

komstige generaties (i.p.v. aan een individu), zou het gerechtvaardigd zijn hiervan gebruik te maken in toekomstig onderzoek, zo wordt gesteld (Hakimian & Korn, 2004). De vraag is echter of ernstig zieke kankerpatiënten die deelnemen aan de trials, gerekend kunnen worden tot iedereen? Wat verstandig, rechtvaardig en haalbaar is, is niet eenvoudig te beoordelen. Een financiële compensatie voor patiënten die deelnemen aan genetisch onderzoek in het kader van klinische kanker trials, verdient echter een uitgebreider discussie dan tot nu is gevoerd.

Conclusie

Genetisch onderzoek op lichaamsmateriaal in het kader van klinisch kankeronderzoek wordt steeds meer toegepast. In hoeverre patiënten afdoende worden geïnformeerd over de mogelijke risico's en over nieuwe ontwikkelingen die zich voordoen na afloop van de studie, is de vraag. Meer onderzoek hiernaar is gewenst. Ook zou de wenselijkheid van een financiële compensatie voor patiënten die hun bloed of weefsel afstaan voor dergelijk onderzoek, uitgebreider bediscussieerd moeten worden.

Dr. Heleen van Luijn is als senior onderzoeker verbonden aan de Vakgroep Medische Psychologie en Psychotherapie van het Erasmus MC, Rotterdam

Noten

1. Zo is de Wet Zeggenschap Lichaamsmateriaal al jaren in voorbereiding. Deze wet dient de huidige lege plekken in de wetgeving te vullen. Deze hebben vooral te maken met de risico's en bezwaren die samenhangen met het afstaan van lichaamsmateriaal voor medisch wetenschappelijk onderzoek (Swierstra, 2004).
2. Bewijs van genetische discriminatie door verzekeraars is bijvoorbeeld beschreven voor de USA, de UK en Australië (Harris et al. 2005). Ook vindt dergelijke discriminatie plaats bij selectie van sollicitanten in Amerika, aldus Harris et al. Werkgevers selecteren werknemers zonder genetische afwijkingen. Zij hopen zo het ziekteverzuim te verlagen en de productiviteit te verhogen. Deze mogelijkheid is vooral in de USA belangrijk, omdat de werkgever daar betaalt voor de ziekenkostenverzekering van de werknemers naar verhouding van het aantal keren dat de werknemer hierop een beroep doet. Ook in ons land en België wordt gewezen op de mogelijke risico's van genetische discriminatie door verzekeraars en werkgevers (zie o.a. Hoyweghen, I. van (2004). *Genetica en verzekeringen*. In: De Vries, G. & Horstman, K. (2004). *Genetica van labora-*

torium naar samenleving (pp. 140-156). Amsterdam: Aksant; Benschop, R. & De Vries, G. (2004). *Werk, gezondheid en genetica*. In: De Vries, G. & Horstman, K. (2004). *Genetica van laboratorium naar samenleving* (pp. 140-156). Amsterdam: Aksant).

3. Dit blijkt uit ervaringen van de auteur als lid van een medisch-ethische toetsingscommissie van een kankerziekenhuis.

4. In een medisch-ethische toetsingscommissie van een kankerziekenhuis is dit onderwerp tot nu toe niet serieus bediscussieerd.

Literatuur

- Aamodt, R.L., Hakimian, R. & Beldsoe, M. (2005) *Human specimen research: Regulation, policy, and ethical issues*. AACR 96th Annual Meeting, April 16-20.
- American Society of Clinical Oncology. (2003) *Policy Statement Update: Genetic testing for cancer susceptibility*. *Journal of Clinical Oncology*, 21, 12, 2397-2406.
- Chen, D.T., Rosenstein, D.L., Muthappan, P.G. et al. (2005) *Research with stored biological samples: what do research participants want?* *Arch Intern Med*, 165, 652-655.
- Franklin, G.M. & Wendler, D. (2006) *The relevance of empirical research in bioethics*. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 1, 37-41.
- Hakimian, R. & Korn, D. (2004) *Ownership and use of tissue specimens for research*. *JAMA*, 292, 20, 2500-2505.
- Harris, M., Winship, I., Spiggs, M. (2005) *Controversies and ethical issues in cancer-genetics clinics*. *Lancet Oncol*, 6, 310-310.
- Lee, R.C., Kmet, L., Cook, L.S. et al. (2005) *Risk assessment for inherited susceptibility to cancer: A review of the psychosocial and ethical dimensions*. *Genetic Testing*, 9, 1, 66-79.
- Luijn, H. van, Keus, R., Robinson, W.M., Musschenga, A.W. & Aaronson, N.K. (2002) *Assessment of the risk/benefit ratio of phase II cancer clinical trials by Institutional Review Board (IRB) members*. *Annals of Oncology*, 13, 1307-1313.
- Luijn, H. van, Aaronson, N., Keus, R., & Musschenga, A.W. (2005) *Risks and benefits of experimental treatments in oncology. A research into the decision-making of Institutional Review Boards*. Amsterdam: Vrije Universiteit, Blaise Pascal Instituut.
- Luijn, H. van, Aaronson, N., Keus, R., & Musschenga, A.W. (2006) *The evaluation of risk and benefit of phase II cancer clinical trials by Institutional Review Board (IRB) members: A case study*. *Journal of Medical Ethics*, 32, 170-176.
- Miller, F.G. & Wendler, D. (2006) *The relevance of empirical research in bioethics*. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 1, 37-41.
- Peng, Z. (2005) *Current status of gene therapy in China: Recombinant human AD-p53 agent for treatment of cancers*. *Human Gene Therapy*, 16, 1016-1027.
- Swierstra, T. (2004) *Slachtoffer of burger? Een essay over het nader gebruik van lichaamsmateriaal ten behoeve van genomics onderzoek*. Preadvis van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek. Amsterdam: NVBE.

Thema Genomics

Ethische Aspecten van Plantengenomics

Bart Gremmen

In 2003 heeft het genomicsonderzoek de grootste subsidie ooit in Nederland in de wacht gesleept. In het kielzog van het Human Genome project kreeg het medisch onderzoek het grootste deel van het onderzoeksgeld. Daarnaast kregen de plantengenomics onderzoekers van Centre for BioSys-

tems Genomics (CBSG), een netwerk van wetenschappers van universiteiten, onderzoeksinstituten en industrie, en het Centre for Society and Genomics (CSG), ook een belangrijke deel. Het CBSG doet niet alleen onderzoek naar het genoom van de oer-Hollandse gewassen tomaat en aardappel, maar er worden ook een aantal ethische projecten uitgevoerd. Dit heeft alles te maken met de veelal negatieve reactie van de maatschappij op het ontwikkelen en produceren van genetisch gemodificeerde planten in de jaren negentig van de vorige eeuw. In dat maatschappelijke debat zijn allerlei uiteenlopende ethische argumenten gebruikt door zowel voor- als tegenstanders. De diverse ethische projecten van het CBSG zijn bedoeld om al tijdens het onderzoekstraject, waar mogelijk in samenwerking met alle betrokkenen, een aantal ethische aspecten van plantengenomics te beschrijven, te analyseren en te evalueren.

In het vervolg zal ik niet uitvoerig ingaan op concrete projecten, maar de volgende vijf belangrijke ethische aspecten uit de projecten naar voren halen: plantengenomics en moderne biotechnologie, de bijdrage van het plantengenomics onderzoek aan de realisatie van belangrijke waarden, intrinsieke waarde van planten, morele communicatie, en plantengenomics in de derde wereld.

Plantengenomics en moderne biotechnologie

De plantenveredeling heeft de afgelopen eeuw steeds maar nieuwe cultivars kunnen ontwikkelen door gebruik te maken van een genetica die zich richt op individuele genen. Dit is een langdurig proces (soms wel 20 jaar) met veel praktische beperkingen. Plantengenomics richt zich op het genoom van planten en ontwikkelt 'markers', die ongeveer de plek van een gen binnen het genoom aangeven en die de plantenveredeling efficiënter maken doordat ze te gebruiken zijn in de bestaande landbouwsystemen (traditioneel, biologisch en genetisch gemodificeerd).

Aangezien plantengenomics zich afspeelt op het moleculaire niveau, wordt deze activiteit door veel mensen als moderne biotechnologie gezien, met alle bijbehorende ethische aspecten. Hoewel een vergelijking met moderne biotechnologie voor de hand ligt, grijpt genomics niet rechtstreeks in het genoom in. Plantengenomics is er in eerste instantie op gericht om kennis te krijgen over het genoom en inzicht in de interacties op moleculair niveau die de ziektegevoeligheid en andere kenmerken van de plant beïnvloeden.

Wat de bijbehorende ethische aspecten zijn, hangt af van het gebruik van de kennis. Het is natuurlijk mogelijk om genetisch gemodificeerde planten te maken op basis van kennis die de plantengenomics levert. In dat geval is het overschrijden van soortgrenzen één van de ethische aspecten. De genetische modificatie van planten is echter slechts een van de mogelijke toepassingen van de kennis van plantengenomics. Bij andere toepassingen zal de nadruk op andere ethische aspecten liggen. Toch zal plantengenomics alle maatschappelijke zorgen die over het algemeen verbonden worden met moderne biotechnologie onder ogen moeten zien, zoals (over?)regulering, macht van (grote) bedrijven, intellectuele eigendomsrechten, verdeling van

winst en voordelen, veiligheid. Om een voorbeeld te geven: plantengenomics is zeer kostbaar en daarom bepalen alleen grote bedrijven in hoge mate de onderzoeksagenda. Die is gefocust op korte termijn doelen voor de conventionele, industriële, op hoge opbrengst gerichte landbouw. Dit kan, net zoals bij genetische modificatie, leiden tot maatschappelijke onrust.

De bijdrage van plantengenomics aan de realisatie van belangrijke waarden

Het CBSG koppelt plantengenomics aan de maatschappelijke waarden duurzaamheid en gezondheid. Plantengenomics zal volgens mij een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan een duurzame landbouw. Dit zal bijvoorbeeld kunnen worden bereikt door het resistentieonderzoek, waarbij de reductie van bestrijdingsmiddelen de milieuwinst is, maar ook koude- en droogteresistentie en bio-plastics werken hieraan mee. Daarnaast bouwt plantengenomics veel fundamentele kennis op over gezonde en ongezonde inhoudsstoffen in groente en fruit. Daardoor wordt het mogelijk om alleen nog de gezondste bestaande cultivars te verbouwen.

Intrinsieke waarde en plantengenomics

Het begrip intrinsieke waarde wordt gebruikt in het maatschappelijke debat over moderne biotechnologie, waar het bijvoorbeeld door de aanhangers van de biologische landbouw wordt ingezet om de genetische modificatie van planten te bekritisieren. Heeft plantengenomics ook invloed op de intrinsieke waarde van planten?

Het begrip intrinsieke waarde heeft nog maar recent een vaste plaats gekregen in de dierethiek. Het begrip houdt in dat dieren een morele status hebben, een waarde op zich vertegenwoordigen, onafhankelijk van de instrumentele waarde die ze voor mensen hebben. Met de opkomst van de milieu-ethiek in de jaren zestig van de vorige eeuw werd aan

'hogere' dieren ook intrinsieke waarde toegekend omdat ze pijn kunnen lijden. In tegenstelling tot de traditionele, antropocentrische ethiek, waarin alleen mensen een morele status hebben, dienen mensen in deze 'zoöcentrische' ethiek (terminologie van Henk Verhoog) ook respect te hebben voor dieren die 'dicht' bij mensen staan.

Het domein van de ethiek is vervolgens uitgebreid in de 'bio-centrische' visie. In deze visie hebben alle levende wezens – dus ook planten – intrinsieke waarde. Dat betekent dat bijna alle landbouwactiviteiten een inbreuk plegen op de intrinsieke waarde van de dieren en planten die daarbij zijn betrokken. Deze biocentrische visie kent een deontologische en gevolgenethische versie.

In een deontologische versie van de 'bio-centrische' visie is plantengenomics als fundamentele kennis niet in strijd met de intrinsieke waarde van planten, maar wel als onderdeel van moderne biotechnologie die via modificatie gericht is op het verbeteren van planten voor specifiek menselijk gebruik.

Vanuit een gevolgenethische versie zijn de volgende vragen relevant: Hebben planten een leven dat zich ontvouwd volgens hun natuur? Is leven zonder menselijk ingrijpen in het voordeel van de planten? Worden de fundamentele 'rechten' van planten geschaad doordat plantengenomics afhankelijk van de toepassing van de kennis ingrijpt in het leven van planten? Veel wetenschappers zullen deze vraag beantwoorden door te stellen dat de begrippen 'genomics' en 'genetische modificatie' niet synoniem zijn noch elkaar wederzijds uitsluiten. Indien de kennis die plantengenomics ontwikkelt zonder genetische modificatie gebruikt wordt, helpt plantengenomics in dat geval de intrinsieke waarde van planten op peil te houden. Echter, voor het grote publiek is de relatie tussen plantengenomics en genetische modificatie minder duidelijk en daarom hebben sommige onderzoeksprogramma's besloten om prioriteit te geven aan toepassingen zonder genetische modificatie.

Vanuit de visie van de traditionele ethiek en de zoöcentrische visie pleegt plantengenomics geen inbreuk op de intrinsieke waarde van planten. Wanneer plantengenomics gelijk wordt gelijkgesteld aan genetische modificatie pleegt zij volgens de deontologische biocentrische visie inbreuk op de intrinsieke waarde van planten, terwijl de gevolgenethische variant nog ruimte openlaat voor discussie.

Morele communicatie

Binnen het 'society' programma van CBSG is door Katinka Waelbers en Frans Brom een model voor morele communicatie ontwikkeld. Dit model bestaat

uit drie invalshoeken: motivatie, rechtvaardiging en verantwoordelijkheid. Motivatie gaat over de persoonlijke beweegredenen van iemand, rechtvaardiging gaat over de voor- en nadelen van een handeling en verantwoordelijkheid gaat over de vraag wie zich moet rechtvaardigen tegenover wie. Het is van belang dat deze invalshoeken in discussies niet door elkaar gehaald worden. Naast deze drie invalshoeken is het van belang twee dimensies te onderscheiden: de interne en de externe dimensie. De interne dimensie betreft de innovatieve praktijk zelf. De externe dimensie heeft betrekking op alles buiten de innovatieve praktijk: de maatschappij, belangen van consumenten, milieu, etc..

In de onderstaande figuur staat het model schematisch weergegeven.

	Intern	Extern
Motivatie	Gericht op eigen perspectief	Gericht op maatschappelijk perspectief
Rechtvaardiging	Van de resultaten (methode)	Van de impact op maatschappij
Verantwoordelijkheid	Voor de resultaten	Voor de impact op maatschappij

Bovenstaand model is besproken met de onderzoekers van CBSG. Op de vraag *Wie is er verantwoordelijk voor de impact van wetenschap- en technologie-ontwikkeling in de maatschappij?* antwoordden zij over het algemeen dat moreel de individuele onderzoeker aansprakelijk is voor zijn eigen werk. Men vond het daarom opmerkelijk dat de individuele onderzoeker minder oog heeft voor de externe oriëntatie, en de toetsing aan, met name, de overheid overlaat. De individuele onderzoeker wil hier mogelijk niet teveel energie in steken en zich concentreren op het eigen werk, zo verklaarden de experts.

Externe oriëntatie betekent onder meer dat men in dialoog gaat met de verschillende belanghebbenden. Volgens de experts moet de genomics dialoog productief en pro-actief worden aangegaan. Van de discussie over

genetisch gemodificeerde organismen kan geleerd worden wat de relevante vragen zijn. Deze vragen moeten worden geïdentificeerd en geanalyseerd ter voorbereiding van het eigen maatschappelijk debat, zo luidde de conclusie. Daarbij is het van belang dat in het debat het doel niet per se is om tot een consensus te komen, maar het is zaak naar de argumenten van elkaar te luisteren en bekijken waar de gesprekspartners elkaar kunnen vinden.

Plantengenomics en de derdewereld

Een van de kenmerken van genomics is dat het kan worden beschouwd als een zogenaamde *global* technologie. Het is voor individuele landen bijna niet mogelijk om elk afzonderlijk deze technologie te ontwikkelen en te gebruiken. Internationale samenwerkingsverbanden en netwerken zijn nodig om genomics op gang te houden. Er zijn zeer grote langetermijninvesteringen nodig om als land blijvend mee te kunnen doen aan genomics en het is daarom maar zeer de vraag of ook landen in de derde wereld dat kunnen.

Naar mijn mening zijn er twee randvoorwaarden die in de derdewereldlanden moeten zijn vervuld om mee te kunnen doen aan plantengenomics: het opbouwen van een infrastructuur, en het eigendom van genetische bronnen. Om in plantengenomics een volwaardige partner in de kennisproductie te zijn, moeten derdewereldlanden een infrastructuur kunnen opbouwen. De kans dat dit lukt is klein omdat deze landen slechts een zeer beperkt budget hebben om een infrastructuur op te bouwen en plantengenomics relatief duur en ingewikkeld is. Alleen in goed uitgeruste laboratoria met geavanceerde analyseapparatuur, computers en software kunnen resultaten worden geboekt en die ontbreken in de arme derdewereldlanden.

Hoewel veel genetische bronnen te vinden zijn in derdewereldlanden, kunnen deze landen er nog onvoldoende van profiteren omdat deze genetische bronnen in meerdere landen voorkomen en al verzameld en opgeslagen zijn in westerse genenbanken. In discussies over de bescherming van biodiversiteit blijven de derdewereldlanden aandringen op een redelijke vergoeding voor het gebruik van 'hun' genetische bronnen. In die gevallen waar onderzoekers nieuwe planten ontwikkelen op basis van genetische bronnen uit de derdewereldlanden en beschermen via patenten, is er sinds 2004 een internationaal verdrag dat de vergoedingen regelt. Maar in de gevallen waarin geen patent wordt genomen, en er bijvoorbeeld

sprake is van kwekersrecht, zijn er in de discussie nog open ethische vragen, zoals 'wat hebben boeren aan het recht om westers zaad te mogen veredelen als zij daarvoor de kennis en middelen missen?'.

Doordat de meeste derdewereldlanden niet kunnen voldoen aan de randvoorwaarden, zijn zij in het genomicsonderzoek geen gelijkwaardige partner voor westerse landen. Zij kunnen dus niet profiteren van de kennisproductie zelf, maar eventueel wel van de uitkomsten van het westerse genomicsonderzoek. Dat is echter om twee redenen moeilijk. Ten eerste, hoewel veel boeren uit de Derde Wereld zaad uit het Westen zouden willen kopen, levert dat relatief dure 'hybrid' zaad geen kwalitatief zaad op dat zij zouden kunnen gebruiken voor een volgende oogst. De vraag is of het rechtvaardig is dat westerse bedrijven boeren het recht op een volgende oogst ontnemen. Een tweede reden is dat westerse plantengenomics zich tot nu toe niet heeft gericht op lokale variëteiten (weesgewassen) in derdewereldlanden, maar op gewassen die al een belangrijke rol spelen in de economie van de westerse landen. Om de Derde Wereld te laten meeprofiteren van plantengenomics zullen westerse landen zich moeten richten op weesgewassen, ook al is dat commercieel niet zo interessant.

Conclusie

De ethische aspecten van plantengenomics zijn voor een groot deel identiek aan de ethische aspecten van andere moderne multidisciplinaire combinaties van wetenschap en technologie, in het bijzonder genetische modificatie. De specifiek ethische aspecten van plantengenomics gaan over de intrinsieke waarde van planten en het gebruik van kennis over het genoom. Ook is er in plantengenomics minder nadruk op ingrijpen op het moleculaire niveau dan bij genetische modificatie. Dit heeft onder andere tot gevolg dat de intrinsieke waarde van planten veel minder ter discussie staat.

De rol van de onderzoekers in de communicatie over de ethische aspecten van plantengenomics is heel belangrijk. Hun bereidheid om de onderzoeksagenda van de toekomst op een zodanige manier te veranderen dat alle landen op een gelijkwaardige en rechtvaardige manier kunnen meedoen, zal voor een groot deel bepalen of we op weg kunnen gaan naar een duurzame globale landbouw.

Dr. Bart Gremmen is werkzaam bij META, Wageningen Universiteit