
Een

**Integraal Maatschappelijk
Ethisch Toetsingskader**

als

Morele Opdracht

Bouwstenen voor een
integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader
voor biotechnologische ontwikkelingen

In opdracht van de Commissie Genetische Modificatie (COGEM)

*Centrum Voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht
Universiteit Utrecht*

dr. F.W.A Brom, (CBG UU)
drs. F.L.B. Meijboom, (CBG UU)
prof. Dr. H.A.E. Zwart, (KUN)
dr. ir. M.T. Hilhorst, (EUR)
juni 2002



Een
Integraal Maatschappelijk
Ethisch Toetsingskader
als
Morele Opdracht

Motto

What is needed is a methodology of persistently connecting basic value-judgements and imperative premisses with decisions in concrete situations of interference or non-interference in nature. What I therefore suggest is that those who are thought to be experts and scientists repeatedly and persistently deepen their arguments with reference to basic value-judgements and their imperatives. That is, they should announce their normative philosophy of life and discuss environmental problems in their most comprehensive time and space frame of reference.

Arne Naess geciteerd in: Midgley, M., 1996, *Utopias, Dolphins and Computers*

Inhoud

Samenvatting.....	4
1. Bouwstenen voor een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader.....	9
2. Ethiek in een ethisch maatschappelijk toetsingskader.....	12
3. Pluraliteit van waarden.....	20
4. De rol van doelen in een ethische discussie.....	26
5. Op weg naar één kader?	32
6. Contouren van een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader.....	38
Aanbevelingen.....	41
Samenstelling projectgroep.....	44

Samenvatting

(1) Bouwstenen

Het doel van dit rapport is het leveren van bouwstenen voor de explicitering van een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader voor biotechnologische ontwikkelingen.

Het doel van een dergelijk integraal kader is om de ethisch maatschappelijke afwegingen die een rol spelen bij biotechnologie zichtbaar te maken en daarmee een zelfstandige positie te geven binnen de evaluatie van biotechnologie, zowel binnen als buiten de juridische toetsingspraktijk. Bovendien moet een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader structuur geven aan de voortgaande maatschappelijke discussie over de ethische aanvaardbaarheid van bepaalde biotechnologische ontwikkelingen. De twee essentiële bouwstenen voor een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader voor biotechnologische ontwikkelingen zijn (a) de verbreding van risico naar waardenaantastingen en (b) de analyse en prioritering van onderzoeksdoelen op basis van de waarde van deze doelen.

Waardenaantasting > integrale afweging < waarde van doelen

(2) Criteria voor een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader voor biotechnologische ontwikkelingen

Een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader dient tenminste aan drie criteria te voldoen, wil het optimaal de ethisch maatschappelijke afwegingen zichtbaar maken en daarmee een zelfstandige positie geven binnen de evaluatie van biotechnologie, zowel binnen als buiten de juridische toetsingspraktijk.

- a. Allereerst moet een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader een maatschappelijk gesprek over diffuse motieven en ethische ervaringen met betrekking tot biotechnologie faciliteren. Dit betekent dat het toetsingskader principieel open moet zijn ten opzichte van nieuwe ervaringen en moet functioneren als een seismograaf die vroegtijdig beweging opmerkt en signaleert.
- b. Een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader moet een maatschappelijk gesprek over en de diepte van verschillen van inzicht met betrekking tot de ethische aanvaardbaarheid van biotechnologische handelingen faciliteren. Dit betekent dat gesignaleerde conflicten conceptueel verhelderd kunnen worden en dat het niveau van het conflict kan worden geëxpliciteerd. Het gaat hierbij om:
 - de vaststelling of, en zo ja welke waarden worden aangetast;
 - een analyse van de mate/ de ernst van de aantasting;
 - het articuleren en evalueren van een rechtvaardiging van de gesignaleerde aantasting.
- c. Tot slot moet een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader ruimte bieden aan maatschappelijke discussies over concrete ethische afwegingen en tegelijk voorkomen dat de gestolde dominante waarden zo vast komen te liggen dat daardoor een voortgaande discussie wordt gefrustreerd

(3) Van risico's naar waardenaantasting

In een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader moet de vraag naar de mogelijke risico's verbreed worden tot de vraag naar de aantasting van waarden. Een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader moet daarom behulpzaam zijn bij het articuleren en doordenken van een gebied van waardenaantasting dat breder is dan de analyse van risico. Wij stellen voor om in het ethisch spreken over mogelijke waarde aantastingen te onderscheiden:

- (a) Mens
- (b) Maatschappij
- (c) Dier
- (d) Natuur en milieu

Op elk van die gebieden zijn er fundamentele waarden die aangetast kunnen worden. In een integraal toetsingskader moet er ruimte zijn om de waardeantastingen op elk van deze gebieden te articuleren. Sommige waarden zijn breed geaccepteerd, onder andere de waarde van gezondheid van mens, dier en milieu. Hierdoor hebben veiligheidsrisico's, zoals risico's voor de gezondheid van mens, dier en milieu al een juridisch verankerde positie in de verschillende bestaande wetgeving en oordeelskaders gevonden. Hetzelfde geldt ook voor de notie van respect voor de menselijke autonomie. In het mensgebonden onderzoek is de vraag of er sprake is van 'informed consent' een wezenlijk onderdeel van de toelatingsprocedure. Voor de vele andere waarden moet een integraal toetsingskader ruimte bieden om via maatschappelijk debat de waardenaantastingen op elk van deze gebieden te expliciteren zonder dat dit noodzakelijkerwijs tot nieuwe juridische kaders hoeft te leiden.

(4) Van nut naar de waarde van doelen

De geconstateerde aantasting van waarden vraagt om een rechtvaardiging. Het gaat hierbij niet enkel om een nut-noodzaak analyse, maar om expliciete aandacht voor de waarden die schuilgaan achter onderzoeksdoelen en bedoelde en onbedoelde toepassingsdoelen. Het belang van de doelen speelt bij de rechtvaardiging een onmisbare rol. Dit vraagt van een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader dat het zowel ruimte biedt aan de verscheidenheid aan doelen als ook rekening houdt met de diversiteit in beoordeling en waardering van die verschillende doelen.

In een toetsingskader moeten de factoren worden geëxpliciteerd en geanalyseerd die de verschillen in weging van doelen kunnen rechtvaardigen. Dit vereist een prioritering van doelen in mate van waardevolheid, waarbij belangrijkere doelen een zwaardere aantasting van waarden kunnen rechtvaardigen. Deze prioritering van doelen is ook van belang bij een maatschappelijke discussie over de rechtvaardiging waardenaantastingen. Daarom moet een integraal kader een maatschappelijk gesprek over het gewicht van (onderzoeks)doelen mogelijk maken. Richtinggevend in deze discussie zou de waarde van en idealen met betrekking tot mens, dier, ecosysteem en cultuur kunnen zijn:

in stand houden van/ beschermen van menselijk leven
in stand houden van/ beschermen van dierlijk leven
in stand houden van/ beschermen van milieu, biodiversiteit en ecosystemen
in stand houden van/ beschermen van cultuurwaarden: zoals kennis of gastronomische diversiteit

(5) Een integraal toetsingskader

De voorwaarden van een integraal toetsingskader liggen in:

- (1) de openbaarheid en controleerbaarheid;
- (2) het transparantie: inzichtelijkheid van overwegingen en afwegingen;
- (3) de omvattendheid: het moet de relatie tussen de bestaande (juridische) kaders inzichtelijk maken;
- (4) de openheid: de mogelijkheid tot bijdrage vanuit verschillende achtergronden en expertises;
- (5) het morele karakter: primair gericht op de normatieve kwesties dan op beschrijving van sociale en wetenschappelijke feiten.
- (6) het adviserend karakter: de werkelijke beslissingen liggen bij de direct verantwoordelijken (b.v. onderzoeksinstellingen, bedrijven of overheid).

Binnen deze randvoorwaarden komen wij tot een integraal kader waarin vier stappen centraal staan:

Stap 1: wanneer wordt er getoetst?

Voor diegenen die biotechnologie als zo problematisch beschouwen dat ze tot een principiële afwijzing overgaan en voor diegenen die geen mogelijke ongewenste ontwikkeling als gevolg van biotechnologie zien, is een ethische afweging overbodig. Vanuit alle andere posities lijkt de biotechnologie te vragen om een ethisch maatschappelijke afweging, waarbij gezocht wordt naar een goede balans tussen waardenaantastingen en de waarde van de doelen. Op het moment dat besloten wordt om tot toetsing over te gaan, passen ongeclausuleerde voor- of tegenstand niet meer binnen het toetsingskader.

Stap 2: welke waarden worden aangetast?

Deze stap draait om de beantwoording van de vraag welke waarden worden aangetast. Het integrale toetsingskader moet ruimte bieden om de waardenaantastingen op de gebieden van (a) mens, (b) maatschappij, (c) dier en (d) natuur en milieu te articuleren.

Stap 3: welke doelen kunnen de geconstateerde waardenaantasting rechtvaardigen?

De aantasting van waarden vraagt om een rechtvaardiging. De waarde van het nagestreefde doel moet de aantasting van waarden kunnen rechtvaardigen. Dit vereist een prioritering van de waarde van doelen in mate van belangrijkheid, waarbij belangrijkere doelen een zwaardere aantasting kunnen rechtvaardigen. Daarom moet een integraal kader een maatschappelijk gesprek over het gewicht van (onderzoeks)doelen mogelijk maken. Richtinggevend in deze discussie zou de

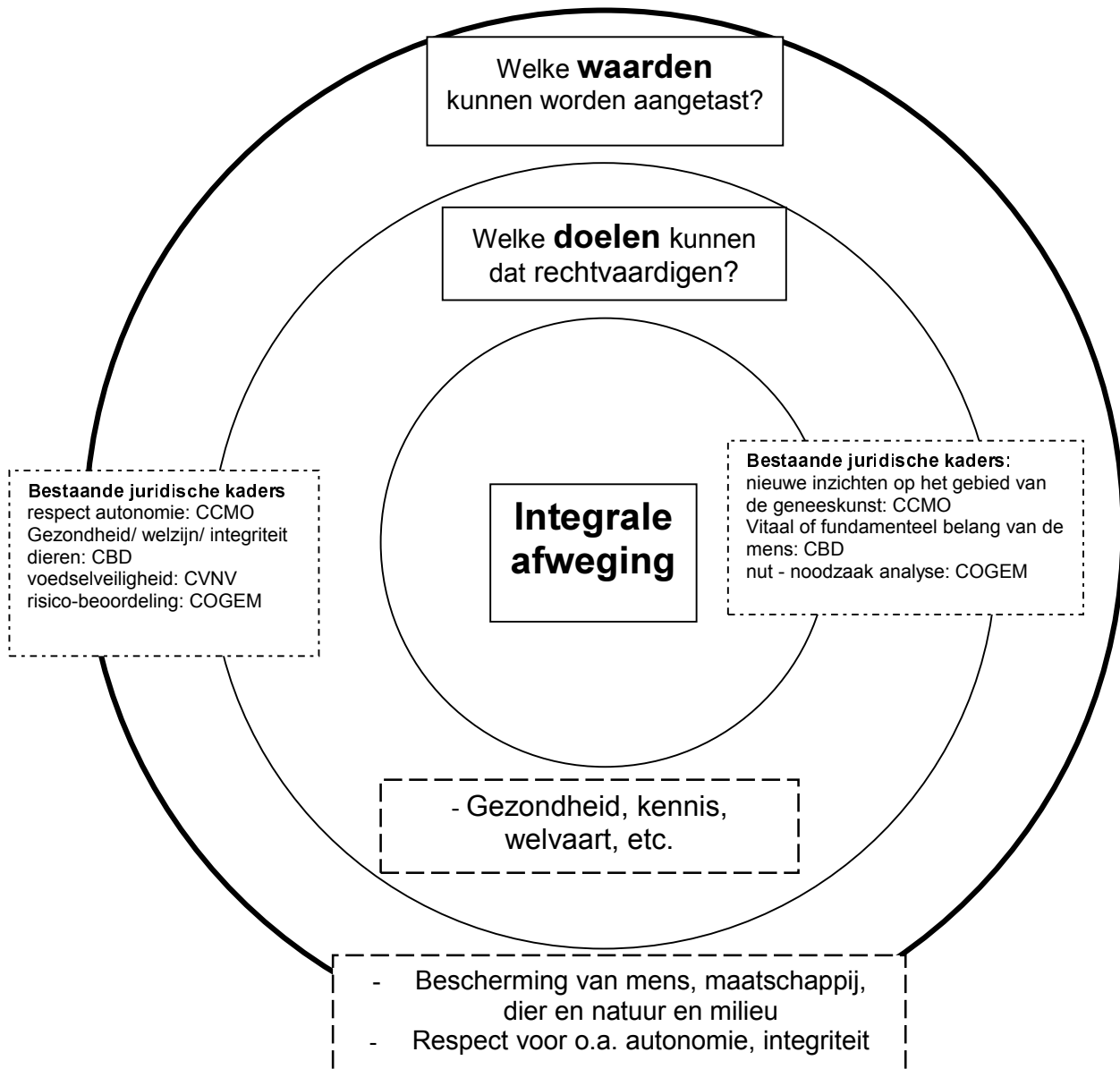
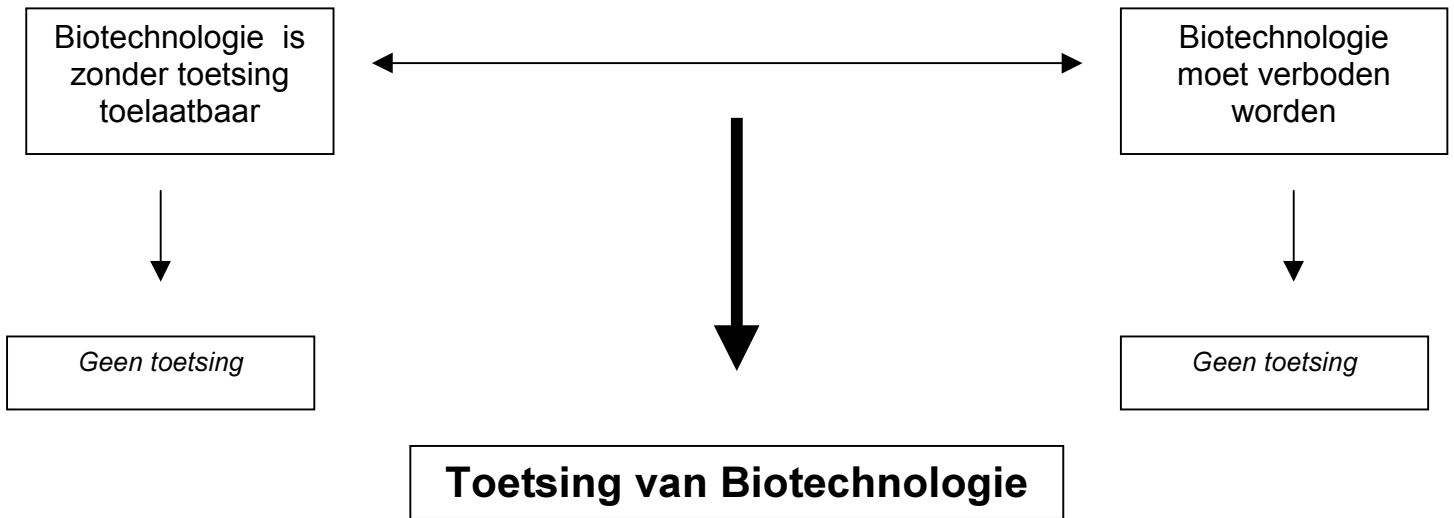
waarden van en idealen met betrekking tot mens, dier, ecosysteem en cultuur kunnen zijn.

Stap 4: Integrale afweging

De laatste stap is de concrete integrale afweging van waardenaantastingen ten opzichte van de waardevolheid van de doelen.. De uiteindelijke afweging over de ‘over-all’ aanvaardbaarheid van biotechnologische handelingen vereist dusdanig vergaande waardenoordelen dat het slechts beperkt mogelijk lijkt om dit in juridisch-bestuurlijke besluitvorming om te zetten. Dit neemt niet weg dat bij het bepalen van de richting van het onderzoek betrokken actoren (zoals onderzoeksinstellingen, bedrijven of overheid) zich door een maatschappelijk ethisch integrale afweging zullen moeten laten leiden.

De vier stappen zijn gevisualiseerd in onderstaand figuur (zie volgende pagina).

Integraal Maatschappelijk ethisch toetsingskader



1. Bouwstenen voor een integraal maatschappelijk ethisch kader

1.1 inleiding

In oktober 2000 presenteerde het kabinet de Integrale Nota Biotechnologie. Politiek en maatschappij beseffen dat biotechnologie een aantal kansen kan bieden. Tegelijk met een positieve inschatting worden er ook bezwaren tegen de biotechnologie naar voren gebracht. Deze lopen van ‘principiële tegen’ tot het voorkomen van mogelijk ongewenste ontwikkelingen als gevolg van biotechnologie.

Voor diegenen die biotechnologie als zo problematisch beschouwen dat ze tot een principiële afwijzing overgaan en voor diegenen die geen mogelijke ongewenste ontwikkeling als gevolg van biotechnologie zien, is een ethische afweging overbodig. Zij kiezen respectievelijk voor een ongeclausuleerd ‘nee’ of voor een ongeclausuleerd ‘ja’. Vanuit alle andere posities lijkt de biotechnologie te vragen om een ethisch maatschappelijke afweging, waarbij gezocht wordt naar een goede balans tussen waardenaantastingen en de waarde van de doelen (zie figuur 1). Dergelijke ethisch maatschappelijke afwegingen worden op veel plaatsen gemaakt. In bedrijven, laboratoria en bij investeringen maken betrokkenen dergelijke afwegingen. Ook de overheid maakt – zowel expliciet als impliciet – op verschillende wijze ethisch maatschappelijke afwegingen. Expliciet wordt biotechnologisch onderzoek (ethisch) beoordeeld door een aantal landelijke (advies) commissies, zoals de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (gentherapie op basis van de Wet Medisch Onderzoek), de Commissie Biotechnologie bij Dieren (transgenese bij dieren op basis van de Gezondheids- en Welzijnswet voor Dieren), de Commissie Genetische Modificatie (veiligheidsoordelen op basis van de Wet Milieubeheer) en de Commissie veiligheidsbeoordeling nieuwe voedingsmiddelen (toelating Novel Foods op basis van EU-verordening (EG)258/97).

Tijdens de parlementaire behandeling van de Integrale Nota Biotechnologie is er kamerbreed gevraagd naar de explicitering van een integraal kader voor de ethisch-maatschappelijke afwegingen, dat de relatie tussen de verschillende wettelijke toetsingskaders laat zien. Het doel van een dergelijk integraal kader is om de ethisch maatschappelijke afwegingen die een rol spelen bij biotechnologie zichtbaar te maken en daarmee een zelfstandige positie te geven binnen de maatschappelijk en politieke evaluatie van biotechnologie, zowel binnen als buiten de juridische toetsingspraktijk. Bovendien moet een integraal maatschappelijk ethisch toetsingkader structuur geven aan de voortgaande maatschappelijke discussie over de ethische aanvaardbaarheid van bepaalde biotechnologische ontwikkelingen. Hiertoe is de praktische bruikbaarheid van groot belang. Het kader benoemt en ordent de ethische aspecten waarover gedachtewisseling en besluitvorming moet plaatsvinden. Wat veelal impliciet blijft wordt gestructureerd en expliciet gemaakt en als zodanig kan het kader op zinvolle wijze een bijdrage leveren aan zowel de maatschappelijke discussie als aan beleid.

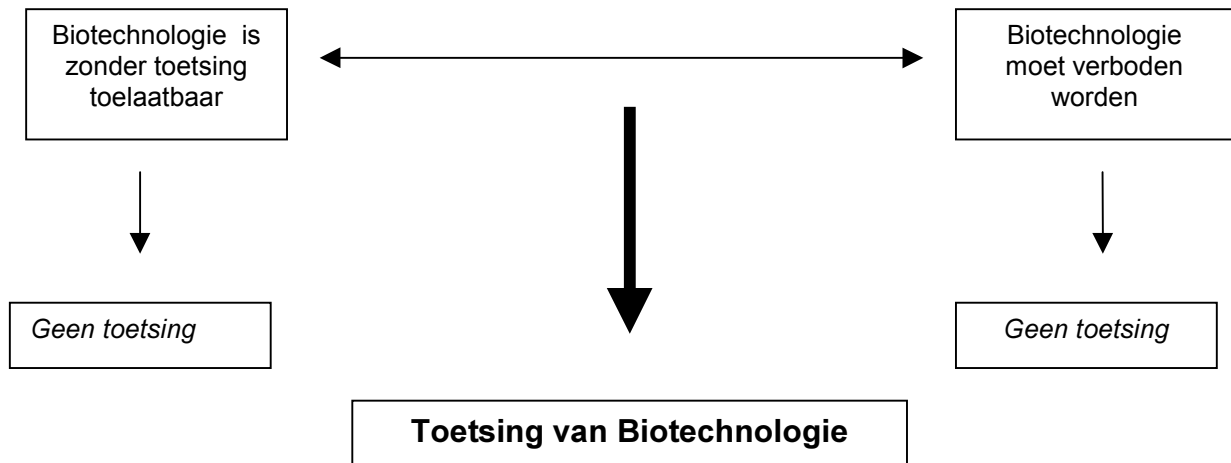
Een integraal maatschappelijk ethisch kader kan op verschillende wijze geoperationaliseerd worden. Allereerst kan het functioneren als instrument van reflectie ten behoeve van een (maatschappelijke) discussie over ethische aspecten van biotechnologie. Daarnaast kan een dergelijk kader functioneren als een instrument voor de behandeling van beleidsvragen waarvoor de overheid door ontwikkelingen in de biotechnologie gesteld wordt. Daarbij staan met name vragen van sturing en beheersing centraal, met nadruk op goede beslisprocedures, regelgeving en controlemechanismen.

Beide vormen van toepassing hoeven elkaar niet noodzakelijkerwijs uit te sluiten. Voor beide vormen van operationalisering geldt echter wel dat een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader ook beperkingen heeft. Deze beperkingen vloeien voort uit het open karakter van de in het toetsingskader gehanteerde noties. Het betreft met name:

- een zekere vaagheid: de ethische concepten vragen om nadere invulling
- niet-uitputtendheid: ethische aspecten kunnen onbenoemd gebleven zijn
- toepasbaarheid: de ordening van aspecten houdt nog geen weging in.

Bij de ontwikkeling van bouwstenen voor een integraal maatschappelijk ethisch kader zal daarom zowel rekening gehouden moeten worden met deze beperkingen als met de verschillende mogelijkheden van toepassing van een maatschappelijk ethisch kader.

Figuur 1: de grenzen van toetsing



1.2 Opdracht en opzet

Om te onderzoeken of het mogelijk is om een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader te expliciteren en ontwikkelen heeft de COGEM ons gevraagd een voorbereidend rapport te schrijven.

Dit rapport heeft als doel om de COGEM te assisteren met de explicitering en ontwikkeling van een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader, het beoogt niet het integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader te zijn.

In dit rapport beschrijven wij eerst het gebruik van de termen ‘ethiek’ en ‘ethisch toetsingskader’ op verschillende niveaus. Dit gebeurt in hoofdstuk 2. Daarbij is het van belang dat om de relatie tussen de verschillende niveaus waarop ethiek bedreven worden van elkaar te onderscheiden. Vervolgens beschrijven wij de verschillende waardegebieden die in een integraal toetsingskader een rol spelen (hoofdstuk 3). In een ethische discussie is het echter niet alleen noodzakelijk vast te stellen welke waarden in het gedrang komen. Ook in de doelen liggen belangrijke waarden verborgen die biotechnologisch handelen motiveren en sturen. Daarom is het van belang om te bepalen waartoe onderzoek wordt uitgevoerd. Om die vraag te beantwoorden, analyseren wij doelen van wetenschappelijk en technologisch onderzoek die – op de één of andere wijze – biotechnologisch onderzoek (zouden) moeten rechtvaardigen (hoofdstuk 4). Vervolgens onderzoeken we welke de vigerende toetsingskaders zijn, die (eventueel) in een meer integraal kader moeten worden opgenomen (hoofdstuk 5) en schetsen de contouren van een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader (hoofdstuk 6). Wij sluiten het rapport af met aanbevelingen voor de volgende stappen die de COGEM en de politiek zouden kunnen nemen in de verder explicatie en ontwikkeling van een integraal maatschappelijk ethisch kader.

2. Ethiek in een maatschappelijk ethisch toetsingskader

2.1 Inleiding

De term ethiek is verre van eenduidig. Anders gezegd, op de vraag "Wat is ethiek?" zijn uiteenlopende antwoorden denkbaar. Bijvoorbeeld:

1. Ethiek is een academische (sub)discipline. Filosofen en theologen verrichten onderzoek en verzorgen onderwijs op het gebied van de ethiek;
2. Ethiek is een wetenschap die onderzoek doet naar de moraal, ongeveer zoals de taalwetenschap onderzoek doet naar het verschijnsel taal.
3. Ethiek is een set van (in beginsel universele) normen op grond waarvan wij het gedrag of de morele opvattingen van onszelf en anderen beoordelen.
4. Ethiek is een toetsingspraktijk (in beginsel instellingsgebonden). Ethiek wordt behartigd door ethische commissies, zoals dierexperimentencommissies, toetsingscommissies, adviescommissies en dergelijke.

Dit is slechts een greep uit de vele mogelijke antwoorden die gegeven kunnen worden op de vraag "Wat is ethiek?". Al deze antwoorden zijn, tot op zekere hoogte, juist. In deze inleiding zullen we proberen deze antwoorden ten opzichte van elkaar te situeren.

2.2 Ethiek is...?

Om te beginnen willen we onderstrepen dat ethiek een *normatieve* wetenschap is. Dat wil zeggen, ethiek beschrijft niet alleen morele fenomenen, maar heeft ook een kritisch, normatief oogmerk. In tegenstelling tot bijvoorbeeld de moraalpsychologie of de moraalpsychologie, die het morele gedrag van een bepaalde populatie of doelgroep *beschrijft*, gaat het er in de ethiek vooral om dit gedrag kritisch te beoordelen en daartoe standaarden (bijvoorbeeld in termen van ethische principes of procedures) te ontwikkelen. Een explorerend en beschrijvend onderzoek kan echter wel deel uit maken van een ethische analyse. Wat dat betreft is de vergelijking met de taalwetenschap adequaat. In eerste instantie gaat het ook hier immers om een beschrijvende wetenschap. De taalwetenschap probeert de regels te formuleren en te systematiseren die het gedrag van taalgebruikers bepalen. Op een gegeven moment wordt de taalwetenschap echter een kritische, normatieve wetenschap. Daar waar het gedrag van taalgebruikers in strijd is met de regels, worden de betrokkenen gecorrigeerd. Natuurlijk kan taalgebruik in de loop der tijd evolueren. Dan zullen de regels worden verfijnd of bijgesteld. Deze interactie tussen beschrijving en beoordeling, tussen empirie en norm, is ook kenmerkend voor de ethiek. Voorts kan onderscheid worden gemaakt tussen fundamentele ethiek en toegepaste ethiek. Fundamentele ethiek wordt vrijwel uitsluitend aan universiteiten beoefend. Het betreft onderzoek naar abstracte ethische thema's en concepten of auteursonderzoek (onderzoek naar het werk van vooraanstaande ethici, in de regel uit het verleden). Toegepaste ethiek daarentegen is actualiteitsgericht en praktijkgericht. Deze vorm van ethiek vestigt de aandacht op concrete casuïstiek of concrete maatschappelijke praktijken. De term "toegepaste ethiek" kan echter verwarring oproepen. Hoewel het in beginsel mogelijk is dat dit type ethiek bestaat in het toepassen van abstracte

ethische concepten op concrete situaties, gaat het in de regel om meer interactieve vormen van ethiekbeoefening. Het gaat in de toegepaste ethiek niet alleen om een beoordeling van de praktijk aan de hand van ethische theorieën en concepten. In de toegepaste ethiek hebben de analyse van concrete situaties en praktijken ook weer gevolgen voor de betrokken ethische theorieën en concepten: een voortdurende interactie tussen theorie en praktijk.

Tot slot verdient ook de meta-ethiek vermelding, die de ethiek zelf, de ethische concepten, methoden en legitimeringstrategieën, tot object van onderzoek maakt. Het onderscheid tussen meta-ethiek, fundamentele ethiek en toegepaste ethiek is echter graadueel. Veelal bevindt ethisch onderzoek zich in het grensgebied tussen deze genoemde domeinen. Het kritisch beoordelen van concrete van concrete situaties kan belangrijke meta-ethische vraagstukken oproepen, terwijl meta-ethiek vroeg of laat relevant kan zijn voor concrete situaties.

Wij bepleiten een dynamische vorm van ethiekbeoefening: een dynamische interpretatie van het begrip ethiek. Hierbij ligt de nadruk op interactie en dialoog tussen theorie en praktijk, tussen fundamenteel en toegepast onderzoek, tussen ethiek en andere disciplines. De *strikte* scheiding tussen descriptiviteit en normativiteit, tussen fundamentele en toegepaste ethiek behoort ons inziens tot het verleden.

2.3 Niveaus

Ethiek kan op verschillende wetenschappelijke niveaus worden beoefend. Dit betreft de schaal, de actieradius van ethische praktijken. De volgende niveaus van ethiekbeoefening kunnen worden onderscheiden:

1. Globale ethiek

Dit niveau betreft in de eerste plaats het internationale (veelal Engelstalige) ethische discours waarin academisch geschoolde ethische experts participeren via boeken en wetenschappelijke artikelen. Daarnaast is sprake van internationaal (veelal Engelstalig) ethisch beraad (over biotechnologie) zoals dat in internationale organisaties gestalte krijgt en waarin politici, juristen, wetenschappelijke deskundigen, belangenorganisaties, maar ook ethici participeren.

2. Macro-ethiek

Dit niveau betreft het nationale ethische discours waarbij de eigen landstaal voertaal is en waarin naast ethici ook anderen (professionals, politici, burgers, etc.) participeren. De bijdrage van ethici aan het ethische discours op dit niveau bestaat niet alleen uit boeken en tijdschriftartikelen, maar ook uit onderzoeksrapporten en adviezen. In onze situatie kan onder meer aan de CCMO, de CBD en de COGEM worden gedacht.

3. Meso-ethiek

Hier betreft het de ethiekbeoefening (het ethische discours) op instellingsniveau zoals dat met name gestalte krijgt in de ethische toetsings- en adviespraktijk (ethische commissies, bijvoorbeeld Dierexperimentencommissies) waarin ook ethici participeren.

4. *Micro-ethiek*

Op dit niveau betreft het de ethische problematiek waarmee de individuele beroepsbeoefenaar (bijvoorbeeld de individuele onderzoeker) te maken krijgt. Het gaat, met andere woorden, om ethiek op het niveau van het concrete handelen. Waar het de biotechnologie betreft moet met name aan de concrete omgang met patiënten, proefdieren en genetisch gemodificeerde organismen worden gedacht.

Ook waar het deze niveaus betreft, is het onderscheid niet absoluut. In de praktijk is sprake van interactie, van uitwisseling van ervaringen die op de verschillende niveaus worden opgedaan.

Zoals reeds aangeduid werkt dit onderscheid in niveaus ook door in de rol of werkwijze van de betrokken ethici. De ethicus kan als auteur participeren in het internationale ethische discours, maar hij kan zich ook tot een breder publiek richten, of de rol van adviseur of commissielid vervullen.

2.4 Stijlen van ethiek beoefening

Tenslotte is het mogelijk een meer inhoudelijke differentiatie aan te brengen tussen diverse stijlen van ethiekbeoefening. Belangrijk in dit verband is met name het onderscheid tussen consequentialisme, deontologie en deugdethiek. Consequentialisme is een manier van ethiekbeoefening waarbij de nadruk ligt op de gevolgen van het handelen (bijvoorbeeld in termen van nut en risico, relevantie en ongerief, etc.). Een deontologische beoordeling is daarentegen principieel van aard en richt de aandacht op de handeling als zodanig. Een bekend voorbeeld van een deontologisch beginsel is het autonomie-beginsel, geoperationaliseerd als het beginsel van toestemming. Ook principes als integriteit en intrinsieke waarde zijn deontologisch van aard, afhankelijk van de definities die men hanteert. Deugdethiek ten slotte heeft betrekking op de attitude, de integriteit van de persoon die moet handelen. Omdat een deugd zelden in één concrete handeling zichtbaar wordt, is voor een deugden ethiek het achtergrondverhaal, waarin de concrete handeling een plaats krijgt van belang.

Andere vragen die het mogelijk maken het begrip ethiek nader te preciseren hebben betrekking op:

het referentiekader van de ethiek: wie is de adressant, wie wordt aangesproken door het ethische discours

de wijze waarop ethiek geïmplementeerd wordt (via wetgeving, verdragen, beroepscode, persoonlijke moraal, opvoeding, etc.) en

de doelstelling van ethiek (van het ethische discours). Want ook over de doelstelling, het *telos* van de ethiek kan verschillend worden gedacht. Streeft ethiek bijvoorbeeld naar consensusvorming, of juist naar profilering van geschillen?

In bijgevoegd schema (zie figuur 2) hebben we geprobeerd al deze aspecten van ethiek op overzichtelijke wijze ten opzichte van elkaar te situeren, waarbij de horizontaal gerangschikte titels naar het niveau (de schaal) van ethiekbeoefening verwijzen, en de verticaal gerangschikte titels naar de inhoudelijke typering.

Figuur 2: niveaus en stijlen van ethiek

Schaal	Globaal	Macro	Meso	Micro
Type ethiek beoefening				
Consequentialisme (proportionaliteit)	Duurzaamheid, Biodiversiteit	Schaarste, patiëntenbelangen, Relevantie	Commerciële belangen, efficiency, effectiviteit, veiligheid, risico's	Welzijn, Niet-schaden, weldoen
Deontologie (normering)	Waardigheid, Mensenrechten	Grondrechten, Toegankelijkheid, Rechtvaardigheid	Patentering, Integriteit (organismen)	Toestemming (patiënten) Individuele vrijheid Intrinsieke waarde (organismen) Integriteit (object)
Deugdethiek (intentionaliteit)	Rechtvaardigheid	Burgerschap	Professionaliteit Loyaliteit Imago Verantwoordelijkheid Culturele identiteit	Attitude Integriteit (subject) Zorg
Toepassing				
Niveau van ethiek	Academische ethiek (boeken, tijdschriften)	Ethisch discours (boeken, tijdschriften, nationale adviescommissies)	Ethische praktijk (instellingsgebonden commissies)	Handelen (casuïstiek)
Implementatie	Verdragen, Internationale organisaties	Wetgeving, Beroepscodes	Beleid, Commissies	Professionaliteit, Educatie
Doelstelling (formeel)	Harmonisatie Culturele diversiteit	Consensus Pluriformiteit	Identiteit	Dialogo (individu), Interactie (organisme)
Ethicus	Auteur (wetenschapper)	Auteur, Adviseur, Expert	Commissielid, Docent	Gesprekspartner

2.5 Dynamica en een beslissingsprocedure

We hebben al onderstreept dat ethiek een dynamische discipline is en dat ethische beoordeling en waardering als een *proces* moet worden opgevat. Zo is er regelmatig sprake van uitwisseling van argumenten en ervaringen op de diverse niveaus van ethiekbeoefening. Het dynamische karakter van de ethiek willen we in deze paragraaf nader toelichten.

1. De beginervaring

Het begin van de ethische reflectie is in de regel een morele ervaring of intuïtie, bijvoorbeeld een ervaring van verontwaardiging, van enthousiasme, van bewondering of van onbehagen. Soms heeft deze ervaring betrekking op een concrete situatie (zoals in het geval van verontwaardiging), in andere gevallen is de ervaring veeleer

chronisch en diffuus (bijvoorbeeld: onbehagen). Behalve door concrete probleemsituaties kunnen morele ervaringen ook door teksten worden opgeroepen, niet alleen door commentaren op problematische situaties, maar ook door teksten van meer algemene aard. Een ervaring van verontwaardiging heeft in dat geval op een concrete uitspraak betrekking, terwijl de ervaring van onbehagen een bepaalde stijl van ethisch denken en spreken *als zodanig* zal betreffen. De ethiek heeft in deze fase een *hermeneutische* taak. Zij tracht de betreffende ervaring te articuleren en te verhelderen. Een integraal toetsingskader kan functioneren als een “seismograaf” dat, als het goed is, in een vroeg stadium het optreden van nieuwe, betekenisvolle ervaringen signaleert. Ethiek is echter zoals gezegd ook een kritische discipline. Zij dient de betreffende ervaring niet alleen een stem te geven, maar ook kritisch te analyseren en te beoordelen. Gaat het om een belangrijk inzicht dat onvoldoende een kans krijgt in het debat, of gaat het veeleer om een emotie die het gevolg is van eenzijdige of onjuiste berichtgeving?

Een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader moet een maatschappelijk gesprek over diffuse motieven en ethische ervaringen met betrekking tot biotechnologie faciliteren. Dit betekent dat een maatschappelijk ethisch kader principieel open moet zijn ten opzichte van nieuwe ervaringen. Het kader moet voldoende breed zijn om plaats te bieden aan nieuwe ervaringen en mogelijkheden bieden om deze te kunnen analyseren en te articuleren.

2. *Strijdige interpretaties*

In de regel verwijst de morele ervaring naar een conflictsituatie, dat wil zeggen naar een situatie die door de verschillende betrokkenen op verschillende wijze en in verschillende bewoordingen wordt geïnterpreteerd. Niet zozeer de ervaring als zodanig, maar veeleer het feit dat ervaringen met elkaar *conflicteren* vraagt om ethische reflectie. In eerste instantie dient de ethiek de verschillende interpretaties ten opzichte van elkaar te profileren. Waarin berust precies hun strijdigheid? Is er een fundamenteel verschil van inzicht of een fundamenteel belangenconflict in het spel? De ethische reflectie heeft in deze fase tot taak veronachtzaamde aspecten te agenderen en verzwegen of vergeten dimensies van de situatie te accentueren. Een voorbarige pacificatie van het probleem is in deze fase niet wenselijk. De nadruk ligt in deze fase juist op betrokkenheid, op het problematiseren van gevestigde interpretaties. Niet zelden moet de ethiek op zoek gaan naar nieuwe concepten om nieuwe ervaringen op adequate wijze te verwoorden en onder de aandacht te brengen.

Een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader moet een maatschappelijk gesprek over en de diepte van verschillen van inzicht met betrekking tot de ethische aanvaardbaarheid van biotechnologische handelingen faciliteren. Dit betekent dat gesignaleerde conflicten conceptueel verhelderd kunnen worden en dat het niveau van het conflict kan worden geëxpliciteerd. Het gaat hierbij om:

- de vaststelling of, en zo ja welke waarden worden aangetast;
- een analyse van de mate/ de ernst van de aantasting;
- het articuleren en evalueren van een rechtvaardiging van de gesignaleerde aantasting.

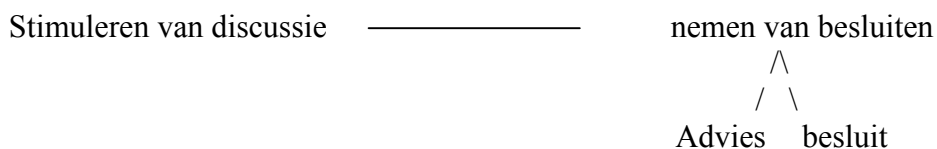
3. Een rechtvaardige beoordelingspraktijk

Uiteindelijk hoopt de ethiek bij te dragen aan een rechtvaardige afweging van belangen, aan het tot stand komen van een interpretatie van de situatie die recht doet aan belangrijke aspecten van die situatie, aan een praktijk of handelwijze waarmee alle relevante betrokkenen (minstens voorlopig) vrede kunnen hebben. Er ontstaat met andere woorden een zekere mate van consensus. De principiële ethische discussie kan plaats maken voor een concrete toetsingspraktijk. De fundamentele problematiek verschuift naar de achtergrond. Het is echter altijd mogelijk dat nieuwe ervaringen een herziening van de consensus noodzakelijk maken. De ethische cyclus begint dan weer bij het begin: (1) hermeneutiek van ervaring, gevolgd door (2) articulatie van strijdige ervaringen en (3) een nieuwe afweging, een gecorrigeerde consensus.

In deze derde fase zal bij het beoordelen van concrete onderzoeksprotocollen of het oplossen van concrete probleemsituaties een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader geconcretiseerd worden voor gebruik het gebruik in concrete (juridische) toetsingskaders. Toch volgt uit het dynamische, normatieve karakter van ethiek dat leden van een ethische commissie nooit louter als ethische ingenieurs functioneren en dat ethiek altijd meer is dan een faciliterende techniek voor moreel beraad of voor het oplossen van morele conflicten. Ook (maar misschien moeten we zeggen: juist) in een situatie van consensus dan wel routine dient een ethische commissie alert te zijn op veronachtzaamde ervaringen of op de mogelijkheid dat belangrijke aspecten nog geen plaats kregen in het afwegingsproces. Nog anders gezegd, ethiek dient niet alleen een kritische, maar ook een zelf-kritische discipline te zijn. In een ethische reflectie moet men een kritische afstand bewaren ten opzichte van een consensus of een stijl van argumenteren die men misschien zelf mede tot stand heeft gebracht.

Een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader moet ruimte geven aan maatschappelijke discussies over concrete ethische afwegingen en tegelijk voorkomen dat de gestolde dominante waarden zo vast komen te liggen dat daardoor een voortgaande discussie wordt gefrustreerd. Voor een heldere relatie tussen het maatschappelijk gesprek en juridisch bindende beslissingen vraagt dit om het expliciet rekening houden met het onderscheid:

- a. tussen het stimuleren van discussie (bv. maatschappelijk debat) en het nemen van beslissingen (bestuurlijke besluiten);
- b. als een beslissing is genomen: het onderscheid tussen het geven van advies en het nemen van beslissingen (bestuurlijke besluiten).

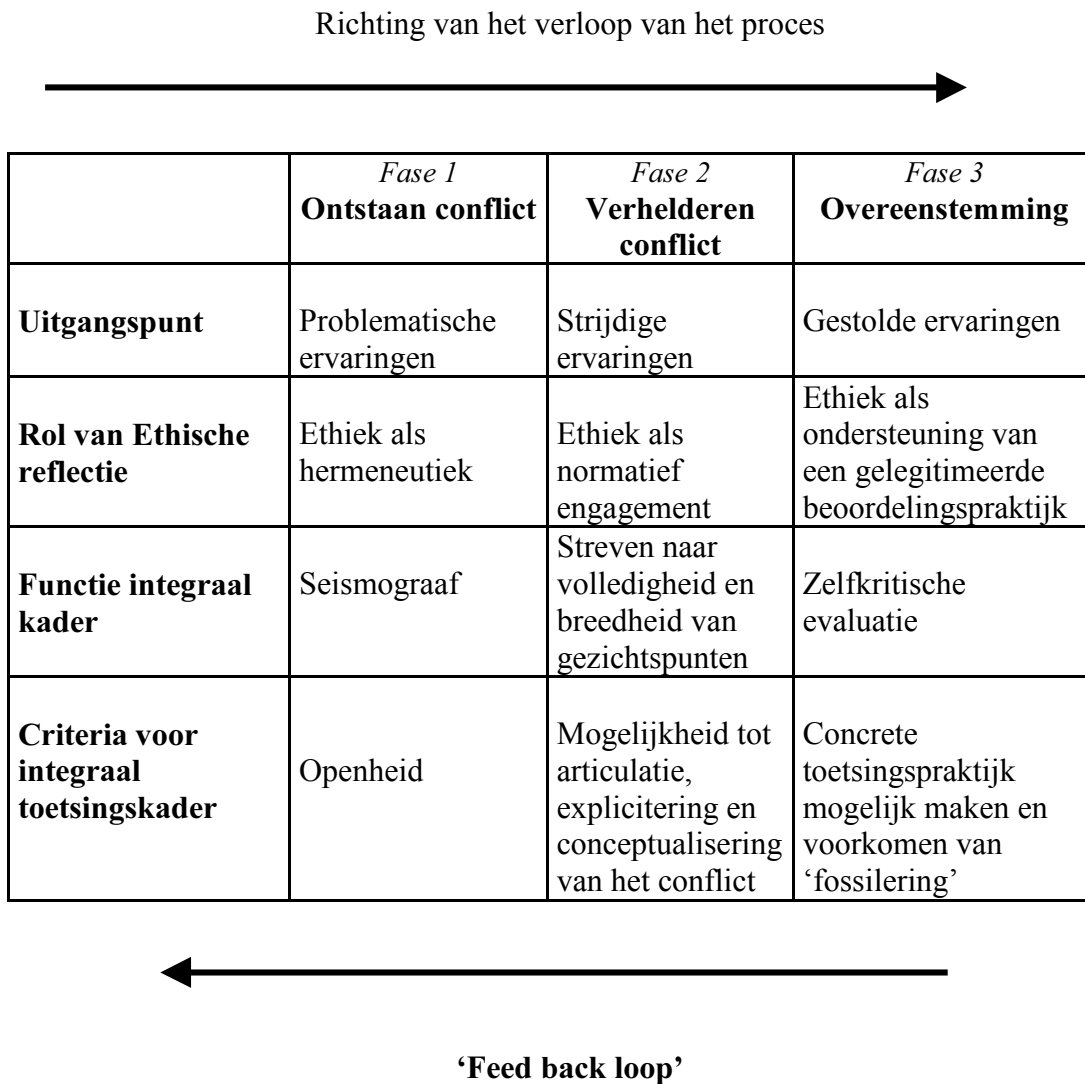


2.6 Op weg naar een integraal toetsingskader

Het dynamische karakter van ethiek geeft aan dat er sprake is van voortdurende interactie tussen de verschillende contexten en niveaus van ethische reflectie die eerder werden onderscheiden. Ook al zal niet elk onderzoeksprotocol leiden tot een fundamentele discussie, kunnen in de context van een concrete ethische discussie wel ervaringen opgedaan worden die kunnen leiden tot belangrijke bijdragen aan een fundamentele ethische discussie. Omgekeerd kunnen de ontwikkelingen in de ethische vakliteratuur een impact hebben op de wijze waarop in praktische situaties (bijvoorbeeld in toetsingscommissies) ethische besluitvorming tot stand komt. Anders gezegd, er doen zich situaties voor waarin de wanden tussen de diverse niveaus en contexten permeabel worden.

Dit neemt niet weg dat in de regel elke context zijn eigen stijl van ethisch argumenteren, zijn eigen ethische terminologie, zijn eigen werkwijze zal voortbrengen. We moeten de eigen mogelijkheden en beperkingen van de diverse contexten waarbinnen ethiek functioneert respecteren. Dit komt onder meer tot uitdrukking in de verschillende rollen die een integraal toetsingskader in de diverse contexten speelt. Zo kan een toetsingskader dat zich enkel richt op de seismografische functie, en niet verder komt dan permanente problematisering, het beraad stagneren, maar een maatschappelijk ethisch toetsingskader dat zich tot proceduralisme laat reduceren verliest eveneens haar bestaansrecht. De dynamiek van ethische reflectie in een integraal toetsingskader is een proces, waarin voortdurende wederzijdse invloed plaatsvindt tussen de verschillende fases.

figuur 3: de dynamiek van ethische reflectie in een integraal toetsingskader



3. Pluraliteit van waarden

3.1 Inleiding

Als eerste moet bij de beoordeling van biotechnologisch onderzoek gevraagd worden naar de mogelijke negatieve gevolgen van eventueel onderzoek. Klassiek is dat de vraag naar veiligheidsrisico's. De ethische discussie over biotechnologie maakt echter duidelijk dat er meer waarden door biotechnologie kunnen worden aangetast, dan doorgaans onder een risico beoordeling worden meegenomen. Daarom inventariseren wij in dit hoofdstuk de waarden die aangetast kunnen worden.

Het is bijna een open deur, maar het moderne leven is complex en gefragmentariseerd. Dat geldt evenzeer voor het morele leven. Daarom ligt het voor de hand ons uitgangspunt te nemen in het gegeven dat er in de praktijk een pluraliteit aan waarden bestaat. Die pluraliteit kan langs vele wegen op het spoor gekomen worden. Wij nemen als uitgangspunt verschillende 'bronnen' van waarden die in het leven een rol kunnen spelen. Niet omdat met deze bronnen (theoretisch) het laatste woord over de herkomst van waarden gezegd is, maar omdat ze behulpzaam zijn om de veelheid van waarden goed op het spoor te komen. We noemen, zonder prioritering, vijf normatieve bronnen waaraan waarden hun herkomst kunnen ontleenen.¹

1. specifieke verplichtingen, zoals bijvoorbeeld die jegens eigen (kinds)kinderen;
2. algemene rechten, die beperkingen aan ieders handelen stellen en waarin met name de gelijkwaardigheid van mensen tot uitdrukking komt en de algemene plicht om niet te schaden;
3. nutsoverwegingen, waarin de gevolgen worden geschat en gewaardeerd;
4. intrinsieke waarden, als schoonheid en waarheid, die om zichzelfwil nastrevenswaardig zijn, onafhankelijk van de waarde voor bepaalde personen;
5. de eigen bijzondere projecten en plannen, waaraan men zich gecommitteerd heeft of waarop men betrokken is.

Dit uitgangspunt vormt een zinvol kader voor een reflectie op waarden. Het biedt de mogelijkheid van een nadere analyse van de herkomst en aard van waarden alsmede van hun onderlinge verhouding.

3.2 Herkomst

De herkomst van waarden speelt een essentiële rol in de positie die een bepaalde waarde heeft binnen een toetsingskader. Sommigen benadrukken bijvoorbeeld het belang van keuzevrijheid, als het gaat om de mogelijkheid om gentech-vrij voedsel te kunnen kopen. De autonomie van de burger of de vrijheid van de consument kan men dan als normatief uitgangspunt nemen voor de beoordeling van ontwikkelingen binnen de voedsel-gentechnologie. De vraag echter hoeveel gewicht moet worden toegekend aan deze keuzevrijheid – en hoe serieus men een dergelijke opvatting moet nemen, – kan pas goed beantwoord worden wanneer de aard en herkomst ervan

¹ In navolging van Thomas Nagel, 1979, *Mortal Questions*, Cambridge: Cambridge Univ. Press, 128-141

onderzocht zijn en inzichtelijk zijn gemaakt. Vatten we deze keuzevrijheid op als een algemeen recht (in bovenstaande verdeling bron 2) dat ieder mens in beginsel heeft, zonder dat we verder over diens keuze hoeven spreken, of zien we haar als belangrijk onderdeel van iemands leefstijl waarin bijzondere commitments voor deze persoon zijn uitgedrukt (5)? In dit laatste geval krijgt de waarde keuzevrijheid een bijzondere lading die uitgaat boven ‘een vrijheid-in-het-algemeen’. Op eenzelfde wijze is het mogelijk om waarden als duurzaamheid en biodiversiteit te herleiden.

Het beroep op *duurzaamheid* kan door heel verschillende overwegingen ingegeven zijn en daarmee een andere lading krijgen. Voor een goed begrip is het nodig de herkomst ervan te benoemen. Hebben we met het beroep op duurzaamheid mensen rechten of de algemene rechten van toekomstige mensen op het oog (2), zijn we gemotiveerd door specifieke verplichtingen die we jegens onze (kinds)kinderen hebben (1), of spelen met name overwegingen van pragmatisch belang (3) een rol? Evenzo: is het beroep op *biodiversiteit* ingegeven door pragmatische overwegingen (3) of gebaseerd op fundamentele overtuigingen met betrekking tot bijvoorbeeld de natuurlijke orde (4)? Door zo de herkomst inzichtelijk te maken, kan het belang van iedere waarde duidelijk worden.

3.3. Aard

Het verschil in herkomst heeft gevolgen voor onze beleving van de verschillende waarden en onze omgang ermee. Ook op beleidsniveau moeten daaruit consequenties getrokken worden.

- Gaan overwegingen terug op ‘algemene rechten’ dan zijn met name de waarden: ‘niet-schaden’, ‘respect voor personen’ en ‘gelijkwaardigheid van mensen’ richtinggevend.
- Gaan ze terug op ‘nutsoverwegingen’ dan speelt een waarde als ‘weldoen’ een belangrijke rol waarbij de waarde ‘proportionaliteit’, de redelijke verhouding van doelen en middelen, richtinggevend is. De doelen, zoals een goede voedselvoorziening of gezondheidszorg – belangrijke collectieve waarden, worden vooral gewaardeerd vanuit het nut dat ze voor mens en samenleving hebben.
- Gaan ze terug op ‘bijzondere projecten’ waarin iemands persoonlijke perspectief nadruk krijgt, dan liggen waarden als ‘individuele vrijheid’ en ‘autonomie’ voor de hand, maar – met het oog op collectieve projecten en gezamenlijke leefstijlen – ook waarden als bijvoorbeeld ‘groepsidentiteit’ en ‘culturele diversiteit’.
- Gaan ze terug op ‘specifieke verplichtingen’ waarin iemands speciale positie of rol aan de orde is, dan wordt aandacht gevraagd voor het eigene van speciale relaties, zoals ouderrelaties, vriendschapsrelaties, contractuele relaties (dokter/ arts, onderzoeker/ samenleving), of de relatie overheid/ burger. Daarbij gaat het om de waarden die met deze relaties gegeven zijn en gekoesterd en beschermd moeten worden: ‘bijzondere zorg’, ‘vertrouwen’, en de waarde van de bijzondere projecten die erin worden nagestreefd: gezondheid, veiligheid, wetenschappelijk inzicht, etc.
- Gaan ze terug op ‘intrinsieke waarden’ dan wordt benadrukt dat bepaalde aspecten essentieel onderdeel uitmaken van de kwaliteit van het bestaan, los van overwegingen van nut. Waarden als schoonheid en waarheid kunnen daartoe

gerekend worden, maar ook de waarde van individueel leven als zodanig of van leefsysteem als geheel.

3.4 Waarden in hun juiste verhouding

Waarden zijn zeer verscheiden. Ze kunnen ook conflicteren. Sceptici en relativisten menen dat tegenstellingen tussen waarden onophefbaar zijn, omdat de waarden teruggaan op heel verschillende culturele gemeenschappen en religieuze tradities. In de praktijk echter blijken waardenconflicten wel degelijk te kunnen worden overbrugd.

Wanneer we uitgaan van een pluraliteit aan waarden, accepteren we dat er waarden bestaan van heel verschillende aard. Dat impliceert dat ze niet zomaar voor elkaar inwisselbaar zijn. De vergelijking met een goed brood bakken is verhelderend. Een brood dient alle ingrediënten in een juiste verhouding tot elkaar te bevatten. Een tekort aan zout kan niet worden gecompenseerd door meer gist, suiker of boter toe te voegen. Zo kan in een goede beslissing het verlies aan de ene waarde (bijvoorbeeld vrijheid) niet zonder meer gecompenseerd worden winst van een andere waarde (bijvoorbeeld welvaart). Zo wordt de vraag wat ethisch gewenst of geboden is, beantwoord door te zoeken naar een evenwicht tussen de verschillende waarden die op het spel staan. Ten aanzien van dit pluralisme kan verdedigd worden dat een uitwisseling van redelijke argumenten mogelijk is en dat besluitvorming op basis van redelijke overwegingen kan plaatsvinden. Verder dan dat hoeven we niet te gaan. Als we dat wel zouden doen zouden we al snel 'over-rationaliseren'.

Normatieve redeneringen hebben niet het strikte, logisch-dwingende karakter van redeneringen zoals in de β -wetenschappen en daarom mag men aan normatieve conclusies niet dezelfde eisen stellen. Normatieve redeneringen zijn niet op eenzelfde manier sluitend. Ze zijn zelden dwingend-beslissend. Met andere woorden, het is heel wel mogelijk om nauwgezet te systematiseren, zonder dat we de pretentie hebben om tot één alomvattende² conclusie te komen. Voor een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader betekent dit dat de waarden³ die op het spel staan bij biotechnologie verder in kaart moet worden gebracht. Dit gebeurt in de volgende paragraaf.

3.5 Waarden waarden

Voor een toetsingskader is het van belang om een aantal kenmerken van waarden te analyseren die de zwaarte van een waarde kunnen beïnvloeden

1. *Respectwaarden*

Sommige waarden impliceren duidelijke begrenzingsen, zij vereisen tenminste een *minimale bescherming*. Ze vertegenwoordigen waarden waarvan erkend wordt dat ze noodzakelijke voorwaarden zijn voor elk moreel handelen. Zo geldt in het medische onderzoek de voorwaarde van informed consent (geïnformeerde toestemming), respect voor privacy en voor lichamelijke integriteit. Met dergelijke waarden kan men geen loopje nemen met als motief dat het goede doel het middel wel zal heiligen. Deze waarden vragen niet om maximalisering

² In de zin van 'comprehensive' (Nagel)

³ We richten ons op waarden, omdat de problemen die biotechnologie kan oproepen beter aan de hand van waarden dan aan de hand van normen kan worden behandeld.

(bijvoorbeeld zoveel mogelijk informed consent), maar om respect. Zij begrenzen het handelen doordat zij concrete voorwaarden stellen die gerespecteerd moeten worden. Deze waarden die ons motiveren om naar een betere wereld te streven gaan terug op idealen.

2. *Grenswaarden*

Ook rechtvaardigheidsoverwegingen, of argumenten van duurzaamheid of biodiversiteit, die zich op rechtvaardigheidsoverwegingen baseren, nopen tot het stellen van *grenzen*. Zij eisen dat de regel van gelijke behandeling of minimale fairness niet geschonden wordt. We kunnen hier spreken van *drempelwaarden*, die in beginsel niet overschreden mogen worden (tenzij vergelijkbaar zware andere overwegingen het rechtvaardigen daarvan af te wijken).

3. *Maximaliseerbare waarden*

Sommige waarden – zoals nutswaarden – stellen geen (respects)grenzen, maar vragen om een zo groot mogelijke verwerkelijking. Bij de beoordeling van de gevolgen voor economische voorspoed, geluk of kennis is de achterliggende gedachte dat ‘meer’ van deze waarde in principe beter is. Aantasting van deze waarde betekent dat door een handeling, het totaal van deze waarden minder wordt.

4. *Uniek of onvervangbaar*

De ene waarde is niet zonder meer *inwisselbaar* voor een andere. Een natuurfilm kan bijvoorbeeld het struinen in de natuur niet (in alle opzichten) vervangen. Verlies aan gezondheid kan (gewoonlijk) niet eenvoudig *gecompenseerd* worden met geld. Een intrinsieke waarde valt niet samen met een nutswaarde. Een waarde die voortkomt uit een speciale situatie of rol kan niet ingewisseld worden voor een waarde die voortkomt uit wat algemeen geboden is.

5. *Particuliere waarden: individueel en gemeenschappelijk levensplan*

Voor bijzondere waarden, waarin bijzondere projecten zijn uitgedrukt, geldt hetzelfde. Ze vertegenwoordigen voor degenen die het betreft belangrijke waarden (culturele en persoonlijke eigenheid, leefstijl, bijzondere verbondenheid met de natuurlijke omgeving, e.d.) die voor zover mogelijk bescherming verdienen. Niet zonder meer kan daarop worden afgedaan of inbreuk gemaakt worden. Ze wegen met andere woorden zwaarder dan nutsoverwegingen waarin doelen en middelen worden afgewogen. Uit respect voor dit eigene, de eigen perceptie en het eigen perspectief. Deze waarden beperken zich niet tot een individueel levensplan, maar kunnen ook in een gemeenschappelijk (cultureel) ideaal passen. De waarde van wetenschappelijk commitment kan hiervan een voorbeeld zijn. De waarde hiervan stijgt uit boven het maatschappelijk nut of de intrinsieke waarde van de gevonden kennis, omdat wetenschappelijk onderzoek ook een vorm van zelfontplooiing kan zijn.

3.6 De betekenis voor een integraal toetsingskader

Een integraal toetsingskader moet behulpzaam zijn bij het articuleren en kritiseren van mogelijke positieve en negatieve gevolgen van biotechnologisch onderzoek. Op de positieve gevolgen komen we in het volgende hoofdstuk terug. Mogelijk negatieve gevolgen komen met name in een risico beoordeling aanbod. Een risico is immers de kans op gevaar. Wij menen echter dat er ook andere negatieve gevolgen zijn dan

gevaar in de strike betekenis. Met andere woorden er bestaat de kans op de aantasting van verschillende waarden.

Breed geaccepteerd is de waarde van gezondheid van mens, dier en milieu. Veiligheidsrisico's, zoals risico's voor de gezondheid van mens, dier en milieu hebben daarom al een juridisch verankerde positie in de verschillende bestaande wetgeving en oordeelskaders gevonden. Hetzelfde geldt ook voor de notie van respect voor de menselijke autonomie. In het mensgebonden onderzoek is de vraag of er sprake is van 'informed consent' een wezenlijk onderdeel van de toelatingsprocedure. De typering en beschrijving van waarden, die wij in dit hoofdstuk gegeven hebben, heeft tot doel om duidelijk te maken dat in een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader de vraag naar de mogelijke aantasting van waarden verbreed moet worden. Een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader moet daarom behulpzaam zijn bij het articuleren en doordenken van een gebied van waardenaantasting dat breder is dan de analyse van risico.

Wij stellen voor om in het ethisch spreken over mogelijke waardenaantastingen vier gebieden te onderscheiden: (a) mens, (b) maatschappij, (c) dier en (d) natuur en milieu. Op elk van die gebieden zijn er fundamentele waarden die aangetast kunnen worden. Deze fundamentele waarden kunnen in een praktisch oordeel geoperationaliseerd worden tot meer concrete waardegebieden. Dit brengt ons bij de volgende waardencategorieën:

a. Mens

Fundamentele waarden: autonomie, menselijke waardigheid, mensenrechten
Toetscriteria: informed consent, keuzevrijheid en gezondheid/ welzijn

b. Maatschappij

Fundamentele waarden: rechtvaardigheid, democratie, welvaart, culturele identiteit en diversiteit en duurzaamheid
Toetscriteria: gevolgen voor maatschappelijk zwakke groepen, economische groei, richting van maatschappelijke ontwikkeling, voedselveiligheid en transparantie

c. Dieren

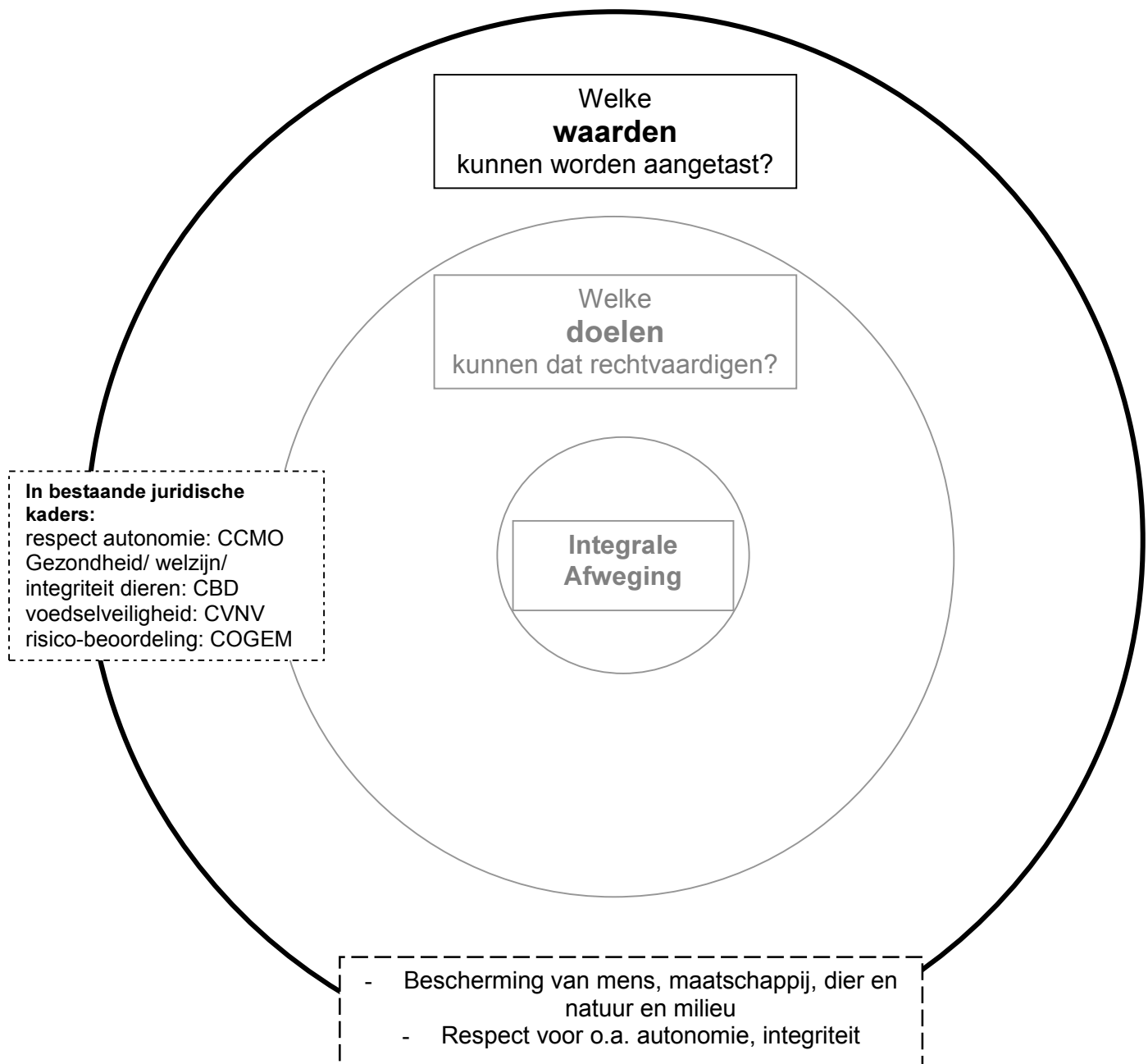
Fundamentele waarde: intrinsieke waarde, welzijn,
Toetscriteria: ongerief, gezondheid, welzijn en integriteit

d. Natuur en milieu (inclusief planten)

Fundamentele waarden: biodiversiteit, milieu, integriteit van planten en ecosystemen
Toetscriteria: mate van voorzorg, mate bedreiging voor andere soorten, verstoring van ecosystemen

In een integraal toetsingskader moet er ruimte zijn om de negatieve gevolgen op elk van deze gebieden te articuleren. De veelheid van waardegebieden en de breedheid van de mogelijke gevolgen leidt tot een praktisch onuitvoerbaar toets. Daarom is het belangrijk dat een integraal ethisch toetsingskader een discussie mogelijk maakt over de vraag welke waardegebieden het meest urgent zijn. . Daarbij is het van belang op te merken dat sommige waarden zo urgent zijn dat ze reeds in bestaande juridische toetsingskaders zijn opgenomen. De afwegingen in de bestaande juridische kaders moeten bijdragen aan een integrale ethisch maatschappelijke afweging.

Figuur 4: de rol van waarden



4. De rol van doelen in een ethische discussie

4.1 Inleiding

De aantasting van risicogelateerde waarden, zoals de aantasting van humane gezondheid, maar ook de aantasting van andere waarden vraagt om een rechtvaardiging. In deze rechtvaardiging speelt het belang van de doelen een grote rol, omdat in de doelen belangrijke waarden schuilgaan die het biotechnologisch handelen motiveren. In de bestaande kaders met betrekking biotechnologische ontwikkelingen wordt expliciet stil gestaan bij de substantialiteit van de doelstelling. Tegelijk is het problematisch om te stellen dat iedere biotechnologische ontwikkeling een min of meer concreet doel heeft, waarbij doel omschreven wordt als de toekomstige stand van zaken die met die toepassing wordt beoogd. De relatie tussen doelen en biotechnologisch onderzoek is complex.

4.2 Doelen als complicerende factor: niet alles is doelgericht

Ook al wordt bij bestaande toetsingskaders expliciet gevraagd naar datgene wat men met het onderzoek nastreeft⁴, lijkt veel onderzoek eerder probleemgericht dan doelgericht. Bovendien kan men verdedigen dat er in het onderzoek lang niet in alle gevallen specifieke keuzes gemaakt worden met betrekking tot datgene wat men beoogt met de resultaten van het onderzoek. In veel gevallen is er sprake van een impliciete normativiteit bij de keuzes in het onderzoek.

Deze complexe relatie tussen onderzoek en doelen is in de context van een toetsingskader uiterst problematisch. Toch is het niet voor niets dat in de bestaande kaders vrij expliciet gevraagd wordt naar de doelstelling.

De beoordeling van biotechnologische handelingen vraagt om een morele rechtvaardiging op basis van mogelijke positieve gevolgen die het resultaat zijn of kunnen zijn van een bepaalde biotechnologische ontwikkeling. Om de aantasting van waarden te kunnen rechtvaardigen moet helder zijn wat het doel is van het onderzoek of van een toepassing. Het is daarom van groot belang dat bekend is wat in het onderzoek of in een toepassing wordt nagestreefd. Bij de bepaling van de morele aanvaardbaarheid van bijvoorbeeld risico's of de aantasting van menselijke autonomie is een omschrijving van het beoogde doel en de waarde daarvan onmisbaar. Daarom zal, ondanks dat er bij de doelgerichtheid van onderzoek vraagtekens gezet kunnen worden, in een toetsingskader altijd gewerkt moeten worden 'alsof' een onderzoek een min of meer concreet doel nastreeft.

Deze werkwijze brengt een gevaar met zich mee. Het gevaar bestaat dat er van de kant van de aanvrager irreële doelen worden gesteld. Doordat het concrete doel (nog) niet duidelijk is, bestaat de verleiding voor de onderzoeker om (te) veel te claimen met betrekking tot het doel van het onderzoek. Dit gevaar vraagt van een

⁴ Zie bv. de "nieuwe inzichten op het gebied van de geneeskunst" bij de CCMO, het "vitaal of fundamenteel belang van de mens" in het toetsingskader van de CBD en het nut-noodzaak formulier van de COGEM.

toetsingskader en van degenen die er mee werken een goed management van verwachtingen.

Tenslotte vormt de doelstelling nog in één ander opzicht een complicerende factor. Biotechnologische handelingen die echt doelgericht zijn, zijn ook vaak toepassingen die zich in de laatste fase van de kennisketen bevinden. En juist in dat stadium, waar het onder andere draait om producttoelating, is het problematisch als pas dan zou blijken dat er doorslaggevend ethisch bezwaren zijn. In die laatste fase van de kennisketen en bij de producttoelating zijn immers al grote investeringen (materieel, kennis, tijd, enzovoort) gedaan die een barrière kunnen vormen om een afweging te maken ten nadele van de biotechnologische toepassing.

Ondanks deze complexe relatie tussen doelen en onderzoek moeten we de doelstelling betrekken bij de ethische discussie. De wenselijkheid van bepaalde biotechnologische ontwikkelingen in het algemeen en de aanvaardbaarheid van specifieke toepassingen in het bijzonder, wordt bepaald door de doelen van het onderzoek. Daarbij is het belangrijk om onderscheid te maken in het belang van het doel. Een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader zal daarom ruimte moeten bieden aan de evaluatie van doelen om zo onderscheid te kunnen maken in de aanvaardbaarheid van biotechnologische ontwikkelingen.

Specifieke aandacht voor de doelen van biotechnologische ontwikkelingen in een ethisch toetsingskader is noodzakelijk voor tenminste twee aspecten van de ethische reflectie. Ten eerste is het van belang voor het functioneren van de bestaande juridische beoordelingskaders. Een analyse en toetsing van de waarde van doelen is bijvoorbeeld onmisbaar voor een goede nut – noodzaak en nut – risico analyse. Ten tweede is toetsing op het niveau van de doelen zeer vruchtbaar voor de verdere explicitering van de ethische aspecten van biotechnologie. Het doel dat men nastreeft in de ontwikkeling van biotechnologische toepassingen en de wijze waarop de afweging van nut en risico plaatsvindt, zijn nauw verbonden met morele waarden en beginselen die men heeft en met idealen die men nastreeft.

4.3 Doelen in het proces van afweging: niet alle doelen zijn gelijk

Met biotechnologische toepassingen worden zeer uiteenlopende doelen nagestreefd, waarvan de aanvaardbaarheid en wenselijkheid eveneens in hoge mate uiteenlopen. De invloed van het doel op de toelaatbaarheid van biotechnologische toepassingen wordt onder andere duidelijk aan de hand van het gebruik van biotechnologie bij dieren. Toepassing van biotechnologie bij dieren ten behoeve van de ontwikkeling van cosmetica stuit in de samenleving op grote weerstand. Anderzijds is het gebruik van biotechnologie bij dieren in het kader van de preventie en bestrijding van ernstige ziekten veel minder omstreden.

In een toetsingskader zal derhalve zowel de verscheidenheid aan doelen als ook de diversiteit in evaluatie van die verschillende doelen moeten worden meegenomen. Bovendien zullen in een toetsingskader ook de factoren moeten worden geëxpliciteerd en geanalyseerd die de verschillen in weging van doelen kunnen rechtvaardigen. Concreet betekent dit:

- dat het toetsingskader ruimte biedt aan de verschillen in de evaluatie van doelen. Bijvoorbeeld, het verschil in gewicht tussen productieverhoging als doel en het gebruik van biotechnologie ten behoeve van duurzame omgang met natuurlijke

grondstoffen. Dit vraagt om een categorisering van doelen die worden nagestreefd met behulp van biotechnologische toepassingen.

- dat het toetsingskader de mogelijkheid biedt de onder (1) genoemde verschillen in beoordeling en waardering te expliciteren en te rechtvaardigen. Dit vraagt om een analyse van de argumenten die ten grondslag liggen aan de verschillen. Deze eis is zowel belangrijk in het kader van de transparantie voor alle betrokkenen als voor de verheldering van de maatschappelijke en ethische argumenten die een rol spelen in de evaluatie.

Een toetsingskader zal ruimte moeten bieden aan de verschillen in de evaluatie van doelen. Allereerst zijn er drie type doelen te onderscheiden⁵:

1. Het directe doel. De situatie die rechtstreeks en in zijn geheel naar verwachting door de proef of de toepassing tot stand zal worden gebracht.
2. Het instrumentele doel. Het doel waarmee men probeert een ander, uiteindelijk doel probeert te bereiken
3. Het uiteindelijke doel. De concreet beoogde toekomstige stand van zaken die omwille van zichzelf nastrevenswaardig is. Als dit doel dat wegvalt, vervalt ook vaak de rechtvaardigende grond van de biotechnologische toepassing.

Wil een toetsingskader een verklaring en rechtvaardiging bieden voor de verschillen in de evaluatie van doelen dan vraagt dit allereerst om een categorisering van de 'uiteindelijke' doelen die worden nagestreefd met behulp van biotechnologische toepassingen. Uit een analyse van de uiteindelijke doelen die worden beoogd met biotechnologie kan een zevental categorieën worden onderscheiden.

a. Fundamentele kennis

Doelen die gericht zijn op het vermeerderen van kennis van biotechnologie. Het betreft hier fundamenteel onderzoek dat niet direct in het licht staat van de ontwikkeling van een specifieke toepassing. Ook biotechnologische handelingen ten behoeve van onderwijs vallen hieronder.

b. Humane gezondheid en welzijn

Doelen die gericht zijn op de gezondheid van de mens. Het gaat hierbij zowel om de preventie van ziekte als om de behandeling en/ of bestrijding van ziektebeelden.

c. Dierenwelzijn en diergezondheid

Doelen die zijn gericht op het voorkomen van gezondheids- en welzijnsaantasting van dieren of het verbeteren van het welzijn van dieren.

d. Natuur en milieu

Doelen die gericht zijn op het milieuvriendelijker produceren, het streven naar een meer duurzame omgang met natuurlijke grondstoffen en biodiversiteit.

e. Voedselzekerheid

Het gaat hierbij onder andere om biotechnologische toepassingen die gericht zijn op voedselzekerheid in het bijzonder in relatie tot ontwikkelingslanden.

⁵ Vorstenbosch, J., 1997

f. Productie en economie

Doelen die gericht zijn op het verbeteren van de kwaliteit en kwantiteit van het productieproces. Toepassingen van biotechnologie hebben hierbij onder andere tot doel om nieuwe producten te ontwikkelen, de productie te verhogen, de productiekosten te verlagen en/ of de kwaliteit te verbeteren.

g. Comfort

Doelen die zich richten op het verhogen van comfort en gemak. Bijvoorbeeld toepassingen van biotechnologie ten behoeve van de verbetering van smaak, het verkorten of het vereenvoudigen van de bereidings- of verwerkingstijd.

Deze zeven categorieën geven de breedte aan van de doelen die worden nagestreefd met behulp van biotechnologie. De categorieën sluiten elkaar echter niet uit. Het is goed mogelijk dat een bepaalde toepassing van biotechnologie zowel tot doel heeft de productie te verhogen als ook milieuvriendelijker en duurzamer te produceren.

De zeven bovengenoemde categorieën van doelen zijn in beginsel allen nastrevenswaardig en zijn verbonden met breed gedragen morele waarden, principes en idealen. Dit wil niet zeggen dat ze alle in alle omstandigheden even wenselijk zijn; het verschil in waardering tussen de doelen is evident. Ten eerste gaat het hierbij om verschillen in waardering tussen doelen uit één categorie. Zo kan het zijn dat twee biotechnologische toepassingen die beide gericht zijn op een meer duurzame wijze van productie verschillend worden geëvalueerd.

Het verschil in beoordeling van doelstellingen uit één categorie wordt vaak veroorzaakt door formele overwegingen. Het gaat hierbij onder andere om:

- De relatie tussen de toepassing en het bereiken van het doel.
De morele aanvaardbaarheid van een biotechnologische toepassing wordt groter naar mate de relatie tussen doel en toepassing sterker is. Die relatie wordt sterk naar mate het doel specifieker wordt geformuleerd en er geen sprake is van redelijke alternatieven om het beoogde doel te bereiken⁶.
- De reikwijdte van het doel
De reikwijdte van een doel heeft invloed op de aanvaardbaarheid van een toepassing. Een doel kan aan potentie winnen op het moment dat het ten gunste van veel mensen is of bijvoorbeeld zich richt op een kwetsbare groep.

Daarnaast is de waardering van een doelstelling sterk afhankelijk van de categorie waartoe het doel behoort. De maatschappelijke waardering van de bovengenoemde categorieën verschilt immers sterk. Zo blijkt onder andere uit de uitkomsten van het publieke debat over biotechnologie bij voedsel ('Eten & Genen') dat biotechnologische toepassingen die zich richten op de humane gezondheid minder omstreden zijn dan die toepassingen die zich richten op productie gerelateerde doelen. Voor het goed functioneren van een ethisch toetsingskader is het van belang dat deze beide typen van verschil in de beoordeling expliciet worden gemaakt en dat de argumenten die ten grondslag liggen aan deze verschillen worden verhelderd.

4.4 Op weg naar een integraal toetsingskader

⁶ Deze alternatieventoets is echter vaak moeilijk uitvoerbaar. Het is niet altijd helder wat een alternatief is. In de discussie lopen korte en lange termijn perceptie soms door elkaar. Bij een duidelijk korte termijn alternatief is de situatie duidelijk, maar vooral de beoordeling van lange termijn alternatieven is het inschatting vaak gecompliceerd.

Bij de analyse van de rol van doelen is het allereerst van belang om vast te stellen dat het zowel onmogelijk als onwenselijk is om een definitieve en hiërarchische lijst van doelen te formuleren. Allereerst is het onmogelijk gezien het eerder omschreven dynamische karakter van ethische reflectie en vanwege het geconstateerde pluralisme op het gebied van waarden. Ten tweede is een definitieve lijst van doelen, die kunnen dienen als rechtvaardiging, niet wenselijk in het licht van de criteria van openheid en optimalisering van het democratisch gehalte van een integraal toetsingskader. Een belangrijk doel van het expliciteren van een integraal toetsingskader is dan ook om voeding te geven aan het maatschappelijk gesprek over het gewicht van (onderzoeks)doelen. Desondanks is het wel mogelijk om bepaalde grondlijnen voor de evaluatie van doelen te constateren. Een poging om het gewicht van onderzoeksdoelen te benoemen, vinden we bij de Commissie Biotechnologie bij Dieren (CBD). Deze commissie schrijft:

“Een fundamenteel doel voor mensen kan worden omschreven als (1) een voorwaarde voor overleven (vitaal belang) en/ of (2) voor overleven zonder dat dit gepaard gaat met ernstig lijden of ernstige beperkingen in normaal functioneren (fundamenteel belang). Voorbeelden van onderzoeken waarmee zo'n belang gemoeid is, zijn het onderzoek naar (therapieën tegen) kanker, naar (auto-) immuunziekten, naar reuma of naar psychiatrische en neurologische aandoeningen (depressies, fobieën dementie, autisme).”⁷

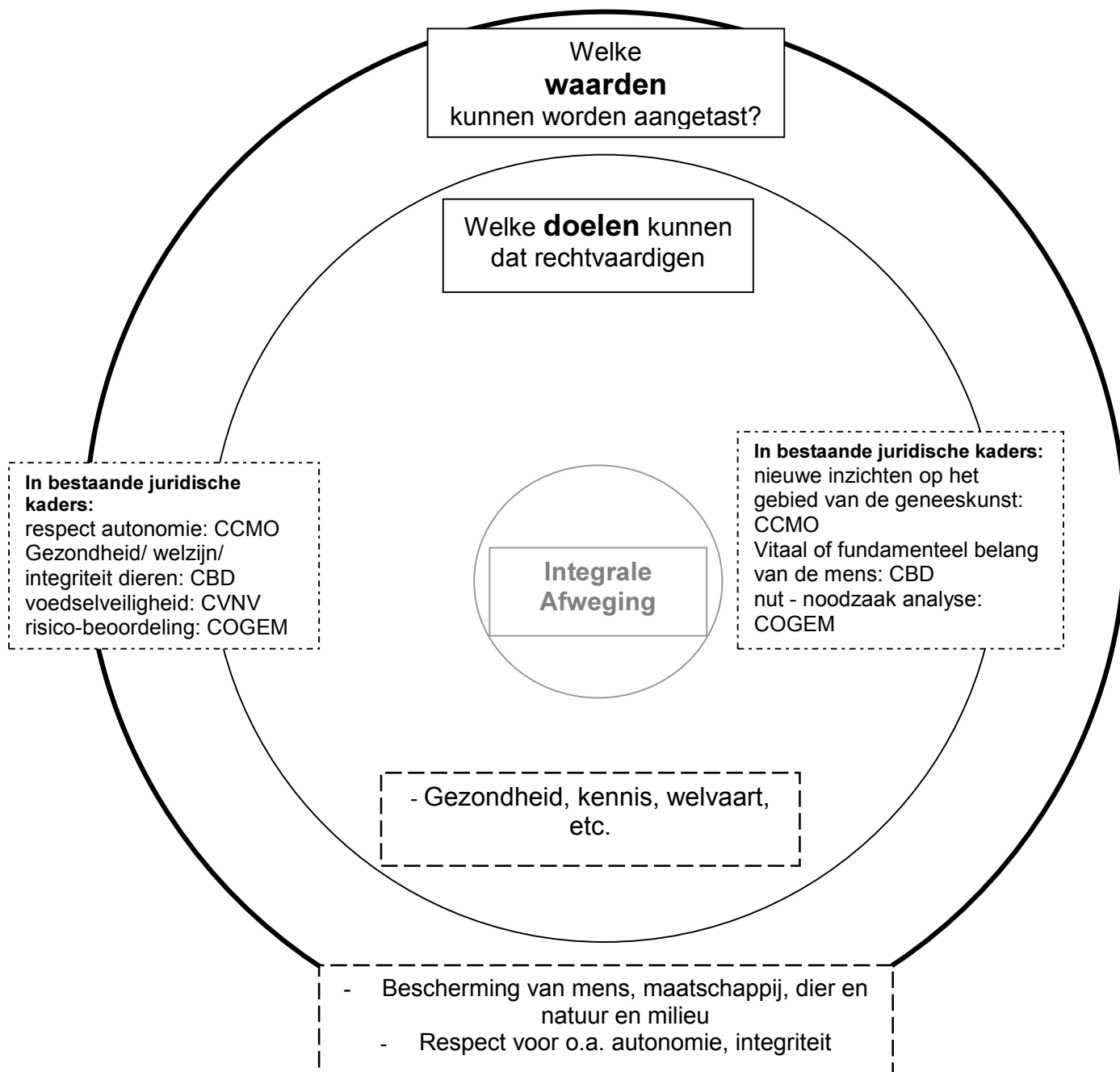
Het is duidelijk dat deze eerste stap verder gespecificeerd moet worden om tot een vruchtbare beoordeling van onderzoeksdoelen te komen. Richtinggevend hierbij zou de waarden van en idealen met betrekking tot mens, dier, ecosysteem en cultuur kunnen zijn:

in stand houden van/ beschermen van menselijk leven
in stand houden van/ beschermen van dierlijk leven
in stand houden van/ beschermen van milieu, biodiversiteit en ecosystemen
in stand houden van/ beschermen van cultuurwaarden: zoals kennis of gastronomische diversiteit

Samenvattend: De aantasting van waarden vraagt om een rechtvaardiging waarbij de waardevolheid van de doelen een onmisbare rol speelt. In een integraal toetsingskader zal derhalve expliciet aandacht besteed moeten worden aan onderzoeksdoelen. Een toetsingskader moet ruimte bieden aan de verscheidenheid aan doelen als ook rekening houden met de diversiteit in beoordeling en waardering van die verschillende doelen. In een toetsingskader moeten de factoren worden geëxpliciteerd en geanalyseerd die de verschillen in weging van doelen kunnen rechtvaardigen. Bovendien moet een integraal kader een maatschappelijk gesprek hierover mogelijk maken.

⁷ Brom, F.W.A. et. al., 1996, Het toetsen van biotechnologische handelingen bij dieren, Commissie van externe deskundigen ten behoeve van de Commissie Biotechnologie bij Dieren. Utrecht: CBD

Figuur 5: de rol van doelen



5. Op weg naar één kader?

5.1 Een integraal kader: mogelijk en wenselijk?

De breedheid van waarden zoals die uit hoofdstuk 3 naar voren is gekomen en de diversiteit van doelen die besproken zijn in hoofdstuk 4 hebben geleid tot een aantal verschillende juridische kaders voor de beoordeling van biotechnologie. Om in de veelheid van kaders overzicht te scheppen is door het Parlement gevraagd om een explicitering een ontwikkeling van een integraal ethisch maatschappelijk toetsingskader. De vraag hierbij is of een aanzet tot een dergelijk integraal toetsingskader reeds bestaat en of verdere ontwikkeling hiervan wenselijk is.

Het gevaar bestaat dat de focus bij de explicatie en ontwikkeling van een toetsingskader vernauwd wordt tot een nieuw te ontwikkelen integraal juridisch vergunningstelsel. Wij menen dat het van belang is dat een integraal toetsingskader veeleer bestaat in: (a) het positioneren van de bestaande ethisch-juridische kaders ten opzichte van elkaar en (b) het faciliteren van een verdergaand maatschappelijk gesprek en politieke besluitvorming over de richting van een verantwoorde ontwikkeling van de biotechnologie.

5.2 Bestaande kaders

Het ligt voor de hand dat een ethisch perspectief op beleid ten aanzien van biotechnologische ontwikkelingen aansluiting zoekt bij bestaande toetsingskaders. Belangrijke instrumenten van de overheid zijn met name de landelijke (advies) commissies:

Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO)

Commissie Biotechnologie bij Dieren (CBD)

Commissie Genetische Modificatie (COGEM)

Commissie veiligheidsbeoordeling nieuwe voedingsmiddelen van de Gezondheidsraad (CVNV)

Binnen deze toetsingskaders worden (ook) ethische kwesties aan de orde gesteld en beoordeeld en wordt sturing gegeven aan biotechnologische ontwikkelingen. Deze kaders verschillen aanzienlijk en ook de wijze waarop met ethische vragen wordt omgegaan verschilt zeer.

Nog los van de vraag of het nodig, nuttig, of überhaupt mogelijk is om daar overheen een nieuw kader te plaatsen, is het van belang na te gaan of het mogelijk is ons van deze kaders een in ethisch opzicht samenhangend, evenwichtig en overtuigend beeld te vormen. Het is niet nodig om de onderscheiden beleidsterreinen te analyseren, noch om de toetsingskaders volledig te evalueren om toch enkele dingen te kunnen signaleren. Wij zijn ons hierbij bewust dat deze vier commissies, juridisch gezien, onvergelykbare grootheden zijn. Desondanks zijn we van mening dat een vergelijking van de aard van de ethische kaders zowel mogelijk als wenselijk is. Het is allereerst mogelijk, omdat zij alle betrekking hebben op de vraag of, en zo ja op welke gronden biotechnologisch onderzoek aanvaardbaar is. Een vergelijk is daarnaast ook wenselijk

aangezien de discussies die in deze commissies aan de orde komen deelgebieden zijn van datgene wat in een integraal toetsingskader aan de orde moet komen.

a. De Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO)

De CCMO houdt, als uitvoerder van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO), toezicht op het medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen in Nederland. De CCMO stelt als eisen aan het wetenschappelijk onderzoek dat het:⁸

- een bijdrage levert aan nieuwe inzichten op het gebied van de geneeskunst;
- er geen eenvoudiger of minder belastende alternatieven zijn (liever geen wilsonbekwame proefpersonen);
- het belang van het onderzoek in verhouding staat tot de bezwaren en het risico van de proefpersoon;
- het onderzoek aan de wetenschappelijk eisen voor onderzoek voldoet;
- het onderzoek wordt uitgevoerd door of onder leiding van deskundige mensen;
- de eventuele vergoeding aan de proefpersoon niet bepalend kan zijn geweest voor diens keuze deel te nemen aan het onderzoek;
- in het protocol staat aangegeven in hoeverre het wetenschappelijk onderzoek aan de betrokken proefpersoon ten goede kan komen (bij groepsgebonden onderzoek: aan de groep waartoe de proefpersoon behoort).

Het referentiekader voor de CCMO wordt gevormd door de (algemene) regels die voor medisch onderzoek bij mensen gelden (WMO). Onder erkenning van het belang van medisch onderzoek staat het belang van de patiënt voorop. Centrale waarden zijn het informed consent van de proefpersoon (het respect voor diens geïnformeerde toestemming, diens privacy en diens integriteit van het lichaam) enerzijds en een optimale bescherming van de proefpersoon (minimaal risico, maximale veiligheid) anderzijds. Nut en noodzaak van het onderzoek zijn daarbij een vereiste. Daartoe behoort ook het uitgangspunt dat alle noodzakelijke kennis eerst bij proefdieren wordt vergaard (het betere alternatief). Andere waarden blijven daarmee overwegend buiten beeld: de aantasting van dierenwelzijn, de opoffering van dieren, de risico's voor het milieu, de kosten voor de samenleving e.d. Zo zal men ook niet vaak bij de ontdekking van een nieuw geneesmiddel of de aankondiging van een nieuwe medische techniek bij de trotse publiciteit rondom deze ontwikkeling vermeld zien hoeveel dieren en dierenleed het middel gekost heeft.

Voor de specifieke zaken waarop de CCMO toetst (somatische genterapie, xenotransplantatie, embryo-onderzoek) wijst men vooral op de noodzaak van centrale toetsing vanwege de specifieke en schaarse deskundigheid op de desbetreffende terreinen. Bovendien kunnen ontwikkelingen dan beter gevolgd worden (en in het jaarverslag hun neerslag vinden). Er wordt van geval tot geval getoetst. Opvallend is dat de CCMO een medebeslissingsrecht heeft, d.w.z. een juridisch doorslaggevend oordeel over een voorliggend onderzoek kan geven. Voor onderzoek bij embryo's en geslachtscellen is er een adviestaak, waarbij de concept-embryowet het kader vormt. Kiembaantherapie is verboden, alsook het doen ontstaan van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek, al wordt ermee rekening gehouden –

⁸ Uit: artikel 3, WMO, www.ccmo.nl

wat dit laatste betreft – dat over enkele jaren voldoende draagvlak in de bevolking aanwezig zal zijn wanneer er uitzicht komt op veelbelovende medische toepassingen. In het licht van het belang van het doel kunnen bezwaren ‘overrulled’ worden. Met name op deze nieuwe terreinen waarover de CCMO zich buigt zijn nog geen duidelijke ethische kaders uitgekristalliseerd. Het kabinet beoogt de uitkomsten van maatschappelijke debatten in beleid mee te nemen.

b. Commissie Biotechnologie bij Dieren (CBD)

Het algemene referentiekader voor de CBD is de GWD, waarin aan vergunningverlening twee voorwaarden worden verbonden:

er mogen geen onaanvaardbare gevolgen voor de gezondheid en het welzijn van de betrokken dieren zijn en

er mogen geen (doorslaggevende) ethische bezwaren zijn.

De taak van de CBD is een afweging maken van dierlijke ongerief tegen het maatschappelijk en/ of wetenschappelijk belang ten behoeve van een advies aan de Minister van Landbouw, Natuurbeheer en Visserij (LNV). De CBD heeft dus een adviestaak, maar tegenover de vergunninghouder verdedigt zij haar advies in feite ook namens de Minister wanneer die dit advies heeft overgenomen. Voor biotechnologische handelen geldt een ‘nee tenzij’-toets volgens het Besluit Biotechnologie bij dieren, waarbij een substantieel menselijk belang moet worden aangetoond. De bewijslast daartoe ligt bij de onderzoeker / aanvrager. De CBD maakt in haar advies aan de Minister gebruik van een stappenplan, waarin met behulp van vijf stappen de ethische aanvaardbaarheid en wenselijkheid van een biotechnologische handeling wordt getoetst:⁹

Stap 1: Is er sprake van een vitaal of fundamenteel belang voor mensen?

(1.1.) Zo ja, hoe vitaal of fundamenteel is dit belang?

In deze stap moet worden vastgesteld of er bij de doelstelling van het project of het programma sprake is van een vitaal of fundamenteel belang voor mensen. Als dit niet het geval is, dan wordt het project of programma afgewezen.

Stap 2: Zijn er reële alternatieven voor het onderzoeksproject?

(2.1.) Hoe ziet het relevante onderzoeks- of toepassingsgebied er uit?

(2.2.) Hoeveel moeite mag - gezien de antwoorden op eerdere vragen - het vermijden van de biotechnologische handeling bij dieren kosten?

De antwoorden op de drie eerste vragen vormen het vertrekpunt voor de beantwoording van de vierde vraag in het beoordelingskader: zijn er reële alternatieven voor de handeling, gezien de doelstelling die met het project wordt beoogd?

Stap 3: Is er sprake van onaanvaardbare schade aan gezondheid en welzijn van dieren?

(3.1.) Zo nee, wat is dan de (vermoedelijke) schade voor de dieren? Is die zeer ernstig, ernstig, serieus of gering?

⁹ Zelfevaluatie Commissie biotechnologie bij dieren, april 2001, p 6-8

Deze stap operationaliseert de voorwaarde dat er geen onaanvaardbare schade aan gezondheid en welzijn van dieren wordt toegebracht. In deze stap ligt de nadruk meestal op de subvraag 3.1.

Stap 4: Is er sprake van een onaanvaardbare mate van aantasting van de integriteit van het dier?

(4.1) Zo nee, wat is dan de (vermoedelijke) mate van aantasting van de integriteit: fundamenteel, serieus, gering?

De tweede voorwaarde die door de GWD wordt genoemd voor een vergunning voor een biotechnologische handeling is dat er geen ethische bezwaren mogen zijn. Het begrip en de norm van de integriteit van het dier functioneert in de CBD als noemer voor deze bezwaren.

Stap 5: Algemene afweging (aanvaardbaarheid)

Deze stap richt zich op de weging van de voordelen en belangen van het onderzoek ten opzichte van de schade en aantasting die er voor dieren mee gemoeid zijn. Aan de hand van de antwoorden op de hierboven geformuleerde vragen kan het finale ethische advies gegeven worden over de aanvaardbaarheid van de biotechnologische handelingen, gezien de gezondheid- en welzijnsgevolgen voor het dier en de ethische bezwaren.

c. Commissie Genetische Modificatie (COGEM)

De COGEM maakt een beoordeling van de risico's verbonden aan werkzaamheden met genetisch gemodificeerde organismen, door middel van een wetenschappelijk technische advisering. Deze beoordeling wordt in de vorm van een advies aangeboden aan de Minister van Volkshuisvesting Ruimtelijke Ordening en Milieu (VROM). Al werkend volgens deze systematiek zijn stapsgewijs de beheersmaatregelen op basis van de risico-beoordeling in het kader van ingeperkt gebruik vastgelegd in de inschalingartikelen in de Regeling genetisch gemodificeerde organismen.

Referentiepunt betreft de al dan niet aanvaardbaarheid van risico's. Het betreft laboratorium- en veldproeven, en hun nut en de risico's voor mens en milieu (gezondheid, voedselveiligheid, invloed op het ecosysteem). De commissie geeft daarbij tevens aandacht aan maatschappelijke ontwikkelingen en ethische vragen, zoals de publieke perceptie van risico's, de vrije keuze voor genvrij voedsel, de afhankelijkheid die door machtsconcentratie van ondernemingen kan ontstaan e.d. Daarbij spelen klassieke waarden als vrijheid en rechtvaardigheid een belangrijke rol, maar ook 'nieuwe' waarden als duurzaamheid en biodiversiteit, waarin aandacht is voor lange termijn consequenties en de rijkdom die in de natuur gegeven is. Met name vanwege overwegingen van onbekendheid, onzekerheid en irreversibiliteit wordt grote waarde toegekend aan voorzichtig handelen (zgn. voorzorg) ter voorkoming van worst-case uitkomsten. Ook wordt nadruk gelegd op het belang van voortdurende monitoring om onvermoede gevolgen te kunnen signaleren.

De COGEM kan waar nodig adviseren over de maatregelen van risico-beheersing en monitoring die bij de uitvoering van werkzaamheden met genetisch gemodificeerde organismen kunnen worden toegepast. Aan de vraag of en onder welke omstandigheden dergelijke werkzaamheden kunnen of moeten worden uitgevoerd

zitten echter ook beleidsmatige kanten, zoals een nut-risico afweging. De commissie houdt zich uitdrukkelijk niet bezig met dergelijke beleidsmatige vragen. Het is de Minister van VROM die de uiteindelijke beslissingen neemt.

Met betrekking tot de risicocommunicatie (voorlichting) aan burgers (inclusief consumenten), speelt de COGEM geen trekkende rol. Zij treedt in deze faciliterend op, als aanbieder van informatie en de wetenschappelijke onderbouwing van haar adviezen die van belang kan zijn in de discussie over Genetisch Gemodificeerde Organismen.

d. Commissie veiligheidsbeoordeling nieuwe voedingsmiddelen

Voor de veiligheidsbeoordeling van nieuwe voedingsmiddelen is in 1999 de Commissie veiligheidsbeoordeling nieuwe voedingsmiddelen ingesteld. Deze commissie valt onder de Gezondheidsraad en is belast met de veiligheidsbeoordeling van nieuwe voedingsmiddelen in het kader van EU-verordening (EG)258/97. Die verordening richt zich op nieuwe voedingsmiddelen en voedsel ingrediënten, zoals producten die via genetisch gemodificeerde organismen zijn verkregen en voedingsmiddelen met specifiek de gezondheid bevorderende (nieuwe) bestanddelen. Daarnaast heeft de commissie de taak te adviseren over het ten behoeve van deze veiligheidsbeoordeling te hanteren beoordelingskader. Doordat EU-verordening (EG)258/97 zich voornamelijk richt op de minimalisering van risico's worden brede ethische vragen, waaronder de vraag naar de wenselijkheid van nieuwe voedingsmiddelen niet expliciet meegenomen.

5.3 Overlap

Op basis van de bovenstaande schets van de bestaande centrale kaders voor de beoordeling van biotechnologische handelingen kan in tweeërlei opzicht van een overlapping gesproken worden.

Allereerst, de onderscheiden gebieden (landbouw, gezondheidszorg, procesindustrie) hangen nauw samen. De CCMO buigt zich bijvoorbeeld over de complexe ethische vragen die genetische technieken bij mensen (proefpersonen) met zich meebrengen (kloneren, gentherapie, kiembaan modificatie, embryo-onderzoek), welke al veel eerder bij respectievelijk plant en dier door de COGEM en de CBD werden beproefd. Voorts is de CCMO-afweging van de wenselijkheid en veiligheid van xenotransplantatie bij patiënten verbonden met de vraag naar het gebruik van (proef)dieren. Daarnaast zijn er bij xenotransplantatie vragen naar de risico's van virus-overdracht naar de omgeving (bijvoorbeeld bij het gebruik van gemodificeerde varkensorganen). Ook gentherapie bij mensen moet door de CCMO en door de COGEM worden beoordeeld. Vanwege deze en andere overlap voor de onderscheiden toetsingskaders mag men verwachten dat een samenhangend ethisch perspectief bestaat (of wordt ontwikkeld) op deze ontwikkelingen voor mens, dier, plant, natuur en milieu.

Ten tweede, op de onderscheiden terreinen (landbouw, gezondheidszorg, procesindustrie) is sprake van vervagende grenzen en overlap. Proefdieren worden gehouden (en gemolken) als landbouwhuisdieren voor de productie in de melk van geneesmiddelen voor mensen. Of een ander voorbeeld: gezondheidsclaims worden meer en meer bij nieuw ontwikkelde voedselproducten gemaakt ('functional food'). Opnieuw: Vanwege deze en andere overlap van de onderscheiden beleidsterreinen mag men verwachten dat een samenhangend ethisch perspectief bestaat (of wordt ontwikkeld) op deze ontwikkelingen voor mens, dier, plant, natuur en milieu.

6. Contouren van een integraal maatschappelijk ethisch toetsingkader

De insteek van een integraal maatschappelijk ethisch toetsingkader ligt zowel bij explicitering van maatschappelijk ethische aspecten ten behoeve van het reflectieproces tijdens toetsing als bij het faciliteren van verdere (maatschappelijke) discussie over een verantwoorde ontwikkeling van biotechnologie. Voorwaarden van een integraal toetsingskader liggen in:

1. de openbaarheid en controleerbaarheid;
2. het transparantie: inzichtelijkheid van overwegingen en afwegingen;
3. de omvattendheid: het moet de relatie tussen de bestaande (juridische) kaders inzichtelijk maken;
4. de openheid: de mogelijkheid tot bijdrage vanuit verschillende achtergronden en expertises;
5. het morele karakter: primair gericht op de normatieve kwesties dan op beschrijving van sociale en wetenschappelijke feiten.
6. het adviserend karakter: de werkelijke beslissingen liggen bij de direct verantwoordelijken (b.v. onderzoeksinstellingen, bedrijven of overheid).

Binnen deze randvoorwaarden komen wij tot een integraal kader waarin vier stappen centraal staan:

Stap 1: wanneer wordt er getoetst?

De beslissing om een bepaalde biotechnologische ontwikkeling te toetsen kan genomen worden op basis van zowel de uitkomsten van een maatschappelijke discussie als om juridisch dwingende redenen. Beide sluiten elkaar niet uit: een maatschappelijke discussie kan aanleiding geven tot het formuleren van juridische kaders waarbinnen een biotechnologische ontwikkeling wordt geëvalueerd. Op het moment dat besloten wordt om tot toetsing over te gaan, passen ongeclausuleerde voor- of tegenstand niet meer binnen het toetsingskader.

Stap 2: welke waarden worden aangetast?

De beantwoording van de vraag welke waarden worden aangetast kan eveneens zowel gebeuren via maatschappelijke discussie als met behulp van juridische kaders. Een integraal toetsingskader moet behulpzaam zijn bij het articuleren en kritiseren van mogelijke negatieve gevolgen van biotechnologisch onderzoek.

Een beantwoording via juridische kaders betreft waarden die of wel ernstig bedreigd worden of wel maatschappelijk van zeer groot belang worden geacht. Breed geaccepteerd is de waarde van gezondheid van mens, dier en milieu. Veiligheidsrisico's, als risico's voor de gezondheid van mens, dier en milieu hebben daarom al een juridisch verankerde positie in de verschillende bestaande oordeelskaders gevonden. Hetzelfde geldt ook voor de notie van respect voor de menselijke autonomie. In het mensgebonden onderzoek krijgt de eis van 'informed consent' wezenlijke aandacht.

In een maatschappelijke discussie moet een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader behulpzaam zijn bij het articuleren en doordenken van een breder

gebied van waarden aantasting. We hebben mogelijke waarden aantastingen op vier gebieden onderscheiden: (a) mens, (b) maatschappij, (c) dier en (d) natuur en milieu. Het integrale toetsingskader moet ruimte bieden om de negatieve gevolgen op elk van deze gebieden te articuleren.

Stap 3: welke doelen kunnen de geconstateerde waarden aantasting rechtvaardigen?

De aantasting van waarden vraagt om een rechtvaardiging. De vraag die in deze stap gesteld wordt, is welke doelen deze aantasting kunnen rechtvaardigen. Bij een rechtvaardiging speelt de waardevolheid van de doelen een onmisbare rol. In een integraal toetsingskader zal derhalve expliciet aandacht besteed moeten worden aan onderzoeksdoelen en bedoelde en onbedoelde toepassingsdoelen. Een toetsingskader moet zowel ruimte bieden aan de verscheidenheid aan doelen als ook rekening houden met de diversiteit in beoordeling en waardering van die verschillende doelen. In een toetsingskader moeten de factoren worden geëxpliciteerd en geanalyseerd die de verschillen in weging van doelen kunnen rechtvaardigen.

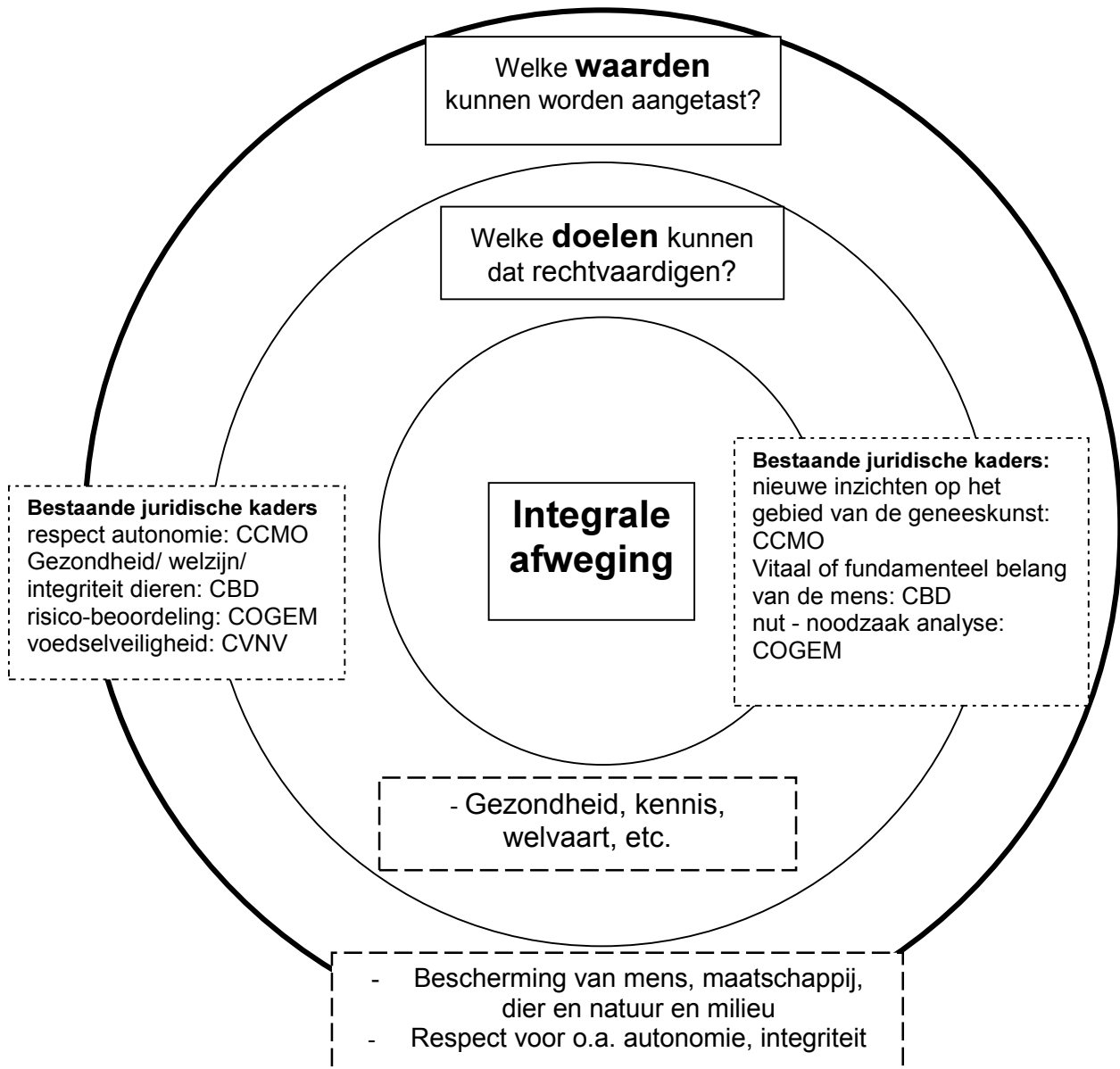
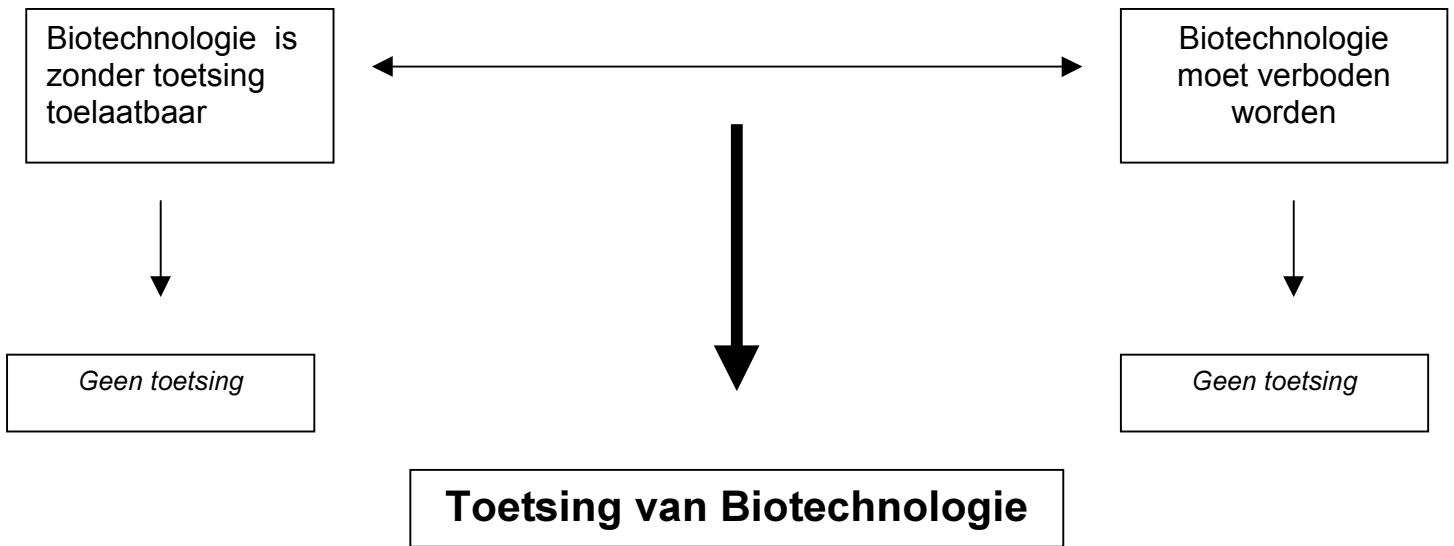
Een beantwoording via juridische kaders betreft de mogelijke rechtvaardiging van de aantasting van centrale waarden die juridisch beschermd worden. Dit vereist een prioritering van doelen in mate van belangrijkheid, waarbij belangrijkere doelen een zwaardere aantasting kunnen rechtvaardigen. Deze prioritering van doelen is ook van belang bij een maatschappelijke discussie over de rechtvaardiging waarden aantastingen. Daarom moet een integraal kader een maatschappelijk gesprek over het gewicht van (onderzoeks)doelen mogelijk maken. Richtinggevend in deze discussie zou de waarden van en idealen met betrekking tot mens, dier, ecosysteem en cultuur kunnen zijn:

- in stand houden van/ beschermen van menselijk leven
- in stand houden van/ beschermen van dierlijk leven
- in stand houden van/ beschermen van milieu, biodiversiteit en ecosystemen
- in stand houden van/ beschermen van cultuurwaarden: zoals kennis of gastronomische diversiteit

Stap 4 Integrale afweging

De laatste stap is de concrete integrale afweging op basis van de bovenstaande stappen. De uiteindelijke afweging over de 'over-all' aanvaardbaarheid van biotechnologische handelingen vereist dusdanig vergaande waardenoordelen dat het slechts beperkt mogelijk lijkt om dit in juridisch-bestuurlijke besluitvorming om te zetten. Dit neemt niet weg dat bij het bepalen van de richting van het onderzoek betrokken actoren (zoals onderzoeksinstituten, bedrijven of overheid) zich door een maatschappelijk ethisch integrale afweging zullen moeten laten leiden.

Figuur 6: Integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader (zie volgende pagina)



Aanbevelingen

In het licht van het voorgaande komen wij tot de volgende aanbevelingen voor het expliciteren en ontwikkelen van een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader:

1 Verbreding van risico's tot waarden aantastingen

In een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader moet de vraag naar de mogelijke risico's verbreed worden tot de vraag naar de aantasting van waarden. Een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader moet daarom behulpzaam zijn bij het articuleren en doordenken van een gebied van waarden aantasting dat breder is dan de analyse van risico (hoofdstuk 3).

Dit vraagt om:

- Explicitering van de waarden die aangetast kunnen worden door biotechnologische ontwikkelingen. In een integraal toetsingskader moet er ruimte zijn om de waarden aantastingen te articuleren.
- Ontwikkeling van een integraal kader dat principieel open is ten opzichte van nieuwe ervaringen.

Concrete vervolgstap:

Verder onderzoek aan de hand van enkele concrete onderzoeksprotocollen naar waardengebieden waarop waarden aantastingen kunnen plaatsvinden.

2 Verbreding van nut tot de waarde van doelen

De aantasting van waarden vraagt om een rechtvaardiging. Het gaat hierbij niet enkel om een nut-noodzaak analyse, maar om expliciete aandacht voor de waarden die schuilgaan achter onderzoeksdoelen en bedoelde en onbedoelde toepassingsdoelen. Het belang van de doelen speelt bij de rechtvaardiging een onmisbare rol (hoofdstuk 4).

Dit vraagt om:

- een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader dat ruimte biedt aan de verscheidenheid aan doelen als ook rekening houdt met de diversiteit in beoordeling en waardering van die verschillende doelen.
- ontwikkeling van een toetsingskader waarin expliciete aandacht is voor de prioritering van doelen in mate van belangrijkheid, waarbij belangrijkere doelen een zwaardere aantasting kunnen rechtvaardigen.

Concrete vervolgstap:

Verdere analyse van maatschappelijke discussie aan de hand van enkele concrete onderzoeksprotocollen over de rechtvaardiging waarden aantastingen;
Ethisch onderzoek naar de mogelijkheden van een prioritering van doelen.

3 Helderheid scheppen over de rol van ethiek in het proces van toetsing

De rol en positie van ethiek in het proces van toetsing moet voor alle partijen helder zijn (hoofdstuk 2).

Dit vraagt om:

- een gezaghebbende uitspraak over de relatie tussen de verschillende bestaande (juridische) toetsingskaders met betrekking tot ethische reflectie (§ 5.3)
- een helder onderscheid tussen het maatschappelijk debat en politiek bestuurlijke besluitvorming (§ 2.5, zie ook aanbeveling 5)

Concrete vervolgstap:

De COGEM inventariseert of de in dit rapport genoemde commissies zich kunnen herkennen in de beschrijving van de onderlinge relatie.

4 Het bedrijfsleven, onderzoekers en burgers betrekken bij ethische reflectie

Het functioneren van een integraal maatschappelijk ethisch toetsingkader vereist dat ethiek niet beperkt blijft tot het laatste stadium van de beoordeling van een onderzoeksprotocol. Ethiek is een reflectieproces dat al vanaf de eerste ontwikkeling van onderzoek dient plaats te vinden. Een integraal maatschappelijk ethisch toetsingkader zal derhalve niet enkel ontwikkeld moeten worden als een toetsinstrument voor de bestaande landelijke (advies) commissie, maar dient de ethisch maatschappelijke afwegingen die een rol spelen bij biotechnologie zichtbaar te maken en daarmee een zelfstandige positie te geven binnen de evaluatie van biotechnologie, zowel binnen als buiten de juridische toetsingspraktijk (§ 2.5/ 2.6).

Dit vraagt om:

- Integratie van de ethische reflectie in de ontwikkeling van biotechnologische onderzoek.
- Explicitering van waardenoriëntaties van bedrijven en onderzoeksinstellingen tegen de achtergrond waarvan biotechnologisch onderzoek wordt gepland.
- Heldere interactieve communicatie over strategische keuzes betreffende de richting van het biotechnologisch onderzoek.

Concrete vervolgstap:

De COGEM stimuleert dat onderzoeksinstellingen bij hun vergunningaanvraag aangeven welke waarden (voorbij veiligheidsrisico's) volgens hen in het onderzoek bedreigd worden, wat de maatschappelijk meerwaarde van het voorgenomen onderzoek is en hoe daarmee wordt omgegaan.

5 Interactie bevorderen tussen vergunningverlening en maatschappelijke discussie

Een integraal maatschappelijk ethisch toetsingskader moet de interactie bevorderen tussen het proces van vergunningverlening en de maatschappelijke discussie over een verantwoorde ontwikkeling van biotechnologie (hoofdstuk 1).

Dit vraagt om:

- ontwikkeling van een kader dat een maatschappelijk gesprek over en de diepte van verschillen van inzicht met betrekking tot de ethische aanvaardbaarheid van biotechnologische handelingen faciliteert.
- explicitering de relatie tussen het maatschappelijk gesprek en juridisch bindende beslissingen. Dit vraagt om het expliciet rekening houden met het onderscheid tussen het stimuleren van discussie en het nemen van beslissingen (bestuurlijke besluiten)
- een open maatschappelijk klimaat waarin ethische onzekerheden bediscussieerd kunnen worden zonder dat deze strategische aangegrepen worden.

Concrete vervolgstap:

Alle betrokken commissies besteden in hun jaarverslag expliciet aandacht (1) aan nieuwe vragen, (2) het expliciteren van routinematige keuzes en (3) het benoemen van nog ongeadresseerde problemen.

Heldere verankering van ethische signalering in de toetsingsprocedure van de COGEM

Samenstelling Projectgroep

Dr. Frans W.A. Brom studeerde ethiek aan de Katholieke Theologische Universiteit Amsterdam en promoveerde in 1997 aan de Universiteit Utrecht op het proefschrift *Onherstelbaar verbeterd. Biotechnologie bij dieren als een moreel probleem* (Van Gorcum: Assen). Sinds 1991 is hij onderzoeker bij het Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht en sinds 1998 is hij docent-onderzoeker ethiek bij de faculteit Godgeleerdheid (beide Universiteit Utrecht). Hij is European Editor van *Journal of Agricultural and Environmental Ethics* en secretaris van de European Society for Agricultural and Food Ethics (EurSafe). Zijn onderzoek richt zich op de interactie tussen bio-ethiek (in het bijzonder dierethiek en voedsel-ethiek) en politieke theorie (in het bijzonder de status van publieke moraal en de rol van vertrouwen).

Dr. ir. M. T. Hilhorst is docent en onderzoeker gezondheidsethiek bij het Universitair Medisch Centrum Rotterdam en is tevens agrariër. Hij heeft gepubliceerd op het gebied van lange-termijn verantwoordelijkheid (toekomstige generaties, Club-van-Rome, genetica), medische ethiek en dierethiek. Hij heeft ruime ervaring op het gebied van toetsing van onderzoek bij mensen zowel als dieren, alsook ervaring op het gebied van beleidsadvies in nationale commissies en van beleidsonderzoek in Europees verband. Zijn onderzoek richt zich op ethische methoden in het kader van technology assessment, met name risk assessment.

Drs. F.L.B. Meijboom is ethicus. Hij studeerde theologie aan de universiteiten van Utrecht en Aberdeen (UK). In 1999 studeerde hij af in de ethiek op een scriptie over de morele aspecten van het debat over biotechnologie en voedsel met als titel 'Ethiek op ons bord'. Sinds 1999 is hij Executive Officer van de European Society for Agricultural and Food Ethics (EurSafe) en als onderzoeker verbonden aan het universitair Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht, Universiteit Utrecht (CBG). Zijn onderzoek richt zich op de ethiek met betrekking tot de veranderende relatie tussen voeding en gezondheid en het gebruik van nieuwe gentechnologie in voedingsproductie.

Prof. dr. H.A.E. Zwart studeerde filosofie en psychologie te Nijmegen (KUN) en promoveerde cum laude (januari 1993) op het proefschrift *Ethische consensus in een pluralistische samenleving: de gezondheidsethiek als casus*. Hij was wetenschappelijk directeur van het Centrum voor Ethiek KUN (1993 - 1998) en hoofdredacteur van het Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek (1994 - 2000). Sinds 2000 is hij hoogleraar filosofie aan de Faculteit Natuurwetenschappen, Wiskunde en Informatica (KUN). Zijn onderzoek heeft betrekking op de filosofische, historische en maatschappelijke aspecten van (a) wetenschappelijk publiceren; (b) wetenschappelijk onderzoek met dieren; (c) de levenswetenschappen; (d) natuurontwikkeling. Zijn oratie (De wetenschapper als auteur, 16 februari 2001) was gewijd aan de geschiedenis en toekomst van het wetenschappelijk communiceren.

Over het Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht

Het Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht, CBG is opgericht in 1987 door prof. dr. Egbert Schroten. Het CBG is een onafhankelijk interdisciplinair centrum waarbinnen verschillende faculteiten van de Universiteit Utrecht participeren. In het CBG werken artsen, biologen, diergeneeskundigen, ethici, gezondheidswetenschappers, sociaal wetenschappers, filosofen, en theologen samen aan toegepast ethisch en juridisch onderzoek en onderwijs en advies.

Bij het CBG zijn de secretariaten gehuisvest van de International Association for Bioethics (www.bioethics-international.org), de Nederlandse Vereniging van Bio-ethiek (www.NVBe.nl), en de European Society for Agricultural and Food Ethics (www.eursafe.org).

Adres

Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht
Heidelberglaan 2
3584 CS Utrecht
Tel: 030 253 4399
Fax: 030 253 9410
CBG@theo.uu.nl
www.uu-cbg.nl