

PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/22590>

Please be advised that this information was generated on 2017-12-05 and may be subject to change.

NIEUWE MEDISCHE TECHNOLOGIE EN HET STREVEN NAAR HET PERFECTE KIND — ETHISCHE DILEMMA'S

—
PROF.DR.H.A.M.J.TEN HAVE
—

INLEIDING

De problematiek met betrekking tot experimenten met embryo's is niet zo nieuw als het recente publieke debat hierover suggereert. Morele vragen betreffende dergelijk onderzoek zijn gedurende de afgelopen honderd jaar vaak gesteld, met name tijdens de ontwikkeling van de experimentele embryologie.

Nieuwe ontwikkelingen zoals in vitro fertilisatie en pre-implantatiediagnostiek, maar ook de grotere beschikbaarheid van genetische kennis en technologie hebben nieuwe dimensies geopend. Daarbij dringt zich steeds meer de vraag, volgens sommigen ook de noodzaak, op van experimenten met embryo's.

De morele kwestie wordt daarbij soms getransformeerd tot een meer pragmatische vraag, namelijk waarom embryo's die toch overblijven in het kader van de ene technologie niet ten nutte gemaakt kunnen worden voor onderzoek ten behoeve van de andere technologie.

Het gebruik van menselijke embryo's voor onderzoek geeft in vele landen aanleiding tot grote controversen. In dit opzicht is zelfs van een soort scheiding der geesten in Europa sprake, waarbij het Verenigd Koninkrijk in dit opzicht het meest liberale beleid hanteert, en sommige continentale landen een uiterst restrictief beleid. Maar ook binnen de diverse landen verschillen de ingenomen posities sterk. Sommigen wensen helemaal geen manipulaties met embryo's, anderen willen wel therapeutische experimenten toestaan; sommigen willen uit pragmatische overwegingen wel onderzoek met embryo's die over zijn in het kader van IVF procedures, maar niet dat embryo's tot stand worden gebracht omwille van onderzoek, ter-



Prof. Ten Have is hoogleraar medische ethiek aan de KU Nijmegen

wijl anderen dat laatste juist bepleiten.

De vraag dient gesteld waarom onderzoek met menselijke embryo's zo controversieel is. Het controversiële karakter van dit soort onderzoek zit niet alleen in verschil van mening over de morele status van het embryo, hoewel soms de neiging bestaat het debat tot dit thema te beperken. De controverse bestaat vooral omdat de vraag naar het al dan niet geoorloofd zijn, of het al dan niet wenselijk zijn van experimenten, een aantal wezenlijke vragen oproept, dat onmogelijk met ja of nee

te beantwoorden is. De problematiek van dergelijk onderzoek dwingt ons namelijk tot bezinning op de humaniteit van ons eigen bestaan en op de vraag hoe we met elkaar ons toekomstig samenleven willen vormgeven. De problematiek van embryo-onderzoek is als het ware een moreel prisma dat met name een spectrum van sociaal-ethische vragen zichtbaar maakt, die verder reiken dan een in eerste aanleg vrij beperkte oriëntatie op de status van het embryo. Deze meer fundamentele vragen komen voort uit ontwikkelingen in wetenschap en maatschappij, die de context vormen van de problematiek van embryo-experimenten, maar vaak niet als zodanig worden gearticuleerd.

ONTWIKKELING VAN DE GENETICA

In hoog tempo komt kennis beschikbaar over het menselijk genoom. Met de regelmaat van de klok worden ontdekkingen gemeld van genetische factoren, geassocieerd met ziekten en aandoeningen bij de mens. Terwijl de wetenschappelijke discussie over de precieze betekenis en

relevantie van dergelijke ontdekkingen vaak nog moet worden gevoerd, wordt in publieke debatten de toepasbaarheid van dergelijke kennis voor de praktische gezondheidszorg al breed uitgemeten. Steeds vaker ook wordt voorgesteld risicogroepen of bevolkingsgroepen te screenen op een specifieke genetische aanleg, voordat zich symptomen daarvan voordoen. Niet alleen is er een grote discrepantie tussen zich ontwikkelende genetische kennis en de toepassingsmogelijkheden in de praktijk, maar tevens ontbreekt consensus over de (morele) criteria en afwegingen op grond waarvan dergelijke voorspellende kennis in de gezondheidszorgpraktijk dient te worden gebruikt.

Wat is de waarde van genetische kennis met betrekking tot menselijke zelf-interpretatie, menselijke identiteit en individuele verantwoordelijkheid?

De laatste jaren is er meer aandacht voor het feit dat ook de maatschappelijke repercussies van toenemende genetische kennis nader bestudeerd en geëvalueerd dienen te worden. Dergelijke kennis wordt immers niet, of niet uitsluitend verworven, omdat kennis op zich goed is, of omdat het goed is dat de natuur zich daarin openbaart, of omdat onderzoekers nieuwsgierig zijn. Er is meer aan de hand. Kennis, ook genetische kennis, is macht. Dat betekent dat met behulp van kennis bepaalde idealen verwezenlijkt kunnen worden. Zoals andere wetenschappelijke kennis heeft ook genetische kennis een duidelijke rationaliteitspretentie: dergelijke kennis vergroot het inzicht in ziekte en gezondheid; ze draagt bij aan het kunnen beheersen van de stoornissen en het lijden dat mensen overkomt. Het maakbaarheidsideaal komt hiermee sterk tot uiting: met behulp van deze voorspellende kennis krijgen mensen inzicht in wat hen aan ziekten kan overkomen; daardoor wordt het mogelijk in te grijpen lang voordat kwalen zich openbaren. Dat impliceert dat het louter beschikbaar zijn van dergelijke predictieve kennis op zich reeds de vraag naar toepassing oproept, juist door de pretentie dat deze kennis voorspellend is met betrekking tot ziekten en aandoeningen [1]. Door het grote belang dat in de hedendaagse cultuur wordt gehecht aan gezondheid, krijgt genetische kennis een specifieke betekenis. Dit laatste leidt ertoe dat gangbare mechanismen voor de introductie van kennis in de ge-

zondheidszorgpraktijk onder druk komen te staan. Genetische kennis raakt snel onder een breed publiek bekend, waardoor zich individuele vragen naar toepassing voordoen lang voordat de wetenschappelijke professie heldere toepassingscriteria heeft geformuleerd. Tevens doet zich juist hier het verschijnsel voor dat dergelijke kennis haar toepassing vindt buiten de geëigende kanalen van de gezondheidszorg om, doordat testen beschikbaar komen op de commerciële markt en bedrijven inspelen op de vraag naar zekerheid met betrekking tot genetische aanleg. De beoordeling van de normatieve betekenis van genetische kennis richt zich om deze redenen vaak op criteria en normen voor toepassing ervan zowel binnen als buiten de gezondheidszorg.

Dit alles betekent dat niet alleen de rationaliteitspretentie van genetische kennis kritisch moet worden onderzocht, maar dat ook kritische vragen gesteld dienen te worden bij de normatieve betekenis van dergelijke kennis als zodanig. Wat is de waarde van genetische kennis met betrekking tot menselijke zelf-interpretatie, menselijke identiteit en individuele verantwoordelijkheid? In hoeverre is er risico voor "genetisch essentialisme" [2], waarbij het zelf gereduceerd wordt tot moleculaire entiteit?

GENETICALISERING

Het huidige moleculaire genetische onderzoek lijkt met name twee maatschappelijke gevolgen te hebben. Het eerste gevolg betreft een concrete toepassing van het genetisch onderzoek van het menselijk genoom, namelijk de *commercialisering* van de ontwikkeling van testen om individuen te screenen op zg. genetische ziekten en/of aanleg hiervoor. Te constateren valt dat steeds meer commerciële bedrijven het ontwikkelen van genetische testkits ten behoeve van voorspellend genetisch onderzoek als winstgevend hebben ontdekt. De ontwikkeling van Maternal Serum Alpha-Fetoprotein test kits en een testkit voor het screenen op Cystische Fibrose in de VS zijn er voorbeelden van. Aangezien de zorg over deze ontwikkeling al wel hier en daar is geuit maar nog onvoldoende is onderzocht, is nadere analyse op zijn plaats. Dit te meer, omdat een dergelijke ontwikkeling op den duur grote invloed kan gaan uitoefenen, zowel in ieders individuele leven afzonderlijk, alsook in de maatschappij.

Het feit dat dit soort maatschappelijke processen als veel moeilijker aanwijsbaar worden ervaren, en een debat

hierover al snel als meer speculatief wordt gezien en minder concreet dan direct aanwijsbare effecten voor het individu, lijken mogelijke redenen te zijn voor de geringe aandacht voor de hierboven genoemde processen. Toch is de vraag van belang waarom de huidige maatschappij zo gefascineerd is door het gen. Inzicht in de sociale betekenis van genetische kennis is van belang voor een goed begrip van individuele verwachtingen, institutionele praktijken en maatschappelijk beleid.

Met name is aandacht noodzakelijk voor een tweede maatschappelijk gevolg van de moderne genetica, dat van meer fundamentele aard is. Toegenomen kennis en kunde op het terrein van de gezondheidszorg heeft onbetwifelbare positieve gevolgen, maar is tegelijkertijd onder kritiek gesteld doordat ze gepaard zijn gegaan met een toenemende medicalisering van het menselijk leven. Recentelijk lijkt onder invloed van de snelle toename van kennis van het menselijk genoom een soortgelijk proces van toenemende *geneticalisering* van het bestaan in gang te zijn gezet. Dit proces manifesteert zich onder meer in een snel toenemende belangstelling voor kennis over erfelijke risico-factoren. Commerciële instellingen spelen hierop in. Belangrijke aspecten van het menselijk bestaan, zoals voortplanting, huwelijk, seksuele relaties, komen in het teken te staan van genetische kennis. Ook individuen kunnen hun leefwijze rationeler voeren met predictieve kennis van predisposities en risicofactoren. Tenslotte lijken ook onze voorstellingen van persoonlijke identiteit sterker dan voorheen bepaald te worden door genetische kennis: geef mij uw genen, en ik zal u zeggen wie u bent.

Uiteraard is hier sprake van tweerichtingsverkeer tussen wetenschap en samenleving. Niet alleen gaat de ontwikkeling van genetische kennis en technologie gepaard met veranderingen in cultuur en samenleving. Ook de maatschappij op haar beurt oefent invloed en soms sturing uit op de ontwikkelingen van en binnen de genetica.

CYPRUS

Een goed voorbeeld van dit laatste stond ter discussie tijdens een recente conferentie van onderzoekers in het kader van een door de Europese Commissie gesubsidieerd onderzoeksproject over morele aspecten van genetische screening. Deze conferentie had plaats in Nicosia op

Cyprus; op dit eiland wordt een huwelijk alleen door de orthodoxe Kerk ingezegend als beide echtelieden kunnen aantonen dat ze gescreend zijn voor dragerschap van het gen voor thalassaemia major. Het veelvuldig voorkomen van deze ernstige, erfelijke kinderziekte (een op de zeven Griekse inwoners is drager van het gen) en de sterk toenemende hoge kosten van behandeling heeft de Cypriotische overheid ertoe aangezet vooral te streven naar vroege opsporing en preventie, ten koste van research naar verbetering van behandelingsmogelijkheden. Daardoor kent Cyprus een hoog ontwikkelde technologie en sociale infrastructuur voor predictieve genetica; daardoor is het een voorbeeld (voor sommigen ten goede, voor anderen ten kwade) voor toekomstige screeningspraktijken in andere landen. Omgekeerd beïnvloedt de ontwikkeling van de genetica in deze specifieke richting weer de samenleving. Een dergelijk beleid heeft gevolgen voor de wijze waarop mensen met elkaar omgaan. Op de beteke-

Steeds meer commerciële bedrijven hebben het ontwikkelen van genetische testkits ten behoeve van voorspellend genetisch onderzoek als winstgevend ontdekt

nis hiervan wordt evenwel nauwelijks gereflecteerd (Is het goed om dergelijke predictieve kennis over jezelf te hebben? Wat betekent dat in relaties tot anderen? Wat betekent het als je als drager verliefd wordt op iemand die ook drager blijkt te zijn?).

Een proces van geneticalisering kan van grote invloed zijn op het denken over gezondheid en ziekte en daarmee *samenhangende verschuivingen in de gezondheidszorg*. In een artikel in *Social Science and Medicine* stelt A. Lippman de aanspraken van een aantal voorstanders van het Humane Genoom Project onder kritiek [3]. Zij beweren dat de informatie die dit project zal opleveren in grote mate zal bijdragen aan begrip over het ontstaan van ziekte en aan de ontwikkeling van nieuwe methoden van behandeling. Volgens Lippman stellen voorstanders van dit project genen echter voor als DE voornaamste factoren die gezondheid en ziekte beïnvloeden. Spreken over gezondheid en ziekte wordt steeds meer en steeds vaker gedaan in termen van genetische factoren en ziektes krijgen in toenemende mate het label genetische ziekte. Daarbij wordt, zeker in de populaire media, maar ook in medische literatuur genetische factoren een grote invloed

toegeschreven. Spreken over HET agressie-gen en het vinden van HET homo-gen in de pers zijn hier voorbeelden van. Vaak wordt hierbij nagelaten te vermelden dat de relatie tussen de aanwezigheid van een genmutatie en een daarmee geassocieerde ziekte zelden monocausaal is. Er lijkt dan ook sprake van een keuzemoment: met uitsluiting van mogelijk beïnvloedbare andere factoren wordt een genetische factor aangewezen als DE oorzaak van een ziekte of kenmerk of gedrag en wordt beleid in de gezondheidszorg afgestemd op detectie van (een) genetische component(en) van ziekte of dispositie. Nadruk geven aan een genetische component brengt echter met

Over gezondheid en ziekte wordt steeds meer en steeds vaker gesproken in termen van genetische factoren

zich mee dat oplossingen worden gezocht in één bepaalde richting, met als gevolg dat onderzoek naar andere mogelijkheden gaat stagneren. De beschikbaarstelling van grote sommen geld aan het Humane Genoom Project gaat ten koste van andere onderzoek.

Een ander effect van de enorm toegenomen belangstelling voor genetische factoren van ziekten en disposities is het ontstaan van een tendens om niet meer klinische verschijnselen van een ziekte als ziekte aan te merken, maar de aanwezigheid van een gen-mutatie. Ziekte en oorzaak van ziekte gaan daarbij ineenvloeiën. Het hebben van een bepaalde gen-mutatie wordt gelijkgesteld met de aanwezigheid van bepaalde ziekte, hoewel vaak weinig met zekerheid kan worden gezegd over de ernst en prognose van deze ziekte. In de praktijk blijkt dat vaak wordt uitgegaan van het meest erge scenario. Dit heeft minstens drie mogelijke gevolgen. Het eerste gevolg is dat niet meer de klachten van de patient als voornaamste factor van de aanwezigheid van ziekte gelden. Een tweede gevolg van deze scheiding van ziekte en klachten van de zieke is dat anderen kunnen gaan vaststellen of iemand ziek is of niet. Het opsporen van een afwijkend gen is dan al voldoende om iemand ziek te verklaren. Een derde gevolg is dat, wanneer men er van uit gaat dat het bezitten van een genetische mutatie voldoende voorwaarde is om iemand ziek te verklaren, de mening zich verder verbreidt dat een dergelijke ziekte alleen nog maar kan worden voorkomen door individuen te voorkomen met deze genetische component [4]. Dezelfde gedachtengang

vinden we terug bij pre-implantatiediagnostiek wanneer embryo's gescreend worden op "afwijkingen". Vaststelling van de aanwezigheid van een genmutatie die geassocieerd wordt met een bepaalde ziekte kan betekenen dat diep ingrijpende beslissingen moeten worden genomen. Zo kunnen ouders, na vaststelling van de aanwezigheid van een bepaalde genmutatie tijdens de zwangerschap, komen te staan voor een keuze om wel of niet de zwangerschap af te breken. Abortus provocatus wordt hierbij gezien als een vorm van preventie. Dit kan weer leiden tot een ontwikkeling waarbij abortus op genetische indicatie standaard procedure gaat worden in de medische praktijk, zeker indien prenatale genetische screening op bevolkingsniveau wordt aangeboden. Een voorheen ethische beslissing lijkt daarmee geworden tot een medische beslissing. Dit vraagt echter om nadere bezinning omtrent de doelen van medisch handelen.

De grote nadruk die genetische factoren krijgen bij het ontstaan van ziekten en afwijkend gedrag brengt verder het gevaar met zich mee van een terugkeer naar een dualistische, deterministisch en reductionistische wijze van denken. Daarmee is het gevaar groot dat andere factoren (bijv. sociaal-psychologische, culturele en fysieke omstandigheden) worden veronachtzaamd als factoren die bijdragen tot ziekte. Dit kan gevolgen hebben voor keuzes die op overheidsniveau moeten worden gemaakt. Zo kan bijvoorbeeld in toenemende mate een keuze worden

De relatie tussen de aanwezigheid van een gen-mutatie en een daarmee geassocieerde ziekte is zelden monocausaal

gemaakt voor relatief goedkope en gemakkelijk uit te voeren medisch-technische oplossingen, met voorbijgaan aan meer moeizame oplossingen zoals het verbeteren van slechte woon- en levensomstandigheden die ook kunnen bijdragen tot het ontstaan van ziekte.

In toenemende mate zal men in de toekomst testen kunnen aanbieden waardoor men kennis kan nemen van mogelijke risico's die men loopt. Daarbij wordt er kennelijk van uitgegaan dat kennis van dergelijke risico's automatisch leidt tot het juiste gedrag. Dit is betwifelbaar (roken, verkeer, voeding) en leidt tot vragen met betrekking tot de zinvolheid van voorspellend genetisch onderzoek. De vraag moet worden gesteld in hoeverre de mens is gebaat met steeds meer kennis over steeds meer

risico-factoren. Steeds meer kennis kan ook negatieve consequenties hebben. Immers, een persoon die kennis heeft van zijn of haar gezondheidsrisico's zal eerder geneigd zijn om te laten controleren of de verwachte ziekteverschijnselen al optreden indien hij/zij zich niet geheel gezond voelt. Ook hierbij is aan de orde wat als legitieme doelen van gezondheidszorg kan of mag worden beschouwd.

VERANTWOORDELIJKHEID

Een belangrijk punt in deze overwegingen is het belang van individuele verantwoordelijkheid. In de discussie rond keuzen in de zorg is erop gewezen dat in een aantal welomschreven gevallen individuen zelf verantwoordelijk zijn voor het krijgen van ziekten of ongevallen. Door riskant gedrag lopen ze welbewust een grotere kans op verstoring van hun gezondheid. Als ze dan iets overkomt en als ze hulp nodig hebben, is een gelijke behandeling in zekere zin onrechtvaardig ten opzichte van diegenen die goed voor hun gezond bestaan zorg hebben gedragen. Ook in de context van gezondheidsvoorlichting en -op-

Het hebben van een bepaalde gen-mutatie wordt vaak gelijkgesteld met de aanwezigheid van een bepaalde ziekte.

voeding speelt deze argumentatie een rol: als individuen adequate informatie is aangereikt om hun gezondheid te bevorderen en ze doen vervolgens willens en wetens niets ermee, dan moeten ze ook zelf de consequenties dragen [5].

In de huidige situatie is het effect van deze argumentatie nog beperkt. Harde kennis over causale verbanden tussen specifiek riskant gedrag en een concrete aandoening is schaars. Ook bestaat in de samenleving momenteel weinig bereidheid om daadwerkelijk financiële of juridische sancties te verbinden aan gebrek aan verantwoordelijkheid voor de gezondheid.

Tegelijkertijd breidt de morele invloed van de argumentatie zich uit op een aantal concrete terreinen. Zo wordt in de euthanasiediscussie naar voren gebracht dat ook wanneer een arts niet behandelt, hij verantwoordelijk is voor het overlijden van zijn patiënt. Als besloten is een

patiënt niet te reanimeren, is, zo stellen sommigen, de betreffende arts moreel verantwoordelijk voor de dood van de patiënt; er is dan sprake van levensbeëindiging. Een soortgelijke argumentatie doet ook steeds vaker opgeld wanneer het gaat om prenatale diagnostiek. Wanneer een echtpaar besluit geen onderzoek te doen naar eventuele afwijkingen bij de vrucht, of een zwangerschap van een afwijkend vrucht niet af te breken, is het verantwoordelijk voor het leed van het kind; er is geen sprake van leed dat hen is overkomen, maar er is aangedaan leed. In feite wordt in dit soort redeneringen de eigen verantwoordelijkheid gemoraliseerd. Individuen kunnen er moreel op worden aangesproken wanneer ze door niet-ingrijpen menselijk lijden al dan niet hebben geëlimineerd. Belangrijker nog is dat het verantwoordelijkheidsbegrip hiermee oneindig is opgerekt. Feitelijk kan ik verantwoordelijk worden gehouden voor alles wat er gebeurt, want ook als ik niets doe, niet handel of ingrijp in de loop der gebeurtenissen, ben ik verantwoordelijk voor de afloop. Niets kan nog uit zichzelf gebeuren. Als autonoom individu moet ik moet steeds afwegingen maken en besluiten nemen: hier sta ik, ik kan niet anders.

Juist deze morele hypertrofie van verantwoordelijkheid zal een belangrijke motor kunnen vormen voor het ongelimiteerd verkrijgen van genetische informatie. Alles wat ik krijg, wat mij overkomt, zal ik immers kunnen voorzien in mijn genen; als ik niet van de mogelijkheid tot predictie heb gebruik gemaakt, kan ik later ook niet claimen dat een aandoening mij is overkomen. Als ik weet wat me overkomt, overkomt het me niet meer. Het noodlot is keuze geworden. Ik heb er immers voor gekozen die aandoening niet in de aanleg te elimineren. Als de mogelijkheid tot vooruitziende kennis aanwezig is, is het niet alleen onverstandig, maar onverantwoordelijk, daarvan geen gebruik te maken.

CONCLUSIE

In de huidige maatschappij zijn ontwikkelingen gaande die het zeer waarschijnlijk maken dat genetische kennis het toekomstige individuele bestaan in sterke mate zal gaan bepalen. Aan de ene kant is er de autonomie van het individu; dat bepaalt volledig naar eigen inzicht wat het kiest uit het aanbod van genetische testmogelijkheden dat op de gezondheidsmarkt te koop wordt geboden. Aan de andere kant is er de moraliserende samenleving die het

individuen aanwrijft dat ze toekomstig leed niet zouden willen voorzien en voorkomen; daardoor worden individuen gedreven in de richting van allerlei vormen van preventie. Beide factoren geven een sterke "push" om alle kennis over ons toekomstig bestaan te verwerven waartoe de moderne genetica ons in staat stelt en zal stellen. Daarmee lijken we betrekkelijk automatisch overgeleverd aan een toekomst van geneticalisering.

Toch hoeft dat zeker niet zo te zijn. Op de eerste plaats is er een onderhuidse tegenstelling tussen beide genoemde factoren: bij de eerste staat het belang van het individu voorop, terwijl het algemeen belang zwaarder weegt bij de tweede. Op de tweede plaats zullen ook autonome individuen zich afvragen wat de zin is van al die kennis die verkregen kan worden, zelfs als alle mogelijke en denkbare testen vrijelijk beschikbaar komen; zelfs in een vrije gezondheidsmarkt zullen individuen niet alles zonder meer consumeren, maar een onderscheid willen maken tussen meer en minder zinvol gebruik van genetische testen. Dat zal voortdurend leiden tot een openbare, individu-overstijgende discussie over het belang dat met testen gediend is. Op de een of andere wijze zal een onderscheid gemaakt blijven worden tussen normaliteit en abnormaliteit, ziekte en gezondheid. In de derde plaats kan betwijfeld worden of de toekomstige geneeskunde zo radicaal zal veranderen dat ze haar eigen waarde-oriëntatie opgeeft; dat betekent dat ze zich nooit uitsluitend zal laten leiden door wat autonome individuen van haar vragen, maar altijd zelf zal willen bepalen hoe de afbakening van ziek en gezond, normaal en abnormaal kan worden gemaakt. Daarbij zal ze zich eerder laten leiden door objectiveerbare behoeften, bevindingen en aandoeeningen, dan door individuele wensen en subjectieve klachten.

Een volledige geneticalisering van het toekomstig bestaan lijkt mij alleen mogelijk vanuit de gedachte dat we helemaal niet meer in staat zijn te bepalen wat 'ziek' of 'gezond' inhoudt en dat het elk individu vrij staat zelf aan te geven voor welke doeleinden hij nieuwe medische kennis zou willen gebruiken. Die gedachte is echter moeilijk verenigbaar met de nog altijd toenemende intensiteit van de maatschappelijke discussies over de toepassingen van genetische kennis.

(Deze lezing werd door Prof. Ten Have gehouden op een mini-symposium van de JPV en het NAV over *embryo-onderzoek* d.d. 13 april 1996 te Utrecht)

LITERATUUR

1. H. ten Have: Zal de genetica ons leven transformeren? ZENO; over wetenschap, technologie en samenleving 2(5), 1994, p. 34-37.
2. D. Nelkin & M.S. Lindee: The DNA mystique. The gene as a cultural icon. Freeman and Company, New York, 1995.
3. A. Lippman: Led (astray) by genetic maps: the cartography of the human genome and health care. Social Science and Medicine 35, 1992, p. 1469-76.
4. R.T. Hull: Why "genetic disease"? In: A. Capron, M. Lappe, R. Murray, et al.: Genetic counseling: Facts, Values and Norms. Birth defects: Original Articles Series, Volume XV, 2, 1979, p. 57-69.
5. H. ten Have: De achterliggende vragen. In: A. Kalden en P. Beker (red.): Het perfecte kind. Kunstmatige voortplanting in Nederland. Uitgeverij Stubeg, Hoogezand, 1993, p. 115-133.

Centre for Bioethics and Public Policy, London, UK
 Centre for Bioethics and Human Dignity,
 Bannockburn, IL, USA
 Prof. Dr. G.A. Lindeboom Instituut, Ede, Holland
 Linacre Centre for Health Care Ethics, London, UK
 Centro di Bioetica, Rome, Italy
 Fondazione Lanza, Padova, Italy

and

Institute of Medical Ethics and Bioethics of
 Postgraduate Medical School and
 Medical Faculty of Comenius University, Bratislava
 in cooperation with
 Information and Documentation Centre on the
 Council of Europe, Bratislava

invite you to

INTERNATIONAL COURSE IN BIOETHICS

August 26-29, 1996

and

INTERNATIONAL BIOETHICS CONFERENCE

Health Care under Stress

Maintaining Integrity in Time of Scarcity

August 29-31, 1996

BRATISLAVA, SLOVAK REPUBLIC

Conference fee: 250,- DM

Information: Prof. Dr. G.A. Lindeboom Instituut, Ede
 tel. 0318-630230