

Bio-ethiek: uniformiteit of maatwerk?¹

Prof.dr.ir. Bastiaan C.J. Zoeteman, voorzitter COGEM

Dr. Ineke Widdershoven-Heerding, secretariaat COGEM

¹ Dit artikel is mede gebaseerd op een voordracht tijdens de VROM conferentie over een Raad voor Ethiek en Biotechnologie in Hotel Sofitel te Den Haag op 4 december 2006.

INHOUD

1	INLEIDING	3
2	HET ONTSTAAN VAN DE HUIDIGE ETHISCHE ADVIESPRAKTIJK IN NEDERLAND	4
2.1	HISTORISCHE ACHTERGRONDEN	4
2.1	DE CULTUUR VAN ETHIEKBEOEFENING IN NEDERLAND EN DE TOEPASSING DAARVAN OP DE GENEESKUNDE EN BIOTECHNOLOGIE	5
3	DE OPDRACHT VAN DE NEDERLANDSE BIO-ETHISCHE ADVIESCOLLEGES	7
3.1	NEDERLANDSE ADVIESINSTELLINGEN	7
3.1.1	<i>Commissie Biotechnologie bij Dieren (CBD)</i>	7
3.1.2	<i>Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO)</i>	7
3.1.3	<i>Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG)</i>	8
3.1.4	<i>Commissie Genetische Modificatie (COGEM)</i>	8
3.1.5	<i>Gezondheidsraad</i>	9
3.2	BIO-ETHISCH ADVIES IN EUROPA	9
4	ETHISCHE ADVISERING IN HET BUITENLAND	10
4.1	NATIONALE ETHIEKRADEN	10
5	OVERZICHT SPECTRUM AAN INHOUDELIJKE STANDPUNTEN IN NEDERLANDSE SAMENLEVING	13
6	KENMERKEN VAN DE NEDERLANDSE AANPAK TEN OPZICHTE VAN DIE IN ANDERE LANDEN	15
7	CONCLUSIES	16
7.1	VOOR- EN NADELEN VAN GENERIEKE VERSUS OBJECT GEBONDEN ETHISCHE ADVISERING	16
7.2	OPTIES VOOR GENERIEKE ETHISCHE ADVISERING, AL DAN NIET NAAST OBJECT GEBONDEN ADVISERING	17
	LITERATUUR	19

1 Inleiding

In het Nederlandse parlement is de afgelopen jaren diverse malen gesproken over de manier waarop technische en ethisch-maatschappelijke advisering met het oog op het verlenen van vergunningen voor onderzoek en productie op het gebied van biotechnologie en in het bijzonder genetische modificatie is georganiseerd. Daarbij is er op aangedrongen om deze zo effectief mogelijk maar tegelijk ook zo zorgvuldig mogelijk te laten verlopen. In dit artikel zal worden ingegaan op de wijze waarop ethisch-maatschappelijke advisering en signalering rond biotechnologie plaatsvindt. Dit gebeurt mede naar aanleiding van vragen van CDA Tweede Kamerlid Henk Jan Ormel, die al geruime tijd pleit voor een nationale Raad voor Ethiek en Biotechnologie. Over deze kwestie heeft Staatssecretaris Pieter van Geel van VROM op 4 december 2006 een conferentie georganiseerd die deze optie nader heeft geprofileerd met zijn voor- en nadelen.

In deze bijdrage zal primair aandacht worden besteed aan de wijze waarop ethische advisering en signalering in Nederland vorm heeft gekregen, maar ook zal worden stilgestaan bij voor Nederland relevante ervaringen in het buitenland. Vervolgens zal het brede spectrum aan standpunten op dit gebied in Nederland worden geïllustreerd, waarna stil wordt gestaan bij de voor- en nadelen van generieke tegenover specifieke advisering op dit gebied. Ten slotte zullen verschillende opties hoe generieke ethische advisering aan de Nederlandse rijksoverheid effectief kan plaatsvinden, worden besproken.

2 Het ontstaan van de huidige ethische adviespraktijk in Nederland

2.1 Historische achtergronden

Wereldwijd is de laatste decennia de opkomst te zien van nationale ethische adviesorganen in verband met biotechnologie en geneeskunde. Doel van deze nieuwe instituties is veelal om een bijdrage te leveren aan de ethische meningsvorming in het betreffende land en om het beleid te adviseren over de morele kwesties die door de wetenschappelijke ontwikkelingen op dit vlak worden opgeroepen. De behoefte aan ethisch advies blijkt vooral te worden gevoeld in de sfeer van de geneeskunde, de levenswetenschappen en de bijbehorende technologie.

Bio-ethische advisering aan de overheid is in Nederland ondergebracht bij diverse commissies en raden met verschillende wettelijke opdrachten, uiteenlopende werkwijzen en een eigen historie/traditie. Enkele belangrijke zijn: de Gezondheidsraad, de Commissie Biotechnologie bij Dieren (CBD), de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO), de Commissie Genetische Modificatie (COGEM) en het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG), een samenwerkingsverband van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) en de Gezondheidsraad¹. Daarnaast heeft de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) zich in 2003, in de nota *Beslissen over biotechnologie*, uitgelaten over ethiek en biotechnologie². Het Rathenau Instituut ten slotte bestudeert vanuit een publieke invalshoek de maatschappelijke, ethische en politieke effecten van wetenschap en technologie op de samenleving. Het rapporteert daarover met de bedoeling publiek debat en politieke oordeelsvorming te stimuleren³.

De overheid laat zich niet alleen via raden en commissies op bio-ethisch vlak adviseren. Bij beleidsvorming, beleidsuitvoering en bij beleidsevaluatie op dit terrein worden ook ethici als experts betrokken.

Waarom is voor deze benadering gekozen? In Nederland is van oudsher ethiek als onderdeel beschouwd van professionaliteit, in eerste instantie van de betrokken arts. Niet zozeer de waarden en principes afkomstig van andere autoriteiten, zoals religieuze autoriteiten, waren maatgevend maar de professionele standaarden van de eigen beroepsgroep. Een dergelijke medische ethiek werd verworven in de opleiding en in de uitoefening, dus in de praktijk.

De praktijk is in de huidige Nederlandse bio-ethiek nog steeds zeer belangrijk. Er is een tendens geweest om in de bio-ethiek algemene abstracte principes te formuleren, bijvoorbeeld autonomie, weldoen, niet schaden en rechtvaardigheid⁴. Maar deze

abstracte principes moeten telkens opnieuw concreet worden toegepast. Ethiek gaat immers om het goede dat niet alleen beredeneerd, maar ook en vooral gerealiseerd moet worden. Het gaat dus om de praktijk van het goede. Deze praktijken hebben elk een eigen morele lading en verschillen daarom zozeer dat van de omstandigheden niet kan worden geabstraheerd. De toepassing van het principe van autonomie is bij de zorg voor dementerenden bijvoorbeeld anders dan wanneer het om de autonomie van consumenten gaat om wel of niet genetisch gemodificeerd voedsel te nuttigen.

Er zijn wel veranderingen opgetreden in het aantal betrokkenen dat noodzakelijk wordt geacht om tot een gedegen advies te komen. Dat is niet meer alleen de arts. In de sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw opgerichte bio-ethische adviesraden worden de mogelijke consequenties van wetenschappelijke en technische innovaties op interdisciplinaire wijze verkend. Hoe verschillend de opdrachten, werkwijzen en tradities van de adviescolleges ook mogen zijn in Nederland, ze delen dat ze allen worden bemand door experts op het terrein van de bio-ethiek, experts in de medische wetenschap, de biologie, de diergeneeskunde en/of de biotechnologie én experts op juridisch en sociaal-wetenschappelijk vlak. Ook maken deskundigen op het gebied van de inbedding van de medische en biotechnologische praktijken in onze samenleving er deel van uit. Uit het bovenstaande kan de volgende conclusie getrokken worden: "Ethiek krijgt beter vorm in concrete uitvoeringssituaties dan met generieke beginseluitspraken".

2.1 De cultuur van ethiekbeoefening in Nederland en de toepassing daarvan op de geneeskunde en biotechnologie

In Nederland is als gevolg van de geschetste ontwikkelingen een brede definitie van ethiek en dus ook van bio-ethiek gangbaar. In het NWO programma Ethiek, Onderzoek & Bestuur van november 2002 werd een ethische kwestie als volgt gedefinieerd: "Een ethische kwestie kan omschreven worden als een handeling, een situatie of een ontwikkeling die gevolgen heeft voor de belangen en het welzijn van individuen en groepen (waaronder ook dieren, soorten en ecosystemen), voor de verdeling van de lasten en baten van de maatschappelijke samenwerking en voor de mogelijkheid om te leven in overeenstemming met waarden die voor mensen centraal staan in hun opvatting van wat goed en waardevol leven is". Ethiek wordt bovendien als een integraal onderdeel van de levenswetenschappen en de geneeskunde beschouwd, niet als een externe categorie. Levenswetenschappen noch geneeskunde zijn als zodanig waarde vrije of moreel neutrale activiteiten. Tenslotte heeft wat als ethische kwestie op dit vlak naar voren komt, vaak tegelijk economische, juridische en politieke aspecten.

Dat betekent dat bij de reflectie op ethische aspecten, de context waarin deze naar voren komen van wezenlijk belang is. Interactie met experts op het terrein van biotechnologie en geneeskunde is daarom voor de kwaliteit en de bruikbaarheid van de ethische overwegingen essentieel. Expertise verkrijgt men door de praktijk.

In de ethiekbeoefening in verband met de geneeskunde en de gezondheidszorg is in Nederland de laatste jaren een empirische wending te zien. Niet alleen analyse en theorievorming maar juist ook resultaten van kwalitatief onderzoek in de praktijk vormen bronnen voor de bio-ethiek en daardoor gevoed beleid.

3 De opdracht van de Nederlandse bio-ethische adviescolleges

3.1 Nederlandse adviesinstellingen

De bio-ethische advisering is in Nederland voornamelijk gerelateerd aan specifieke onderwerpen en vakgebieden. Kort zal puntsgewijs worden stilgestaan bij de taken van de belangrijkste adviescolleges die op het gebied van ethische advisering rond biotechnologie opereren richting Nederlandse overheid.

3.1.1 Commissie Biotechnologie bij Dieren (CBD)

Volgens de Gezondheids- en welzijnswet voor dieren is het zonder vergunning verboden om het genetische materiaal van dieren te wijzigen op een wijze die voorbij gaat aan de natuurlijke barrières van geslachtelijke voortplanting en van recombinitie, dan wel om biotechnologische technieken bij een dier of een embryo toe te passen. Een vergunning kan worden aangevraagd bij de Minister van LNV en wordt slechts verleend indien naar het oordeel van de minister de handelingen geen onaanvaardbare gevolgen hebben voor de gezondheid of het welzijn van dieren en tegen de handelingen geen ethische bezwaren bestaan.

Om te bepalen of aan deze voorwaarden is voldaan, vraagt de Minister, voordat hij over een aanvraag beslist, advies aan de CBD. Deze onderwerpt elke individuele vergunningaanvraag aan een ethische toets om te bepalen of aan de genoemde voorwaarden voldaan wordt. Maar daar blijft het niet bij.

In de Nota van toelichting bij het Besluit biotechnologie bij dieren wordt ook verlangd van de CBD om stapsgewijze, *case by case*, op zoek te gaan naar de grenzen van het aanvaardbare. De toetsing door de CBD heeft daarom een tweeledige functie: de opheldering en versterking van de morele positie van het dier en de vroegtijdige signalering, formulering en beoordeling van problematische ontwikkelingen. De toetsing moet daarbij het materiaal opleveren voor de confrontatie van opvattingen die in onze huidige pluriforme samenleving leven en voor de publieke discussie hierover.

3.1.2 Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO)

Vanaf 1999 wordt wetenschappelijk onderzoek met mensen in Nederland vooraf getoetst op medisch-ethische gronden door de CCMO of een door deze commissie erkende medisch-ethische toetsingscommissie, afhankelijk van het soort onderzoek. Naast het beoordelen van onderzoek houdt de CCMO toezicht op de werkzaamheden van de erkende toetsingscommissies. De CCMO geeft voorlichting over de uitvoering

en toepassing van de Wet op het mensgebonden Onderzoek (WMO) en richt zich in haar communicatie in eerste instantie op het medisch-wetenschappelijk beroepsveld.

3.1.3 Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG)

Het CEG is in 2002 ingesteld door de minister van VWS om belangrijke ethische kwesties op het gebied van gezondheidszorg te inventariseren en onder de aandacht van de politiek te brengen. Taak van dit centrum, dat een samenwerkingsverband vormt van de Gezondheidsraad en van de RVZ, is het verzamelen van informatie over actuele ontwikkelingen op het terrein van de volksgezondheid die ethische vragen oproepen en om die reden de aandacht verdienen van de overheid. De Gezondheidsraad en de RVZ geven met deze publicatie uitvoering aan de hun opgedragen signaleringstaak.

Jaarlijks stuurt het CEG signaleringsrapporten over medisch-ethische ontwikkelingen aan het Ministerie van VWS. De agenda Ethiek en Gezondheid, die de Staatssecretaris van VWS bij de Rijksbegroting aanbiedt, wordt deels bepaald door de CEG signalementen. Deze beleidsagenda kan vervolgens weer uitgangspunt zijn voor debat in de Tweede Kamer.

3.1.4 Commissie Genetische Modificatie (COGEM)

De COGEM heeft volgens de Wet Milieubeheer tot taak de Minister van VROM te adviseren over kennisgevingen en vergunningaanvragen voor activiteiten met ggo's en over veiligheidsmaatregelen die in het kader daarvan moeten worden getroffen ter bescherming van mens en milieu. Daarnaast informeert de COGEM sinds 1990 op diens verzoek of uit eigen beweging de Minister van VROM, indien aan activiteiten met ggo's ethische of maatschappelijke aspecten zijn verbonden die naar haar oordeel van belang zijn. De COGEM informeert de minister van VROM over die ethische en maatschappelijke aspecten door middel van signaleringen.

Op dit moment is niet geregeld dat de Minister zijn beleid bij de vergunningverlening kan doen afhangen van ethisch-maatschappelijke oordelen. Volgens de Europese regelgeving, richtlijn 2001/18/EG kunnen lidstaten sinds oktober 2002 bij de beoordeling van vergunningen rond het op de markt brengen van genetisch gemodificeerde organismen ethische aspecten in overweging nemen. Hoe dit vorm moet krijgen en op welke wijze dit binnen de toelatingsprocedures past, is echter onduidelijk. In Nederland besluit de Minister uitsluitend op grond van veiligheidsoverwegingen, met verantwoording achteraf.

3.1.5 Gezondheidsraad

Ook de Gezondheidsraad informeert de regering over ethische onderwerpen in verband met biotechnologie. De Gezondheidsraad is een onafhankelijk adviesorgaan dat als taak heeft ministers en parlement te adviseren over de stand van wetenschap op het gebied van de volksgezondheid. Net als bij de COGEM bevatten deze publicaties zowel technisch-wetenschappelijke als ethisch-maatschappelijke overwegingen. De Gezondheidsraad laat een deel van haar taken op het vlak van bio-ethiek uitvoeren door het bovengenoemde CEG.

3.2 Bio-ethisch advies in Europa

Naast de Nederlandse advieslichamen die de overheid informeren over ethiek en biotechnologie, is ook de *European Group on Ethics in Science and New Technologies* (EGE) voor het beleid van belang. De EGE is een neutraal, onafhankelijk, pluralistisch en multidisciplinair advieslichaam van de Europese Commissie over ethische aspecten van de exacte wetenschappen en de nieuwe technologieën in verband met de voorbereiding en implementatie van wetgeving en beleid binnen de Europese Gemeenschap. De eerder genoemde richtlijn 2001/18/EG geeft de EGE een rol ten aanzien van het beleid. In overweging 57 wordt gesteld: "*De Europese groep ethiek van de exacte wetenschappen en de nieuwe technologieën van de Commissie moet worden geraadpleegd voor advies over ethische aspecten van algemene aard met betrekking tot de doelbewuste introductie of het in de handel brengen van GGO's; dergelijke raadplegingen laten de bevoegdheid van de lidstaten voor ethische kwesties onverlet.*"

De EGE heeft vanaf 1993 een aantal opinies uitgebracht over specifieke onderwerpen, bijvoorbeeld over *Ethical aspects of patenting inventions involving human stem cells* en *Ethical aspects of genetic testing in the workplace*.

4 Ethische advisering in het buitenland

4.1 Nationale ethiekraden

In Europa bestaan verschillende vormen van bio-ethische advisering aan de regering. In sommige landen zoals Duitsland, Frankrijk, België, Italië, Griekenland, Denemarken en Ierland, hebben de respectievelijke regeringen nationale Ethiekraden ingesteld, die het gehele veld van de levenswetenschappen - mens, dier, plant, milieu - bestrijken². In andere Europese landen, zoals in Noorwegen, in Zwitserland en in Nederland, heeft de overheid specifieke organen benoemd, die zich met de ethische aspecten van een bepaald toepassingsgebied bezighouden. In Groot-Brittannië zijn in de jaren '90 twee adviesorganen opgericht die zich met specifieke bio-ethische kwesties bezighouden, de *Human Fertilisation and Embryology Authority* en de *Human Genetics Commission*. Daarnaast werd de *Agriculture and Environment Biotechnology Commission* (2000) ingesteld om de overheid te adviseren op dit gebied, inclusief de ethische en maatschappelijke aspecten. Deze commissie is in 2005 echter opgeheven. De meest bekende Britse bio-ethische commissie, die zich met een breed scala aan onderwerpen bezighoudt, is de *Nuffield Council on Bioethics* (1991). Deze raad is echter niet door de Britse overheid ingesteld.

De opdracht en werkwijze van de verschillende commissies verschillen per land⁵. Er wordt op dit moment op meerdere plaatsen vergelijkend onderzoek gedaan naar de gekozen benaderingen⁶. Elke commissie functioneert in een specifieke context, die o.a. wordt bepaald door de wijze waarop ethische vraagstukken in het betreffende land worden benaderd. De academische traditie speelt daarin een rol, maar andere culturele factoren, waaronder de invloed van levensbeschouwing, tellen eveneens. Dat laatste wordt ook weerspiegeld in de samenstelling van de commissies. Terwijl in Griekenland alleen hoogleraren op het terrein van de levenswetenschappen, geneeskunde, recht, filosofie, sociologie en theologie als wetenschappelijke experts zitting hebben in de commissie, is in Ierland naast de wetenschappelijke experts ook een vertegenwoordiger van patiëntenorganisaties lid. De commissie in Frankrijk telt onder haar ruim 40 leden 5 personen, aangewezen door de President van de Republiek, die behoren tot de belangrijkste filosofische en geestelijke stromingen. In Duitsland hebben verschillende vertegenwoordigers van de evangelische kerken en de rooms-katholieke kerk zitting in de nationale ethiekraad, naast wetenschappelijke

² Dat zijn respectievelijk in Frankrijk het *Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé* (1983), in Duitsland de *Nationaler Ethikrat* (2001), in België het *Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek* (1993), in Italië het *Comitato nazionale per la bioetica* (1990), in Griekenland de *National Bioethics Commission* (1998), in Denemarken de *Danish Council of Ethics* en in Ierland de *Irish Council for Bioethics* (2002).

experts en vertegenwoordigers van vakbond en patiënten. En ook in Denemarken is de raad samengesteld uit wetenschappelijke experts en leken, met bewezen kennis op en belangstelling voor het werkerrein van de raad.

De door de respectievelijke commissies behandelde onderwerpen zijn deels gelijk. In vrijwel alle Europese landen, of ze nu één centrale bio-ethische commissie bezitten of meerdere, zijn kloneren en gebruik van stamcellen aan de orde gesteld. Er zijn echter ook opmerkelijke verschillen. In sommige landen wordt expliciet aandacht besteed aan bio-ethische kwesties rond dieren en kwesties in verband met technologische toepassingen in de landbouw of voedselproductie. In andere landen is dat niet het geval. Dat geldt in het bijzonder voor landen met één commissie; daar worden vooral medisch georiënteerde onderwerpen belicht.

In landen waar meerdere bio-ethische adviesraden actief zijn, wordt meestal een breder scala aan onderwerpen behandeld. In Zwitserland, Noorwegen en Nederland zijn bijvoorbeeld rapporten gewijd aan de (bescherm)waardigheid van dieren, gentechnologie en ontwikkelingslanden, nanotechnologie, visteelt en het voorzorgs-principe.

De bio-ethische commissies worden overal beschouwd als dé plaats waar zich de interdisciplinaire discussie tussen de levenswetenschappen, geneeskunde, theologie, filosofie, sociale wetenschappen en recht voltrekt. Afhankelijk van de samenstelling wordt deze discussie ook uitgebreid tot een afspiegeling van het maatschappelijke debat. De buitenlandse commissies worden geacht algemene beleidsvoorstellen te doen en ook specifieke aanbevelingen en opinies uit te brengen. Deze commissies hebben daarnaast veelal een taak in de informatievoorziening aan burgers en het bevorderen van een publiek debat over bio-ethische kwesties.

In landen met één centrale commissie voor bio-ethiek genieten deze een hoog aanzien; ze zijn veelal ingesteld door de regering of de president en rapporteren aan de premier of kanselier. Als er meerdere commissies zijn, worden de leden daarvan veelal benoemd vanuit de ministeries die het beleid over het betreffende gebied in hun portefeuille hebben. In Denemarken staat de relatie met het parlement voorop en wordt de meerderheid van de leden door een parlementaire commissie voorgedragen. Het prestige van de bio-ethiekcommissies heeft ook haar keerzijde. Er worden bijvoorbeeld in Duitsland vraagtekens gezet bij de effectiviteit, representativiteit en legitimiteit van de *Nationaler Ethikrat*⁷. De daar gekozen gemengde samenstelling leidt wel tot een bepaald moreel gezag, maar het is de vraag of de uitkomsten van de bio-ethische overwegingen ook transformeerbaar zijn in beleid.

Kunnen dergelijke commissies de implicaties van nieuwe technologieën inschatten en kunnen zij vanuit de ethiek bijdragen aan het beheersen van risico's in de huidige kennismaatschappij? De huidige publicaties van dergelijke commissies zijn vooral te

karakteriseren als fundamentele bespiegelingen over de interactie tussen wetenschap en maatschappij en hebben weinig praktische impact⁸.

Daarnaast wordt de politieke status van de uitgebrachte opinies en aanbevelingen wel ter discussie gesteld. De nationale ethiekcommissies zijn benoemd door de respectievelijke regeringen als expertcommissies. Waar de politieke verantwoordelijkheid voor de door deze commissies uit te brengen adviezen en beleidsopties ligt, blijft een vraag.

Bij raden die niet zo verstrengd zijn met het beleid, is het echter de vraag wat precies hun impact is. In Denemarken staat de *Council of Ethics* dicht bij het publiek en vervult een informerende rol. De raad wordt nauwlettend gevolgd door het parlement, dat ook onderwerpen kan aandragen. De Deense raad heeft echter nauwelijks invloed gehad op het beleid en de wetgeving.

De *Nuffield Council* staat, zoals gezegd, los van de Engelse overheid en claimt geen representativiteit. De raad richt zich met haar expert rapporten op wetenschappers, medici, juristen, professionals in de gezondheidszorg, etc. De rapporten van de *Nuffield Council* worden in de academische gemeenschap breed gewaardeerd.

De boven beschreven kanttekeningen zijn niet alleen van toepassing op de Europese ethiekraden, maar kunnen ook geplaatst worden bij ethische adviescommissies elders. De door CDA-Kamerlid Ormel aangehaalde, door president Bush in 2001 opgerichte, *President's Council on Bioethics* in de VS is ook van veel kanten bekritiseerd. Het zou een bolwerk zijn van conservatisme en daarmee allerminst representatief voor de publieke opinie⁹. De beschreven principes worden door andere ethici als onnuttig beschouwd¹⁰. En in de keuze van de besproken thema's blijkt een sterke voorkeur voor medisch-ethische onderwerpen¹¹.

Kortom, bij de inrichting van ethische adviesorganen zijn effectiviteit, representativiteit, breedte van het veld en de allocatie van verantwoordelijkheid in elk geval onderwerpen om rekening mee te houden.

5 Overzicht spectrum aan inhoudelijke standpunten in Nederlandse samenleving

De ethische implicaties van wetenschap en technologie hebben betrekking op risico's en de bewustwording daarvan en op de botsing tussen verschillende morele waarden. Thema's die daarom bij de ethische beoordeling van biotechnologie en geneeskunde een voorname rol spelen zijn:

- Vrijheid, handelingsvrijheid, keuzevrijheid, autonomie (bijv. voor producent en consument);
- Verantwoordelijkheid, zowel van het individu als van de overheid (bijv. niet schaden, co-existentie, duurzaamheid);
- Rechtvaardigheid en solidariteit (bijv. toegankelijkheid van de zorg, goed voedsel);
- Respect voor verschillende meningen en argumenten (bijv. over risico's of over de intrinsieke waarde van mens en levende natuur).

De inhoudelijke inkleuring van deze thema's door burgers verschilt per persoon en per casus. Een overzicht aan inhoudelijke standpunten in de Nederlandse samenleving is daarom niet te geven. Nederland is nu eenmaal een pluriforme samenleving waarin talrijke standpunten leven ten aanzien van geneeskunde en biotechnologie. Veel burgers komen in aanraking met toepassingen hiervan en vormen daar hun eigen oordeel over. Religie, levensbeschouwing en *lifestyle* vormen belangrijke factoren bij de visie op bio-ethische kwesties, maar de standpunten zijn er niet ondubbelzinnig uit af te leiden.

Een voorbeeld waarin het levensbeschouwelijk gekleurde spectrum aan bio-ethische opvattingen blijkt, is ontleend aan een onderzoek dat door Schuttelaar en Partners in 2006 voor de COGEM is uitgevoerd¹². Tabel 1 geeft een overzicht aan uitgangspunten die door vertegenwoordigers van verschillende stromingen in ons land als kenmerkend zijn genoemd.

Tabel 1. Spectrum aan standpunten over algemene toelaatbaarheid van biotechnologie

Stroming:	Uitgangspunten:
- Communisme	Staatsbelang gaat voor
- Humanisme	Welzijn mens gaat voor
- Jodendom	Mens is Gods partner
- Protestantse Kerk NL	Rentmeester bestrijdt kwade
- Islam	Leven is heilig
- RKK	Mens naar Gods beeld geschapen
- Gereformeerde Kerk	Vertrouwen op Gods voorzienigheid
- Antroposofie	Geestelijke in natuur centraal

In het algemeen lijkt er een groter draagvlak te zijn voor toepassingen van nieuwe technologieën in de geneeskunde en in de industrie, dan bijvoorbeeld in de voedselproductie¹³. Maar ook over de ethische kant van medische onderwerpen is men het lang niet altijd eens, bijvoorbeeld over de toelaatbaarheid van stamcelonderzoek.

Het beleid zal dus telkens per onderwerp een weg moeten vinden om tot publiek verdedigbare uitgangspunten te komen, zonder bepaalde visies systematisch uit te sluiten of aan andere bij voorbaat de voorkeur te geven. Openheid en transparantie zijn noodzakelijk. Adviescommissies kunnen informatie geven over bio-ethische standpunten en maatschappelijke aspecten en morele standpunten verhelderen, zoals de COGEM in haar signalering over een integraal ethisch-maatschappelijke toetsingskader voor moderne biotechnologie aangaf. Maar de verantwoordelijkheid voor de besluitvorming ligt bij degenen die daar politiek rekenschap voor moeten afleggen. De democratische legitimatie van de keuzen is in onze maatschappij essentieel.

6 Kenmerken van de Nederlandse aanpak ten opzichte van die in andere landen

De bio-ethische adviescommissies, zowel in Nederland als elders, functioneren in een specifieke context, die o.a. wordt bepaald door de wijze waarop ethische vraagstukken in het betreffende land worden benaderd. De academische traditie speelt daarin een rol, maar andere culturele factoren, waaronder de invloed van politiek, *lifestyle* en levensbeschouwing, tellen eveneens.

De bio-ethiek in Nederland is praktijk- en casusgericht, evenals bijvoorbeeld in Scandinavië. Commissies en vakgebied zijn sterk bij elkaar betrokken, er is een nauwe interactie.

Het spectrum van vraagstukken en innovaties dat in Nederland door de bio-ethische adviescommissies wordt bestreken is breed, van milieu-ethiek, voedsel-ethiek, dierethiek tot medische (onderzoeks)ethiek en gezondheidsethiek. Dat sluit aan bij de brede benadering van bio-ethiek in ons land.

Behalve over vraagstukken en actuele toepassingen rapporteren de Nederlandse commissies ook over te verwachten nieuwe ontwikkelingen in de biotechnologie en geneeskunde. De regering en de Tweede Kamer ontvangen driejaarlijkse Trendanalyses, opgesteld door de CBD, de COGEM en de Gezondheidsraad, waarin o.a. ethische dilemma's worden geschetst. Aan de hand van deze gezamenlijke producties kan de politiek afwegingen maken, prioriteiten stellen of verder onderzoek laten doen. Het CEG vervult eveneens een rol in het rapporteren van actuele ontwikkelingen die de aandacht verdienen van de overheid.

In Nederland is er bij diverse commissies voor gekozen om deze een signaleringstaak te geven, in tegenstelling tot een expliciete adviestaak. Bij de oprichting van de COGEM is dit gebeurd op aandringen van de Tweede Kamer¹⁴. De politieke traditie in Nederland verlangt dat de verantwoordelijkheid voor de besluitvorming bij degenen berust die daar politiek rekenschap voor moeten afleggen. De democratische legitimatie is in de Nederlandse situatie, zoals gezegd, essentieel.

Gesteld kan dan ook worden dat het debat over de ethiek van de biotechnologie in de Tweede Kamer thuis hoort.

7 Conclusies

7.1 Voor- en nadelen van generieke versus object gebonden ethische advisering

Ten aanzien van de voor- en nadelen van generieke of op een specifiek objectgebied gerichte ethische advisering is het mogelijk van de ervaringen in het buitenland te leren. Op basis van een beknopte analyse van de diverse varianten van bio-ethische advisering in Europa kunnen er wel enkele positieve aspecten en valkuilen worden genoemd.

Generieke bio-ethische advisering heeft als aantrekkelijk punt dat alle informatie centraal wordt verzameld en uitgewerkt. De schijn van verbrokkeling, die wordt opgeroepen door een waaier aan ethische adviesorganen wordt vermeden. Er is één centraal aanspreekpunt.

De generieke commissies worden veelal geacht algemene beleidsvoorstellen te doen en ook specifieke aanbevelingen en opinies uit te brengen. Daarnaast hebben de meeste een taak in de informatievoorziening aan burgers en het bevorderen van een publiek debat over bio-ethische kwesties. Eén centrale bio-ethische adviescommissie is dan goed herkenbaar, zowel voor de politiek als voor het publiek. Bij meerdere commissies is het voor het publiek - en misschien ook voor de politiek - minder duidelijk of en zo ja, waar, een bepaald onderwerp is behandeld.

Ten slotte genieten de generieke bio-ethische adviesorganen een hoog aanzien. Generieke bio-ethische adviescommissies genieten over het algemeen meer aanzien dan objectgerichte. Ze brengen direct verslag uit aan de president of de premier in plaats van aan het ministerie dat het beleid voert over het betreffende gebied.

In landen met één centrale commissie voor bio-ethiek worden ook kanttekeningen geplaatst bij de werking van de betreffende commissies. De commissies bezitten door hun samenstelling moreel gezag en is er zeker een draagvlak voor hun opinies. Maar het is de vraag of dergelijke prestigieuze commissies de implicaties van nieuwe technologieën goed kunnen inschatten en of ze vanuit de ethiek effectief kunnen bijdragen aan het beheersen van risico's in de huidige kennismaatschappij.

Daarnaast wordt de politieke status van de uitgebrachte opinies en aanbevelingen wel ter discussie gesteld. De nationale ethiekcommissies zijn benoemd door de respectievelijke regeringen als expertcommissies. Waar ligt de politieke verantwoordelijkheid voor de door deze commissies uit te brengen adviezen en beleidsopties? En wie worden door deze commissies vertegenwoordigd?

Ten slotte valt op dat generieke bio-ethische commissies zich veelal slechts buigen over medische onderwerpen.

Daarnaast zou de invoering van een centrale bio-ethische adviescommissie een aantal uitvoeringsvragen met zich mee brengen. Hoe wordt een dergelijke commissie ingepast in het bestaande kader? De bestaande adviescommissies zijn op verschillende manieren wettelijk verankerd. Wie zou de verantwoordelijke bewindspersoon zijn bij een dergelijke centrale commissie over ethiek en biotechnologie? Hoe zou het traject van bio-ethisch advies tot regelgeving op democratische wijze kunnen worden georganiseerd? En – *last but not least* – hoe slaagt men in een representatieve vertegenwoordiging van ethische visies en maatschappelijke belangen in een dergelijke commissie?

De conclusie kan getrokken worden dat eenheid, herkenbaarheid en prestige voordelen zijn van één centrale bio-ethische commissie. Maar bij de eventuele oprichting van één bio-ethisch adviesorgaan zijn effectiviteit, representativiteit, de allocatie van verantwoordelijkheid, de breedte van het aandachtsgebied en de verankering in het beleid belangrijke onderwerpen. Zij kunnen niet gemakkelijk beter dan met specifieke adviesraden worden geregeld.

7.2 Opties voor generieke ethische advisering, al dan niet naast object gebonden advisering

Wat zijn nu precies de nadelen van het huidige systeem, die door een overkoepelende bio-ethiekcommissie kunnen worden vermeden of opgelost? En is er, los daarvan, winst te behalen door een generieke commissie in te stellen?

Bij het zoeken naar een antwoord op deze vragen is het nuttig voor de oprichting van een centrale adviesinstantie verschillende opties te onderscheiden:

1. Generieke ethische oordeelsvorming **in plaats van** object gebonden.
2. Generieke ethische oordeelsvorming **naast** object gebonden.
3. Object gebonden ethische oordeelsvorming **en gezamenlijke** signaleringen of adviezen op verzoek van de Tweede Kamer.

Wordt voor de eerste optie gekozen, dan zullen er per onderwerp of objectgebied vermoedelijk aparte werkgroepen binnen de raad worden benoemd, wil men de gangbare praktijk- en casusgerichtheid handhaven. Gegeven de huidige wettelijke structuur, waarin de bestaande adviescolleges ook de taak hebben te adviseren over technische onderwerpen, is het de vraag wat de meerwaarde ten opzichte van de huidige situatie zal zijn. In Nederland overheerst de notie dat bij de reflectie op ethische aspecten, de context waarin deze naar voren komen, van wezenlijk belang is.

Interactie met experts op het terrein van biotechnologie en geneeskunde wordt voor de kwaliteit en de bruikbaarheid van de ethische overwegingen essentieel geacht. Leidt

de vervanging van meerdere object gebonden commissies, waarin die interactie plaatsvindt, door één generieke bio-ethische adviescommissie niet tot verlies aan kwaliteit of effectiviteit? Zal het aanzien van verbrokkeling niet alleen maar toenemen en de kloof tussen ethiek enerzijds en technologie en bedrijfsleven anderzijds toenemen?

Bij optie twee, generieke ethische oordeelsvorming naast object gebonden advisering, is de vraag naar de meerwaarde ten opzichte van de huidige situatie eveneens actueel. Aanspreekbaarheid en overzichtelijkheid zijn in het huidige systeem wel punten van zorg. Zijn dat voldoende redenen om een generieke bio-ethische adviescommissie op te richten? Wat verwacht men inhoudelijk van een dergelijke raad? De kans is reëel dat alleen medische onderwerpen het debat zullen bepalen. Meer draagvlak voor het beleid? Inhoudelijke adviezen of een scala aan overwegingen ter voeding van het beleid? Expert oordelen? Als snel komt men in de knoop met de opvatting dat het ethisch debat moet worden gehouden waar het hoort, d.w.z. in de Tweede Kamer. Hoe wordt de relatie gezien met de bestaande adviescommissies? Wie heeft het recht, de legitimiteit om de generieke principes uit te vaardigen? Wie is superexpert? Wie is politiek/democratisch gelegitimeerd? Kortom, hoe worden de goede punten van de huidige advisering behouden en de bezwaren van een generieke bio-ethiek commissie vermeden? Welk proces zou door de oprichting van een generieke commissie worden geoptimaliseerd?

Optie drie schetst een variant van generieke én objectgebonden oordeelsvorming, waarin de bezwaren van een aparte adviesinstantie zoveel mogelijk worden omzeild en de goede kanten van het huidige systeem worden behouden. De Tweede Kamer vraagt de bio-ethische adviescolleges om gezamenlijk advies over nieuwe ontwikkelingen.

Op dit moment ontvangt de Tweede Kamer de driejaarlijkse Trendanalyses, opgesteld door de CBD, de COGEM en de Gezondheidsraad, waarin o.a. ethische dilemma's worden geschetst. Aan de hand van deze gezamenlijke trendsinalering kan zij afwegingen maken, prioriteiten stellen of verder onderzoek laten doen. Dit systeem kan worden geïntensiveerd. De Tweede Kamer kan waar gewenst efficiënter gebruik maken van de mogelijkheden die de Trendanalyse biotechnologie biedt om sturing te geven aan het ethisch-maatschappelijke debat.

Literatuur

- 1 Het sinds 2002 bestaande Centrum voor Ethiek en Gezondheid is ingesteld naar aanleiding van het RVZ-advies “Ethiek met beleid” (TK. 1999-2000, 26 800 XVI, nr.87).
- 2 WRR (2003). Beslissen over Biotechnologie.
- 3 Zie voor opdracht en missie van het Rathenau Instituut o.a.: <http://www.rathenau.nl> (januari 2007), Ministerie van O&W 1994. OWB/FO.930700968 Instellingsbesluit.
- 4 Beauchamp T. L., Childress J. F. Principles of Biomedical Ethics. De eerste druk verscheen in 1979, sindsdien hebben de auteurs herziene herdrukken gepubliceerd (1994, 4e druk; 2001, 5e druk).
- 5 Vgl. Fuchs M. (2005). National ethics councils. Their backgrounds, functions and modes of operation compared. Uitgegeven door de *Nationaler Ethikrat*.
- 6 O.a. nog ongepubliceerd onderzoek door: C. Baudoin, INRA, Frankrijk; Endres, K. & Kellermann, G. (forthcoming). Nationale Ethikkommissionen: Funktionen und Wirkungsweisen. In: Weingart, P. (Ed.) Nachrichten aus der Wissensgesellschaft – Zu den sozialen und epistemischen Veränderungen der Wissenschaft; The Institutionalisation of Ethics in Science Policy; practices and impact, een door de EU gefinancierd project (6e kader programma, Science & Society).
- 7 <http://www.gruene-bundestag.de/cms/gentechnik/dok/139/139258.htm> (januari 2007)
- 8 Kellerman, G. (2006). Risk-Management Through National Ethics Councils? Paper for the conference “Ethical Aspects of Risks”, 14 – 16 June 2006, Delft.
- 9 Vgl. o.a. Turner, L. (2004) Science, politics and the President's Council on Bioethics. *Nature Biotechnology* **22**, 509 – 510.
- 10 Vgl. Macklin, R. (2003) Dignity is a useless concept. *British Medical Journal* 327; 1419-1420. Zie: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/327/7429/1419> (januari 2007)
- 11 Zie de website van de President's Council on Bioethics: <http://bioethics.gov/> (januari 2007)
- 12 Schuttelaar & Partners (2006). Moet alles kunnen wat technisch mogelijk is. COGEM onderzoeksrapport (CGM 2006-02).
- 13 Vgl. Gaskell, G., Allansdottir, A., Allum, N., et al. (2006). Europeans and Biotechnology in 2005: Patterns and Trends. Eurobarometer 64.3.
- 14 Vgl. Zoeteman, B.C.J., Berendsen, M., Kuyper, P. (2005) Biotechnologie en de dialoog der doven, pp. 59-65.