In response to this obligation, and often in contravention of the agreement, such countries tend to develop their own supplementary legislation to protect their 'biological sources' and the 'intellectual rights' of indigenous peoples. This legislation, however, does often comply with another treaty, namely the 1993 Convention of Biodiversity.

The objective of this project is to analyse the aforementioned problems and propose solutions, by devising new means of addressing the various claims to genetic sources and the discoveries ensuing from them. Besides performing the actual research, the project was invited to advise such bodies as UNESCO, the World Intellectual Property Organisation and the International Cooperative Biodiversity Group.

Sjef Gevers
University of Amsterdam

‘General ban on genetic discrimination offers little added value’

Title	Genetic characteristics and (anti-)discrimination
Main applicant	Prof. J.K.M. Gevers (UvA, AMC) E-mail: j.k.gevers@amc.uva.nl telephone: 020 566 4636
Execution	Prof. J.K.M. Gevers Prof. A.W. Heringa (UM) E-mail: aaltwillem.heringa@pubr.unimaas.nl telephone: 043 388 3231 Dr. A.C. Hendriks (UvA) E-mail: a.hendriks@cbg.nl telephone: 030 888 3888 Dr. J.H. Gerards (RUL) E-mail: j.gerards@law.leidenuniv.nl telephone: 071 527 7763
Duration	01-09-2002 until 31-08-2003

There is widespread concern that the availability of data on genetic characteristics may encourage discrimination. In The Netherlands, attention has so far focused primarily on access to employment (medical examination) and personal insurance. Both regulations and voluntary agreements have been drawn up to restrict the accumulation and utilisation of genetic data. This indirect method of combating discrimination has its drawbacks, however, and poses the question whether there are perhaps better alternatives available with which to prevent discrimination.

The objective of the project is to establish whether the inclusion of a general anti-genetic discrimination provision in Dutch legislation would provide any added value. With a view to addressing this query, an analysis had to be made of the legal policy documents of international organisations, policy and legislation in the European nations and the United States, and the policy and the legislation specifically in the Netherlands. The research is currently in its final phase.

The analysis showed that the added value of a general ban on discrimination on the grounds of genetic characteristics is limited. In contrast to terms such as ‘race’ or ‘gender’, the term ‘genetic characteristics’ is too heterogeneous to be applied as a fundamental human feature. Furthermore, there are certain circumstances in which it might well conceivably be considered desirable to make a distinction on the grounds of genetic characteristics (such as a hereditary chronic disease or handicap).

It would appear much more straightforward to seek legal protection in the instrumental function of anti-discrimination legislation, aimed at promoting equal opportunities, regardless of irrelevant genetic risks. A number of loopholes were identified in the Dutch regulations and recommendations were therefore made as to how these might be repaired.

The researchers themselves expressed a preference for improving on existing legislation and regulation in general, rather than developing specific legislation based on the emergence of new technology. Although genetics does indeed introduce new legal and social issues as compared to conventional medical practice, the difference is often one of principle and difficult to distinguish in practical terms. At the same time, however, the researchers concluded that there was a tendency to resort to genetics-specific measures in the political tug of war, and that these are also worthwhile in the short term.

Hans Harbers/ Marli Huijer

University of Groningen

'DNA transports the future to the present'

Title	Gene-Time. Genomics and the Construction of Time
Applicant	Dr. J.A. Harbers (RUG) E-mail: j.a.harbers@philos.rug.nl telephone: 050 363 6155
Execution	Dr. M. Huijer (RUG) E-mail: m.huijer@philos.rug.nl telephone: 050 363 6154
Duration	01-03-2003 until 28-02-2006

Time plays a huge role in our lives, both in terms of perception and the way in which time is constructed in social arrangements. In our perception of time, the future is a collection of expectations, fears and dreams, based on the presumption that 'things' will work out fine in the end. Consider, for example, the lifestyle of a youngster. He or she is currently exploring his or her limitations, paying little heed to the possible consequences in thirty to fifty years. Countless financial arrangements, such as student loans, social security, and mortgages are based on the presumption of an unconcerned future.

Various authors identified a change of the perception of time. Globalisation and information technology shrank not only distances, but also time zones. The past and future are drawing increasingly closer, to be swallowed up in the present. DNA research is doing the same with human identity and medical conditions. Genetic tests convert possible future health problems to the present context. Pre-embryonic screening is being utilised to make far-reaching decisions with regard to the future quality of our offspring. Time as temporal factor is changing into time as a simultaneous one.

The objective of this project is to study how the increasing availability of DNA information is steadily reducing the mysteries of the future at individual level. What are the cultural and normative implications of this condensation of time, both at individual level (self-image, autonomy, responsibility), and at social level (institutional distribution of tasks and responsibilities, processes of inclusion and exclusion)?

Besides carrying out a general analysis of the change that genomics brings about in the perception of time and its implications, the research is focused on a few specific cases.

- Predictive medicine (what are the consequences for individuals' notion of their future, life, health).

- The use of DNA fingerprinting in criminal law (what are the consequences for the relationship between time and penalisation and responsibility).
- The Human Genome Diversity Project (what are the consequences for the relationship between time and congeniality and for opinions of historical events).

The conclusions of the general analysis and the specific applications will be weighed up against experiences gained from existing genomics practices during expert meetings.

Roger Hoedemaekers
Nijmegen University

'A new balance between privacy protection and the interests of research'

Title	Genome information: access and future control
Main applicant	Dr. R. Hoedemaekers (KUN/ UMC Radboud) E-mail: r.hoedemaekers@efg.umcn.nl telephone: 024 361 5320
Co-applicant	Dr. B. Gordijn (KUN/ UMC Radboud) E-mail: b.gordijn@efg.umcn.nl telephone: 024 361 8833
Execution	Dr. R. Hoedemaekers
Duration	01-07-2003 until 30-06-2006

Patient files serve as an increasingly important source for research in the fields of genomics, proteomics and pharmacogenetics. However, medical data is subject to stringent privacy protection legislation, so that the use of this source of data is highly restricted. This limits the opportunities for genomics research. The current regulations lack a suitable balance between the privacy interests of the individual and the general interests of medical research.

The objective of the project is to examine whether it is necessary to redress this balance, what the pros and cons of such a move would be, and how it might be realised in legal terms. The research also aims to contribute towards a solution to the assessment problems facing the Medical Ethics Assessment Committees. These assessment problems relate to the way the data is managed, the question of whether patients' permission is required for the use of data by researchers, and the conditions and requirements the research question will have to comply with. Possible approaches to creating a better balance include distinguishing between different types of genetic information (for example, individual-specific or not, heritable or not, predictive or not?), the identification of possible risks of the use of the data or its misuse by third parties, the possibilities of encoding data or rendering it anonymous, or the application of a different legal perspective.

The first phase of the research is aimed at drawing up an inventory of the problems that the current situation raises both with regard to the research and patient privacy. This will take place on the basis of existing practice at the faculty of clinical pharmacy and clinical genetics of the University Medical Center in Nijmegen. This inventory is designed to clearly establish in which areas the various interests and the work of the Medical Ethics Assessment Committee are hampered by the current regulations, and what the pros and cons of possible solutions are in those situations.

The second phase comprises a literary study of other possible means of regulation and the composition of a framework of considerations for the various interests that come into play. The third phase consists of assessment of the new method of regulation in relation to existing practice and the problems that the Medical Ethics Assessment Committee faces.

Klasien Horstman
University Maastricht

'Ethical decisions are taken in the laboratory already'

Title	Genetics and society in the making: a comparative analysis of a clinical genetic and a population genetic practice with respect to cardiovascular diseases
Main applicant	Prof. K. Horstman (UM) E-mail: k.horstman@zw.unimaas.nl telephone: 043 388 1118
Execution	Prof. K. Horstman E.G.M. Geelen (UM) E-mail: e.geelen@zw.unimaas.nl telephone: 043 388 2437
Duration	01-01-2003 until 30-06-2006

The introduction of predictive genetic diagnostics raises all sorts of questions, for example about the way that those involved are asked for their permission and how their families are notified, whether or not to perform a test as long as no treatment is available, whether or not to perform population screening. Public debate on these sorts of ethical issues usually only raises questions afterwards, and separately from the scientific and technical development of the test. This project has opted for a different approach. The hypothesis is that no clear distinction can be drawn between the development of the test and its use. The researchers are already directly faced with countless ethical issues in the laboratory.

The objective of the project is to perform empirical anthropological research with a view to gaining insight into the ethical dilemmas that face researchers and physicians, but also the patients and their families, during the development of various tests.

The project monitors the development of two genetic predictive tests: for acute cardiac arrest and for high blood pressure. The project's first discovery so far is that neither test has a clearly delineated clinical picture. It appears that there is no unambiguous relationship between a certain genetic profile and the manner in which the illness becomes manifest. Furthermore, it transpired that in parallel with the development of one of the tests, preparations were already being made to write information material for potential patients. In anticipation of the use of the test, a risk consultation session and the data infrastructure have already been set up. This confirms the hypothesis that there is no such thing as an isolated laboratory environment during the development of the tests, but that the beginnings of a social practice commence simultaneously.

Various ethical dilemmas were also identified. What does it mean to ask someone for a blood sample when the person involved, whose concern or curiosity has already been raised by the request itself, can do nothing with results? It actually occurred that a bus driver quit his job as a result of the risk of acute fibrillation, despite the fact that it is impossible to establish the exact consequences of a genetic abnormality during this phase of research. It appears that there is already a great deal going on in the research phase. The project shall not only provide a description of the ethical dilemmas in the research phase, but also propose possible means whereby the researchers as well as the patients and their families might cope with these ethical dilemmas.

Michiel Korthals
Wageningen University

'Responsibilities are going to change'

Title	New Interfaces for the Health Care and Food System. A Pragmatic Approach to Genomics and Nutrigenomics
Main applicant	Prof. M.J.A.A. Korthals (WUR) E-mail: michiel.korthals@wur.nl telephone: 0317 484 178
Execution	Prof. M.J.A.A. Korthals Dr. T.E. Swierstra (UT) E-mail: t.t.swierstra@wmw.utwente.nl telephone: 053 489 3302 Dr. J. Keulartz (WUR) E-mail: jozef.keulartz@alg.tf.wau.nl telephone: 0317 483 637 Dr. H. van den Belt (WUR) E-mail: henk.vandenbelt@wur.nl telephone: 0317 484 178
Duration	01-10-2002 until 30-09-2004

Together with the development of (nutri)genomics, food and health will become linked to one another in a new way. This will lead to new roles and new responsibilities for the professionals and institutions involved in food and health, as well as to relationships with the consumers/ patients. In all these individual relationships, existing interfaces will change radically. For instance, nutritionists will assume a medical task, physicians will also have to become dieticians, those who manage the genetic information will be allocated a key role in identifying risks, consumers will have to make individual food choices that have direct consequences for their nearest and dearest. This reshuffle of roles and responsibilities will undoubtedly lead to insecurities and conflicts. The objective of this project is to outline these changes and come up with proposals on how to set up the new interfaces. With a view to curtailing the vast scope of the topic, the study will concentrate on obesity.

It would appear that obesity involves three different practices, with varying perspectives and attendant responsibilities.

- The behavioural approach places the emphasis on the individual responsibility whether or not to consume fatty foods. This entails an advisory role for dieticians.
- The environmental approach places the emphasis on community constructions, for example the convenience of lifts and escalators, which means that people hardly use stairs any longer. This entails a role for constructors/ engineers.

- The bodily approach places the emphasis on identifying and perhaps treating specific physical characteristics (genes) with a view to combating obesity. The medical experts assume the leading role in this case.

As a forth-new practice, (nutri)genomics would appear to create a combination of all three of the above.

A group of experts is to be presented two possible scenarios of the way in which the new responsibilities that arise together with (nutro)genomics might be organised.

1. Genomics incorporated: screening, therapies, dietary rules are left to private institutes, leading to a new social fragmentation in which the screening experts are the gatekeeper. The authorities' role is a modest one.
2. Social genomics: there are powerful public research institutes. Screening experts ensure that everyone has access to whatever they need. The business community behaves like a responsible entrepreneur.

The questions posed in this context include:

- What difference will the emergence of (nutri)genomics make to the manner in which the new responsibilities take shape?
- How realistic are the chances of the privatised model?
- Might population screening for (the genetic determination of) obesity promote more egalitarian findings?
- What does this new independence of screening experts mean?

With a view to shedding light on the role of cultural differences, the study is being performed in cooperation with Italian researchers, as Italy is known to have a different eating and food culture to The Netherlands.

Sabine Severiens/ Tanja Klop
Erasmus University Rotterdam

'School pupils are an ideal target group for attitude research'

Title	Opinion development on Genomics. A study among secondary school students and genomics researchers
Main applicant	Dr. S. Severiens (EUR) E-mail: severiens@risbo.eur.nl telephone: 010 408 8798
Execution	T. Klop (EUR) E-mail: klop@risbo.eur.nl telephone: 010 408 8785
Duration	01-02-2003 until 31-01-2007

Public opinion development on genomics calls for intensive communication between the genomics research community and society. This communication will only prove effective if it is established which attitudes to genomics prevail within various groups in society, and if the most effective means of communication is also established. So far, there is little knowledge available on either subject.

The objective of this project is to gain further insight into the attitudes of 18-year-old school pupils to genomics and into the effects of various learning environments on that attitude. In view of the position these pupils occupy within the community and the cultural diversity their ranks, they are an interesting target group.

A theoretical model has shown that attitudes are determined by knowledge and emotions. Possible explanatory factors for peoples attitudes include background characteristics (religion, ethnicity, education, socio-economic status), their interest in the subject, a belief in the advantages and risks, their general attitude to science and technology, the presence or absence of personal experiences and the ethical reference framework of what is right and what wrong. All these aspects are mapped out with the aid of questions about various applications of genomics: in the health care sector, for the preparation of food, the use of farm animals and in industrial production. This part of the study should shed some light on the attitudes of youngsters with different social, cultural and ethnic backgrounds.

The second part of the project is about the way that various forms of information affect the development of opinions with regard to genomics. Based on the principle of 'participatory learning', two learning environments are created. One in a real environment, such as a laboratory, and the other in a virtual one, for example with a multimedia-learning module. The objective of these learning environments is to provide the pupils with a broader knowledge base with which to develop their attitude and build up a more detailed affection with the

subject. The results of these learning environments are compared with those of a more traditional learning environment.

This part of the project should provide further insight into which form of communication is the most effective for the development of an opinion on genomics and what influence the learning environment has on the pupils' attitudes.

Erwin Seydel/ Anne Dijkstra
University Twente

'A new means of scientific communication'

Title	Public Understanding of Genomics
Main applicant	Prof. E.R. Seydel (UT) E-mail: e.r.seydel@wmw.utwente.nl telephone: 053 489 3289
Execution	A.M. Dijkstra (UT) E-mail: a.m.dijkstra@wmw.utwente.nl telephone: 053 489 9111
Duration	01-01-2003 until 21-04-2007

To gain a better understanding of what society thinks of genomics and how people will respond to the findings of genomics research, it is important to discover how the public form an image of genomics. The objective of the project is to provide this insight, among other means, by establishing the frames of reference that play a role in conceptualisation. This also involves the comparison of various groups' images with one another, such as those of the general public and the scientists.

The exceptional aspect of this project is the way in which it addresses the communication process with the public (through focus groups) concerning genomics. A combination of different qualitative research methods (focus groups, Delphi method) is used in an attempt to gain further insight into both the communication process between the scientist and the public and the way that the public forms an image of genomics.

In contrast to the traditional information model, which involves a linear process of knowledge exchange between the scientific experts and the lay public, it uses a more interactive model in which both the experts' and the public's preferences and queries are explored and placed head to head. This interactive model in which scientific knowledge is not detached from other influential factors was consciously chosen because it is more in keeping with the manner in which images of science and technology are formed in social practice. So far, however, very little empirical research has been performed into the actual operation of this interactive communication model.

The project is expected to yield a more nuanced result than that provided by purely quantitative analyses (such as the EU barometer) and offer further insight into the way that communication processes proceed. The project has launched a literary study of scientific communication and has also developed a reference framework, using such means as interviews with participants in the Food and Genes debate on genetically modified (GM) food. In the course of 2004, the focus groups, which are to carry out communication on genomics, will be set up. The project involves close cooperation with a similar Canadian study.

Hans van Trijp/ Lynn Frewer
Wageningen University

'Forcing a consumer opinion of future applications'

Title	Seeing the future first and most clearly. An experimental approach to information acceleration for (nutri)genomics
Main applicant	Prof. J.C.M. van Trijp (WUR) E-mail: hans.vantrijp@wur.nl telephone: 0317 483 385
Execution	A. Ronteltap (WUR) E-mail: amber.ronteltap@wur.nl telephone: 0317 486 124
Attendant	Prof. L. Frewer (WUR) E-mail: lynn.frewer@wur.nl telephone: 0317 482 550
Duration	01-03-2003 until 28-02-2007

The use of genetically modified (GM) crops met with a great deal of public resistance. In hindsight, it can be concluded that insufficient attention was devoted to the factors that govern social support for this new technology. This oversight has to be avoided during the development of (nutri)genomics. The objective of this project is to develop various visions of the future with a view to establishing the critical success and failure factors that determine the attitude of consumers to (nutri)genomics, and to contribute to the public communication on the future of (nutri)genomics.

The complicated thing about public opinion development with regard to future technological applications is that the public cannot pass judgement until the applications have actually been created. The project attempts to overcome this stalemate by forcing the development of detailed visions of the future, which consumers will be able to judge. The content of these visions of the future are to be derived from interviews with experts in the realms of research, business, healthcare, government and consumer organisations. The visions of the future will vary primarily in terms of what the experts consider the critical success factors for the social acceptance of (nutri)genomics.

Next, the project will experiment with possible ways of rendering these visions of the future accessible to a select group of consumers. In the meantime, it will examine the best possible methods of presentation with which to enable the group of consumers to pass judgement, what their opinions of the various future images are, and what effect the various methods of presentation have on these preferences. A consensus meeting will be convened, where the aforementioned experts will be placed face to face with the consumers, which should lead to a future model that can count on the greatest possible public support.

The project shall conclude by shooting a TV film on the subject of that model, and its effect on the development of opinion among the general public shall be monitored.

Besides identifying the critical success factors for (nutri)genomics and developing public debate on the subject, the project should also contribute towards new methods of performing the future exploration of new technological applications.

Feer Verkade/ Jasper Bovenberg

University Leiden

'Biological databases, public property'

Title	Genomic Databases: Common Heritage or Commodity?
Main applicant	Prof. D.W.F. Verkade (UL) E-mail: d.verkade@hogeraad.nl telephone: 071 527 5200
Execution	J.A. Bovenberg (UL) E-mail: jasper.bovenberg@law.leidenuniv.nl telephone: 071 527 5200
Duration	01-09-2002 until 30-09-2006

Genomics research will generate vast amounts of data to be stored in biological databases. The laboratory or company that generates the data may prohibit third parties' access to the data, or may insist on payment for the use thereof. Genomics research, on the other hand, is highly reliant on the accessibility of those databases. This also defines the central question of this project. What are the arguments in favour of free, or respectively conditional accessibility of biological databases, and are there conceivable solutions that might serve both interests?

The study first explored the legal foundation for the accessibility of databases, both for conditional accessibility, such as the European database law, and for free accessibility in accordance with the United Nations' Common Heritage principle.

Next, a study was performed of existing databases managed by the Leiden University Medical Center, the Celera company and the Human Genome Mutations Databases, and the way in which the various parties involved – the researcher, the university, the government and companies – exercise their property rights.

The findings of this study were used for an extensive questionnaire on property rights and conditions governing the access to databases. This questionnaire was sent to genomics researchers and various organisations that finance genomics research (including Hugo, NWO, EU, Health Canada and OECD). It addresses such issues as, the extent to which database rights are actually claimed by the researchers themselves or by financiers and companies with which they collaborate, and how the accessibility of the databases is arranged for researchers or commercial parties. On the basis of an analysis of the findings, a proposal shall be drawn up for the accessibility of databases. This will also seek to comply with the stance recently adopted by the Human Genome Organisation's (Hugo) ethics committee, in which human genome databases are defined as global 'public property', while it simultaneously pleads in favour of fair remuneration for the bodies that have contributed to the content of the database. It suggests

the application of a construction similar to that currently applicable for music carriers. These are freely available for use, subject to donation of a certain sum to a mutual fund.

One of the project's tasks is to advise Hugo and the European Commission on the regulation of databases.

Rein Vos
University Maastricht

'Encounter between the societal component and beta research'

Title	Nutrigenomics and society in the making: a conceptual empirical analysis of the evolving research practice of an integrated genomics approach towards gut health
Main applicant	Prof. R. Vos (UM) E-mail: rein.vos@zw.unimaas.nl telephone: 043 388 1144
Execution	B. Penders (UM) E-mail: b.penders@zw.unimaas.nl telephone: 043 388 1144
Duration	01-05-2003 until 30-04-2007

The IOP programme 'Genomics of the food-intestine interaction' is aimed at gaining a better understanding of both the genetic basis of biological processes that play a role in the digestion of the food in the intestine, and of the functionality of the various food components. The research is also expected to yield possible interesting applications for the food industry (functional foods). The project will follow up on this research.

The objective of the project is to gain insight into the way that the IOP programme defines genetic risks in the relationship between food and the intestine, what ethical and social issues arise during the course of the research, and how the researchers deal with them.

The project involves the performance of fieldwork in the IOP programme's laboratories through formal and informal contacts with the various research groups. An analysis of all the IOP programme's interactions with the outside world (conferences, the provision of material, discussions at management level) will also be performed, and in-depth interviews with researchers, nutritionists, consumers and potential patients will follow. The project commenced only recently.