

# Verlag werkgroup 2

Het menselijk gen

Achtergrond - 1 mei 2002

Mogen wij het erfelijk materiaal van de mens onomkeerbaar manipuleren?

Referenten: Dr. Anette Noller (EKD)

Dr. Tsjalling Swierstra (Universiteit Twente)

Moderator: Dr. Wolfgang van den Daele (Nationale Raad voor de Ethiek)

Na een korte uitleg over de biomedische principes van de [kiembaantherapie](#) en het [klonen](#) bij mensen, vergeleek mevrouw Noller in haar voordracht de ethische inschatting van dit gentechnische proces binnen verschillende religies. Zij benadrukte hierbij de grote heterogeniteit, die niet alleen tussen, maar ook binnen de religies zichtbaar is. Tegen deze achtergrond formuleerde Noller een eigen ethische positie. Ze accentueerde daarbij - onder verwijzing naar de scheppingsmythe van vele religies, maar ook naar de evolutietheorie - de zin van de scheppingsorde. Volgens de opvatting van de scheppingsorde zijn grondige ingrepen in het menselijk erfgoed niet alleen ethisch bedenkelijk, maar ook ecologisch gevaarlijk. Bovendien bestaat bij kiembaantherapie en klonen het gevaar van een verschuiving van het mens-zijn als doel op zichzelf naar een instrumentalisering, hetgeen ook enorme sociale consequenties zou hebben. Noller ziet op therapeutisch gebied bij monogenetisch veroorzaakte ziekten een kleine speelruimte. Maar tegen de achtergrond van de onzekerheid van de risico's en van de noodzaak van het onderzoek dat gebruik maakt van [embryo's](#), een noodzaak, die met de ontwikkeling van deze technieken verbonden is, vindt ze kiembaantherapie en klonen geen ethisch solide en sociaal zinvolle opties.

Breed debat rond kiembaantherapie moet nog beginnen

De heer Swierstra stelde in zijn voordracht eerst vast, dat noch in Nederland, noch in Duitsland in de openbare discussies de kiembaantherapie als serieuze optie besproken wordt. Desondanks, aldus Swierstra, is het de moeite waard, zich

op discussies voor te bereiden die binnenkort of in de toekomst plaats kunnen vinden. De ontwikkelingen van ethiek en techniek beïnvloeden elkaar. In een debat, dat rekening houdt met deze wisselwerking, mogen daarom de ethische implicaties van nieuwe technieken noch gedramatiseerd (glijbaanargument), noch gebagatelliseerd (continuïteitsargument) worden. Ook mag zo'n debat er niet alleen maar toe dienen, dat de ethische ontwikkeling zich slechts aan de voortsnellende technische ontwikkeling aanpast. Het zou volgens Swierstra bijzonder onvruchtbaar zijn, wanneer ethische principes absoluut gemaakt worden, omdat daaruit heel moeilijk directe handelingsinstructies af te leiden zijn. Maar ook enkel een verwijzing naar zelfbeschikking en de daarmee verbonden eis van niet-inmenging zou elke constructieve discussie in de kiem kunnen smoren. Met het oog op de kiembaantherapie volgt voor Swierstra uit deze overwegingen, dat noch de technische ontwikkeling, noch de ethiek waarmee deze in aanraking komt, als een vaststaand gegeven mogen worden gezien. Ook moet met de argumentatieve asymmetrie tussen vertegenwoordigers van zichtbaar kortdurende voordelen en vertegenwoordigers van onzekere langdurige nadelen zodanig rekening gehouden worden, dat de laatste in een dergelijk debat niet ongehoord ondergaan. Tenslotte, aldus Swierstra, is een breed open debat nodig, dat ook principiële vragen niet uit de weg gaat.

#### Vermoedelijke wil

In de aansluitende discussie ging het onder andere om de vraag, in hoeverre de met de kiembaantherapie verbonden consequenties deze techniek voor volgende generaties principieel ethisch verwerpelijk maken. Daarbij werd ook het uit andere medisch-ethische gebieden bekende model van de 'vermoedelijke wil' besproken, vooral bij ziekten, die voor de betrokkenen hevige pijnen en enorme beperkingen met zich meebrengen. Tegelijkertijd werd op de moeilijkheden gewezen, die een dergelijk concept met zich meebrengt, vooral met het oog op het feit, dat de grenzen bij de definiëring van ziekten makkelijk in elkaar overlopen.

#### Morele onverbiddelijkheid

Een ander discussiepunt was de rol van ethische principes binnen het debat over klonen, kiembaantherapie en andere biotechnische processen. Daarbij klaagden sommige deelnemers over de morele onverbiddelijkheid, waarmee zowel tegenstanders als voorstanders argumenteerden, omdat daardoor ethische argumenten vooral bedreigend en niet constructief overkwamen. Tevens werd vastgesteld, dat ook standpunten die vooral bemiddelend zijn door ethische principes en aannames gedragen worden, en daarom noch willekeurig, noch vrij van morele implicaties zijn. Eveneens werd er nog gesproken over de betekenis van het zelfbeschikkingsprincipe, juist tegen de achtergrond van ethische divergenties, en over de rol die sociale dimensies in het debat spelen. Ook kwam

het sturingspotentieel aan de orde, dat ethische principes kunnen ontwikkelen. De rol van economische actoren bij de ontwikkeling van biochemische processen was eveneens deel van de discussie, een rol die invloed heeft op de handelingsbekwaamheid van de staat en haar bronnenverdeling.

In zijn afsluitende statement benadrukte Swierstra de noodzaak van een democratisering van de technische ontwikkeling. Noller pleitte voor een voortzetting van de discussie over klonen en kiembaantherapie op een hoog ethisch niveau, omdat daardoor ook de sturingsmogelijkheden van technische ontwikkelingsprocessen zullen toenemen.

*Dit is een artikel gedownload via [duitslandinstituut.nl](https://www.duitslandinstituut.nl).*

Artikel: <https://www.duitslandinstituut.nl/artikel/4206/verslag-werkgroep-2>