

KENNIS VAN GENEN

Een onderzoek naar de rol van
voorlichting in het Nederlandse
genetica discours

Doctoraalscriptie bij de opleiding Humanistiek

Jan van Baren

Begeleider:
Marianne Franklin
Meelezer:
Peter Derkx

Afbeelding op de voorkant

De afbeelding op de voorkant is de output van een micro array, een manier om snel DNA te sequensen.

De door mij gebruikte en enigszins bewerkte afbeelding is afkomstig van de website:
www.bti.cornell.edu/CGEP/array%20images.html

KENNIS VAN GENEN

Over macht en betekenis in Nederlandse
voorlichting over genetica

Doctoraalscriptie bij de opleiding Humanistiek

2007

Jan van Baren

jan.van.baren@gmail.com

Begeleider:
Marianne Franklin
Meelezer:
Peter Derkx

Inhoudsopgave

<i>Voorwoord</i>	7
<i>Dankwoord</i>	9
<i>1 Inleiding</i>	10
Werkwijze en methodiek	11
Belangrijke begrippen	15
Opbouw van de hoofdstukken	17
<i>2 Het dominante genetische discours</i>	19
Vorming van discours: gesitueerde kennis	19
Geneticalisering	21
Complexiteit van oorzaken: genetisch determinisme	22
Focus op de genen: genetisch essentialisme	24
Het belang van een genetische focus	26
<i>3 Organisaties en voorlichting in kaart</i>	27
Organisaties in kaart	30
De Nederlandse overheid en genetica onderzoek: het NGI	31
Andere door de overheid gefinancierde voorlichting	35
Onafhankelijk van de overheid: Werkplaats Biopolitiek	37
Bedrijven en brancheorganisaties	38
De voorlichting volgens de voorlichters	39
Genomics onderzoek in andere Europese landen en Canada	51
<i>4 Voorlichting in kennisconstructie</i>	54
Voorlichting en betekenisconstructie	54
Voorlichting als onderdeel van het genomics discours	57
Gesitueerde kennis in macht	58
Concrete machtsverhoudingen: genomics en de triple helix	61
De praktijk van gesitueerde kennis	64
Conclusie	67

<i>5 Analyse: Focus op de genen?</i>	70
Indicatoren	70
NGI en Genomics Centra	72
Erfocentrum	79
Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij	84
Werkplaats Biopolitiek	91
Conclusie	98
<i>6 Voorlichting in een ‘science democracy’</i>	100
NGI en Genomics Centra	101
Erfocentrum	103
Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij	104
Werkplaats Biopolitiek	105
<i>7 Conclusie: Pleidooi voor situerende voorlichting</i>	108
<i>Literatuur</i>	112
<i>Bijlage 1: Genomics & Voorlichting in Nederland</i>	116
1. Genomics Centra gelieerd aan het NGI	116
2. Voorlichtingsactiviteiten NGI / Genomics Centra	119
3. Erfocentrum websites	120
4. Maatschappelijke Organisaties	120
5. Biotech bedrijven, lid van het Niaba	121
<i>Bijlage 2: Geselecteerde Voorlichtingsteksten</i>	124
NGI en genomics centra	124
Erfocentrum	125
Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij	127
Werkplaats Biopolitiek	128
<i>Bijlage 3: Vragenlijst interviews</i>	130

Voorwoord

Ik ben geen bioloog, zelfs niet in wording. De meest grondige biologische kennis die ik heb opgedaan was op de middelbare school, waar biologie één van mijn lievelingsvakken was. En toch wil ik in dit afstudeerproject het één en ander zeggen over een biologische tak van wetenschap: de genetica, het onderzoek naar en kennis over de werking van DNA. Meer specifiek wil ik iets zeggen over humane genetica. Genetica die betrekking heeft op de werking van het menselijke DNA.

Wat ik wel ben is humanistiekstudent en als zodanig lid van een kleine universitaire gemeenschap waar de verbinding tussen waarden of zelfs idealen en wetenschap niet wordt geschuwd. In de hoedanigheid van humanistiek student heb ik me in de afgelopen jaren onder andere bezig gehouden met zingeving en betekenisgeving, met machtsprocessen, ethiek, vooral in organisaties.

Deze bagage leent zich uitstekend om beweringen te doen over genetica, omdat genetica niet alleen een biologische aangelegenheid is. Dat bedoel ik niet alleen in de zin dat andere disciplines een onmisbare rol spelen in de ontwikkeling van de genetica. Zoals Van Dijk beschrijft is genetica, zeker sinds het Human Genome Project, evenveel informatietechnologie als biologie (Van Dijk 1998, p.120). Ik bedoel ook dat de ontwikkeling van genetische kennis alles te maken heeft met zingeving, betekenissen, machtsprocessen en een organisatorische context. Vooral de betekenissen die in het genomics discours ontstaan zijn hiervan een belangrijk voorbeeld. Het is vanuit dat oogpunt dat ik de brutaliteit heb om als niet-bioloog, als humanistiek student het één en ander te zeggen over genetica, waarbij ik al deze aspecten van mijn studie wil betrekken.

Ik ben al in gentechnologie geïnteresseerd sinds de middelbare school waar ik bij zowel scheikunde als biologie werkstukken over gentechnologie in de landbouw heb geschreven. Deze werkstukken waren toen nog moreel afkeurend tegenover deze technologie waar toen veel onduidelijkheid was over de gevolgen, iets dat nu altijd nog speelt.

Toen in de specialisatiefase van de opleiding humanistiek een module werd aangeboden over genetische verandering van mensen was mijn interesse in volle hevigheid terug. In eerste instantie overdonderd door de mogelijkheden die deze technologie volgens verschillende auteurs kon hebben, positief zowel als negatief, werd ik gegrepen door het onderwerp. Toen ik niet lang daarna over een onderzoeksonderwerp ging nadenken voor mijn afstuderen bleef gentechnologie in een of andere vorm een belangrijke optie.

In het bovengenoemde vak over genetische verandering van de mens was de centrale opdracht om een standpunt in te nemen ten opzichte van de verregaande ontwikkeling van gentechologie. Ethische aspecten speelden bij die standpuntbepaling een grote rol.

Het werd snel duidelijk dat het zeer lastig was om als leek een standpunt te bepalen. Het was niet duidelijk hoe gentechologie zich zal ontwikkelen, wat de op zich al ingewikkelde en kwestie van wenselijkheid van bepaalde aspecten nog ingewikkelder maakte.

Hoewel ik ten volle erken dat ook onder deze omstandigheden een standpunt bepaald dient te worden in verband met de ruimte die gentechologie krijgt om te ontwikkelen, merkte ik al in de loop van de module dat er iets leek te ontbreken. De ethische discussie leek zich vooral te centreren rond de vraag of de ontwikkeling van gentechologie al dan niet gewenst is. Een discussie die wegens de onmogelijkheid voorspellingen te doen voor een deel in een welles – nietes tegenstelling bleef steken en ook verder voor mijn gevoel de oppervlakte raakt van iets dat veel meer dimensies had.

Bij het bepalen van een onderwerp voor onderzoek ben ik in eerste instantie op zoek gegaan naar wat me wel zo trekt in gentechologie als onderwerp. Op een gegeven moment kwam ik er achter dat het de verschillende verhalen over gentechologie zijn die mijn interesse wekken, waarbij mogelijkheden en gevolgen zeer uiteenlopend worden weergegeven. Verder bouwend met dit gegeven ben ik op zoek gegaan naar zoveel mogelijk verschillende verhalen over gentechologie. Daarbij beperkte ik me tot gentechologie die betrekking heeft op mensen, omdat dit het best aansluit bij mijn studie en huidige interesse.

Tijdens deze zoektocht merkte ik dat mijn belangstelling voor de meer futuristisch aandoende non-fiction verhalen steeds minder groot werd, vooral doordat ik er steeds meer van overtuigd raakte dat de mogelijkheden van gentechologie veel kleiner zijn dan de fantastische beelden die in deze verhalen wordt geschetst. Hierdoor verschoof mijn belangstelling meer naar de *gevolgen* van verhalen over gentechologie in het heden en kwam ik terug bij een onderwerp dat in de voorgenoemde module al was aangestipt: de gevolgen van het gentechologie debat op de mate waarin mensen wat ze zelf en wat anderen zijn als deterministisch beschouwen en de impact die een dergelijk mensbeeld kan hebben op samenlevingen.

Gecombineerd met een van de ontwerpen waar ik me de laatste jaren van mijn studie mee had bezig gehouden: macht en verantwoordelijkheid in organisaties, ben ik bij het uiteindelijke onderzoeksonderwerp terecht gekomen.

Dankwoord

Veel dank ben ik in eerste instantie verschuldigd aan mijn begeleider Marianne Franklin, voor de enorme hoeveelheden feedback die ik kreeg bij alles wat ik inleverde en het vertrouwen dat ze steeds liet blijken. Zij heeft me regelmatig weer op weg geholpen wanneer ik gestrand was. Peter Derkx wil ik bedanken voor een aantal nuttige tips en zijn bereidheid zo laat in het proces nog in te stappen als meelezer.

Bas van der Sijde ben ik veel dank verschuldigd voor het minutieus doornemen van de scriptie. Tussen zijn eigen drukke werkzaamheden door bleef hij maar tijd vrij maken. Zonder Bas waren de zinnen nog langer en onleesbaarder geweest.

Medewerkers van het Netherlands Genomics Initiative, het Centre for Society and Genomics, het Erfocentrum, Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij, Werkplaats Biopolitiek en Forum Biotechnologie & Genetica wil ik bedanken voor hun hulp. Zowel in de vorm van interviews, als het verstrekken van aanvullende informatie.

Dank ook aan mijn ouders, Michel van Baren en Ria Ossewaarde, omdat ze er steeds voor mij waren, ik heb nog nooit zo vaak met ze gebeld. Mijn moeder ben ik extra dank verschuldigd voor het steeds aanvullen van mijn voorraad groene thee, zonder was ik nergens geweest. Mijn zusje, Fien van Baren, wil ik bedanken voor een kaartje op precies het goede moment.

Dank ben ik ook verschuldigd aan Joep Dohmen, die me op weg heeft geholpen. Ik ben pas lang na ons gesprek echt begonnen, maar dankzij hem was de start al gemaakt. Aan Roy Jansen, die me er aan herinnerde dat ik wel hard kan werken. Aan mijn werkgever Daniel Erasmus, voor het op het goede moment opvoeren van de druk, maar het daar ook weer op tijd vanaf zien.

Mijn vrienden wil ik bedanken voor de steun en voor het regelmatig uitgesproken vertrouwen dat ze in me hadden.

Met Liesbeth Gulpers had ik een speciale scriptieband. Ons proces liep ongeveer gelijk op, met dezelfde begeleider, soms dezelfde deadlines en niet zelden met pieken en dalen op hetzelfde moment. Haar wil ik bedanken voor alle gesprekken die we hebben gevoerd, voor een aantal tips vanuit haar eigen kennis over het onderwerp en het lenen van haar opnameapparaat.

1 Inleiding

Genetica en de daaruit voortvloeiende technologieën hebben potentieel een grote invloed op het leven van mensen. Niet alleen vanuit de mogelijkheden van technologieën, waarvan de omvang nog geenszins duidelijk is, maar ook in de betekenissen die zich ontwikkelen in het onderzoek van genetica en daarmee samenhangende praktijken. Met die praktijken bedoel ik de toepassingen in de gezondheidszorg en andere sectoren, de ontwikkeling van commerciële producten, de media-aandacht, voorlichting vanuit allerlei instanties enz.

Organisaties en instituties, zoals overheden en overheidsorganisaties, 'de wetenschap' (universiteiten en onderzoeksinstituten), verschillende media en commerciële ondernemingen, die een belangrijke rol spelen in de vorming van deze betekenissen hebben daarmee dus potentieel een grote invloed, die bij hen allen op verschillende manieren vorm zal krijgen.

Voorlichting is een manier van een aantal van deze organisaties om een bepaalde doelgroep te informeren over een onderwerp. De manier waarop dit gebeurt, is niet neutraal. Voorlichtende organisaties hebben bepaalde belangen die de vormgeving van de voorlichting altijd zullen beïnvloeden. Met genetica zijn bijvoorbeeld voor zowel overheid als wetenschappelijke organisaties financiële (economische en commerciële) belangen gemoeid. Daarnaast is het voor wetenschappers van belang vrij te zijn allerlei onderzoek te doen.

Juist deze twee instituties, overheid en wetenschap, hebben ook belangrijke verantwoordelijkheden als het gaat om informatievoorziening. Vanuit hun maatschappelijke rol als belangrijke en dominante instituties bij het verstrekken van informatie en het vormen van betekenissen, zijn ze ervoor verantwoordelijk dat de informatie op een zorgvuldige manier wordt vormgegeven en verstrekt. Zorgvuldigheid moet daarbij niet worden verward met objectiviteit. Voorlichting kan nooit objectief zijn in de betekenis van 'neutraal'. De genoemde belangen spelen onvermijdelijk een rol.

Onder 'zorgvuldig' versta ik in de context van voorlichting over genomics dan ook: recht doen aan de gesitueerdheid van de voorlichting en de kennis waar deze op is gebaseerd (Haraway 1988). Als aan deze gesitueerdheid recht wordt gedaan in de voorlichting, kan deze niet alleen in zichzelf zorgvuldig zijn, maar ook een rol spelen bij de verdere situering van kennisvorming binnen en rond genetica.

Het gaat in deze scriptie dus *niet* over de gevaren van genetische technologieën, die grotendeels onduidelijk zijn, hoewel die hier en daar wel ter sprake zullen komen in

andere contexten. Het gaat om de betekenissen die gevormd worden in het proces van kennisontwikkeling binnen de genetica en de belangen die hierop van invloed zijn. Vooral bij het overbrengen van deze kennis en betekenissen op een lekenpubliek.

Vraag

Welke rol speelt publieksvoorlichting over humane genetica in de positionering van het genetica discours in de Nederlandse samenleving?

Deelvragen

- Op welke manier zijn genetica discourses van invloed op de samenleving?
- Hoe is genetica onderzoek en - voorlichting in Nederland georganiseerd, welke organisaties zijn hierbij betrokken en welke belangen spelen daarin een rol?
- Wat beogen organisaties met hun voorlichting te bereiken en op welke manier?
- Welke rol speelt voorlichting in de kennisconstructie binnen genetica discourses in het algemeen en meer specifiek in Nederland?
- In hoeverre krijgen genen in voorlichting een dominante rol toebedeeld, of worden ze juist in een bredere context van invloeden geplaatst?
- In hoeverre worden dominante betekenissen binnen het Nederlandse genetica discours kritiekloos in de voorlichting overgenomen en in hoeverre worden ze juist kritisch bekeken?
- In hoeverre draagt de voorlichting in Nederland bij aan de situering van genetica als kennis en als wetenschap?
- In hoeverre zijn de eigen doelstellingen van de voorlichtingsorganisaties aanleiding voor een kritische houding ten opzichte van genetische wetenschap en praktijken?

Werkwijze en methodiek

De vraag naar de rol van publieksvoorlichting bij de positionering van het geneticadiscours in Nederland veronderstelt zowel een empirisch als een theoretisch element in het antwoord.

Het theoretische deel van dit onderzoek spitst zich in eerste instantie toe op literatuur waarin de invloed van genetica als wetenschappelijke praktijk op discourses naar voren komt. Dit levert een stevige theoretische basis, zowel in de beschrijving van processen

van betekenisvorming in discours als van de belangen die hierbij een rol spelen. Aanvulling heb ik vooral gezocht om de positie van voorlichting in dit proces te bepalen en om 'machtsprocessen' en 'discours' verder uit te werken.

Het empirische deel valt uiteen in twee onderdelen. Het eerst is een verkenning van de organisaties die zich met voorlichting bezighouden, deels op basis van interviews, deels op basis van literatuuronderzoek. Het tweede is een analyse van een aantal voorlichtingsteksten.

Verkenning van organisaties

Behalve de organisaties die de voorlichting verzorgen zelf, hebben nog een aantal andere organisaties en instituties invloed op de inhoud van de voorlichting en daarmee op de betekenissen binnen deze voorlichting. Daarom komen in dit deel van het onderzoek zowel de organisaties die verantwoordelijk zijn voor de voorlichting aan bod, als de organisaties en instituties die hen financieren, die meewerken aan de inhoud van de voorlichting of op een andere manier invloed hebben op de voorlichting.

Uit een eerste verkenning bleek al snel dat de kernactiviteiten van de meeste organisaties die voorlichting verzorgen zich op het internet afspelen. Om een volledig beeld te krijgen van de geboden voorlichting heb ik verschillende organisaties, zoals onderzoeksinstituten en brancheorganisaties, benaderd met de vraag of ze ook andere vormen van voorlichting verzorgen. Het beeld bleef dat het grootste deel van de tekstuele voorlichting op internet te vinden is.

Omdat belangen van verschillende organisaties grote invloed hebben op de manier waarop het genetica discours een plaats krijgt in de samenleving, is de selectie erop gericht om een verscheidenheid aan belangen te vertegenwoordigen. Met de selectie van vier organisaties zijn zoveel mogelijk belangen in de genetica discourses in Nederland gedekt. Het aspect van gedeelde belangen in genetica discourses van overheid, wetenschap en commercie, samen ook wel 'triple helix' genoemd (zie hoofdstuk vier), is vertegenwoordigd in het Netherlands Genomics Initiative en de Genomics centra.

Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij is een groep wetenschappers, dat wel door de overheid wordt gefinancierd, maar toch haar eigen agenda bepaald. Daarmee vormen zij wel een deel van één van de strengen van deze 'triple helix', maar niet een combinatie van de drie.

Het Erfocentrum komt voort uit patiëntenorganisaties, en is daarmee wel onderdeel van een maatschappelijk veld buiten deze 'triple helix', maar steunt tegelijk heel sterk op de medische wetenschap voor haar kennis en voor haar financiering van de overheid. Daarmee is deze organisatie een soort tussenveld.

Werkplaats Biopolitiek is onafhankelijk van overheid en wetenschap en probeert vanuit links-anarchistische overtuiging o.a. belangen van kwetsbare groepen zoals gehandicapten, migranten en vluchtelingen te vertegenwoordigen.

Bij het creëren van voorlichtingsteksten zijn mensen zowel als organisaties betrokken. Omdat het om teksten gaat die vrij toegankelijk zijn is het mogelijk de teksten te analyseren en conclusies daaraan te verbinden zonder contact te hebben met de mensen die deze teksten hebben voortgebracht. Dit zou echter in tegenspraak zijn met de opvatting dat kennis gesitueerd is, en gevormd wordt in interactie met het onderzochte (Haraway 1988, p. 593). Die interactie hoeft uiteraard niet de vorm te hebben van een gesprek, maar de mensen achter de teksten zijn onderdeel van de tekst. Een onderdeel dat zeker van belang is als de rol van die teksten in een bepaalde context worden onderzocht, omdat de mensen achter de tekst ongetwijfeld ook iets te zeggen hebben over die rol. Ik heb daarom bij iedere organisatie een of twee mensen geïnterviewd, die bij het schrijven van teksten betrokken zijn als zowel schrijver en verantwoordelijke namens de organisatie (meestal als redacteur).

De informatie die ik voorafgaand aan de interviews heb gegeven verschilt vrij sterk per organisatie. Zowel in het voorafgaande contact als direct voorafgaand aan het interview ben ik bij Werkplaats Biopolitiek veel dieper ingegaan op het kritisch politieke karakter van mijn theoretisch kader dan bij de anderen. Het was een bewuste keuze dit zo verschillend aan te pakken, zodat respondenten niet op basis van deze informatie terughoudend zouden zijn. Achteraf had ik, vooral vanuit onderzoeksethisch oogpunt, beter iets preciezer kunnen bepalen wat ik voorafgaand aan het interview zou willen vertellen. Waarin ook het karakter van mijn theoretisch kader wat meer naar voren had mogen komen, zodat de respondenten een beter beeld hadden kunnen vormen waar ze aan meewerkten.

Vanuit het idee de ander daadwerkelijk aan het woord te laten en tegelijk bepaalde informatie te verkrijgen, was de interviewvorm semi-gestructureerd. Aan de hand van zes vragen die als richtlijn dienden voor wat ik minimaal te weten wilde komen (zie bijlage drie). In de meeste interviews zijn niet alle vragen letterlijk gesteld.

De interviews zijn opgenomen en volledig uitgetypt, om op basis daarvan per organisatie een beschrijving te maken. Eigen conclusies heb ik zoveel mogelijk buiten deze beschrijvingen gehouden. De beschrijvingen zijn naar de geïnterviewden gestuurd om hen te vragen of ze het eens zijn met de beschrijving. Op basis hiervan zijn een aantal aanvullingen en kleine bijstellingen van feiten gedaan. Grote veranderingen werden niet voorgesteld. Dit zijn dus beschrijvingen van de organisaties op basis van de interviews, waar de geïnterviewden mee instemmen, zodat mijn eigen conclusies duidelijk onderscheiden kunnen worden van wat door de geïnterviewden is aangedragen.

Overigens zijn de beschrijvingen in deze scriptie ingekort en in één geval zelfs samengevoegd.

Analyse van voorlichtingsteksten

Een onderzoek naar de rol van voorlichting in een samenleving kan niet om die voorlichting zelf heen. De inhoud van de voorlichting geeft aan hoe die rol in de praktijk invulling krijgt. Er zijn allerlei vormen van voorlichting, activiteiten, zoals reizende DNA labs van het NGI, animaties op het internet, artikelen en kleine boekjes. Het grootste aanbod bestaat echter uit tekstuele voorlichting. Om verschillende aanbieders van voorlichting met elkaar te kunnen vergelijken en omdat tekstuele voorlichting de meest uniforme vorm van voorlichting is, richt ik me uitsluitend op die vorm.

Voor dit onderzoek zijn een aantal voorlichtingsteksten geanalyseerd op de mate van genetisch determinisme en de mate waarin ze genetisch 'gefocust zijn'. Een genetische focus speelt een belangrijke rol in de positionering van het genetica discours, omdat dominante spelers in betekenisvorming binnen het genetica discours er belang bij hebben dat zo'n beeld blijft bestaan. Relativering van het belang van genen voor bijvoorbeeld gezondheidszorg of een kritische houding ten opzichte van het onderzoek kan de economische belangen in dit onderzoek schaden. Deze analyse is dus tegelijk een analyse van belangen.

Als proef heb ik van een aantal woorden gekeken hoe vaak ze in de teksten voorkomen met betrekking tot genen. Aan de hand van de woorden 'goed', 'fout', 'normaal', 'afwijking', 'mutatie', 'verandering', 'defect', 'kapot', 'repareren' en 'beschadigd' hoopte ik een beeld te kunnen vormen van de rol van genen in het discours. Met betrekking tot deze woorden hoopte ik de mate te bepalen waarin genen als normaliserend worden gepresenteerd in de teksten. Al snel bleek dat de aantallen weinig zeiden en dat vooral om de context waarin de woorden werden gebruikt worden bepalend zijn voor de mate waarin ze inderdaad een normaliserende betekenis hebben. In plaats van woorden tellen heb ik daarom gekozen voor een methode die deze context direct bij de analyse betreft. Hiervoor is op basis van de theorie over genetisch determinisme en genetisch essentialisme een aantal indicatoren opgesteld. Op basis van die indicatoren zijn de teksten op basis van de belangrijkste theoretische noties over genetisch determinisme en genetisch essentialisme onderzocht.

Om een goede indruk te krijgen van de mate waarin teksten van een bepaalde organisatie genetisch deterministisch en/of - essentialistisch zijn, is het niet nodig alle

teksten over humane genetica van de door mij geselecteerde organisaties te lezen. Wel is de manier waarop de teksten geselecteerd zijn dan van groot belang.

De bron van de teksten zijn per organisatie bepaald. Bij het NGI en de genomics centra is de tekstuele voorlichting vooral terug te vinden op de site watisgenomics.nl, die ook de centrale site vormt in de voorlichting. Dit is hier dus de bron van teksten. Bij het Erfocentrum wordt duidelijk aangegeven dat de sites centraal staan in de voorlichting, eventueel andere tekstuele voorlichting is bijna altijd ook terug te vinden op de sites. De site erfelijkheid.nl heeft inhoudelijk de meeste relevantie voor dit onderzoek, dat is dus hier de bron van teksten. Ook Werkplaats Biopolitiek richt zich vooral op het Internet als medium voor haar voorlichting. Zeker sinds de papieren *Biobrief* heeft plaatsgemaakt voor een elektronische. Omdat de meeste artikelen uit deze brief ook op de website iopolitiek.nl staan richt ik me uitsluitend op de website. Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij heeft cahiers (kleine boekjes) met steeds een eigen thema als voorlichting. Hier is dat dus de bron van teksten.

Het eerste criterium waar de teksten op geselecteerd zijn, is dat ze over humane genetica gaan omdat dat de focus is van mijn onderzoek. Het tweede selectiecriterium is datum. Omdat genomics discoursen zich snel ontwikkelen op basis van snel toenemende en veranderende inzichten, zowel in het wetenschappelijke veld als daarbuiten, was het doel recente teksten te selecteren. Lastige bijkomstigheid was dat de teksten van het Erfocentrum en de Genomics Centra niet gedateerd zijn. Omdat zowel Erfocentrum (2001) als het NGI (2002) vrij nieuwe organisaties zijn is dit probleem vrij makkelijk op te lossen, door het startjaar van het Erfocentrum, 2001 als oudste datum voor de teksten te bepalen.

Verdere selectie is gedaan op basis van titel. Daarbij zijn alle titels die na voorgaande selectie over zijn onder elkaar gelegd en heeft een verdere selectie plaatsgevonden. Van veel voorkomende onderwerpen bij een bepaalde bron is minstens één tekst geselecteerd. Daarnaast zijn teksten geselecteerd waarvan op basis van de titel verwacht kon worden dat ze informatie zouden bevatten over de indicatoren, in bevestigende of ontkennende zin. Verder is naar een zo breed mogelijke spreiding van onderwerpen gestreefd.

Belangrijke begrippen

Het theoretische kader in deze scriptie is voor een aanzienlijk deel gewijd aan de theoretische uitwerking van belangrijke begrippen. De uitleg die hier volgt is dan ook bedoeld om kort aan te geven hoe bepaalde begrippen in deze scriptie worden gebruikt, niet als uitgebreide theoretische uiteenzetting.

Voorlichting

Met voorlichting over genetica wordt hier *publieksvoorlichting* bedoeld. Dat wil zeggen, activiteiten die er op gericht zijn een brede doelgroep van leken te informeren over genomics, mensen die zich niet beroepsmatig met genetica bezighouden.

Genetica / genomics

De termen genetica en genomics zijn strikt genomen niet uitwisselbaar. Genetica is erfelijkheidsleer, de wetenschap die zich bezighoudt met erfelijkheid en zich daarbij in grote mate concentreert op de genen. Genomics heeft betrekking op grootschalig onderzoek, niet naar individuele genen, maar naar delen van het genoom, de samenstelling van alle genen in een organisme (Van Dijk 1998, p. 120). Omdat met de overgang van genetica naar meer genomics onderzoek ook de gerichtheid op meer toepassingsgericht onderzoek begon, wordt de term genomics vaak gebruikt voor zowel de wetenschap als daaruit voortkomende technologieën (ibidem). De term is hier ook verbonden met het samenvallen van de belangen van overheid, wetenschap en commercie. In hoofdstuk vier wordt dat verder uitgewerkt. Omdat dit onderzoek zicht toespitst op de invloed van genomics op mensbeelden, wordt in alle gevallen humane genetica bedoeld, genetica die gericht is op het menselijk genoom.

Toch is de overlap groter dan het verschil: de kern van beiden is onderzoek naar genen. Welke term wordt gebruikt is dan ook vooral afhankelijk van de context: als er sprake is van onderzoek in het kader van een genomics programma dan wordt de term genomics gebruikt, anders de term genetica.

Gentechnologie / genetische praktijken

Voor praktische toepassingen die uit genetica onderzoek voortkomen, wordt het begrip 'genetica praktijken' of 'gentechnologie' gebruikt, hierbij valt bijvoorbeeld te denken aan genetische tests.

Genetisch determinisme

Genetisch determinisme is de opvatting dat er een één op één causaal verband is tussen één of meerdere genen (genotype) en een 'uiterlijk' kenmerk, zowel fysiek als in gedrag (fenotype). In haar uiterste vorm is genetisch determinisme de opvatting dat vorm en gedrag van organismen volledig genetisch bepaald zijn. In hoofdstuk twee wordt verder op genetisch determinisme ingegaan.

Opbouw van de hoofdstukken

Deze scriptie is opgebouwd uit zeven hoofdstukken, waarbij hoofdstukken met een theoretisch karakter en hoofdstukken met een empirisch karakter elkaar afwisselen.

Hoofdstuk twee vormt de theoretische basis voor de scriptie. Begrippen die de rode draad vormen van de scriptie (gesitueerde kennis, genetisch determinisme en – essentialisme), worden hier uitgewerkt. Allereerst wordt aan de hand van het kennisbegrip van Haraway uiteengezet hoe betekenissen in een proces van kennisontwikkeling tot stand komen (Haraway 1997, p. 153). Dit vormt een rode draad door de scriptie, omdat dit proces zowel de basis vormt voor de theoretische uitwerking van de manier waarop voorlichting van invloed is op het genetica discours in hoofdstuk vier, als voor de praktische uitwerking hiervan in hoofdstuk zes.

Een korte beschrijving van de geneticaliseringstheorie, die stelt dat genetica discoursen in de samenleving sterk beïnvloed, vormt de basis voor een uiteenzetting over de rol die genetisch determinisme en genetisch essentialisme spelen bij deze beïnvloeding. Dit vormt ook een rode draad door de scriptie, omdat het een verband legt tussen de manier waarop betekenis discoursen kan beïnvloeden en de belangen van verschillende partijen die bij het genetica discours betrokken zijn. Daarmee vormt het een belangrijke basis voor de analyse in hoofdstuk zes.

De genoemde belangen komen aan bod in *hoofdstuk drie*. Dit overwegend empirische hoofdstuk is een verkenning van de organisatorische context van publieksvoorlichting in Nederland. Zowel de organisaties die voorlichting verzorgen als organisaties waarmee ze verbonden zijn, door bijvoorbeeld samenwerking of financiering, worden hier in kaart gebracht. Vervolgens worden doelgroepen, doelstellingen en de manier waarop de voorlichting tot stand komt beschreven. Interviews vormen de basis voor zowel de beschrijving van de organisaties als de doelstellingen van de voorlichting. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een korte beschrijving van genomics programma's in Europa, ter vergelijking met de Nederlandse situatie.

Hoofdstuk vier gaat over de manier waarop voorlichting betekenissen overbrengt op haar doelgroepen en de machtsprocessen die daarin een rol spelen. Het hoofdstuk begint met een beschrijving hoe voorlichting betekenissen kan overbrengen, door een vergelijking met een analyse die Franklin van reclame maakt (Franklin 2004, p. 19-47). Vervolgens wordt voorlichting gepositioneerd als onderdeel van het genomics discours. Welke machtsprocessen een rol spelen bij het overbrengen van betekenis wordt aan de hand van het machtsbegrip van Foucault (1977) uitgelegd.

Het tweede deel van hoofdstuk vier gaat over concrete machtsprocessen die spelen in het genomics discours in Nederland en de dominante, economische betekenis kaders die daarbij een rol spelen. De positie van voorlichting hierin wordt beschreven. Naar

aanleiding van het idee van gesitueerde kennis wordt geopperd dat voorlichting een rol kan spelen bij het meer democratisch positioneren van het genetica discours.

Hoofdstuk vijf is de uitwerking van de analyse van voorlichtingsteksten. Op basis van vijf indicatoren wordt gekeken in hoeverre er sprake is van genetisch determinisme en/of een breder genetisch essentialisme en in hoeverre er juist sprake is van een kritische houding ten opzichte van dominante betekenissen in de genetica.

In Hoofdstuk zes wordt gekeken in hoeverre de doelstellingen van de organisaties die voorlichting verzorgen een grond vormen om tegenwicht te bieden tegen dominante betekenissen van genetica en zo voor het inzetten van de voorlichting om genomics als een breed discours in de samenleving te positioneren.

Hoofdstuk zeven is de conclusie. Hier wordt teruggekeken op het onderzoek, een terugblik die de vorm krijgt van een pleidooi om voorlichting in te zetten bij het situeren van voorlichting. Ten slotte wordt een korte blik vooruit geworpen.

2 Het dominante genetische discours

In een artikel over prenatale genetische diagnostiek constateert Abby Lippman dat de verhalen over gezondheid en ziekte, in zowel vakliteratuur als populaire tijdschriften, steeds vaker in de taal van de genetica worden verteld. Gevolg is dat genetica als conceptueel model steeds meer bepaald wat als gezondheid en ziekte, als normaal en als abnormaal in menselijke verhoudingen wordt gezien, waarmee het andere conceptuele modellen steeds verder verdringt, zij noemt dit verschijnsel *geneticization* (Lippman 1991, p. 17-19), in het Nederlands meestal vertaald als geneticalisering.

Lippman is niet de enige die zich zorgen maakt over de ontwikkelingen van genetica discoursen. Niet alleen maken ook andere auteurs zich zorgen om de toenemende dominantie van genetische uitleg binnen discoursen over ziekte en gezondheid en maatschappelijke discoursen over bijvoorbeeld criminaliteit en ook etniciteit (zie o.a. Van Dijk 1998, ten Have 2001, Hubbard 1993), ook de manier waarop genetica discoursen zich ontwikkelen is onderwerp van kritiek. Vooral het genetisch deterministische karakter van genetica discoursen (Lewontin 1974, Hubbard 1993, Van der Weele 2004) en de dominante rol van economische en commerciële belangen in deze discoursen (Haraway 1997, Van Dijk 1998) worden kritisch beschouwd.

In dit hoofdstuk komen de dominantie van genetische discoursen binnen een bredere context van discoursen en het genetisch deterministisch / genetisch essentialistische karakter van genetische discoursen aan bod. De mate waarin economische en commerciële belangen een rol spelen in genetica discoursen wordt in hoofdstuk drie (empirisch) en vier (theoretisch) verder uitgewerkt.

Vorming van discours: gesitueerde kennis

In the biotechnological discourse of the Human Genome Project, the human is produced in a specific historical form, which enables and constrains certain forms of life rather than others. The technological products of the several genome projects are cultural actors in every sense of the term. Technoscience's work is cultural production.

Haraway 1997, p. 154

In dit citaat geeft Haraway aan dat het Human Genome Project, het project dat erop gericht was de hele menselijke genetische opmaak in 'kaart' te brengen, als discours een rol speelt in de vorming van betekenis. In het discours, dat gebonden is aan de context van het historische moment en de omgeving waar ze deel van uitmaakt, wordt aan de mens een specifieke vorm gegeven, die past in de context van dat discours en niet van andere. De betekenis, het beeld van wat het is om mens te zijn, wordt geproduceerd en dus wordt de mens geproduceerd.

Dat wil niet zeggen dat wat een mens is volledig wordt bepaald door een intern menselijk discours, 'de mens' is geen verzinsel in de betekenis van pure fantasie: de betekenis van 'mens' wordt bepaald in een discours waar ook 'DNA', 'het genoom', 'genen', 'de dubbele helix' en alle 'genen voor iets' een rol in spelen, om maar een paar actoren te noemen. Alle, inclusief een lokale betekenis van 'mens-zijn', worden bepaald in een discours waarin alle een rol spelen in het toekennen van betekenis.

Dat wil zeggen: de 'ontdekking' van het DNA of 'genen voor iets' zijn niet zozeer ontdekkingen, het zijn contextueel gevormde betekenissen. Niet gevormd door de 'objectieve onderzoeker' of hetgeen onderzocht wordt, maar in communicatie tussen de twee. Beide zijn dus actief in betekenisconstructie. In die zin is het genoom, gen, DNA, ook een actor en geen passief 'object'. Een 'ontdekking' is dan ook nooit iets dat als absoluut zijn klaarligt om ontdekt te worden, maar het is ook niet een voorgevormd concept of verzameling concepten dat los staat van hetgeen 'ontdekt' wordt: het is daarom altijd een interactie (Haraway 1988, p. 593). Maar niet alleen wat traditioneel als subject en object wordt beschouwd, de onderzoeker en het onderzochte, spelen hierin een rol. Ook 'instituties, verhalen, rechtsstructuren, menselijke arbeid in gedifferentieerde machtsposities, technologische praktijken, analytische kaders en nog veel meer' (Haraway 1997, p. 142). In andere woorden, de gesitueerdheid van de onderzoeker, het discours waarin deze zich bevindt en de context waarin deze het onderzochte benadert maken deel uit van de interactie.

De positie van de 'onderzoeker' is op zichzelf een cultureel gevormde betekenis en daarmee even echt en bestaand als het 'gen' dat ze onderzoekt. Deze belichaming van waaruit wordt waargenomen geeft vanuit de eigen positie betekenis aan hetgeen wordt waargenomen, alle kennis is dus gesitueerde kennis. De betekenis wordt dus gegeven *vanuit* de belichaming, vanuit de gesitueerdheid van degene die waarneemt. Daarmee is de waarneming, de kennis dus niet waardeloos, maar wordt voorzien van waarde door het interpreterende, betekenisgevende lichaam en diens gesitueerde positie.

Objectiviteit wordt in deze positie niet bereikt door het blootleggen van de gesitueerdheid om daarmee de objectieve positie te corrigeren en van de 'bias' van de positie te ontdoen. Dat zou alsnog een claim van positielose objectiviteit zijn. Door echter

de gesitueerde positie als uitgangspunt te nemen voor objectieve kennisvorming blijft alle kennis bekritiseerbaar en open voor deconstructie: kennis is niet onschuldig en er kan verantwoording worden afgelegd. Iets dat zowel in het idee van enkelvoudige en objectieve, lichaamloze kennis als totaal relativisme van de objectieve positie onmogelijk is. Dat wil zeggen, het eerste standpunt is alleen aanspreekbaar op methode, niet op inhoud, het tweede is helemaal niet aanspreekbaar omdat een positie geen betekenis heeft (Haraway 1988, p. 582-584).

Geneticalisering

Wat Lippman en anderen met haar dus zorgen baart is de manier waarop 'de mens' in het genetica discours geconstrueerd wordt, maar ook dat het genetica discours als zodanig een dominante positie krijgt binnen een breder maatschappelijk discours en daardoor andere betekenissen verdringt. Dit uit zich bijvoorbeeld in discourses over gezondheid, Lippman beschrijft haar theorie van geneticalisering aan de hand van prenatale genetische testen. Deze vorm van testen, aldus Lippman, veronderstelt een idee van wat normaal is en wat niet normaal, wat dragelijk is en ondragelijk in de conditie van een foetus. De genetische aard van deze testen maakt dat deze definitie van 'normaliteit' op genetische gronden wordt bepaald (ibidem, p. 25,27).

Via een toenemende invloed van genetica op wat als gezondheid en ziekte wordt beschouwd, wordt een veel breder scala aan culturele betekenissen, zoals normaliteit en gedrag op genetische wijze geïnterpreteerd. Dit heeft tot gevolg dat wat in de Westerse samenleving als problematisch wordt beschouwd in steeds grotere mate op genetische gronden wordt bepaald. In andere woorden, het beïnvloed onze waarden en houding (Lippman 1991, p. 47).

Ruth Hubbard plaatst de geneticalisering van gezondheid en ziekte in een bredere context van de beschouwing van gezondheid en ziekte als biologische factoren. Sociale en economische omstandigheden krijgen vaak minder aandacht, waarmee de werkelijkheid wordt gesimplificeerd en ziekte en gezondheid sterk wordt geïndividualiseerd. De steeds verdergaande geneticalisering van gezondheid betekent een verdere individualisering omdat daarmee de oorzaken van ziektes in steeds grotere mate in het individu worden gelegd (Hubbard 1993, p. 58, 61-62).

Complexiteit van oorzaken: genetisch determinisme

Het begrip geneticalisering vat eigenlijk een steeds grotere invloed van genetisch discours op een breder cultureel discours samen. Een belangrijk probleem daarvan is dat het beeld ontstaat dat ziekte en gezondheid, zowel lichamelijk als psychisch en 'afwijkende' gedragingen zoals crimineel gedrag en homoseksualiteit (grotendeels) door de genen bepaald worden of in ieder geval een basis hebben in de genen. In andere woorden, een overheersend beeld van genetisch deterministische oorzaken wordt geproblematiseerd.

Maar worden we dan niet door onze genen bepaald? Moeten we niet aanvaarden dat genen bepalen wie we zijn en ons richten op wat dit betekent in termen van mogelijkheden met betrekking tot testen, medische oplossingen en eventuele veranderingen in de genen en hoe we hier mee om moeten gaan?

Biologe Ruth Hubbard, in haar boek *Exploding the gene myth*, (1993), geeft aan dat de mogelijkheden van genetica heel wat kleiner zijn dan in veel verhalen wordt geschetst. Juist doordat het genetische conceptuele kader zo eenzijdig wordt gehanteerd, worden belangrijke invloeden van niet biologische aard over het hoofd gezien of genegeerd, terwijl biologische factoren meestal tot genetische oorzaken worden herleid. De indruk die zo ontstaat, is dat de genen veel meer invloed hebben op bijvoorbeeld ziektes dan in werkelijkheid het geval is, zodat de mogelijkheden van ingrijpen via genetische weg zwaar wordt overschat. Zelfs bij ziektes met een duidelijke genetisch karakter en een eenduidige structuur van overerving (via een enkel gen) worden de niet genetische invloeden volgens Hubbard zwaar onderschat (Ibidem, p. 58-92).

De vraag wat door onze genen wordt bepaald, wat door andere biologische processen en waar de omgeving de belangrijkste plaats inneemt is een vraag naar een zeer gecompliceerd proces. Ieder éénduidig antwoord, of het nu is dat we grotendeels door onze omgeving bepaald worden en dat genen daar eigenlijk een ondergeschikte rol in spelen, of dat genen bepalen wie we zijn en dat de omgeving daar een ondergeschikte rol in speelt, is daarom eigenlijk te eenvoudig en leidt snel tot reductionistische conclusies. In die zin is dus ook de tegenstelling tussen natuur en cultuur als elementen die beïnvloeden wie we zijn (het nature vs. nurture debat) een sterk reductionistische tegenstelling en zijn beide kanten van het debat dus reductionistisch (Hubbard 1993, p. 9; Lewontin 1974, Van der Weele 2004).

Genen hebben dus wel degelijk *invloed* op ons functioneren, ze hebben invloed op onze ontwikkeling, het zou zinloos zijn dat te ontkennen, maar ze *bepalen* het niet volledig. Bovendien 'doen' ze maar weinig. DNA is in feite afhankelijk van andere biologische processen, van andere moleculen die ermee interacteren. DNA kan zichzelf niet reproduceren, het organisme controleren of eiwitten maken. Er zijn dus veel processen in

het lichaam die actief bepalend zijn in de vorming van een organisme (Hubbard 1993, p. 10-11, Van der Weele 2004, p. 38, 41).

Uit onderzoek naar de werking van genen blijkt dat het fenotype van organismen met precies hetzelfde genotype onder invloed van verschillen in de omgeving totaal verschillend kunnen zijn. Zo is zelfs geslacht niet bij alle soorten direct genetisch bepaald, maar is dat bijvoorbeeld bij krokodillen afhankelijk van temperatuur (Van der Weele, p. 39).

Richard Lewontin, zelf evolutionair bioloog en geneticus, stelde in 1974 dat de combinatie van omgevingsfactoren en genen als oorzaken van fenotype wel erkend wordt in de biologie, maar wordt er in onderzoek toch nog altijd vaak onderscheid gemaakt tussen kenmerken van fenotype die genetisch bepaald zijn, de zogenaamde mutant, en kenmerken die door de omgeving bepaald zijn, de zogenaamde fenokopie ('phenocopy'). (Lewontin 1974, p. 401)

Een andere veelvoorkomende denkfout in genetica, aldus Lewontin, is het idee dat de genetische- en omgevingsfactoren als oorzaak van het fenotype te scheiden zijn. De denkfout die wordt gemaakt om causaliteiten te willen scheiden berust volgens Lewontin op een algemene tendens causaliteit via lineaire modellen te willen verklaren. Via een uitgebreide verhandeling legt hij uit dat die invloeden zo complex zijn en onderling interacteren dat het proberen deze van elkaar te scheiden een zinloze bezigheid is (ibidem).

Volgens Van der Weele krijgt de invloed van omgevingsfactoren op het organisme, in combinatie met genetische factoren steeds meer aandacht in de genetica, hoewel het idee dat biologische ontwikkeling helemaal genetisch gestuurd wordt nog erg vaak het genetisch onderzoek bepaald (van de Weele, p.40).

Genetische therapieën verkeren nog grotendeels in een onderzoekstadium en worden dus nog weinig in praktijk toegepast. In het opsporen en vooral voorspellen van aandoeningen speelt genetica echter in praktijk al een grote rol. Bij prenatale screening bijvoorbeeld worden genetische tests al veelvuldig gebruikt. Mede als gevolg van de complexiteit van de interactie tussen genetische- en omgevingsfactoren in het bepalen van het fenotype, zijn genen als middel om te voorspellen een heel onzekere factor. Zelfs als het gaat om aandoeningen die duidelijk overerfelijk zijn en grotendeels volgens voorspelbare patronen overerven, zoals Huntington en cystic fibrosis, blijken soms meerdere genen op verschillende plaatsen een rol te spelen of blijken verschillende genetische 'afwijkingen' dezelfde of vergelijkbare aandoeningen te veroorzaken (Hubbard 1993, p. 37).

Een zorg is dus dat er zowel binnen de wetenschap als daarbuiten een éézijdig beeld ontstaat van eenvoudige genetische causaliteit, of in andere woorden, een beeld dat

mensen volledig door genen worden bepaald en dat als gevolg hiervan andere, met name sociale, oorzaken van wie we zijn uit het oog worden verloren.

Focus op de genen: genetisch essentialisme

Metaforen die gebruikt worden in het wetenschappelijke discours en in de communicatie van wetenschappers naar leken worden vaak aangehaald om te laten zien hoe genetisch determinisme het genetische discours beheerst. (zie Van Dijk 1998, Lewontin 2001, Avicé 2001). De blauwdruk metafoor voor het genoom is hier een goed voorbeeld van: deze geeft de indruk dat het genoom een exact plan is waarop de mens is gebaseerd.

Het is juist het argument van metaforen en specifiek de blauwdruk metafoor die Celeste Condit bekritiseert in haar onderzoek naar de empirische basis voor geneticalisering, dat deze naar haar idee ontbeert. Condit heeft empirisch onderzoek gedaan naar het effect van gebruik van de blauwdruk metafoor in publicaties om de werking van genen aan te duiden. Zij heeft daartoe teksten die deze metafoor gebruik voorgelegd aan een groep studenten en de mate waarin zij deze deterministisch interpreteerde 'gemeten' evenals de mate waarin zij meer genetisch deterministisch gingen denken. Condit komt tot de conclusie dat de blauwdruk metafoor ook niet-deterministisch geïnterpreteerd kan worden en dat deze metafoor er niet direct toe leidt dat mensen genetisch deterministisch gaan denken (Condit 1999). Adam Hedgecoe, is met Condit van mening dat de theorie van geneticalisering zoals die over het algemeen gehanteerd wordt, te weinig empirische basis heeft. Bovendien heeft hij er moeite mee dat geneticalisering per definitie wordt gezien als 'verkeerd'. Hij is voorstander van een neutraler en smaller begrip van geneticalisering, waarin het niet als een probleem wordt geponeerd, maar als een ontwikkeling met positieve kanten zowel als negatieve kanten. Zijn voorstel is van geneticalisering te spreken als een conditie aan een specifiek stuk DNA wordt gekoppeld (Hedgecoe 1998, 2001).

In tegenstelling tot Condit ben ik niet van mening dat met haar onderzoek de geneticaliseringstheorie aan het wankelen wordt gebracht. Om te beginnen gaat het niet alleen om het gebruik van metaforen, maar spelen die een rol in een kritiek op een *breder* context van een genetisch discours waar ook genetisch determinisme een rol in speelt. Maar zelfs als genen wel allesbepalend zouden blijken te zijn, vervalt daarmee nog niet de claim van geneticalisering dat het genetisch discours overheerst en dat dit sommige ongewenste effecten heeft.

Geneticalisering wordt inderdaad niet als neutrale term geponeerd, omdat het vanuit normatieve standpunten wordt geformuleerd, maar ook omdat het de normativiteit

achter de groeiende invloeden van het genetisch discours wil blootleggen. Een begrip van geneticalisering zoals Hedgecoe dat voorstelt is hiervoor veel te smal.

Zowel Hedgecoe als Condit versmalt hier het begrip geneticalisering tot enkel genetisch determinisme. Onterecht naar mijn idee: geneticalisering gaat over dominantie van een genetica discours dat volgens de critici negatieve gevolgen kan hebben. Eén van de onderdelen daarvan is inderdaad genetisch determinisme.

De essentie van de theorie van geneticalisering ligt niet bij de vraag of het wel of niet klopt dat genen een verregaande invloed hebben. Stel dat in de nabije toekomst blijkt dat genetici in staat zijn mensen verregaand en tot op grote hoogte voorspelbaar te beïnvloeden via genetische therapieën. Dan zou dat een teken zijn dat genetische causaliteit in ieder geval eenvoudig genoeg zou zijn om van genetisch gedetermineerde eigenschappen te spreken. Toch blijft dan overeind dat de manier waarop het genomics discours betekenisgevend is, mede bepalend is voor wat als normaal wordt beschouwd, wat ziek zijn betekend en wat mens-zijn betekend.

Als er genetische technologieën ontwikkeld zouden worden die verregaand in kunnen grijpen in de menselijke biologie, dan ontslaat dat de wetenschappers, overheden en bedrijven en met hen vele andere spelers nog niet van de verantwoordelijkheid van de betekenissen die ze genereren. Betekenissen die altijd voortkomen uit gesitueerde kennis. Oftewel, 'de mens', 'DNA', 'het genoom', 'genen', 'de dubbele helix' en alle 'genen voor iets' worden nog altijd 'geconstrueerd' in het gentechnologische discours zoals Haraway aangeeft in het citaat in de eerste paragraaf van dit hoofdstuk (Haraway 1997, p. 154). Wat de geneticaliseringstheorie dus problematiseert en bekritiseert is eerder genetisch essentialisme: een discours, een verhaal waarin genen zo'n belangrijke rol spelen dat er geen of minder ruimte meer is voor andere narratieven (Lippman 1991, p. 17-19). Een goed voorbeeld hiervan is een aantal vragen dat Herman van Wietmarschen van Werkplaats Biopolitiek naar voren bracht in een interview in het kader van dit onderzoek: waarom testen we prenataal op het Downsyndroom? Welke vooronderstellingen hebben geleid tot het bestaan en de ingebruikname van zo'n test? Welke opvattingen bestaan er over het Downsyndroom als probleem? Een focus op genetische betekenissen verdringt dit soort vragen. Vragen die de onderliggende logica van een discours aan de orde stellen. Daarmee is genetisch essentialisme ook een manier om fundamentele kritiek naar het waarom van bepaalde vormen van onderzoek buiten de deur te houden.

Genetisch determinisme is onderdeel van dit genetisch essentialisme, omdat het genen een hoofdrol toekent in discoursen over ziekte en gezondheid en over wat 'normaal menselijk' is.

Het belang van een genetische focus

Het is niet alleen aan wetenschappelijke 'onzorgvuldigheid' te wijten dat een genetisch deterministisch beeld van genen zowel in de wetenschap als daarbuiten heeft postgevat voordat er genoeg bekend was over genen om zo'n beeld te rechtvaardigen. Evenmin is het toevallig dat er weinig geluisterd werd naar biologen als Lewontin die zich al in 1974 tegen dit beeld verzette. Er zijn enorme belangen gemoeid bij het in stand houden van zo'n beeld. Vooral op het gebied van economische en commerciële belangen is een genetisch deterministisch beeld erg gunstig. Een eenvoudige één op één relatie tussen genen en allerlei menselijke eigenschappen roept een beeld op van makkelijke manipuleerbaarheid en daarmee van een grote effectiviteit en rendabiliteit van genetische technologieën. Voor investeerders werd genetisch onderzoek zo een zeer interessante investeringsoptie terwijl overheden de enorme economische implicaties zagen van het wel of niet ondersteunen van deze tak van wetenschap en technologie. (Van Dijk 1998, p. 96-101, Haraway 1997, p. 49-118).

Het Human Genome Project bijvoorbeeld heeft de enorme investeringen, zowel van overheden als commercieel, voor een belangrijk deel te danken aan het idee dat niet alleen kennis over mensen toe zou nemen, maar ook dankzij een beeld van enorme beheersbaarheid (Van Dijk 1998, p. 120). Door bovendien de focus vooral op genezing van ziektes te leggen werden zowel de publieke opinie als overheden gunstiger gestemd ten opzichte van een wetenschap met een weinig positieve reputatie (ibidem, p. 135-136). Het enthousiasme waarmee in de media het vinden van genen voor bepaalde ziektes wordt aangekondigd, draagt bij aan het idee dat dit een stap dichterbij genezing betekent. Het feit dat het vinden van een gen nog lang geen genezing betekent wordt daarbij vaak niet duidelijk gemeld, zodat het idee ontstaat dat een geneesmiddel snel gevonden zou worden (ibidem, p. 122). Zowel vanuit de wetenschap als vanuit overheid en commercie zijn er dus belangen gemoeid met het in stand houden van een beeld van genetisch determinisme.

Het behoudt van een focus op de genen als de kern van met name gezondheidsdiscoursen, ook waar een beeld van genetisch determinisme voor een deel achterhaald blijkt te zijn, dient dezelfde belangen. Belangen van een onderzoekspraktijk en industrie die inmiddels explosief gegroeid is en steeds verder met elkaar verstrengeld raakt (ibidem, p. 111-114).

De praktijken waarin deze belangen spelen vormen een belangrijk deel van de context van voorlichting. In de twee volgende hoofdstukken worden deze belangen, de processen die ermee gepaard gaan en de rol die voorlichting daarin heeft verder uitgewerkt.

3 Organisaties en voorlichting in kaart

"We exist in a sea of powerful stories: They are the condition of finite rationality and personal and collective life histories. There is no way out of stories; but no matter what the One-Eyed Father says, there are many possible structures, not to mention contents, of narration. Changing the stories, in both material and semiotic senses, is a modest intervention worth making."

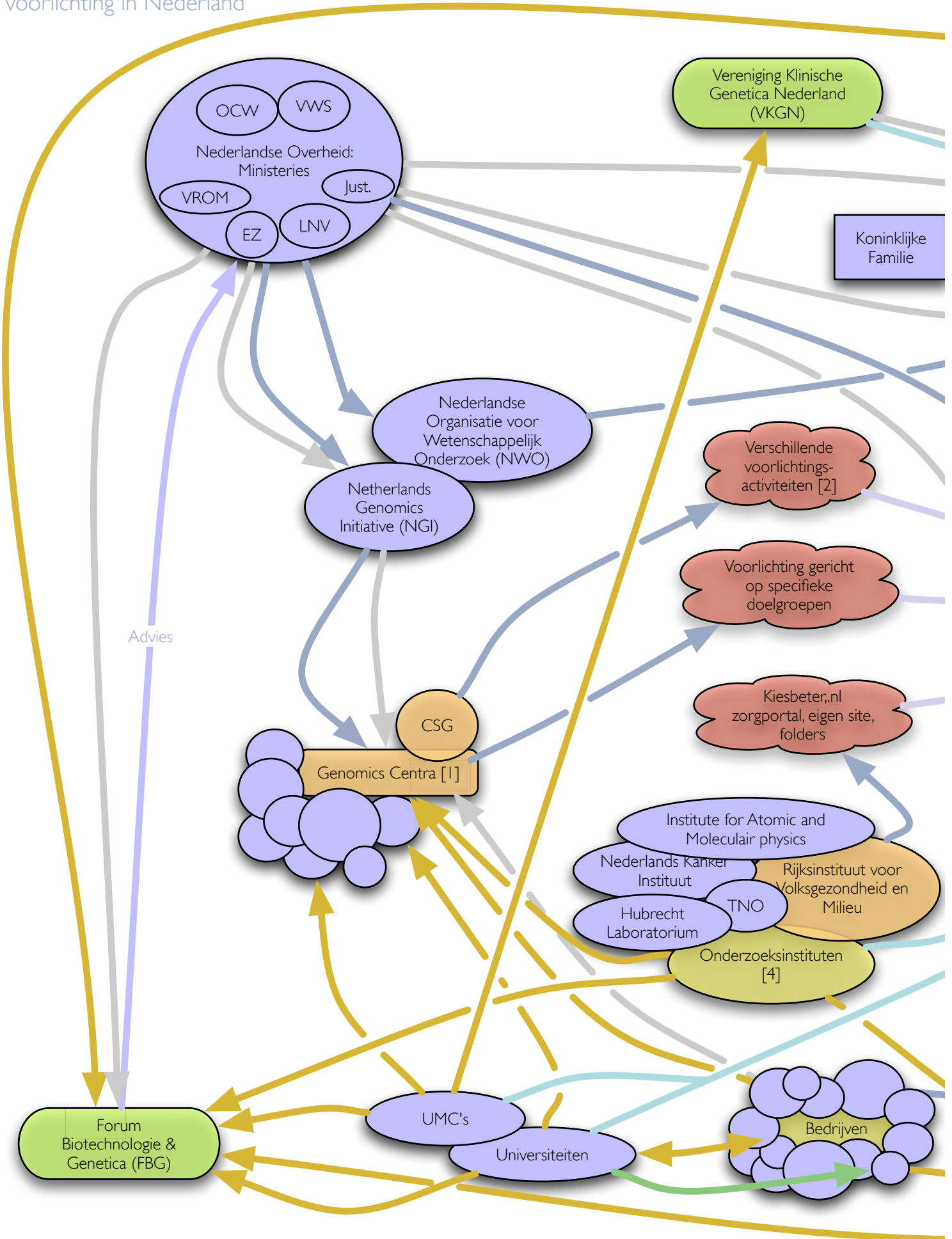
Donna Haraway in *Modest_Witness* (1997), p. 45

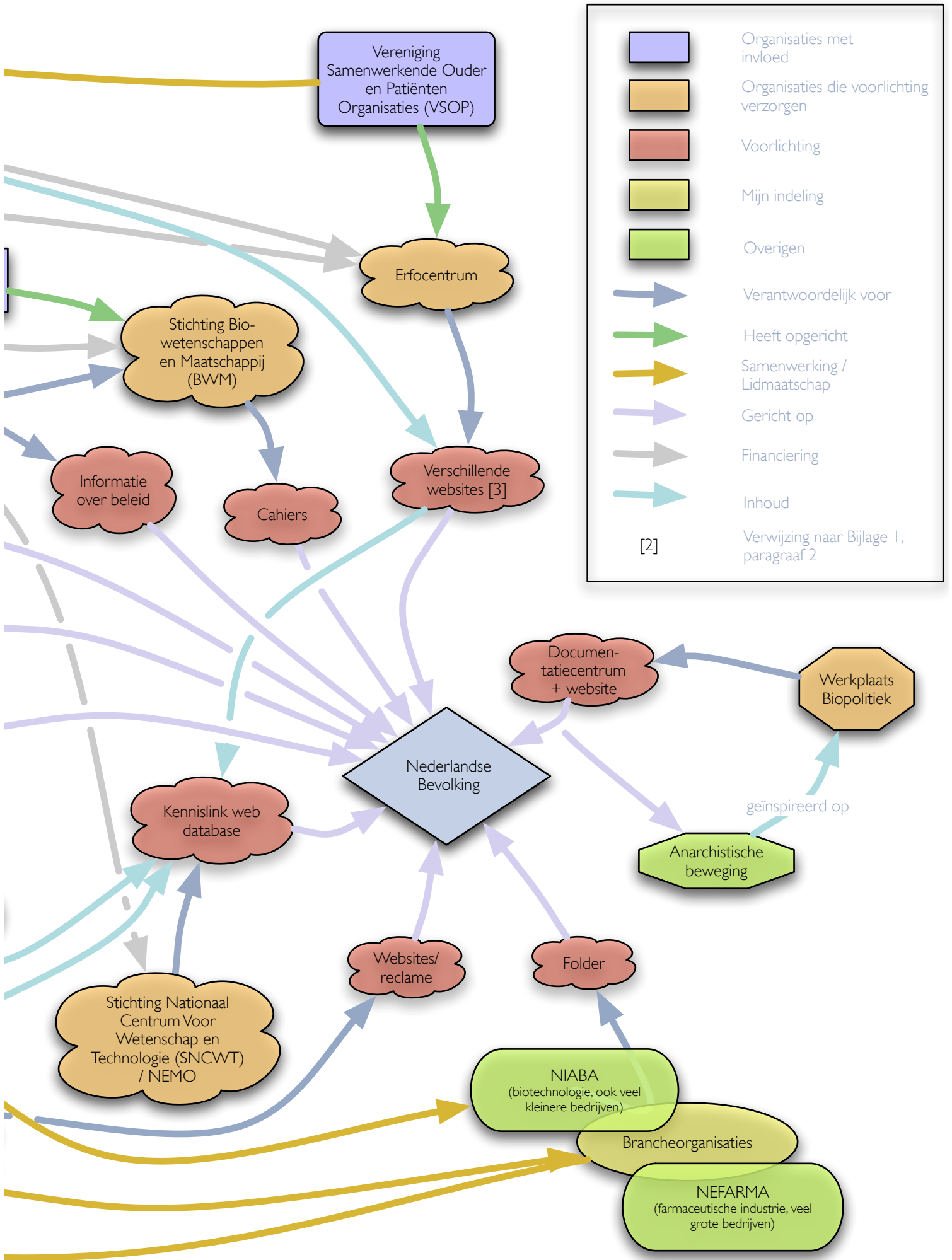
In dit citaat verzamelt Donna Haraway een aantal noties dat van belang is voor dit onderzoek. Wij, mensen, maatschappijen, worden omgeven door verhalen. Verhalen die we van anderen horen, die we zelf vertellen, verhalen vertelt door individuen en door instituties.

Verhalen zijn betekenisgevend, ze bepalen hoe ik de wereld en mezelf zie en waardeer en daarmee zijn verhalen een belangrijk element in machtsstructuren. Via verhalen kan een ander dus macht op mij uitoefenen. Zeker dominante verhalen hebben een belangrijke invloed. Maar, zoals Haraway hier aangeeft, dat geeft tegelijk een ingang naar een tegenbeweging: door de verhalen opnieuw te vertellen, op een andere manier te *hervertellen* kan de werking van de dominante verhalen veranderen.

In voorlichting krijgen verhalen vorm die heel bewust zijn bedoeld om bepaalde betekenissen over te brengen. Dat wil niet zeggen dat het een bewuste poging is macht uit te oefenen, hoewel ook dat wel degelijk gebeurt, maar het is wel een manier om over te brengen wat men zelf, als auteur en uitgevende organisatie, belangrijk vindt om over te brengen. Ik neem hierbij als uitgangspunt Foucault's opvattingen over auteurschap. In zijn stuk over de functie van de auteur stelt Foucault de vanzelfsprekendheid van de auteur als individuele producent van diens eigen teksten ter discussie. Wat een auteur is lijkt vanzelfsprekend, maar is in feite het resultaat van een ingewikkeld historisch proces (Foucault 1948a, p. 105). Wat Foucault daarbij onder andere problematiseert is de auteur als bron van wat geschreven wordt, als beginpunt. Het schrijvende subject is geen beginpunt, maar veeleer een onderdeel van het proces van discours: het subject is een 'variabele en complexe functie' binnen het proces van discours (ibidem, p. 118). Als ik dus de voorlichting in Nederland over genetica analyseer en eventueel bekritiseer, dan analyseer ik zeker niet de geïsoleerde schrijfselen van de auteurs of zelfs de organisatie. Ik kijk via deze teksten naar een veel breder discours. Kritiek treft dan ook meer het

Fig. I Genomics & voorlichting in Nederland





dominante discours dan de schrijvers van de voorlichting. Hoewel dezen daarin wel degelijk hun eigen verantwoordelijkheid hebben.

Het is daarom, alvorens de voorlichting zelf te bestuderen, voor dit onderzoek van belang om te kijken naar de achtergrond van de voorlichting. Door een idee te krijgen van welke organisaties hierbij betrokken zijn en wie de teksten schrijft, kan een beeld gevormd worden van de invloeden die een rol spelen.

In dit hoofdstuk zal ik daarom eerst kijken naar de organisaties die de voorlichting hebben verzorgd en die in een context plaatsen om van daaruit, in het volgende hoofdstuk meer theoretisch te kijken naar verschillende invloeden.

Dit hoofdstuk geeft een beeld van de organisaties in Nederland die zich met publieksvoorlichting over humane genetica bezighouden in de context van organisaties eromheen. Basis voor dit beeld is een visuele weergave (fig. 1). Na een korte beschrijving van figuur 2, volgt een meer gedetailleerde beschrijving van buiten naar binnen. Te beginnen met een beschrijving van de invloed van de nationale overheid, gevolgd door een korte beschrijving van de verschillende organisaties die voorlichting verzorgen. De voorlichting zelf wordt in dit hoofdstuk nog niet behandeld, wel wordt, op basis van interviews, een kleine schets gegeven van hoe een deel de genoemde voorlichting tot stand komt en wat de doelen en doelgroepen van de verschillende organisaties zijn. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een klein uitstapje buiten figuur 2. Ter vergelijking wordt kort het door de overheid gefinancierde onderzoek in een aantal andere, vooral Europese landen beschreven.

Organisaties in kaart

Deze weergave (fig. 1) is in eerste instantie een instrument in mijn onderzoeksproces, om voor mijzelf duidelijkheid te scheppen in veelheid aan gevonden informatie en pas in tweede instantie een illustratie ter verheldering voor de lezer. De weergave doet sterk denken aan een mindmap en dat is het ook eigenlijk wel, want wat het weergeeft zijn mijn ideeën, mijn indelingen en verbanden. Niet omdat ik ze verzonnen heb, maar deze 'kaart' is een weergave van en tegelijk een instrument in de ontwikkeling van mijn kennis: de verbanden ben ik tegengekomen en zijn in die zin het resultaat van interactie tussen mij en de organisaties die het onderwerp van mijn zoektocht zijn.¹ De mate van openheid aan de kant van de onderzochte organisaties speelt bijvoorbeeld een belangrijke rol.

¹ Gebaseerd op Haraway's uitwerking van gesitueerde kennis, zoals uiteengezet in hoofdstuk twee

Dit resulteert in een sterk versimpelde weergave, niet alleen van een complexer netwerk van organisaties, maar ook van alle verzamelde gegevens. Het overzicht pretendeert ook niet uitputtend te zijn, maar de belangrijkste voorlichting is er in terug te vinden. In Bijlage 1 zijn lijsten en beschrijvingen te vinden van de op deze mindmap aangegeven organisaties. De noten in de mindmap verwijzen naar de paragrafen van deze bijlage.

Deze schets of kaart concentreert zich rond de 'Nederlandse bevolking'. Een breed begrip dat zich wel uitsplitst in verschillende doelgroepen bij de onderzochte organisaties, maar zich bij allemaal ook ziet omschreven als: iedereen die belangstelling heeft voor het onderwerp.

Op de 'kaart' zijn om de 'Nederlandse Bevolking' heen allerlei vormen van voorlichting over humane genetica te zien, met daaromheen de organisaties die deze voorlichting verzorgen. Deze zijn gelinkt met de organisaties die een belangrijke invloed hebben op deze organisaties doordat ze bijvoorbeeld de financiering of data verzorgen of, meer in het verleden, doordat ze bij de oprichting betrokken waren. In feite was het niet mogelijk op deze weergave humane genetica altijd van andere vormen van genetica te scheiden, dus zijn veel onderdelen verschillende vormen van genetica in deze schets met elkaar verweven. Alleen organisaties die zich uitsluitend met andere vormen van genetica bezighouden staan er niet op.

De Nederlandse overheid en genetica onderzoek: het NGI

In 2001 werd in Nederland het Netherlands Genomics Initiative (NGI) opgericht door een aantal ministeries en de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO), een organisatie die namens de Nederlandse overheid over de hele breedte onderzoek stimuleert aan Nederlandse universiteiten (NWO Z.J.a) Het NGI is officieel onderdeel van het NWO, maar opereert in grote mate onafhankelijk. Het doel dat het NGI bij oprichting meekreeg was het versterken van de rol van Nederland in zowel wetenschappelijke als industriële genomics.

Bij de oprichting van het NGI zijn vijf ministeries betrokken die het ook financieren. Namelijk Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW) om voor de hand liggende redenen, Economische Zaken (EZ) vanwege het commerciële aspect, Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) vooral in verband met medische biotechnologie, Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer (VROM) vanwege duurzaamheidsaspecten, Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit (LNV) in verband met voedsel en landbouw

aspecten. Later is daar ook Justitie bijgekomen vanwege de forensische genomics. Het budget van NGI is € 300 miljoen voor de periode 2001-2007.²

De autonomie van het NGI vertaalt zich onder andere in een heel eigen aanpak die afwijkt van de aanpak van (de rest van) het NWO. Waar het NWO vaak individuele of kleine groepen wetenschappers direct financiert, richt het NGI zich op brede samenwerkingsverbanden tussen wetenschappelijke instellingen. Daarnaast is er veel meer aandacht voor 'valorisatie', dat wil zeggen: voor de technische toepassingen die uit het onderzoek voortvloeien en die maatschappelijk relevant en of economisch interessant kunnen zijn.³

De samenwerkingsverbanden die het NGI ondersteunt bestaan uit vijf onderzoekscentra, vier innovatieve clusters en twee technologie platvormen. Daarnaast heeft het NGI start subsidies beschikbaar gesteld aan nog twee centra en een innovatief cluster (Netherlands Genomics Initiative Z.J.b). In bijlage 1 zijn al deze samenwerkingsverbanden op een rijtje gezet, inclusief welke organisaties erbij betrokken zijn.

In de centra werken universiteiten, universitair medisch centra en onderzoeksinstituten samen en wordt fundamenteel zowel als toegepast onderzoek gedaan. Bij twee van de vier centra zijn ook bedrijven betrokken. Onderdeel van de oorspronkelijke opdracht was dat een derde van de financiering van het onderzoek uit andere bronnen zou komen dan de landelijke overheid: bedrijfsleven, maar ook Europese fondsen. Dat is niet gelukt, voornamelijk omdat het onderzoek aan de universiteiten nog te fundamenteel is om direct toepasbaar te zijn. Daarom zijn de consortia opgericht. Hier zijn het de bedrijven die leidend zijn en is het onderzoek gericht op vanuit het oogpunt van de industrie interessante projecten. De financiering hiervoor komt vanuit de overheid uit een andere hoek, namelijk het Fonds Economische Structuurversterking, afkomstig uit de aardgasbaten. De technologie platvormen zijn er voor het ondersteunende onderzoek op het gebied van (informatie) technologie. Naast de samenwerkingsverbanden zijn er nog een aantal programma's voor de ondersteuning van meer 'individuele' onderzoeksinitiatieven.

Valorisatie en ⁴Maatschappij

Zoals gezegd speelt valorisatie een belangrijke rol in de drijfveren van het NGI, iets dat zowel uit de site als uit het interview met Gijs van der Starre blijkt.

² Bron: interview met Gijs van der Starre, Manager Public Affairs and Societal Issues

³ Bron: ibidem

⁴ Zie bijlage 1, paragraaf 1 voor een lijst

Gijs van der Starre:

(...) eigenlijk dat je onderzoek doorvertaald naar allerlei praktische toepassingen, waarmee je als het even kan ook nog geld gaat verdienen. Dingen als patenten en spin-off, dat soort zaken zit heel duidelijk in onze strategie.

Op de site wordt benadrukt dat valorisatie niet alleen om commerciële exploitatie gaat:

Valorisation comprises more than the commercial exploitation of scientific results. The focus is on the societal application of knowledge, which can be achieved through a broad range of methods. Non-commercial exploitation, such as through clinical or educational applications, are important forms of valorisation. The transfer of knowledge from universities and professional education institutes to companies and vice-versa is another aspect of valorisation.

Netherlands Genomics Initiative Z.J.c

Het gaat dus zowel om maatschappelijke als economische utilisatie. Opvallend is niet zozeer dat het NGI beide nastreeft, opvallend is dat beide niet alleen door één term worden gedekt, maar daarmee ook als één doel worden neergezet en als één aspect van het beleid met gezamenlijke oplossingen. Dat dit niet vanzelfsprekend is blijkt uit de nadruk die wordt gelegd op 'niet alleen commerciële exploitatie'. Maatschappelijke utilisatie staat regelmatig lijnrecht tegenover economische utilisatie. Patenten bijvoorbeeld zijn in bijna inherente tegenspraak met maatschappelijke utilisatie, omdat ze het gebruik van gegeneerde kennis juist beperken.

Bij mij ontstaat dan ook de indruk dat de economische kant valorisatie, ondanks de ontkenning op de site, bij het valorisatie beleid van de NGI de belangrijkste plaats inneemt, dat wil zeggen: het zo veel mogelijk in de markt zetten van bepaalde vindingen, patenteren, het ondersteunen van bestaande en opstartende bedrijven. Het woord 'indruk' gebruik ik om aan te geven dat er geen sprake is van conclusies uit een diepgaand onderzoek. De indruk is echter ook niet uit de lucht gegrepen, maar gebaseerd op beschrijvingen van activiteiten in het genoemde TNO rapport (Enzing en van der Molen 2005) en een evaluatierapport over valorisatie bij het NGI (Boekholt e.a. 2007), waarin valorisatie vooral in economische termen wordt beschreven. Dit heeft op zijn beurt dan wel weer zekere maatschappelijke voordelen, zoals economische groei en ontwikkelde applicaties. Of daarbij echter de nadruk wordt gelegd op de economische exploitatie of op het zo goed mogelijk inzetten van bepaalde applicaties voor maatschappelijke doeleinden maakt veel verschil. Behalve wellicht vanuit een neoliberale opvatting. Om nog maar te zwijgen over de mogelijkheid van een discussie over de

onderliggende veronderstellingen die een bepaalde applicatie als positieve ontwikkeling bestempelen in een context waar economische exploitatie een belangrijke doelstelling is.

Voorlichting⁵ maakt, samen met valorisatie, een logisch deel uit van één van de doelstellingen van het NGI: het genomics onderzoek 'maatschappelijk verankeren'. Dat wil onder andere zeggen, mensen helpen 'om een gezonde mening te vormen over alles wat op ze af komt'. Het NGI heeft zich, in de persoon van Gijs van der Starre, dan ook wel een aantal voorlichtingsactiviteiten opgezet. De inhoud wordt uitbesteedt aan partijen die meer inhoudelijke kennis over genetica hebben: de genomics centra. Die, zodra iets loopt, ook het volledige beheer erover krijgen, onder eindverantwoordelijkheid van het NGI.⁶

Onderzoek naar maatschappelijke aspecten: het CSG

Naast onderzoek dat direct betrekking heeft op genetica en andere aspecten van genomics ondersteund het NGI ook onderzoek gedaan naar maatschappelijke en ethische aspecten van genomics. Hiervoor heeft ze het 'Centre for Society and Genomics' (CSG), dat is ondergebracht bij de Universiteit Nijmegen, in het leven geroepen. Het CSG heeft ook het MCG Programma onder haar hoede. Behalve de aparte onderzoeken naar het maatschappelijke component van genomics onderzoek, die bij CSG zijn ondergebracht, zijn ook de andere genomics centra van het NGI verplicht om aandacht te besteden aan de maatschappelijke kant van hun eigen specifieke onderzoek.

Tegelijk met het onderzoek naar maatschappelijke aspecten van genomics heeft het NGI de uitvoering van haar voorlichtingstaken, voor het grootste deel overgedragen aan het CSG, die dit samen met de andere Genomics Centra uitvoert. De feitelijke uitvoering is in handen van 'Het Consortium', waarin alle Genomics Centra vertegenwoordigd zijn.⁷ Een overzicht van de activiteiten is te vinden in Bijlage 1.

Centraal in de voorlichting staat de website watisgenomics.nl. Opgezet door het NGI, en daarna meegegeven aan het CSG, toen dat werd opgericht, zij het nog altijd onder verantwoordelijkheid van het NGI. In praktijk wordt inhoud, zowel als vorm en structuur van de website bepaald door een redactiecommissie met leden van zes genomics centra, onder hoofdredactie van Frans van Dam van het CSG.⁸

⁵ De term 'voorlichting' die regelmatig in dit hoofdstuk terug zal komen is mijn term. Niet iedere geïnterviewde gebruikt die term of is het eens met het gebruik van deze term in deze context.

⁶ Bron: Interview met Gijs van der Starre

⁷ Bronnen: interviews met Gijs van der Starre en Frans van Dam, Communications Officer van CSG en Hoofdredacteur van www.watisgenomics.nl

⁸ Bron: interview met Frans van Dam

Andere door de overheid gefinancierde voorlichting

Op de 'kaart' van figuur 2 is te zien dat de nationale overheid, dat wil zeggen, de verschillende ministeries, meerdere organisaties financiert die zich met voorlichting over genetica bezighouden. Dat gebeurt grofweg op drie manieren. Er zijn organisaties die zich specifiek op voorlichting toeleggen en die direct door de overheid worden gefinancierd. Dit zijn het Erfocentrum en Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij (BWM). De andere door de overheid gefinancierde verzorgers van voorlichting die op de 'kaart' te vinden zijn krijgen geormerkte financiering voor bepaalde voorlichtingsprojecten die ze in opdracht van de overheid uitvoeren. Een deel van de voorlichting van het Erfocentrum wordt ook op deze manier gefinancierd. Ten slotte verzorgt een aantal van deze organisaties ook voorlichting vanuit de eigen bredere missie, zonder geormerkte financiering. Alles bij elkaar heeft de overheid dus een belangrijke inbreng in welke vormen van voorlichting er zijn.

Hieronder volgt een korte beschrijving van de door de overheid gefinancierde voorlichtingsorganisaties. Bronnen zijn de websites van de organisaties zelf en interviews met leden van de organisaties. Het beeld is dus gevormd op basis van wat (leden van) organisaties over zichzelf melden.⁹

*Erfocentrum*¹⁰

Het Erfocentrum resideert in Soestdijk, in één gebouw met de VSOP, de Vereniging van Samenwerkende Ouder en Patiënten Organisaties, de organisatie waar ze uit voortkomt.

Het Erfocentrum is de van de VSOP afgesplitste voorlichtingstak. Het is een zelfstandige organisatie geworden, die onafhankelijke voorlichting over erfelijkheid geeft. Onafhankelijkheid van de VSOP is mede belangrijk omdat de VSOP zich met belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding bezighoudt, iets dat zich niet altijd goed verhoudt met objectieve voorlichting. Wel vindt er, via detachering, nog uitwisseling van menskracht plaats.

Het Erfocentrum is als gevolg primair op voorlichting gericht. In eerste instantie, na de oprichting in oktober 2000, ging het om voorlichting over erfelijkheidsvraagstukken en voor slechts een klein deel over zwangerschap. Inmiddels is de voorlichting over zwangerschap verder uitgebreid en is daar ook voorlichting over medische biotechnologie bij gekomen.

De financiering komt grotendeels direct van de overheid, via een vaste subsidie van VWS, het ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Daarnaast is er nog een

⁹ De belangrijkste bron is steeds bij de naam van de organisatie aangegeven, wanneer andere bronnen zijn gebruikt wordt dit altijd op de specifieke plaats in de tekst aangegeven.

¹⁰ Bron: Interview met Marloes van Engelen, Publieksvoorlichter en Irene Kuhlman, Projectmedewerker Zwangerschap van het Erfocentrum.

vaste bijdrage van de Vereniging voor Klinisch Genetische Centra, een organisatie waar ook inhoudelijk veel mee wordt samengewerkt, en komen er subsidies uit allerlei fondsen, vaak voor een bepaald project. Zo wordt de website biomedisch.nl als apart project geheel door VWS gefinancierd.

Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij (BWM)¹¹

BWM is een wisselende groep wetenschappers, voornamelijk hoogleraren, van verschillende Universiteiten en disciplines binnen de biowetenschappen, die zich bezighoudt met een breed publiek te informeren over voortgang in de biowetenschappen. Waar aanvankelijk bestuur en redactieraad gescheiden waren, fungeert nu het bestuur ook als redactie van de stichting.

BWM is in 1969 al opgericht, met het oog op de zich snel ontwikkelende biowetenschappen en de invloed daarvan op de maatschappij (Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij Z.J.). Tot de oprichters hoorden ook (toenmalig) Prinses Beatrix en Prins Claus en vooral deze laatste is zich blijven inzetten voor de stichting. Prins Claus is lange tijd erevoorzitter geweest en heeft in moeilijke tijden, die de stichting genoeg heeft gekend, actief meegeholpen met het zoeken naar nieuwe mogelijkheden en fondsen. Op dit moment is Prins Friso vice-voorzitter, zodat de band met de Koninklijke familie weer direct bestaat.

Sinds 2002 is de stichting ondergebracht bij NWO (NWO Z.J.b). Dat wil zeggen, NWO faciliteert de stichting, de kleine staf is ondergebracht bij NWO. Het bestuur is daarbij nog altijd grotendeels onafhankelijk, met het verschil dat nieuwe bestuursleden officieel door NWO moeten worden goedgekeurd.

De basis subsidie komt van het ministerie van OCW, bij speciale projecten soms aangevuld met een bijdrage van het ministerie van VWS.

Samenwerking in het schrijven van een deel van de cahiers is er met de Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen en het Nederlands Natuur en Geneeskundig Congres.

Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)

Dit onderzoeksinstituut van de overheid verzorgt vanuit de eigen onderzoeksactiviteiten op het gebied van volksgezondheid en milieu ook voorlichting. Deze voorlichting is op hun eigen website te vinden, verspreid over pagina's per onderwerp. Daarnaast beheert het RIVM ook een aantal sites over onderwerpen op haar

¹¹ Bron: Interview met Joep Geraedts, bestuurslid BWM en hoogleraar genetica en celbiologie

onderzoeksterrein voor professionele en minder professionele doelgroepen. (RIVM Z.J.a/b). Een van die sites is kiesbeter.nl, met informatie voor mensen die met de gezondheidszorg te maken hebben (RIVM Z.J.c).

Stichting Nationaal Centrum voor Wetenschap en Techniek (SNCWT)

Het SNCWT, de stichting achter het wetenschapsmuseum NEMO heeft de site kennislink.nl onder haar hoede (Stichting NCWT Z.J.a). Deze site bevat een groot aantal artikelen over wetenschappelijke onderwerpen gericht op een breed publiek (Stichting NCWT Z.J.b). De artikelen worden geleverd door een groot aantal 'kennispartners', waaronder het Erfocentrum, maar ook populair wetenschappelijke tijdschriften en andere media, wetenschappelijke instituten, universiteiten, etc. Ook het NWO en particuliere auteurs werken mee aan deze site (Stichting NCWT Z.J.b).

Onafhankelijk van de overheid: Werkplaats Biopolitiek¹²

Een organisatie die zich zeer kritisch opstelt ten opzichte van genetica, gentechnologie en andere vormen van biotechnologie is Werkplaats Biopolitiek, met haar ideologische wortels in het anarchisme. Werkplaats Biopolitiek richt zich tot het publiek via haar website biopolitiek.nl

Werkplaats Biopolitiek resideert in één ruimte van een groot oud pand in Wageningen, samen met een aantal andere organisaties met een linkse oriëntatie. Hoewel de verschillende organisaties in de ruimte zich samen het Politiek Informatiecentrum noemen is hun samenwerking vooral logistiek. Op andere terreinen is Werkplaats Biopolitiek een zelfstandige organisatie. Er zijn wel wat banden met andere organisaties. Vooral tijdschriften waar ze soms een artikel voor schrijven, zoals het blad *Buiten de orde* en het Duitse blad *BioSkop* ('Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologieën'), van de gelijknamige stichting. Van deze organisatie is de werkplaats ook lid.

Op dit moment bestaat de werkplaats uit twee mensen: Jeroen Breekveldt en Herman van Wietmarschen. Herman van Wietmarschen werkt als vrijwilliger, Jeroen van Breekveldt wordt betaald via een constructie van door de gemeente gesubsidieerde arbeid, bekend onder de naam ID baan (Arbeidsrechter.nl 2007)', die aan het eind van dit jaar zal vervallen. Deze in zekere zin indirecte subsidie is de enige overheidssubsidie

¹² Bron: Interview met Jeroen Breekveldt en Herman van Wietmarschen van Werkplaats Biopolitiek

die Werkplaats Biopolitiek ontvangt. Het is overigens geen bewuste keuze vanuit het oogpunt van financiële onafhankelijkheid.

Een bescheiden bron van inkomsten is nog een aantal particuliere donateurs, dat af en toe een bedrag doneert, maar dat brengt in totaal niet meer op dan € 100,- per maand. Overige kosten van huur, ruimte voor de website en andere benodigdheden betalen Jeroen en Herman uit eigen zak. Die kosten worden laag gehouden door zelf mee te helpen aan het onderhouden van het pand en doordat de woongroepen die ook in dit pand resideren een relatief groot deel van de kosten van het pand op zich nemen, om zo dat culturele en politieke activiteiten in het gebouw te ondersteunen.

Bedrijven en brancheorganisaties

De verkenning van bedrijven waar ik me in deze paragraaf op baseer is zeker niet volledig. Het gaat er om een beeld te geven van de verscheidenheid van bedrijven en een aantal verbanden aan te geven. De verkenning is gebaseerd op bedrijven die bij de brancheorganisatie voor biotechnologie NIABA¹³ zijn aangesloten en bedrijven die bij de genomics centra zijn aangesloten.¹⁴

Wat het meest opvalt aan beiden groepen is de verscheidenheid aan bedrijven dat zich met gentechnologie en biotechnologie bezig houdt, of zich er in ieder geval zo mee verbonden achten dat ze zich bij een branchevereniging aansluiten.

Ten eerste zijn er de voor de hand liggende bedrijven: Farmaceutische bedrijven die zich bezig houden met ontwikkelen van medicijnen. Bedrijven die zich bezighouden met het testen van deze medicijnen. Bedrijven die zich bezighouden met DNA diagnostiek voor andere bedrijven of voor individuen en bedrijven die hier aperlatuur voor leveren. Veel bedrijven bieden een klein aantal basiscomponenten aan, waar ze meestal een patent op hebben. Dat kunnen bijvoorbeeld ingrediënten of vervoersstoffen zijn voor medicijnen, niet altijd makkelijk te begrijpen voor een leek.

Maar daarnaast zijn er ook bedrijven die zich richten op de IT kant van de zaak. Bedrijven die zich bezighouden met het opslaan van gegevens en het verwerken en analyseren van data, of die de software hiervoor leveren.

Maar ook verschillende organisatieconsultants en advocatenkantoren hebben zich bij het NIABA aangesloten. Vaak hebben deze organisaties een afdeling die zich specifiek bezig houdt met biotechnologie.

Verder is het formaat en de locatie van de bedrijven zeer verschillend. Dat wil zeggen, een bindende factor is dat ze een afdeling hebben in Nederland. Maar dat is soms maar

¹³ Een lijst, inclusief geraadpleegde websites is te vinden in Bijlage 1, paragraaf 5

¹⁴ Te vinden in Bijlage 1, paragraaf 1

een klein deel van de betreffende organisatie. Veel bedrijven hebben een hoofdkantoor in de VS of soms ook ergens in Europa en zijn over de hele wereld verspreid. Opvallend veel bedrijven hebben ook alleen afdelingen in de VS en in Nederland. Dat zou wat kunnen zeggen over de mogelijkheden die Nederland biedt aan buitenlandse bedrijven.

Het formaat van bedrijven is van een paar mensen in een startende onderneming, tot grote multinationals.

Veel bedrijven, zeker de kleine en middelgrote lokale Nederlandse bedrijven die gericht zijn op onderzoek, laten zich voorstaan op goede banden met één of meer Universiteiten, waar een aantal van deze bedrijven ook direct uit voortkomen.

Niet alle contacten van al deze bedrijven zijn in dit onderzoek meegenomen. Maar het is interessant om te zien hoeveel contacten er al via de brancheorganisaties lopen. Zo zijn beide brancheorganisaties lid van het Forum Biotechnologie & Genetica. Dit is een organisatie die verschillende organisaties op het gebied van medische biotechnologie en humane genetica samenbrengt voor overleg, waaronder genoemde brancheorganisaties, universiteiten, UMC's en onderzoeksinstituten en een adviesfunctie vervult naar de overheid (Forum Biotechnologie en Genetica Z.J.).¹⁵ Daarnaast is een aantal onderzoeksinstituten ook aangesloten bij het NIABA.

Met de contacten met universiteiten en genomics centra meegerekend is zo te zien hoeveel contacten bedrijven die zich met genetica bezighouden naar allerlei instellingen hebben.

Behalve een Folder van het NIABA, die heel algemeen is en niet specifiek op genetica gericht (NIABA, Z.J.), heb ik niet veel voorlichting vanuit bedrijven kunnen ontdekken. Websites en reclame staan wel als zodanig op de 'kaart' gezet omdat vooral reclame veel overeenkomsten vertoont met voorlichting, maar op belangrijke punten daarvan ook verschilt. In het volgende hoofdstuk wordt dieper ingegaan op het verschil tussen reclame en voorlichting.

De voorlichting volgens de voorlichters

Uit de genoemde organisaties heb ik er vier geselecteerd om de voorlichting nader te onderzoeken. Het keuzeprocess en de verantwoording daarvan is beschreven in de inleiding, bij methodiek. De geselecteerde organisaties zijn: Het NGI en de genomics centra (hier als één geheel genomen omdat het om dezelfde voorlichting gaat), het Erfocentrum, Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij en Werkplaats Biopolitiek.

Voorlichting staat niet op zich, degenen die deze verzorgen hebben er bedoelingen mee, willen bepaalde mensen bereiken en doen dit in een bredere context. Om deze

¹⁵ Bron: telefonisch contact met de algemeen secretaris Mevr. Khadjé op 25-05-2007

context enigszins in beeld te brengen heb ik interviews gehouden met vertegenwoordigers van deze organisaties. Een deel van bovenstaande beschrijvingen van de organisaties is ook op deze interviews gebaseerd. Hieronder volgt een neerslag van de interviews voor zover die betrekking hebben op de voorlichting. In deze neerslag heb ik zoveel mogelijk geprobeerd om weer te geven wat er in de interviews is gezegd, hoewel mijn keuzes en woordgebruik onvermijdelijk hun stempel drukken op dit verslag.

Netherlands Genomics Initiative en Centre for Society and Genomics¹⁶

Artikelen voor de website komen op verschillende manieren tot stand. Ze worden geschreven door onderzoekers van één van de deelnemende centra of door studenten. Artikelen komen zo gevraagd of ongevraagd binnen en worden dan, als ze geaccepteerd zijn, bewerkt om ze geschikt te maken voor de site. Tenzij ze door een ter zake deskundige zijn geschreven worden alle teksten ook door een deskundige beoordeeld om te kijken of wat er in staat klopt, voor ze op de site komen.

De bewerking, of eindredactieslag, gebeurt door Frans van Dam of wordt door hem en onder zijn verantwoordelijkheid uitbesteed aan andere redacteurs, doorgaans afgestudeerde biologen of biomedische wetenschappers. Zelf schrijft hij ook een aantal meer algemene artikelen voor de site.

Wat Gijs van der Starre betreft mag dit wel met wat meer stellingname gepaard gaan:

Als je bijvoorbeeld kijkt naar de site van die Linkse Analyse Biopolitiek, dat is een heel ander soort site, dat is echt een politieke site, daar worden stellingen genomen. Er worden daar vooral heel veel negatieve meningen verkondigd over genetisch onderzoek, hoewel ze in ieder geval een redelijk geïnformeerde indruk maken.(...) Maar de toon van die site is een totaal andere nog dan watisgenomics.nl, dat sluit helemaal niet op elkaar aan. Terwijl ze wel hetzelfde beogen, namelijk het publiek informeren over ontwikkelingen in de genomics, biotechnologie of hoe je het wil noemen. Maar nee, die klik is er niet en dat vind ik jammer. Want mijn idee was eigenlijk dat watisgenomics.nl toch een beetje zo'n forum zou gaan worden. Dat is het nog niet, maar dat kan het nog wel worden. (...) dat als je het hebt over, pak een onderwerp, hoe veilig zijn GGO's en wat zijn de pro's en con's van stamcelonderzoek, wat kan je allemaal met stamcelonderzoek. Dan is mijn ideaal eigenlijk dat je uit allerlei hoeken informatie bij elkaar haalt...

Voor een deel wordt hier momenteel aan gewerkt door meer interviews op de site te

¹⁶ Bron: Interviews met Gijs van der Starre en Frans van Dam

zetten. Die worden ook door Frans van Dam of een van de andere redacteurs afgenomen en tot tekst verwerkt. Het grote voordeel van interviews ten opzichte van de gewone artikelen is dat je via de interviews meer 'extreme' invalshoeken kunt laten zien. Artikelen moeten vooral feitelijk juist zijn. Via interviews kunnen ver uit elkaar liggende meningen duidelijk als mening worden gepresenteerd, zodat ze voor rekening van de geïnterviewde komen. Op die manier kunnen zelf verschillende perspectieven op toekomstige ontwikkelingen worden gepresenteerd.

Het idee van gewone artikelen is dat de balans van eventueel verschillende meningen over de feiten binnen het artikel staat. Bij interviews is het idee dat het totaal aan interviews een gebalanceerd beeld geeft. Op dit moment staan er nog niet veel interviews met belanghebbenden op de site. Bedoeling is om dat in de komende tijd sterk uit te breiden.

De interviews zijn zo een belangrijk instrument voor mensen om hun eigen oordeel te vormen, aldus Frans van Dam:

[Je velt] heel vaak een oordeel op basis van datgene dat iemand anders daar over zegt. Iemand die jij vertrouwt. Dat kan de overheid zijn, maar dat kan ook Greenpeace zijn, dat kan VNO zijn dat kunnen allerlei clubs zijn. En dat is het belang van interviews: ze geven je inzicht in het oordeel van anderen. Dus het is een soort afgeleid oordeel van jezelf.

Dat is ook het publieksgerichte doel van de voorlichting: mensen een evenwichtig beeld geven van wat genetica is, wat de mogelijkheden er van zijn. Het laten zien van genomics en life sciences in al zijn nuances, dus positief en negatief, zonder naar één van beide kanten door te slaan en daarmee een basis te bieden om er zelf over na te denken. Daarbij hoort promotie van genetica volgens Frans van Dam nadrukkelijk niet tot de doelstellingen.

NGI verspreidt geen promoboodschap richting het grote publiek. Dat werkt namelijk niet, mensen slikken dat niet. Deze website doet dat dus ook niet. En sommige kritische mensen zeggen: op het moment dat jij allerlei toepassingen laat zien dan ben je al bezig met promotie. Voor iedere toepassing moet er meteen iets tegenaan gezet worden, zo van grote streep er doorheen: dit zijn de negatieve aspecten, of dit zijn de zaken waar wij ons zorgen over maken. Daar ben ik het niet mee eens. Maar nogmaals, ik ben van mening dat we er in geslaagd zijn om een website neer te zetten die geen promowebsite is.

De primaire focus van de site is middelbare scholieren van vier havo tot zes vwo. Zowel Frans van Dam als Gijs van der Starre wijzen als motivatie voor deze keuze op wat er in de omgeving al was als aanvulling op Kennislink (SNCWT), het Erfocentrum en

andere organisaties. Daarbij was voorlichting gericht op middelbare school havo/vwo iets dat in grote mate ontbrak. Ook de site watisgenomics.nl is in ieder geval qua niveau en voorzieningen gericht op scholieren, met als uitgangspunt dat dit het ook voor anderen toegankelijk maakt.

De doelgroep bepaald overigens voor een deel zichzelf. Een belangrijke reden om primair het onderwijs als doelgroep te nemen, is dat het onderwijsveld een duidelijk afgekaderde doelgroep is waarbinnen bovendien veel behoefte is aan een dergelijke site.

Ook worden andere doelgroepen niet aan hun lot overgelaten in het meeliften. Zo zijn er bijvoorbeeld de DNA-dialogen. Dialogen met groeperingen in dorp of stad, een afdeling van de Rotary bijvoorbeeld. Ook worden wel andere voordrachten en discussies georganiseerd.

De primaire inhoud is er op gericht informatie te verschaffen over *onderzoek*. Dat vloeit logisch voort uit de NGI achtergrond: het NGI houdt zich immers bezig met stimuleren van onderzoek over genetica.¹⁷

Ten slotte is het de bedoeling van de site duidelijk te maken dat het monogenetische denken uit de jaren negentig wel achterhaald is.

Frans van Dam:

(...) de jaren negentig was nog heel erg de tijd van het monogenetische denken: we hebben een gen voor dit, een gen voor dat, een gen voor Huntington, nou dat is er ook echt, maar voor de meeste dingen is er niet een gen. We hebben heel veel genen die de kwetsbaarheid voor een bepaalde ziekte vergroten. Eén van de onderliggende educatieve doelstellingen is dat we dat mensen zoveel mogelijk mee moeten geven.

Meestal, voor heel veel eigenschappen van mensen, positief en negatief, en heel veel ziektebeelden, is er een hele set van genen actief, plus daarnaast ook omgevingsfactoren die eigenschappen voor ziektebeeld of wat dan ook veroorzaken. Dat heel belangrijke aspect - heel veel dingen zijn multifactorieel - is iets dat mede is voortgekomen uit het genomics onderzoek. Dat heeft onder andere die kennis opgeleverd in de complexiteit in functional genomics.

*Erfocentrum*¹⁸

Het Erfocentrum biedt voorlichting aan via een flink aantal websites.¹⁹ Er is ook wel wat informatie op papier te krijgen, maar dat zijn grotendeels prints van artikelen en folders die via de websites ook gedownload kunnen worden. Daarnaast is er nog de

¹⁷ Bron: interview met Gijs van der Starre

¹⁸ Interview met Marloes van Engelen, Publieksvoorlichter en Irene Kuhlman, Projectmedewerker Zwangerschap

¹⁹ Zie voor een volledig overzicht bijlage 1

Erfolijn, een helpdesk die iedereen kan bellen of e-mailen met specifieke vragen over erfelijkheid, zwangerschap en medische biotechnologie, en er is een database over erfelijkheid, een bibliotheek waar via internet in gezocht kan worden. De inhoud kan dan vervolgens in de eigen openbare bibliotheek worden opgezocht. Ten slotte zijn er twee elektronische periodieken. Het *Erfomailnieuws*, gratis en voor iedereen, waar van alles over het Erfocentrum in staat en bijvoorbeeld naar nieuwe artikelen wordt verwezen. En een betaalde, *Actualiteiten rond erfelijkheid en genetica*, bedoeld voor (para)medici, wetenschappers, Aio's en dergelijke.

Alle voorlichtingsmateriaal voor de verschillende websites wordt geschreven door de medewerkers van het Erfocentrum zelf, altijd in één of andere vorm van samenwerking met deskundigen, om het wetenschappelijke gehalte te waarborgen. Beide geïnterviewde medewerkers zijn verantwoordelijk voor één of meer websites, waar ze ook de teksten voor schrijven, Marloes van Engelen voor erfelijkheid.nl, Irene Kuhlman voor de zwangerschapssites. Biomedisch.nl wordt door hun collega verzorgd. Alle drie hebben medische biologie gestudeerd.

De samenwerking met deskundigen verloopt bij de verschillende sites via verschillende procedures. Deels historisch gegroeid, deels vanwege inhoud en structuur van de sites. In het kort komt het er echter op neer dat de mensen van het Erfocentrum een tekst schrijven. Soms is die tekst een bewerking van een bestaande tekst, vaak zijn het eigen teksten. De drie medisch biologen werken daarbij samen met een documentalist die de documentatie aanlevert en andere medewerkers die op de leesbaarheid letten. Hoewel ze zich vooral beperken tot teksten voor hun eigen websites, schrijven ze ook wel teksten samen. Op zijn minst worden teksten gevalideerd door een deskundige. In het geval van erfelijkheid.nl gaat dat grotendeels via de klinisch genetische centra. Op dit moment worden alle teksten op de website via deze weg opnieuw gevalideerd. De teksten op biomedisch.nl worden van het begin af aan al in samenwerking met een wetenschappelijke adviescommissie geschreven.

Erfelijkheid.nl en biomedisch.nl zijn sites voor een breed publiek. Daarbij is erfelijkheid.nl wel extra, maar nadrukkelijk niet exclusief, gericht op mensen die persoonlijk met bepaalde aandoeningen in aanraking komen. Daar wordt bij het schrijven ook wel rekening mee gehouden. Voor een deel bepaald de doelgroep zichzelf, legt Irene Kuhlman uit:

(...)we weten ook uit statistieken van enquêtes dat het grootste deel van de bezoekers erfelijkheid.nl bezoekt vanwege een persoonlijke situatie. Hetzij voor henzelf of een familielid. Dus het heeft ook een praktische reden.

In die zin horen ook artsen en deskundigen tot de doelgroep, ook zij komen naar het Erfocentrum voor vragen. Een deel van de teksten op erfelijkheid.nl is ook specifiek voor (para)medici bedoeld. Bij ZwangerWijzer is er soms nadrukkelijk informatie toegevoegd die iemand aan de eigen arts kan geven.

Om bij een zo breed mogelijk publiek aan te sluiten wordt geprobeerd om ongeveer niveau Mavo 3/4 te schrijven. Maar dat is theoretisch, in de praktijk betekent het gewoon dat wordt geprobeerd vrij eenvoudig te schrijven.

Doel van de voorlichting is algemene informatie geven aan mensen die interesse hebben voor erfelijkheidsvraagstukken in het algemeen en mensen die er direct met erfelijke aandoeningen te maken hebben in het bijzonder. Maar wat is dan algemene informatie? Het gaat er in ieder geval om dat de informatie zo is gesteld, dat mensen op basis van die informatie zelf een mening kunnen vormen. Bij biomedisch.nl worden daartoe wel verschillende meningen tegenover elkaar gezet. Op de andere sites wordt toch geprobeerd een eenduidig beeld te geven. Daartoe wordt de geldende wetenschappelijke norm gehanteerd, iets dat soms wel problemen kan zorgen, aangezien er niet altijd consensus is. Irene Kuhlman geeft een voorbeeld:

(...)het prenatale screenen is daar een mooi voorbeeld van. (...) We hadden hierbij een uitvoeringscommissie, dat was een commissie die meelas. En daarnaast een begeleidingscommissie die meer algemeen advies gaf. Bovendien zijn de conceptteksten helaas zonder onze instemming verspreid onder meerdere groepen, waardoor ik uiteindelijk een heleboel deskundige feedback heb gekregen. We kwamen er hierdoor al werkende achter dat er over sommige aspecten van prenatale screening nog helemaal geen consensus bestond in Nederland, dus die is eigenlijk doordat wij daar mee bezig waren op gang gekomen. En uiteindelijk is daar toch een soort consensus uitgekomen. De folder is vrij ingewikkeld gebleven en moeilijk leesbaar geworden. Maar in elk geval is er nu consensus over en kunnen we over een aantal jaar nog eens kijken of de folder herschreven kan worden op een publieksvriendelijkere manier.

Het Erfocentrum bevindt zich in een heel landschap aan voorlichting. Zowel patiëntenorganisaties als klinisch genetische centra hebben veelal hun eigen voorlichting, waar over het algemeen ook naar wordt verwezen. Daarnaast zijn er nog links naar organisaties die meer algemene voorlichting verzorgen. Kennislink.nl is een site die artikelen over allerhande onderwerpen heeft, waaronder ook genetica.

Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij (BWM)²⁰

De voorlichting van BWM geschiedt door middel van cahiers rond een bepaald onderwerp. Dit zijn kleine boekjes van tussen de 50 en 100 pagina's waarvan er vier per jaar worden uitgegeven. Leden krijgen de cahiers voor € 20 per jaar thuis gestuurd, maar ze zijn ook los te bestellen. Sinds enige tijd zijn ze de cahiers ouder dan een jaar en terug tot 1996 ook via internet te downloaden. Hierdoor bereiken de cahiers een groter publiek. Er loopt een discussie of de cahiers niet direct op internet moeten worden gepubliceerd.

Het bestuur stelt vooraf de onderwerpen voor een heel jaar vast, waarbij één of twee leden van het bestuur en een of meer collega's die geen bestuurslid zijn de redactie voor een cahier op zich nemen.

De redacteuren van een cahier vragen een aantal wetenschappers om een hoofdstuk te schrijven voor het cahier en stemmen alles op elkaar af. Naast de redacteur(en) uit het bestuur en van eventueel andere deelnemende organisaties zit er tegenwoordig ook een bureauredacteur in de redactie, meestal een freelance journalist, die de teksten zo bewerkt dat ze ook voor een leek leesbaar zijn. Aan het eind van het jaar wordt het hele proces weer door het bestuur geëvalueerd.

De doelgroep voor de cahiers zijn de hogere segmenten van de middelbare school, met een voorkeur voor de docenten als afnemers van de cahiers, omdat die het over meerdere mensen kunnen verspreiden als zogenaamde multiplicator. Deze doelgroep is met name gekozen om de taal op af te stemmen. Dat wil zeggen: de cahiers zijn voor iedereen bestemd die belangstelling heeft voor biowetenschappen, maar om er een lijn in te krijgen wordt het gericht op de geprefereerde doelgroep. Er van uitgaande dat iedereen die tot deze doelgroep heeft behoord, dus de middelbare school heeft doorlopen, ook van de schriftjes kan profiteren. Overigens wordt er wel extra aandacht aan die doelgroep besteedt door bijvoorbeeld bijgaande lessen te ontwikkelen. Dat is nu één keer bij wijze van proef gebeurd. Soms zijn er aparte acties waarbij bijvoorbeeld een grote groep huisartsen zo'n boekje krijgt toegestuurd of dat er een extra folder van wordt gedrukt om bij de huisarts in de wachtkamer te zetten. Dit gebeurt dan met extra financiering van het ministerie van VWS.

Ook zijn de schriftjes wel eens naar alle leden van het parlement gestuurd, omdat daar uiteindelijk de beslissingen worden genomen. Zelfs als dat niet gelezen wordt kan het een manier zijn om met iemand van het parlement in contact te komen.

De bedoeling is dat de cahiers over biowetenschappelijke onderwerpen gaan en dat ze van zo'n onderwerp zowel de technische kant van het onderzoek en toepassingen

²⁰ Interview met Joep Geraedts, bestuurslid BWM en hoogleraar genetica en celbiologie

belichten, als een deel ethiek en of maatschappelijke discussie. Het doel is mensen een idee te geven van hoe de biowetenschappen zich ontwikkelen en welke ontwikkelingen verwacht kunnen worden, zodat mensen zich in een vroeg stadium een mening kunnen vormen over deze ontwikkelingen. Ook omdat angst die vaak over biowetenschappen bestaat weg te nemen en de geboden mogelijkheden te presenteren, zoals Joep Geraardts uitlegt:

Het moet niet te gekleurd positief zijn, het moet wel realistisch zijn. Maar vooral zeker niet dat je zegt hier is het evenwichtig aan de verkeerde kant van de streep. Dan liever nog iets te positief. Omdat wij het gevoel hebben dat er al genoeg doemdenken is. Wat je dus zou kunnen krijgen, is dat het kind met het badwater wordt weggegooid en dat er toch ook heel veel positieve dingen inzitten en dat je daar op wil wijzen waar dat naar toe zou kunnen gaan. Zonder meteen te zeggen van dat is het helemaal. En nogmaals in het laatste hoofdstuk wordt altijd wel een beetje het waarschuwend vingerdje opgestoken van het kan ook mis gaan. Dus als het goed is zit dat er wel in, ofschoon ik moet zeggen de laatste tijd dat soms wel wat minder duidelijk is.

Het gaat er om angst voor het onderzoek weg te nemen die gebaseerd is op onwetendheid over wat het onderzoek inhoudt en wat eventuele gevolgen, positief zowel als negatief, daarvan kunnen zijn:

Er is in de tweede kamer een motie aangenomen, kamerbreed, omdat men dacht, we gaan hier helemaal de verkeerde kant op. Terwijl negenennegentig van de honderd kamerleden niet wist waar het over ging. Als je dus zegt. Ik heb een embryo, ik ga genetisch onderzoek doen en ik ga ook nog selecteren. Dan hebben ze zoiets van de Nazi maatschappij is nu hier. Maar als je dan gewoon gaat uitleggen waar je mee bezig bent, dan blijkt er toch ineens een meerderheid te zijn. Maar dat ineens dat duurt dan tien jaar.

Maar het gaat er ook om al te hoge en onrealistische verwachtingen die mensen van de wetenschap kunnen hebben te relativeren:

(...) wat je dus merkt gewoon, dat een hele hoop mensen geen idee hebben waar men tegenwoordig mee bezig is. Soms hebben de mensen hele overdreven verwachtingen, ze denken dat alles maar eenvoudig op te lossen is. En soms zijn er mensen die hebben het idee, van ja, het gaat helemaal verkeerd. En ja, we proberen toch op deze manier enige nuancering aan te brengen. (...) dat je dus laat zien waar men mee bezig is en tot welke gevolgen dat kan leiden. En dat op een realistische manier.

*Werkplaats Biopolitiek*²¹

De belangrijkste media voor het verspreiden van de voorlichting voor Werkplaats Biopolitiek zijn de website biopolitiek.nl, waar een grote verzameling teksten van 1994 tot heden te vinden zijn en de elektronische nieuwsbrief *Biopolitiek*, die in het verleden ook in papieren vorm werd uitgegeven. Alle teksten uit deze nieuwsbrief zijn ook op de website te vinden.

Het grootste deel van de teksten worden door de mensen van Werkplaats Biopolitiek zelf geschreven, af en toe worden ook teksten van andere groepen geplaatst.

Hoewel meestal wel één auteur aan te wijzen is, is het schrijven voor een deel een gezamenlijk proces. Onderwerpen worden vaak vooraf bediscussieerd, en ze lezen elkaars teksten voordat ze gepubliceerd worden. Daarbij waakt Herman, die medische biologie heeft gestudeerd, er onder andere over dat het wetenschappelijk klopt, terwijl Jeroen extra let op de leesbaarheid voor leken.

De inhoud van de teksten is nadrukkelijk opiniërend. Dat wil zeggen, de mening van de auteurs, geworteld in een kritisch-linkse overtuiging, klinkt er in door en dat is ook zeker de bedoeling. Niet in de laatste plaats omdat ze er van overtuigd zijn niemand neutraal kan schrijven.

Een belangrijk doel is een kritische blik naast de vaak al te optimistische kijk op technologie te zetten die ze in kranten ontdekken en om de belangen daarachter zichtbaar te maken. Het bevragen van de noodzaak van bepaalde technologieën is daar een belangrijk onderdeel van. Niet alleen om aan te tonen dat er lang niet altijd een probleem is dat om oplossing vraagt. Maar ook om de aard van het probleem en de oplossing kritisch te bekijken. Herman van Wietmarschen geeft een voorbeeld:

(...)waarom bestaat er een test op het syndroom van Down bijvoorbeeld. Dat vind ik echt heel vreemd, dat daar een test voor bestaat. Blijkbaar worden die mensen met Down zo geproblematiseerd in onze samenleving, dat er een test voor moet zijn om te voorkomen dat ze bestaan.

Hiermee willen ze ook laten zien dat het hier om politieke kwesties gaat waar niet alleen individuen een keus in te maken hebben, maar juist ook de samenleving. Dat de individuele keuzes die we hebben vooraf worden gegaan door politieke keuzes. Zoals Jeroen van Breekveldt het verwoordt:

[We willen niet] de mensen die zo'n technologie, bijvoorbeeld prenatale testen, gebruiken (...) wegzetten als fout of zo, maar juist de vraag stellen van:

²¹ Interview met Jeroen Breekveldt en Herman van Wietmarschen

dat is op politiek niveau besloten, of dat is politiek, of het nou zo gezien wordt of niet, maar voor ons is het politiek om dat aan te bieden, om dat te laten ontwikkelen. Dat is een politieke keuze en daar willen we het over hebben.

Opiniërend wil niet zeggen dat alleen de eigen mening naar buiten wordt gebracht. Artikelen worden juist gegrond in 'andere teksten en wetenschappelijke artikelen', waar ook altijd naar wordt verwezen. Het gaat erom 'iets neer te zetten dat anders is dan bijvoorbeeld in een gewone krant'.

Het gaat er dus ook om mensen een stem te geven die niet vaak gehoord worden, zoals gehandicapten, migranten en vluchtelingen. Of in ieder geval hun positie proberen te beschrijven en hun belangen te verdedigen en voor ze op te komen vanuit het eigen opiniërende kader van Werkplaats Biopolitiek. Want, zo geven ze toe, het is niet zo dat ze anderen uitgebreid vragen om hun mening. Onder andere omdat dit een te tijdrovend en kostbaar proces is. Wel zullen ze andere kritische meningen bij hun verhaal betrekken. Ook als die uit een schijnbaar met hen onverenigbare hoek komen, zoals van het CDA of de Christen Unie. Hoewel altijd met een kritisch oog naar de achtergrond van deze meningen.

Het is ook zeker niet zo dat Werkplaats Biopolitiek een spreekbuis probeert te zijn voor algemeen aanvaardde standpunten binnen 'links'. Ze proberen juist ook in eigen kring thema's onder de aandacht te brengen die naar hun idee te éézijdig vanuit het individuele vrijheidsdenken worden bekeken, ook links politiseert niet altijd genoeg. Herman van Wietmarschen geeft een voorbeeld:

(...) dat bijvoorbeeld rond euthanasie of misschien rond prenataal testen heel makkelijk wordt gezegd: 'je moet gewoon de vrijheid hebben om zelf te kiezen.' En dat gaat dan naar dat liberale toe hè, en dat er dan te weinig vragen worden gesteld naar hoe in feite bepaalde keuzes tot stand komen, of hoe het komt dat je bepaald keuzes hebt.

De voorlichting van Werkplaats Biopolitiek is gericht op een breed publiek. Dat wil zeggen: de teksten zijn in principe bedoeld voor iedereen die geïnteresseerd is. Dat wil niet zeggen dat de auteurs niet ook specifiekere doelgroepen voor ogen hebben. Binnen de doelgroep 'iedereen' worden specifieke doelgroepen wel degelijk vaak extra aangesproken. Al genoemd is 'links', hoewel het nadrukkelijk niet de bedoeling is dat de verspreiding van de voorlichting tot die groep beperkt blijft: het is een groep die naast anderen ook wordt aangesproken. Andere groepen die meer specifiek als doelgroepen worden beschouwd zijn de groepen wiens belangen Werkplaats Biopolitiek ook probeert te verdedigen: immigranten bijvoorbeeld. Doel is ook mensen die zich met dit onderwerp

bezig te houden aan te spreken zoals wetenschappers, studenten, journalisten, maar ook mensen met invloed, zoals politici. Want uiteindelijk is beïnvloeden van het beleid mede een doel van deze voorlichting.

Aanspreken van een breed spectrum aan doelgroepen zit voor een deel in de variatie van de teksten. Sommigen zijn wat meer theoretisch-filosofisch van aard, anderen meer journalistiek en daardoor toegankelijker. Verder worden mensen ook wel direct benaderd, als ze naar het idee van de auteurs wel eens interesse zouden kunnen hebben in één of meer van hun teksten. Een manier om actief de lezersgroep aan te vullen.

De tekstuele voorlichting van Werkplaats Biopolitiek is ingebed in een breder scala aan activiteiten. Ze doen wel mee aan publieke debatten en geven wel eens lezingen en presentaties. Niet vaak, maar een aantal keer per jaar komt het wel voor.

Op de vraag of ze in alle opzichten tegen humane gentechologie zijn blijkt het antwoord niet simpel. Het gaat om de technologie in de context waarin ze opkomt en zich een plaats verwerft. In de context waarin het zich nu ontwikkelt is het een symptoom van een maatschappij die niet alleen is gericht op winst, maar ook sterk op normalisering. Gentechologie is een onderdeel van die normalisering, geen oorzaak of gevolg. Hoe gentechologie zich in een andere context zou ontwikkelen, of het zich zou ontwikkelen, is moeilijk te zeggen. Dus is er geen zinnig antwoord op een vraag naar gentechologie persé te geven. Maar in de huidige context zien ze weinig voordelen. Zoals gezegd, het is gericht op normalisering, bedreigend voor diversiteit. Daarbij zien ze het als een nieuwe vorm van Eugenetica. Niet dezelfde vorm van Eugenetica als aan het begin van de vorige eeuw, in de zin dat er geen directe dwang aan te pas komt, hoewel het gevaar buiten de boot te vallen wel tot indirecte dwang zal leiden. Maar toch is het er ook een voortzetting van, in de kern gaat het er nog altijd om diversiteit te verminderen, de kern van de oude Eugenetica.

Een aantal opmerkelijke punten

Eigenlijk is alle voorlichting van deze organisaties, hoewel vaak in principe gericht op iedereen met belangstelling voor het onderwerp, ook gericht op specifiekere doelgroepen. Zelfs de Werkplaats Biopolitiek, die zich het meest op een brede, algemene doelgroep richt, spreekt ook specifieke doelgroepen aan. Voor een deel komt dit voort uit het idee dat voorlichting zonder omschreven doelgroep zinloos is, ook omdat je minstens een niveau van schrijven zult moeten bepalen. Belangrijke doelgroepen zijn vooral middelbare scholieren en hun docenten (CSG, BWM, NEMO) en patiënten en hun omgeving (Erfocentrum, RIVM). Voor een deel bepalen deze doelgroepen zichzelf: daar

waar belangstelling is voor informatie wordt ook de aandacht van de verstrekker van informatie sterker gericht. Daarnaast zal het financieringsbeleid van de overheid een rol spelen. Aangezien de meeste projecten direct door de overheid worden gefinancierd heeft de overheid een sterke invloed op welke doelgroepen worden bediend. Voor een deel gebeurt dit door een keuze van welke bestaande projecten worden gefinancierd, voor een deel gebeurt dit door het uitbesteden van specifieke projecten aan bestaande organisaties zoals biomedisch.nl en kiesbeter.nl.

Wat waarschijnlijk ook samenhangend met deze rol van de overheid is het netwerkarakter van de voorlichting. De door de overheid gefinancierde organisaties die zich met voorlichting bezighouden vullen elkaar bewust aan qua informatievoorziening en werken samen (bijvoorbeeld via Kennislink). Alleen Stichting BWM en Werkplaats Biopolitiek lijken hier buiten te vallen. Maar hun informatieaanbod is weer zo afwijkend, dat het ook weer aanvullend is op de anderen.

Naast de nationale overheid hebben ook wetenschappers een grote invloed op de voorlichting. Het zijn de wetenschappers die in belangrijke mate de inhoud bepalen en daar het stempel van wetenschappelijke goedkeuring, van 'objectiviteit' aan geven.

Uitgangspunt voor de onderzochte organisaties, met uitzondering van Werkplaats Biopolitiek, is het geven van 'evenwichtige' informatie. Bij het CSG uit zich dat in een streven naar informatie die zowel positieve als negatieve kanten van 'genomics' laat zien. Bij BWM uit zich dat in een streven balans te brengen in opinies over biowetenschappen die zeker bij de oprichting eerder negatief dan positief waren. Zonder ook negatieve kanten te ontkennen moet dus wel een positiever beeld worden geschetst. Van Werkplaats Biopolitiek zou je kunnen zeggen dat ze de omgekeerde beweging maken. Behalve dat zij ook een waarschuwing willen laten horen. Dat wil niet zeggen dat ze streven naar onevenwichtigheid, maar wel dat ze expliciet een standpunt innemen. Evenwichtigheid is niet het streven. Bij het Erfocentrum, met uitzondering van biomedisch.nl is de wetenschappelijke consensus een belangrijk uitgangspunt.

In de narratieve context van gesitueerde kennis (zie het volgende hoofdstuk voor nadere uitleg) ontkomt niemand eraan een standpunt in te nemen. Bij een wetenschap of technowetenschap als genomics met een reputatie die tot voor kort minstens niet zo gunstig was, is het neerzetten van een evenwichtig beeld een keuze tot normalisering van het discours over genomics. Dit is niet in tegenspraak met het doel voor- en nadelen van genen onderzoek en gentechnologieën te laten zien. Het is de keuze voor een discours en bepaalde betekenissen die daarbinnen een rol spelen. Ook het zoeken naar de consensus onder medici en de validatie door wetenschappers is een keuze in het narratief van gesitueerde wetenschap. Het is de keuze voor bepaalde betekenissen en

niet voor anderen. Het weergeven van de éénstemmige wetenschap is een verhaallijn die wetenschappers de kracht van 'absolute' en twijfelloze betekenis geeft.

Kan het creëren van een evenwichtig beeld promotie genoemd worden? Dat wil ik niet op de spits drijven. Laat ik in plaats daarvan de vraag stellen: waarom een evenwichtig beeld? Het kan toch zijn dat er bepaalde gevaren schuilen in toepassingen van genetisch onderzoek? Het is toch niet persé definitie zelf in evenwicht? Het gaat hierbij om het bevragen van de onderliggende vooronderstellingen (zie hoofdstuk twee, bij genetisch essentialisme).

Beïnvloeding, niet alleen van het algemene beeld, maar ook van de gang van zaken (via het parlement bijvoorbeeld) is voor zowel Werkplaats Biopolitiek als voor de Stichting BWM wel degelijk een uitgesproken oogmerk. Zij het niet het primaire. Je zou dus kunnen zeggen dat zij in zeker zin wel aan promotie van hun standpunten doen. Het gaat niet puur om het verstrekken van informatie.

De voortgaande betrokkenheid van het koningshuis bij de Stichting BWM is curieus. Misschien kan het gezien worden als een symbool van de alom tegenwoordigheid van biowetenschappen en wellicht die van het koningshuis. Maar het past uiteindelijk beter in een analyse van invloed van het koningshuis dan in deze scriptie. Dus zal ik er verder niet op in gaan.

Frans van Dam geeft aan dat het bij de voorlichting van de genomics centra ook om gaat het beeld van het monogenetisch denken te veranderen. Dat dit uit onderzoek niet houdbaar blijkt. Dit in aanmerking genomen kan dus verwacht worden dat dit inhoudelijk ook uit de voorlichting van in ieder geval de genomics centra, maar waarschijnlijk ook de andere organisaties, zal blijken.

Er wordt veel gebruik gemaakt van internet als medium voor de voorlichting. Met het aantal internetaansluitingen is dit in Nederland vrij makkelijk toegankelijk. Toch is dit een keuze die implicaties heeft voor toegankelijkheid. Dit kan interessant zijn om naar te kijken, maar dat voert te ver voor deze scriptie.

Genomics onderzoek in andere Europese landen en Canada

De opzet van het Nederlandse genomics onderzoek zoals dat bij het NGI te vinden is, is niet toevallig. Als we kijken naar een aantal andere landen dan is de overeenkomst in

opzet van door de overheid gefinancierd genetica onderzoek opvallend groot. Ter vergelijking volgt hieronder een kort overzicht.

De korte weergave van de Europese situatie is volledig gebaseerd op het TNO rapport *'The benchmarking of national genomics programmes in Europe and Canada* (Enzing en van der Molen 2005), een vergelijkend onderzoek in opdracht van het NGI naar investeringen van overheden in genomics. Doel van het rapport was mede een bijdrage te leveren aan de koersbepaling van het NGI in de erop volgende jaren (ibidem, p. 6).

De selectie van programma's is door de opstellers van dit rapport gemaakt, op basis van voorgaande algemene onderzoeken en de voorkeuren van het NGI management. De geselecteerde programma's zijn (ibidem):

Verenigd Koninkrijk	- Biotechnology and Biological Science and Research Council (BBSRC)
Duitsland	- Genome Analysis of the Plant Biological System (GABI) - National Genome Research Network (NGFN)
Frankrijk	- Genopole Evry - Génoplante
Oostenrijk	- Austrian Genome Research Programme (GEN-AU)
België	- Flanders Institute of Biotechnology (VIB), o.a. genomics
Noorwegen	- National Plan of Functional Genomics (FUGE)
Estland	- Estonian Genome Project (EGP)
Spanje	- Genome España (GE)
Canada	- Genome Canada (GC)
Nederland	- Netherlands Genomics Initiative (NGI)

Het is opvallend dat in al deze landen de overheid genomics onderzoek (onder die naam) ondersteund, waarbij de doelstellingen van deze programma's ook nog eens grote overeenkomsten vertonen met elkaar en met de organisatie van het HGP in de Verenigde Staten (zie voor een beschrijving hiervan Van Dijk 1998). Dat wil zeggen, het doel is niet alleen het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar het genoom. De meeste programma's hebben ook als doel onderzoek naar technologie te stimuleren, concurrentie en economische valorisatie te versterken, met het publiek te communiceren en internationale samenwerking en integratie te stimuleren.

Alle genoemde programma's, op dat van het Verenigd Koninkrijk na, zijn gestart rond de millenniumwisseling, dus rond dezelfde tijd dat het Human Genome Project is afgerond. In tegenstelling tot de ander landen zijn het Verenigd Koninkrijk, Frankrijk en Duitsland in het begin van de jaren negentig van de vorige eeuw al gestart met het stimuleren van genomics onderzoek (Enzing en van der Molen 2005 p. 8).

Maatschappelijke aspecten en valorisatie

De meeste onderzochte programma's doen wel 'iets' dat ze onder de noemer 'maatschappelijke aspecten' plaatsen. Enige uitzonderingen zijn de plantenprogramma's in Duitsland en Frankrijk. De medische programma's hebben daar echter wel een maatschappelijke kant. Overigens vertekent deze algemene beschrijving enigszins omdat zowel communicatie naar 'het publiek' als onderzoek naar ethische, juridische en sociale aspecten van genomics (in het rapport ELSA genoemd) in deze formulering beiden als maatschappelijke aspecten worden beschouwd (ibidem, p. 9-10). In feite doen alleen Nederland en België beide, terwijl in de andere programma's één van beiden een rol speelt. Zoals in de uit het rapport overgenomen tabel te zien is (fig. 2) houden drie programma's zich bezig met communicatie, zes met ELSA en heeft er één een ethische commissie. De mate waarin dit onderzoek is geïntegreerd met het genomics onderzoek zelf verschilt. In Canada en Oostenrijk is integratie van ELSA onderzoek in genomics onderzoek optioneel, in Nederland is het voor de centra verplicht. In andere landen bestaat ELSA onderzoek alleen apart van genoom onderzoek (ibidem). Overigens wil de afwezigheid van ELSA onderzoek binnen een genomics programma niet automatisch zeggen dat het betreffende land dergelijk onderzoek niet ondersteund, het kan ook via meer algemene kanalen van onderzoeksondersteuning worden ondersteund. Het TNO rapport lijkt echter grondig genoeg dat dit zou zijn meegenomen in het onderzoek.

Fig. 2 Onderzoek, innovatie en sociale activiteiten van genomics programma's

	Research	Technology transfer	Society (Elsa/communication)
BBSRC - UK	X	X	X (communication)
GABI - DE	X (plant)	X	-
NGFN - DE	X (health)	X	X (ELSA)
Genopole - FR	X (health) + education	X	X (communication)
Géno plante - FR	X (plant)	X	-
GEN-AU - AU	X (health)	X	X (ELSA)
VIB - BE	X	X	X (ELSA + communication)
GC - Canada	X	X	X (ELSA)
FUGE - NO	X	-	X (ELSA)
EGP - ES	Database (health)	X	X (Ethics Committee)
GE - SP	X	X	X
NGI - NL	X	X	X (ELSA/communication)

Bron: Enzing en van der Molen (2005), p. 10

In het volgende hoofdstuk wordt op basis de empirische inzichten uit dit hoofdstuk de belangen in het genetica discours en de machtsprocessen die daarbij een rol spelen theoretisch uitgewerkt.

4 Voorlichting in kennisconstructie

In het samenspel van wetenschap, overheid en commercie binnen genomics zijn zeker wetenschappers zich steeds meer bewust geworden van het belang van PR (Van Dijk 1998, p. 25). In het interview met Frans van Dam blijkt dat die de voorlichting van de genomics centra zeker niet als promotie ziet. Als we echter PR in brede zin zien, als een manier om betekenissen over te dragen aan een lekenpubliek, dan maakt voorlichting daar wel deel van uit, ook zonder dat het doel promotie hoeft te zijn.

Als manier om betekenis over te dragen is voorlichting of informatievoorziening, ook zonder dat het doel promotie hoeft te zijn, een onderdeel van machtsprocessen, bewust of onbewust. In dit hoofdstuk wordt de theoretische basis gelegd voor die bewering.

Voorlichting en betekenisconstructie

In haar boek *Postcolonial politics, the Internet, and everyday life* beschrijft Franklin (2004, p. 19-47), in een hoofdstuk getiteld 'Marketing the neoliberal dream', onder andere aan de hand van de analyse van een aantal advertenties over telecommunicatie, hoe betekenissen van een zich privatiserende telecommunicatie markt, een plaats krijgen in de internationale westers maatschappij. Hoewel haar beschrijving en analyse gebaseerd zijn op advertenties, zijn ze zeer bruikbaar voor mijn analyse van voorlichting. Dat wil niet zeggen dat voorlichting en advertenties volledig aan elkaar gelijk zijn. Wel vertonen ze, vooral in functionaliteit, veel overlap. Bovendien kan ook juist de beschrijving van de verschillen tussen deze twee vormen van betekenis vormende processen de rol van voorlichting verduidelijken.

Beide processen, die van adverteren en voorlichten, hebben als doel bepaalde betekenissen over te brengen op basis waarvan keuzes dienen te worden gemaakt. Beiden zijn daarmee een 'constitutive force' Braman (1989), ze hebben de kracht om via de overgebrachte betekenissen iets te verwerklijken.

Aan de hand van de advertenties laat Franklin zien hoe in deze advertenties betekenissen als globalisatie, als politiek economische kracht een steeds sterkere 'ontologische en epistemologische status' krijgen. Dit doet ze door aan te haken bij bestaande breed gedragen betekenissen, zoals stereotypen, en bepaalde 'buzzwords' zoals globalisatie, wier betekenis bovendien in dienst wordt gesteld van de

betekenisconstructies van de reclamemakers (Franklin 2004, p. 29, 33). Bovendien wordt de te verkopen technologie gekoppeld aan het dagelijkse leven (ibidem, p. 39).

Ook Haraway analyseert in haar boek *Modest_Witness* (1997) een aantal advertenties. Met name advertenties over biotechnologische onderwerpen. Aan de hand van deze advertenties constateert zij hetzelfde mechanisme van de koppeling van het te verkopen verhaal aan gangbare grote betekenissen: zowel begrippen als beelden. Zij beschrijft echter de omgekeerde beweging: het publiek wordt de wereld van de technologie binnen getrokken (ibidem, p. 169).

Wat beide auteurs terecht constateren is dat de advertenties die ze analyseren niet zozeer een enkel product proberen te verkopen, als wel een verhaal waarin wat zij verkopen een essentieel onderdeel wordt van de dagelijkse realiteit.

De advertenties die Franklin beschrijft normaliseren het verhaal dat ze vertellen, het verhaal van een open geglobaliseerde wereld, waarin iedereen met iedereen kan communiceren. Normaliseren wil zeggen dat ze het verhaal niet alleen weergeven als ware dit de bestaande realiteit, maar maken het daarmee ook tot een natuurlijke realiteit, waarmee het historische karakter en dus het ermee samenhangende politieke keuzeprocess van betekenissen wordt ontkend (Franklin 2004, p. 20, 29-30, 44). Tegelijk met het inbrengen van het verhaal wordt dus het narratieve element ontkend door het vertelde verhaal te presenteren als *de* bestaande realiteit in plaats van als gevolg van een (politiek) keuzeprocess. Via betekenisconstructie is er dus sprake van zijnsconstructie van bepaalde betekenissen.

Franklin laat hiermee de verregaande invloed van betekenisconstructie via informatie zien die ook van belang is om de rol van voorlichting bij een genetica te begrijpen.

Uit het voorgaande hoofdstuk blijkt dat de organisaties wiens voorlichting onderwerp van dit onderzoek is, met uitzondering van Werkplaats Biopolitiek, hun voorlichting zo vorm proberen te geven dat het een evenwichtig beeld geeft van genetica of genomics. Dat wil zeggen: het laten zien van positieve zowel als negatieve kanten van genomics (CSG), het in balans brengen van opinies (BWM), het weergeven van een wetenschappelijke consensus (Erfocentrum), waarmee ze dus het genetica of genomics discours, het eigen discours van de voorlichters en de achterliggende organisaties en instituties zoals die in het voorgaande hoofdstuk in kaart zijn gebracht en de daarbinnen gebruikte betekenissen normaliseren. Effectief gaat het om het vertellen van het genetisch technologische verhaal en de daarmee gepaard gaande betekenissen, die in het kader van de enorme veranderingen die deze technologie mogelijk teweeg zal brengen, vanuit een ander perspectief, zoals die van Werkplaats Biopolitiek, ook als schokkend of zelfs onwenselijk kunnen worden gezien. In hoeverre ook uit de voorlichting zelf dit normaliserende effect blijkt, komt naar voren in hoofdstuk vier, waar de voorlichting wordt geanalyseerd.

Franklin presenteert de verregaande invloed van betekenisconstructie via advertenties als een bewust gestuurd proces. Niet in de zin dat de makers van de advertentiecampagnes volledige controle hebben over de ontstane betekenissen. Betekenisconstructie (meaning-making) is

an inter/subjective process where perception, experience, and various sorts of articulation all play a role in the symbolic and physical circulations of meanings.

Franklin 2004, p. 45

Niet alleen spelen dus zowel 'zenders' als 'ontvangers' van reclame boodschappen een actieve rol in het proces van betekenisconstructie die via reclame plaatsvindt, ook de praktijk zelf speelt hierin een rol en is onderdeel van het discours.

Reclamemakers zijn zich volgens Franklin echter wel tot in de finesses bewust van de werking betekenissen, symbolen en het koppelen van gewenste aan bestaande betekenissen, van betekenisconstructie alle finesses van betekenisconstructie, zoals de werking van symbolen en op welke manier daarop ingespeeld kan worden om het gewenste effect te bereiken (ibidem, p. 46).

Dit gedetailleerde inzicht in betekenisconstructie lijkt, voor zover uit de interviews is op te maken, geen centraal aandachtspunt te zijn in de onderzochte voorlichting. In ieder geval zijn de schrijvers van de teksten in meerderheid wetenschappers en geen reclamemakers en is een belangrijk criterium voor schrijvers en redacteuren dat hetgeen wordt opgeschreven klopt vanuit een wetenschappelijk oogpunt. Dat wil niet zeggen dat betreffende voorlichters zich niet bewust zijn van de invloed die ze uitoefenen. Ze willen hoe dan ook kennis overbrengen en het betreffende onderwerp meer bekendheid geven. In dat opzicht is er ook wel degelijk sprake van promotie. Zelfs als de teksten inhoudelijk niet op promotie zijn gericht, zoals Frans van Dam in zijn interview met klem heeft benadrukt, is er sprake van promotie en normalisering van het onderwerp op zich. Een promotie waarachter wel degelijk belangen zitten. Wetenschappelijke belangen zowel als economische en commerciële belangen.

Hiermee trek ik niet in twijfel trek mensen die de voorlichting verzorgen hun doelgroep zo goed mogelijk proberen te informeren. Maar zij opereren in een context waarin ook andere belangen een rol spelen die hen zonder meer beïnvloeden. Kennis is op zich al gesitueerd (zie de paragraaf 'vorming van discours' in hoofdstuk twee) en de manier waarop deze kennis wordt overgebracht is ook geworteld in de gesitueerdheid van de voorlichter de instanties en personen. In de volgende paragraaf wordt dit verder uitgewerkt.

Voorlichting als onderdeel van het genomics discours

Om terug te keren naar het citaat van Haraway in het begin van hoofdstuk twee. In het discours van het Human Genome Project, een discours waar ook overheid en commercie directe belangen in hebben, wordt mede *bepaald*, en dus niet *ontdekt*, wat leven 'is' in het hier en nu (Haraway 1997, p.154). Dit geldt ook voor het discours van de genomics projecten die daarop volgen en voor een deel de ontstane processen van het HGP overnemen, zoals ik in het vorige hoofdstuk heb laten zien. En daarmee is betekenisgeving en betekenisoverdracht in het veld van genomics een belangrijke machtsfactor. Voorlichting, als één van de manieren om deze betekenissen over te brengen op een breed lekenpubliek maakt deel uit van dit discours, dit machtsproces.

Het genomics of genetica *discours*, kan niet los worden gezien van de praktijk van het genetisch onderzoek of de keuzes die gemaakt worden bij de ondersteuning van deze vorm van onderzoek door de overheid en de ontwikkeling en het in de markt zetten van bepaalde technologieën. Anders zou het discours afhankelijk zijn van wat gezegd wordt, terwijl discours voor een belangrijk deel ook plaatsvindt in wat er niet gezegd wordt, in de vragen die niet worden gesteld. Franklin's brede opvatting van het begrip 'tekst' in *Postcolonial politics*, naar aanleiding van de Carteau, loopt parallel aan de opvatting van praktijk als inherent onderdeel van 'tekst', in de zin dat betekenissen niet alleen ontstaan in tekst, maar in alle vormen van interactie en dus de hele socio-culturele context van een tekst (Franklin 2004, p. 54-55). Dit sluit ook aan op de uiteenzetting over de uiteindelijk beperkte rol van de auteur van een tekst zoals Foucault (1948a, p. 105, 118) die omschrijft (zie ook hoofdstuk drie).

In dezelfde zin maken praktijken evengoed deel uit van discoursen. Het is ook daarom van belang om bewust te zijn van de inherent gesitueerde aard van kennis: zodat zoveel mogelijk vragen wel gesteld worden, zonder dat het idee ontstaat dat alle vragen gesteld zijn.

Dit proces is goed te zien in de ontwikkeling van het begrip 'genomics' zoals verderop in dit hoofdstuk is beschreven. Het veelvuldige gebruik van de term 'genomics' en daarmee de afname in gebruik van de term genetica, is een verandering in het discours die samenhangt met een verandering in de praktijk, namelijk het veel directer samengaan van wetenschappelijke, sociaal economische (op zich al een veelzeggende samenvoeging) en commerciële doelstellingen. Tegelijk versterkt de term 'genomics' deze beweging, door haar te vatten in een eigen discours, dat makkelijk in haar eigen woorden en praktijken opgesloten kan raken. Wat dat betreft is niet alleen het spreken over 'genomics' discours in de betekenis van tekst, het uitwisselen van woorden, maar zijn ook het onderzoek zelf en de andere praktijken er omheen en dus ook voorlichting ten diepste *onderdeel* van het discours.

Betekenisoverdracht is een ingewikkeld proces, waarin veel factoren een rol spelen (zie het citaat van Franklin in de voorgaande paragraaf) en nooit helemaal in handen is van degene die het probeert over te brengen. Ondanks dat is voorlichting wel een vorm van betekenisoverdracht waar in dit geval wetenschappers en overheid een directere invloed op hebben dan op bijvoorbeeld uitingen in kranten, tijdschriften en op TV, zodat ze ook meer aanspreekbaar zijn op de inhoud. Voor dat ik daar verder op inga zal ik in de volgende paragraaf eerst de machtsprocessen bespreken waarin voorlichting een rol speelt.

Gesitueerde kennis in macht

Om voorlichting als onderdeel van machtsprocessen verder te verduidelijken, is het goed om hier het machtsbegrip van Foucault te introduceren. Foucault heeft altijd over zeer specifieke praktijken geschreven met daarin omschrijvingen van de specifieke machtsprocessen die in een bepaalde context spelen. Toch denk ik dat het netwerkidee van macht in de context van voorlichting over genetica wel toepasbaar is, omdat het zowel betrekking heeft op kennis als op lichamelijkeheid.

In *Discipline and punish* beschrijft Foucault de werking van 'macht' in het strafstelsel. Dat wil zeggen, het strafstelsel binnen de politieke context waar het deel van uitmaakt. 'Macht' in deze context, is niet iets dat een mens heeft of niet heeft, maar een proces dat samenhangt met de positionering van instituties en individuen en dat uitgeoefend wordt via degenen die gedomineerd worden. De gedomineerde speelt in die zin eveneens een actieve rol in machtsprocessen als degene die domineert (Foucault 1977, p. 26-27). In die zin zijn dus alle menselijke interacties doortrokken van macht.

De beschrijving van Foucault speelt zich af in een situatie waarin macht vanzelfsprekend een belangrijke rol speelt. Wat deze analyse echter uiterst geschikt maakt voor bestudering van de vorming van betekenis in genetica, is dat het in beide gevallen gaat om machtsprocessen via lichamelijkeheid.

Macht via lichamelijkeheid komt bij Foucault tot uitdrukking in het begrip 'bio-power'. Dit begrip drukt geen macht uit die direct via het lichaam wordt uitgeoefend in situaties waarin marteling en lichamelijke vernedering een rol spelen. Juist in een situatie waarin 'lichaam en ziel' worden 'gevormd' is er sprake van machtsprocessen. Bio-power zou kunnen worden omschreven als het politiseren van het lichaam. Het lichaam, niet zozeer de biologie, maar het *leven*, wordt van wieg tot graf gecontroleerd met als doel het zo voordelig mogelijk in te zetten en 'lage kosten, gemaximaliseerde intensiteit en bereik en

maximale output' te bewerkstelligen. Een belangrijk instrument hierin is disciplineren (Foucault 1984b, p. 264-266, Rabinow 1984, p. 17).

Ook genetica heeft betrekking op het lichaam. Niet alleen in de directe zin dat genen zich in lichaamscellen bevinden; genetica als discours, waar dus zowel de wetenschappelijke praktijk als voorlichting deel van uitmaken, is ook lichamelijk in de zin dat het kennis over het mens-zijn impliceert en creëert. En het is juist kennis over het lichaam dat een essentieel deel uitmaakt van disciplineren zoals Foucault die heeft geanalyseerd aan de hand van concrete processen in scholen, gevangenissen en klinieken. Kennis over de werking van 'het lichaam' zoals die in sociologie, psychiatrie en criminologie wordt ontwikkeld en in praktijk gebracht. Deze kennis leidt in uiterste consequentie tot een machtsrelatie van het overheerste subject ten opzichte van zichzelf: door zelfkennis kan ook zelfdiscipline optreden (Foucault 1977, p. 25-27; Best en Kellner 1991, p. 49-51). In disciplineren spelen dus zowel (politieke en economische) belangen van buiten het individu een rol, maar spelen ook eigen belangen een rol, die niet altijd duidelijk van externe belangen te onderscheiden zijn.

Overigens wordt niet het eenvoudige 'kennis is macht' bedoeld. Het gaat er niet om dat wie kennis heeft dus ook macht bezit, maar:

(...) power and knowledge directly imply one another; (...) there is no power relation without the correlative constitution of a field of knowledge, nor any knowledge that does not presuppose and constitute at the same time power relations.

Foucault 1977, p. 27

Gesitueerde kennis in macht, gesitueerde macht in kennis zou je kunnen zeggen. Dit zou ik 'machtsprocessen via betekenisgeving' willen noemen. Ook dat is dus niet een eenvoudige relatie van wie macht heeft creëert betekenis, maar het geven van betekenis is wel een machtsproces dat zowel macht veronderstelt als creëert. Het geven van betekenis veronderstelt macht in de zin dat het onderscheid aanbrengt: het is, vrij naar Haraway, de keuze voor bepaalde betekenissen en niet anderen (Haraway 1997, p. 154).²² Als die keuze vrijblijvend zou zijn, geen oorzaak en geen gevolgen zou hebben, dan zou ze totaal geen gewicht hebben en wordt macht niet verondersteld. Maar de keuze voor een betekenis is niet vrijblijvend. Zoals Haraway laat zien, ontstaat de keuze voor een betekenis (in wetenschappelijke kennispraktijken) in communicatie tussen onderzoeker en het onderzochte (ibidem, p. 593) en dus voor beide niet vrijblijvend of willekeurig. Daarmee wordt macht dus verondersteld. Maar met het creëren van betekenissen wordt ook macht gecreëerd, omdat de keuzes die gemaakt worden in het geven van betekenis gevolgen hebben voor wat geldt als realiteit.

²² Zie ook het citaat aan het begin van de paragraaf 'gesitueerde kennis' in hoofdstuk 2.

Daarmee is een belangrijke functie van kennis, naast het vormen van een grondslag voor de methoden van disciplineren, het bepalen van de norm: het onderscheid tussen wat als normaal en wat als afwijkend wordt beschouwd en dat de basis vormt voor de disciplines (Foucault 1984b, p. 266, Rabinow 1984, p. 20).

Genetica en genomics voorlichting zijn zoals gezegd, onderdeel van hetzelfde discours als waar ook de onderzoekspraktijk deel van uitmaakt, zeker waar het voorlichting betreft waar wetenschappers een belangrijke invloed op hebben. Het is dus onderdeel van deze kennispraktijken, heeft daarbinnen een functie te vervullen en heeft deel aan de machtsprocessen die daarbinnen een rol spelen en die betrekking zullen hebben op bepaalde belangen. In het geven van een evenwichtig beeld van genomics of genetica kan voorlichting de functie vervullen in zowel normalisering van het discours als zodanig, als van bepaalde betekenissen daarbinnen.

Het gehanteerde begrip 'macht' is dus niet zozeer iets dat de een over de ander heeft, maar is een proces waarin het lichaam en kennis over het lichaam een belangrijke rol in spelen. 'Macht' zoals Foucault het omschrijft, staat zo los van het individu of de instituties die macht 'uitoefenen' dat hij in zijn taalgebruik de machtsprocessen, zoals disciplineren, de machtsprocessen als actoren opvoert. Omdat ik geen Frans kan lezen wil ik uitspraken over taalgebruik op basis van een Engels vertaling met een zekere voorzichtigheid doen. In *Discipline and punish* schrijft Foucault letterlijk: 'the particularity of the disciplines is that they try to define (...) a tactics of power that fulfils three criteria' (Foucault 1977, p. 218). Wat sterk de indruk geeft dat de disciplines als zodanig een actor zijn. Zonder dat er vermeld wordt dat er een duidelijke institutioneel of individueel actorschap aan vast zit. Iets dat bevestigd wordt door een anekdote eerder uit het boek, over een weeshuis waar de menselijke actoren uit eigen initiatief handelen en daarmee de disciplines ten uitvoer brengen, zonder door een hogere instantie daartoe te zijn aangezet (ibidem, p. 177-184).

Hoe ik dit verloren actorschap begrijp, is dat macht zich afspeelt als proces in vele handelingen die niet persé direct een intentie tot macht zijn, maar ondertussen wel een onderdeel zijn van het proces van macht. Dit is vergelijkbaar met Franklin's beschrijving van 'political agency', dat niet persé samenhangt met bewust politieke handelingen, maar zich juist ook manifesteert in dagelijkse handelingen: het dagelijkse *is* politiek maar wordt lang niet altijd als zodanig onderkend, ook niet door actoren zelf (Franklin 2005, p. 53).

In de volgende paragraaf ga ik komt een aantal concrete machtsverhoudingen in betekenisconstructie met betrekking tot genetica aan bod.

Concrete machtsverhoudingen: genomics en de triple helix

Met het Human Genome Project (HGP), een enorme wetenschappelijke inspanning van vele wetenschappers van verschillende instituten om alle menselijke genen 'in kaart te brengen', begint in 1990 een nieuwe fase in de genetica. Van de focus op individuele genen in organismen wordt de focus verlegd naar het hele genoom van verschillende organismen, dat wil zeggen, alle genen als één systeem in de biologie van organismen, in het kader van het HGP de mens. De term 'genetica' maakte in dit kader plaats voor 'genomics' (Van Dijk 1998, p. 199-20). Op de site watisgenomics.nl van het NGI, beheerd door het CSG staat genomics als volgt omschreven:

De wetenschap die zich bezighoudt met grootschalig onderzoek naar erfelijkheid en de genen van mensen, dieren, planten en micro-organismen.

Het Human Genome Project had echter meer implicaties dan alleen wetenschappelijke. Om zo'n enorme operatie vorm te geven was steun van de overheid van groot belang. In eerste instantie was het Human Genome Project een Amerikaans project, zodat we het hebben over de overheid van de VS. Deze overheid, die door onderzoekers eerst vooral als een lastige sta-in-de-weg werd beschouwd, in verband met allerlei restrictieve regelgeving, is nu een partner geworden door enorme fondsen beschikbaar te stellen, waarmee een groot deel van het genomics onderzoek aan elkaar verbonden wordt met als ultiem doel het 'in kaart brengen' van het menselijke genoom en als ultiem argument dat er allerlei aandoeningen genezen kunnen worden (ibidem, p. 133-141).

Met de ontwikkeling van de biotechnologie, zeker binnen gentechnologie, had de dynamiek tussen wetenschap en commercie al nieuwe dimensies gekregen. Rond biotechnologie was een groot aantal kleine bedrijfjes ontstaan die vanwege hun kennisintensieve karakter vaak zo dicht mogelijk tegen universiteiten aanschurken.

Ook in het Human Genome Project, in eerste instantie een publiek project, speelt commercie al snel een grote rol als grote en kleine bedrijven bij het 'in kaart brengen' van het menselijk genoom betrokken raken, waarmee delen van de genetische sequenties werden gecopyright en daarmee buiten het publieke bezit vielen. Van Dijk constateert dat in dit proces de betrokkenheid van bedrijven bij fundamenteel onderzoek steeds normaler werd. (ibidem, p. 134-35)

In hun samenwerking op het gebied van genomics worden wetenschap, overheid en commercie ook wel de 'triple helix' genoemd (ibidem).

Dit model van de 'triple helix' lijkt, met de internationalisering van het Human Genome Project, ook te zijn doorgesijpeld naar andere landen en hun genomics programma's.

Kijkend naar de situatie in Nederland en Europa, zoals beschreven in het voorgaande hoofdstuk, lijkt ook hier de verandering van de terminologie, van genetica naar genomics, zoals Van Dijk die omschrijft samen te gaan met een triple helix model, het samengaan van overheid, wetenschap en commercie in het gezamenlijk nastreven van doelen.

Voor mij krijgt 'genomics' als term in deze context dan ook een bredere betekenis. Niet alleen staat die voor een verandering in focus van de losse genen naar het hele genoom dat alle genetische informatie zou zijn. Genomics lijkt ook te staan voor de uit het onderzoek voortvloeiende technologieën, de toepassingen en in zekere mate zelfs de commercialisatie daarvan.

Opvallend is niet alleen dat zoveel Europese landen specifieke ondersteuningsprogramma's hebben voor het genetisch onderzoek. Opvallend is ook dat ze bijna allemaal genomics of genoom in hun naam hebben en dat ze allen in zekere mate lijken op de Amerikaanse organisatie van het genoom onderzoek en dat vooral in de verbinding tussen wetenschap en commercie, maar ook in de integrale aanpak waar ook onderzoek naar maatschappelijke aspecten en vaak ook communicatie een rol spelen.

Deze integrale aanpak van verschillende 'stakeholders' is opvallend, maar in mijn ogen niet verbazingwekkend. Genetica is, zeker sinds het Human Genome Project, sterk verbonden geraakt met commercie. Eén van de redenen voor overheden om genomics onderzoek te steunen is dan ook ongetwijfeld het economische belang, wat in Nederland onder andere te zien is aan de betrokkenheid van het ministerie van economische zaken bij het NGI.

Een verbinding tussen genetica en commercie is een reden om de belangen die spelen heel goed in de gaten te houden, maar hoeft op zich niet verkeerd te zijn. Je zou het zelfs als erkenning kunnen zien van de gesitueerdheid van de wetenschapper, in het netwerk van economische belangen in dit geval. Het is, zoals Haraway zegt, een van de manieren waarop wetenschap ten goede kan komen aan de samenleving en haar agenda ook van de samenleving laat afhangen (Haraway 1997, p. 93). Wat zorgwekkend is, is de mate waarin dit *vooral* economisch is en de mate waarin het voor iedereen die er goed naar kijkt zichtbaar is, terwijl de implicaties die dit heeft voor de mate waarin economische belangen vat krijgen op bepaalde maatschappelijke processen nauwelijks zichtbaar is.

Als we het hebben over de Nederlandse situatie wordt er wel degelijk ook aandacht besteed aan maatschappelijke valorisatie. Ik wil niet cynisch zijn en ga er dus vanuit dat als dit ons zo nadrukkelijk verzekerd wordt, het ook waar is. Toch kan ik me niet aan de indruk onttrekken dat economische valorisatie meer nadruk krijgt. Een indruk die versterkt wordt door rapporten over dit onderwerp die zich vooral op de economische

aspecten en output van valorisatie lijken te bekommeren (Enzing en van der Molen 2005; Boekholt e.a. 2007).

Samen vormen de drie instituties van de 'triple helix' zo een belangrijk 'machtsblok' waar het gaat om het bepalen wat geldt als 'waar' (kennis), wat geldt als 'belangrijk'. Ze vormen samen in belangrijke mate de betekenis rond 'het menselijk genoom' en daarmee rond 'de mens'.

Het woord 'machtsblok' zet ik hier zeer bewust tussen aanhalingstekens. Het gaat namelijk niet om één blok van instituties die als een oceaanstomer in één richting stomen. Het gaat, zoals Van Dijk zegt, om een netwerk van wetenschappers en onderzoeksinstituten, gelinkt aan commercie en verbonden door overheidsorganisaties. Bovendien is de 'triple helix' een sterk vereenvoudigend model. In feite zijn er veel meer instituties en organisaties betrokken bij de ontwikkeling van 'genomics', zoals ook uit het voorgaande hoofdstuk blijkt. Zo speelt de Media een zeer belangrijke rol, maar ook maatschappelijke organisaties, bijvoorbeeld patiëntenorganisaties en tal van kleinere spelers. Het zijn echter vooral de instituties in de 'triple helix' die we terug zien in de genomics programma's, wat voor mij de reden is om ze tijdelijk te isoleren uit een feitelijk veel ingewikkelder proces.

De drie instituties zullen ook ieder hun eigen invloed hebben op de vorming van betekenis rond Genomics en dat zal zeker regelmatig in oppositie zijn. Maar toch zullen ze samen bepaalde keuzes maken, bepaalde betekenissen in- en andere uitsluiten en omdat ieder van deze instituties een belangrijke rol spelen in het vormen van betekenis zal dit een krachtige impuls in een bepaalde richting geven. Het woord 'machtsblok' gebruik ik om dit weer te geven. Gezien de invloed die vooral overheid en wetenschap hebben op veel van de voorlichting die onderwerp is van dit onderzoek, hebben zij dus ook via die weg een belangrijke inbreng in de gekozen betekenissen.

Het ligt niet in mijn bedoeling een samenzwering tussen drie machtige instituties bloot te leggen die er op uit zijn anderen monddood te maken door een monopoly te vormen op betekenis. Zoals in de voorgaande paragraaf blijkt, is 'macht' niet zo'n rechtlijnig proces en zal een deel ervan onbewust worden uitgeoefend, zullen betekenissen uit het dominante genetica discours voor een deel worden overgebracht, zonder dat altijd het bewustzijn aanwezig is dat het ook hier om politieke keuzes gaat.

Maar er spelen wel degelijk strategische belangen, die ook bewust uitgespeeld worden via betekenisconstructie, zoals te zien is aan het dubbele beeld dat wordt gegeven van binding tussen wetenschap en commercie om investeringen te trekken aan de ene kant en het benadrukken van de onafhankelijkheid van de twee aan de andere kant (Van Dijk, p. 106-107). Maar zelfs in dat geval speelt er meer mee dan alleen strategie. Het beeld van een onafhankelijke en waardevrije wetenschap is er niet alleen één die naar buiten

moet worden geprojecteerd om wetenschap te kunnen verantwoorden. In het gebied waar wetenschap en commercie samensmelten is sprake van twee sterke betekenis-kaders die ook verenigd moeten worden, zodat ambivalente en soms in zichzelf totaal tegenstrijdige interpretaties kunnen ontstaan waar zelfs een enkele persoon op hetzelfde moment achter kan staan. Laat staan een complexe samenstelling van vele individuen en organisaties.

Maar complexiteit van het proces ontslaat betrokken partijen niet van hun verantwoordelijkheid. Zeker wetenschap en overheid hebben een publieke verantwoordelijkheid die verder gaat dan een economische. Daar gaat de volgende paragraaf over.

De praktijk van gesitueerde kennis

In de hier gehanteerde opvatting van kennis, ontleend aan Haraway, is alle kennis gesitueerd. Vanuit dat standpunt lijkt het situeren van kennis dus overbodig: kennis is al gesitueerd. Zo simpel is het niet. De manier waarop kennis gesitueerd is, doet er wel degelijk toe. Een belangrijk onderdeel daarvan is de erkenning dat objectieve kennis altijd uit *gevormde* betekenissen bestaat die voorafgaand aan het formuleren van de kennis niet als zodanig bestonden.

Deze erkenning geeft ruimte om de processen van betekenisgeving die gepaard gaan met de ontwikkeling van kennis kritisch te beschouwen en er op een bewustere manier mee om te gaan. Haraway formuleert het als volgt:

If technoscience is to develop truly situated knowledge's and strong standards of objectivity that take account of all of its webs of human and nonhuman actors and consequences, then at a minimum questions about content and availability of jobs, richness and strength of what counts as scientific knowledge, cultural breath among scientists and engineers and their constituents, distribution of wealth, standards of health, environmental justice, decision-making structures, sovereignty questions, and biodiversity ought to vie with "competitiveness" for sexy luminosity in the eyes of molecular biologists and other politicians.

Haraway 1997, p. 95

In andere woorden, kennis is altijd gesitueerd, maar een waarachtig gesitueerde kennis vergt (politieke) inspanning. Het vergt inspanning van diegenen die de kennis voortbrengen en vormen. In dit kader kan goede voorlichting een rol spelen, mits deze daar bewust bij wordt ingezet. In voorlichting kunnen kritische vragen, onzekerheden en

meningsverschillen naar voren worden gebracht. Voorlichting kan betekenis verrijkend zijn en daarmee ook verrijkend voor wat kennis kan zijn.

De context van de voorlichting speelt een rol. Bij drie van de vier door mij onderzochte bronnen van voorlichting zijn in ieder geval wetenschappers nauw betrokken, die worden ook door de overheid gefinancierd. Bij de voorlichting van de genomics centra zijn bovendien ook overheid (via het NGI) en in zekere mate ook commercie, of in ieder geval commerciële belangen betrokken.

Haraway maakt zich zorgen om de implicaties versmelting van commercie en wetenschappen, maar verzet zich ook tegen het beeld van een homogeen machtsblok of een samenzwering, zoals ze meerdere keren in haar boek herhaalt (Haraway 1997, p.62, 93). Ook ziet ze commercialisatie niet per definitie als gevaar, zoals ook in de vorige paragraaf al staat (ibidem, p. 93). Het gevaar bestaat uit het verlies van kritische massa waar wetenschap, commercie (en overheid of overheidspolitiek) te sterk in elkaar verstrikt raken. Of zoals Van Dijk het noemt, een verandering van kennisinfrastructuur met een uiteindelijk té éénduidige input door een gebrek aan andere stemmen. Niet omdat andere stemmen actief buitengesloten worden, maar omdat ze overstemd worden (Van Dijk 1998, p. 133; Haraway 1997, p. 93-94).

Dat wil niet zeggen dat Haraway pleit voor een 'pure' en 'onafhankelijke' wetenschap. Integendeel, ze pleit voor een 'technoscientific democracy'. Dat wil zeggen:

(...) a critical science politics at the national, as well as at many other kinds of local, level. 'Critical' means evaluative, public, multifactor, multiagenda, oriented to equality and heterogeneous well-being.

Haraway 1997, p. 95

Ook Harry Kunneman constateert, in een redactioneel van het themanummer 'Genomics en democratie' van het *Tijdschrift voor humanistiek*, dat het zwaartepunt van discussies over genetica bij de drie strengen van de triple helix liggen, waarbij de belangen van de staat vooral economisch zijn. Niet alleen bepalen zij daarmee welke betekenissen de boventoon voeren. Door vanuit hun dominante positie de discussie vooral economische en technische termen te voeren, blokkeren zij een belangrijk deel van de discussie. Namelijk de existentiële vragen en de publieke meningsvorming. Dat terwijl de laatste, aldus Kunneman, de boventoon zou moeten voeren in een democratische rechtstaat (Kunneman 2004, p. 6-7).

Het is precies dit proces waar goede voorlichting een rol in kan spelen. Niet alleen dat, het is voor drie van de vier organisaties een expliciete doelstelling om een rol te spelen in de publieke meningsvorming. Alleen het Erfocentrum is niet expliciet op meningsvorming gericht. Kunneman pleit voor een maatschappelijk debat waarin de *waarden* van waaruit bepaalde keuzes worden gemaakt geëxpliciteerd worden en centraal staan (ibidem). Dit

zou in mijn ogen in eerste instantie ook een kritische beschouwing betekenen van de dominante narratieven over genomics en genetica, juist ook in de voorlichting, die er uiteindelijk op is gericht de doelgroepen zo goed mogelijk van informatie te voorzien.

Kritische geluiden ten opzichte van dominerende betekenissen van genetica en het genoom zijn er wel degelijk, kijk alleen al naar Werkplaats Biopolitiek. Maar ze hebben beperkte reikwijdte, zeker daar waar betekenisprocessen gedomineerd worden door een netwerk van belangrijke betekenisgevende instituties. Een goed voorbeeld is het Amerikaanse Human Genome Project. Hier was wel aandacht voor ethiek, maar de mate waarin dat structureel vermengd was met de organisatie van het HGP maakt dat er van kritiek weinig sprake was (Van Dijk 1998, p. 141-42).

Van Dijk beschrijft hoe dit zich ontwikkelde. Tot 1990 werd ethiek vooral als een risicofactor gezien, een element dat de verschillen in belangen tussen wetenschap en maatschappij benadrukte. Maar in de loop van het genoom proces werd het een onderdeel van het beeldvormingsproces en een sterk geprofileerd onderdeel van het genoom onderzoek, geïncorporeerd in de HGP organisatie.

Veel ethici die zich met genetica bezighouden gaan er vanuit dat, hoewel ethische kwesties belangrijk zijn, het wetenschappelijke systeem van controle door de peer-group, genetici prima in staat zijn hun eigen verantwoordelijkheid te nemen en dat ook altijd hebben gedaan (ibidem).

Centrale paradox in het samengaan van ethiek en genetica is de fusie van wetenschappelijke en sociale doelen die daarbij lijkt te ontstaan, terwijl tegelijk de nadruk wordt gelegd op de scheiding tussen wetenschap en maatschappij.

In 1990 werd door het National Center for Human Genome Research (NCHGR), de organisatie van het Human Genome Project in de VS, een speciale taskforce geïnstalleerd onder de naam ELSI, om ethische, juridische en sociale implicaties van onderzoek naar het genoom te onderzoeken. ELSI werd gezien als veiligheidsklep voor het project, door kritische evaluatie uit te voeren en het publiek te informeren over de voortgang van het onderzoek. Het gaat daarbij om kritische beschouwing van consequenties en promotie van het genoom project en niet om de onderliggende redenen van het genoom onderzoek of de wetenschappelijke meningsverschillen (Van Dijk 1998, p. 142-143). Van Dijk illustreert dit aan de hand van gender vraagstukken. Als genetica alleen wordt onderzocht in termen van gender in de consequenties en niet de mate waarin gender in de opmaak van het onderzoek zelf een rol speelt, dan wordt de neutraliteit van wetenschap bevestigd en wordt ontkend dat genetica, de configuratie van het menselijk lichaam, in hoge mate van gender doortrokken is.

In die zin heeft ELSI dus een erg beperkte rol waarbij het er vooral om de technische veiligheid van het programma zal gaan. Iets dat niet snel discours overstijgend zal zijn, maar in tegendeel volledig past binnen het dominante wetenschappelijke discours (ibidem). Dit geeft eerder een indruk van een morele advocaat die er op toeziet dat alles binnen de regels van minimale morele eisen blijft dan van diepgaande kritiek. Door potentiële bronnen van weerstand, waarvan ethici een belangrijke is, te incorporeren in het eigen discours wordt een deel van de critici tot medestanders, terwijl tegelijk tegen andere critici kan worden ingebracht dat er wel degelijk aandacht wordt besteed aan ethische vraagstukken. Op die manier krijgen dominante narratieven binnen het genetica discours nog verder de overhand.

Deze beschrijving gaat over de Amerikaanse situatie. Haraway geeft aan dat in Europa de 'science democracy' die ze voor ogen heeft dichterbij wordt benaderd, omdat bevolkingen meer invloed hebben op de onderzoeksagenda (Haraway 1997, p. 95). In hoofdstuk zes komt de vraag aan bod in hoeverre voorlichting over genomics in Nederland bijdraagt aan een 'science democracy'.

Conclusie

In dit hoofdstuk worden veel grote woorden als kennis, betekenis en macht gebruikt. De bedoeling is echter deze begrippen in een heel concrete praktijk samen te brengen. Het zijn drie elementen die van belang zijn voor dit onderzoek naar publieksvoorlichting. Dat kennis met voorlichting samenhangt, ligt voor de hand. Voorlichting is een vorm van kennisoverdracht. Kennisoverdracht is echter niet eenvoudig een proces waarin de één kennis bezit en die volledig doorgeeft aan de ander. Zowel degene die de kennis wil overdragen als degene die de kennis 'ontvangt' heeft invloed op de betekenis die wordt overgedragen. De betekenis verandert dus ook voortdurend in dit proces.

Ontwikkeling van wetenschappelijke kennis is dan ook een vorm van betekenisgeving. Het zou te ver gaan om betekenis en kennis aan elkaar gelijk te stellen omdat er ook een waardevol verschil in betekenis tussen de twee woorden zit. Betekenis is ook verbonden met zingeving. De betekenis van een ritueel bijvoorbeeld hangt sterk samen met de kennis van dat ritueel, van welke handelingen wat uitdrukken. De betekenis van het ritueel zit echter ook in een verbondenheid ermee die niet volledig in kennis kan worden uitgedrukt. In die zin is kennis wel een vorm van betekenis, maar vallen de twee niet samen. Wetenschappelijke kennis is daarbij kennis die gevalideerd wordt door haar eigen 'rituelen' en is daarmee een specifiek soort kennis met een sterk eigen betekenis kader.

De verbinding met macht heb ik gemaakt mede omdat wetenschappelijke kennis als kennis een hoge status heeft. Daarmee heeft wetenschap een belangrijke positie in de

vorming van betekenissen. Zij heeft niet alleen invloed op betekenissen binnen het eigen onderzoeksveld, maar via toepassingen, media en onderwijs op (vrijwel) alle betekenis.

Genetica heeft vanuit haar aard een sterke invloed op betekenissen rond 'mens-zijn' zoals ziekte en gezondheid, normaliteit en eigen verantwoordelijkheid. Peter Derkx geeft bijvoorbeeld weer hoe ouderdom steeds meer als ziekte wordt gezien, één van de invloeden op deze betekenisverandering is de focus op de eventuele toekomstige mogelijkheid het leven genetisch te verlengen. Of ouderdom al dan niet als ziekte gezien wordt, heeft grote invloed op hoe mensen ouder worden ervaren, maar ook op de manier waarop bijvoorbeeld overheden ermee om zullen gaan (Derkx 2006).

In die zin heeft betekenis alles te maken met macht: wie een belangrijke invloed heeft op dominante betekenissen oefent via die betekenis gewild of ongewild macht uit. Waar genetica aanspraak maakt op kennis over 'het leven' of 'de mens', of die aanspraak krijgt toegewezen, oefent zij 'macht' uit op betekenissen die direct betrekking hebben op wat 'mens' en 'leven' ten diepste zijn.

Invloeden die worden uitgeoefend op betekenissen zijn dus belangrijke machtsprocessen. Omdat zowel de 'overbrenger' als de 'ontvanger' invloed heeft op het proces van betekenisgeving, hebben beiden dus ook invloed op het machtsproces. Een simpel model van een uitoefenaar van macht en mensen die daardoor worden beïnvloed is dus een te grote vereenvoudiging. Macht is iets dat zich afspeelt in de ruimte tussen mensen, in de interactie.

Machtsprocessen kunnen heel bewust ingezet worden voor het bereiken van bepaalde doelen, maar zijn daarbij nooit volledig beheersbaar. Deels omdat de processen nooit volledig door één persoon of één institutie worden beheerst, maar ook omdat alle handelingen, zeker waar deze een direct contact met andere mensen inhouden, doortrokken zijn van macht. Een groot deel van machtsprocessen vind dus plaats zonder dat men bewust bezig is met het uitoefenen van macht.

Voorlichting is een proces waarin heel bewust betekenissen vorm worden gegeven. Dat wil zeggen, de mensen die de voorlichting verzorgen zullen een idee hebben wat ze over willen brengen en zullen daar een aantal doelen bij hebben (zie hoofdstuk drie).

Het is te verwachten dat betekenissen zoals die door voorlichting worden overgebracht, voor een belangrijk deel afkomstig zullen zijn uit de betekenisaders van de auteurs van de voorlichting. Zoals we in hoofdstuk drie hebben gezien spelen in drie van de vier door mij onderzochte organisaties wetenschappers een belangrijke rol bij het tot stand komen van de voorlichtingsteksten.

In de aan Haraway ontleende kennisopvatting is kennis altijd gesitueerd en zij ontleent haar betekenis dus altijd voor een deel aan de situering van de personen die de kennis 'produceren', in interactie met het 'object' van kennis. Betekenissen die vervolgens door

'kennisproducenten', in dit geval vaak wetenschappers, voor een deel de voorlichting zullen bepalen.

Voorlichting kan in de context van gesitueerde kennis een aantal rollen vervullen, het kan een rol spelen in de situering van de kennis. Voorlichting een beter begrip in de omgeving van de kennis, een betere band tussen wetenschap en omgeving of zelfs acceptatie van (een bepaalde) wetenschap of andere praktijk bewerkstelligen. Ook kan voorlichting een actievere rol vervullen en doelgroepen meer betrekken bij kennisontwikkeling door bijvoorbeeld verschillende invalshoeken te laten zien of kritisch de onderliggende logica van een (wetenschappelijke) praktijk duidelijk te maken.

5 Analyse: Focus op de genen?

Genetisch essentialisme (met als belangrijk onderdeel genetisch determinisme) is in het genetisch discours kenmerkend voor met name een aantal economische belangen (zie hoofdstuk twee). Er spelen echter ook een aantal belangen een rol spelen die niet uitsluitend financieel genoemd kunnen worden, zoals vrijheid van onderzoek. Deze belangen, financieel zowel als niet-financieel, gelden vooral voor overheid, wetenschap en commercie waarvan vooral de eerste twee een belangrijke invloed hebben op de voorlichting in Nederland (zie hoofdstuk drie).

De genetische focus heeft een grote impact op betekenissen in discourses van ziekte en gezondheid, gedrag en wat als normaal menselijk wordt beschouwd en in uiterste consequentie op betekenissen van wat 'een mens' is. Daarbij is de genetische focus ook deels oorzaak van deze belangen, omdat het juist het veranderingspotentieel van de genetica is dat het tot een aantrekkelijk verhaal maakt en daarmee tot een economisch en commercieel interessant veld. Daarmee is genetisch essentialisme een belangrijk element in machtsprocessen die in de context van voorlichting over genomics spelen. De analyse van de voorlichtingsteksten richt zich dan ook op genetisch essentialisme.

De structurering van de analyse gaat via een aantal indicatoren. Deze indicatoren zijn gebaseerd op de theoretische uitwerking in hoofdstuk twee, in combinatie met een eerste lezing van een aantal voorlichtingsteksten. De indicatoren verbinden de analyse aan de theorie. De verbinding met de rest van het onderzoeksmateriaal en het theoretisch kader, is te vinden in het volgende hoofdstuk.

Indicatoren

Genetisch determinisme

1. **Vereenvoudiging van causaliteit** – In de paragraaf 'Complexiteit van oorzaken: genetisch determinisme' in hoofdstuk twee, wordt duidelijk dat niet alleen kritische biologen zoals Lewontin (1974) en Hubbard (1993, p. 9) deze causale vereenvoudiging in het genetische proces bekritisieren, maar dat in kringen van genetici breed wordt aanvaard dat eenvoudige causaliteit tussen genotype en fenotype achterhaald is (Van der Weele 2004, p. 40). Deze indicator is erop gericht te kijken of vereenvoudiging van genetische causaliteit van de soort 'genotype veroorzaakt fenotype' in de voorlichting

voorkomt. Dat wil zeggen: wordt gesuggereerd dat een gen, een set genen direct aandoening, uiterlijk of gedrag veroorzaakt, zonder factoren buiten het lichaam?

2. **Suggestie van totale controle** – Zeker rond het Human Genome Project werd de suggestie gewekt dat kennis van het genoom kennis zou betekenen over volledige biologie en gedrag van de mens en daarmee in essentie over 'het leven' (Van Dijk 1998, p. 123-124). Dit is het ultieme genetisch determinisme: genen bepalen wat het leven is. Deze indicator is erop gericht te kijken of genen in de voorlichting worden neergezet alsof ze totaal controleren wat 'het leven' of 'mens-zijn' is. Dit kan ook met metaforen samen hangen, bijvoorbeeld waar genen als 'the code of life', of het 'opslaan van de mens op een compact disk' worden verbeeld (ibidem, p. 37, 123-124). In uiterste consequentie wordt ook gesuggereerd dat mensen via de genen totale controle kunnen uitoefenen.

3. **Suggestie van genezing** – Kennis over verbanden tussen bepaalde genen en kenmerken als uiterlijk of gedrag zegt nog niets over de mogelijkheid via de genen deze kenmerken ook te beïnvloeden. De enthousiaste manier waarop in de media het vinden van genen 'voor iets' vaak wordt gepresenteerd, wekt vaak de suggestie (soms expliciet, vaak impliciet) dat het vinden van een gen met zekerheid zal leiden tot de mogelijkheid het aan dit gen gekoppelde kenmerk te veranderen. Dit geldt vooral voor ziekte of ongewenst gedrag (ibidem 1998, p.96). Deze indicator is erop gericht te kijken of de suggestie wordt gewekt, impliciet of expliciet, dat het vinden van de locatie van een bepaald fenotype in het genotype op korte termijn zal leiden tot de mogelijkheid het fenotype via genotype te veranderen.

Genetisch essentialisme

4. **Individualisering** – Een genetische kijk op ziektes is een individualistische kijk, omdat de oorzaak voor ziektes in het individu wordt gelegd. Daarmee wordt ook het zoeken naar oplossingen sterk op het individu gericht en minder op een bredere insteek in de volksgezondheid. Met een brede aanpak zou met relatief eenvoudige maatregelen de leefomstandigheden van mensen kunnen worden verbeterd en op die manier de gezondheid van velen ook (Hubbard 1993, p. 58, 61-62). Individualisering van ziektes is daarmee een kenmerk van genetisch essentialisme. Deze indicator is erop gericht te kijken in hoeverre de aanpak van ziektes individueel wordt benaderd.

5. **Onderliggende logica** – Een kenmerk van essentialisme is dat er niet voorbij het onderwerp zelf wordt gekeken. Een gebrek aan het ter discussie stellen van de centrale

rol van genen, van de onderliggende assumpties bij genetisch onderzoek en de redenen om dit onderzoek te doen is dan een centraal kenmerk van genetisch essentialisme. In voorlichting is ook het gebrek aan het neerzetten van wetenschappelijke meningsverschillen over de rol van genen, dat immers de genetische focus kan relativiseren, hier een kenmerk van (Van Dijk 1998, p. 143). Deze indicator is erop gericht te kijken in hoeverre de onderliggende assumpties van de genetica en wetenschappelijke meningsverschillen worden weergegeven.

NGI en Genomics Centra

1. Vereenvoudiging van causaliteit

In de teksten van de genomics centra komt duidelijk naar voren dat het beeld van aandoeningen of andere fysieke of mentale kenmerken van mensen, die direct te verbinden zijn met een genetische opmaak in de meeste gevallen niet klopt. Het multifactoriële karakter van veel ziektes wordt iedere keer benadrukt:

Ouderdom komt met gebreken, zo luidt een oud gezegde. Diabetes, reuma, Alzheimer, kanker, hart- en vaatziekten komen allemaal veel vaker voor op hogere leeftijd. Wie welke ziekte krijgt en de ernst ervan blijken deels genetisch bepaald te zijn. Bij de meeste ziekten is een groot aantal, vaak tientallen genen in het spel, maar ook factoren als voeding, lichaamsbeweging, een gezonde omgeving en stress. Dit soort ziekten, die het gevolg zijn van een samenspel van genen en omgevingsfactoren, worden ook wel multifactorieel genoemd. ('Volksziekten: vaak heel complex' [1])²³

Daarnaast wordt ook de complexe werking van genen sterk benadrukt. Zo wordt benadrukt dat voor de meeste kenmerken die in verband kunnen worden gebracht met bepaalde genen, meestal meerdere genen een rol spelen, binnen een ingewikkeld proces. Ook waar het gaat om de werking van monogenetische aandoeningen, waarvan bekend is dat ze verband houden met één enkel gen, wordt duidelijk aangegeven dat dit nog geen simpel causaal verband betekend:

De ziekte van Huntington is een vrij zeldzame, erfelijke ziekte, veroorzaakt door een verandering in één enkel gen. Daarmee is deze ziekte niet multifactorieel maar eerder monogenetisch (door één gen bepaald). Toch kent

²³ Alle teksten van het NGI/CSG zijn afkomstig van www.watisgenomics.nl (Centre for Society and Genomics Z.J.). De cijfers tussen [] verwijzen naar de teksten in bijlage 2. Genoemde titels zijn titels van de teksten zelf, in de index op de website zijn andere titels gebruikt, ook deze zijn te vinden in de bijlage 2.

ook deze ziekte een grijs gebied, waarbinnen het onduidelijk is wie wanneer de ziekte krijgt. ('Volksziekten: vaak heel complex' [1])

Toch is de toon soms nog wel enigszins voorzichtig als het gaat om het betrekken van niet-biologische factoren bij het proces en wordt erg vanuit de genen geredeneerd. Dat wil zeggen, andere invloeden staan vaak naast de hoofdinvoer van de genen, in plaats van dat genen als *onderdeel* van een proces worden gezien:

De wetenschap heeft alleen maar vermoedens over de relatie tussen genen en eigenschappen, zoals seksuele geaardheid en leervermogen. Bovendien zeggen genen niet alles; andere factoren, zoals opvoeding, onderwijs en lifestyle bepalen voor een groot deel wie je wordt [mijn cursief]. Toch, het nadenken over deze kwestie is hard nodig. We moeten weten wat we er van vinden voordat het zover is. ('Mooier en slimmer met genomics' [8])

Opvallend is ook dat in één van de teksten het Human Genome Project de eer krijgt van het uit de wereld helpen van het idee van genetisch determinisme:

Genetisch determinisme gaat er eenvoudig gezegd vanuit dat er sprake is van één-op-één relaties tussen genen en eigenschappen van organismen. Door een enkel gen wordt bepaald of we blauwe ogen hebben dan wel drager zijn van een genetisch defect. Het Human Genome Project maakt voorgoed duidelijk dat dit doorgaans te eenvoudig is. (...)

De bekende paleontoloog Stephen Jay Gould heeft terecht opgemerkt dat het geringe aantal genen ons voorgoed van het genetisch determinisme heeft verlost. ('De strijd om het menselijk DNA' [11])

Het woordje voorgoed is hier wel cruciaal, het geeft aan dat het Human Genome Project het laatste zetje geeft. Daarbij gaat het om een bepaald discours waarbinnen dat laatste zetje gegeven wordt. Het ligt voor de hand dat dit het wetenschappelijke discours is. Maar toch is het veel eer voor een project dat mede mogelijk is gemaakt op basis van de illusie van genetisch determinisme (Van Dijk 1998, p. 120).

2. Suggestie van totale controle

Volledige controle van genen over wat een mens is wordt zelden gesuggereerd en soms zelfs ontkracht. Hooguit komt het incidenteel naar voren. In de tekst 'Mooier en slimmer met genomics' [8], over prenataal testen op andere kenmerken dan erfelijke ziekten, wordt mogelijkheid én wenselijkheid van menselijke controle *via* de genen ter

discussie gesteld. Maar het wordt niet uitgesloten dat we in de toekomst verregaand kunnen bepalen hoe mensen zijn:

Het uitkiezen van het kind met de meest gunstige eigenschappen is nog toekomstmuziek, wel is het al mogelijk om het ongeboren kind te testen op de aanwezigheid van genen die verantwoordelijk zijn voor het ontstaan van erfelijke aandoeningen. De wetenschap is nog niet zo ver dat op genen voor haarkleur, seksuele geaardheid of intelligentie getest kan worden. Het is zelfs de vraag of dat ooit gaat lukken. Dat lijkt misschien jammer, want wie wil nou niet dat zijn of haar kind de slimste of mooiste van de klas is? Maar zo gemakkelijk ligt dat niet.

In de tekst 'Genetisch opgevoerde topsporters' [18] wordt het verschil tussen topsporters wel gereduceerd tot genetische aanleg. Het verschil tussen sporters is talent en talent is volledig genetisch bepaald:

De ene sporter is de andere niet. Gelukkig maar, anders zouden wedstrijden erg saai worden. Iedere atleet gaat tegelijk over de finishlijn. Ze trainen allemaal even hard. Het verschil komt uiteindelijk neer op talent: het vermogen van het lichaam van de sporter om nét even iets meer spieren te kweken, of iets meer zuurstof in het bloed op te slaan. Die aanleg ligt vast in de genen. En die genen kunnen aangepast worden.

Hier hebben genen dus volledige invloed op een belangrijk aspect van wat een mens is: talent, in ieder geval van topsporters. Bovendien wordt de mogelijkheid van menselijke controle van dat talent via de genen als zeker neergezet.

Dit is ook meteen de enige tekst waar ik zulke stellige beweringen over de controle die genen hebben ben tegengekomen. Opvallend is dat juist in de teksten waar het gaat om wenselijkheid van verregaande genetische controle, zoals bovengenoemde teksten, de mogelijkheid ervan minder uitgebreid ter discussie wordt gesteld.

3. Suggestie van genezing

In het voorlichtingsmateriaal van de genomics centra heb ik geen sterke suggesties in deze richting gevonden. Waar gesproken wordt over het zoeken naar genen is over het algemeen minimaal sprake van een uitleg waarom het van belang is die genen te vinden, met meestal ook een slag om de arm: de *mogelijkheid* wordt geopperd dat in de toekomst iets gedaan kan worden met het vinden van het gen:

Taailsijmziekte of cystische fibrose, daarvoor geldt: je hebt het of je hebt het niet. De ernst van de symptomen blijkt samen te hangen met een groot aantal genen. Die vertellen de arts mogelijk in de toekomst hoe de symptomen het best behandeld kunnen worden. Een onderzoeker in Utrecht is op zoek naar deze genen. ('Volksziekten: vaak heel complex' [1])

In 'Testen of toch maar niet?' [10] wordt duidelijk gesteld dat niet voor alle ziektes die genetisch kunnen worden gelokaliseerd en voorspeld een oplossing zal zijn. Weten terwijl je er niets aan kan doen wordt als keerzijde van kennis gepresenteerd. Daarbij wordt overigens niet de kennisontwikkeling bekritiseerd maar wel de vraag gesteld of we op deze ziektes moeten testen:

Op het gebied van de gezondheidszorg kunnen we van het genomics-onderzoek veel voordelen hebben. Maar de verworven kennis kan ook minder positieve gevolgen hebben en kan mensen voor lastige keuzes stellen. Want niet voor alle erfelijke ziekten is een behandelingsmethode beschikbaar en wellicht zal deze er nooit komen. Willen we dan wel weten wat de kans is om zo'n ziekte te krijgen als deze toch niet voorkomen kan worden? ('Testen of toch maar niet?' [10])

Het sterkste verband tussen het vinden van het gen en een methode tot genezing ligt daar waar de genezing de vorm van gedragsverandering heeft, zoals bij alcoholisme en teveel eten. Kennis over het genetische gronden wordt hier gezien als extra aanmoediging tot gedragsverandering:

Willems van Dijk onderzoekt een complex probleem met een eenvoudige oplossing: minder eten, meer bewegen. 'En toch lukt dat nauwelijks. Wat we willen met ons onderzoek is vroege biomarkers vinden, die aangeven of mensen meer bevattelijk of resistent zijn voor de gevolgen van overconsumptie. Dat kunnen genen zijn, maar ook voedingsaspecten, zoals bepaalde vetzuren. Als je specifiek dat soort zaken kunt aanwijzen - en kan zeggen "pas op, u moet hierop letten" - dan heb je een steviger stok achter de deur om gedrag te veranderen.' Ook bij deze speurtocht naar biomarkers staan genomics technieken centraal. ('Metabool syndroom: een door eten gestrest lichaam' [3])

Overigens wordt dit standpunt in andere teksten weer gerelativeerd met de vraag of weten dat je aanleg hebt voor een bepaalde aandoening werkelijk tot gedragsverandering zal leiden:

Eén van de praktische problemen van een dergelijke test is dat deze alleen aangeeft dat iemand X % kans heeft op obesitas. Naast aanleg is leefstijl sterk

van invloed op het krijgen van overgewicht. De vraag is dus of onzekere informatie over kansen iemands gezondheid vooruit helpt. Zou jij als je wist dat je aanleg hebt om dik te worden ook daadwerkelijk gezonder gaan leven? Kijk bijvoorbeeld naar roken. Roken, zo weet inmiddels iedereen, verhoogd de kans op longkanker aanzienlijk, maar nog altijd zijn er veel mensen die roken. ('Een hogere kans op obesitas: wat nu?' [15])

4. Individualisering

Ik heb in deze voorlichting geen aanwijzingen gevonden dat er ook aandacht uitgaat naar de omgeving. Omgevingsfactoren worden vaak genoemd als medebepalend, maar niet als factor in mogelijke manieren van het bestrijden van de ziektes: daarin is de aandacht over het algemeen volledig gericht op preventie of genezing op individueel niveau. Bij preventie gaat het bijvoorbeeld over levensstijl van het individu, niet over de factoren buiten het individu die uiteindelijk een belangrijk deel van de 'omgevingsfactoren' zijn.

5. Onderliggende logica

Vooraf in een aantal speciaal daarop gerichte teksten worden fundamentele vragen gesteld aan bepaalde praktijken die voortvloeien uit het genomics onderzoek. De vraag of het testen op genetische eigenschappen wel altijd een goed idee is wordt uitgebreid gesteld. Maar liefst vier van de geselecteerde teksten zijn speciaal op deze vraag gericht.

In de tekst *Mooier en slimmer met genomics* [8] wordt de vraag gesteld of prenatale testen op andere kenmerken dan (ernstige) ziektes, zoals uiterlijke kenmerken, intelligentie e.d., met het doel op basis van deze test een embryo te selecteren, wel wenselijk is. Tevens wordt een aantal argumenten aangedragen waarom dat niet wenselijk zou zijn, zoals de vraag of het wel zo'n goed idee is dat ouders alles bepalen. Er wordt zelfs een verband gelegd met eugenetica als een historische waarschuwing.

Een tekst die ingaat op het meer actuele genetische testen op ziektes is *Testen of toch maar niet?* [10]. Hierin worden een aantal vragen gesteld over de logica van het testen, of we wel willen weten of we een erfelijke aandoening hebben, zeker als we nog niet ziek zijn en meer algemeen, willen we alles over onze erfelijkheid weten? En iets verdrop:

Het aantal testen naar onze erfelijke gesteldheid groeit explosief. Maar willen we alle hoeken en gaten van onze genen wel laten onderzoeken?

De vraag die uiteindelijk echt wordt uitgediept is of we altijd willen laten testen op ongeneeslijke erfelijke ziektes. Hier worden de voors- en tegens naast elkaar gezet,

worden zowel individuele gevolgen van deze keuzes als die voor de directe omgeving behandeld. En wordt ook aan de orde gesteld dat de individuele keuze wel eens door sociale druk beïnvloed kan worden.

Wel mist hier een aantal belangrijke punten. Wat nu als het gaat om ziektes die wel behandelbaar zijn, maar waarbij de behandeling heel ingrijpend is, of lang niet altijd succesvol, wil je dan altijd testen? Of wederom de vraag naar prenatale testen. Daar kan met een test op ongeneselijke aandoeningen namelijk nog wel worden ingegrepen met een abortus. Wil je dat altijd weten en voor de keuze van abortus komen te staan?

De tekst *DNA testen via het internet* gaat niet alleen in op de vraag of het goed is dat via internet genetische tests beschikbaar zijn, in de context daarvan worden ook tests op verwijzing en bevolkingsonderzoeken onder de loep genomen. Vooral het feit dat testen geen absolute voorspellingen zijn, maar meestal alleen *de kans* op het krijgen van bepaalde aandoeningen laten zien wordt als argument onderzocht om terughoudend te zijn met testen. Ga je bijvoorbeeld je leefstijl aanpassen als je helemaal niet zeker weet of je wel ziek zult worden? En ook de nadelen van op onbehandelbare ziektes testen komt weer naar voren. En de voor- en nadelen van testen zonder begeleiding.

In de tekst 'Baby's gescreend op 17 ziekten' [7] wordt ingegaan op het uitgebreide pakket van de hielprik. Het is vooral een uitleg hoe de keuze wordt gemaakt op welke ziektes wordt gescreend (ze zijn allen behandelbaar) en waarom dit niet vanzelfsprekend is (testen zijn niet 100% betrouwbaar). Er wordt dieper ingegaan op de reden om wel of niet op onbehandelbare aandoeningen te screenen.

Ook in andere teksten worden fundamentele vragen gesteld met betrekking tot tests. Zo komt aan de orde dat het een averechts effect kan hebben: mensen die geen aanleg hebben tot bepaalde ziektes zouden heel ongezond kunnen gaan leven en de mogelijke gevolgen van sociale controle en bemoeienis van werkgevers en verzekering ('Een hogere kans op obesitas: wat nu?' [15]).

Een aantal andere vragen wordt als onderdeel van een tekst gesteld, vaak dus ook wat minder uitgebreid. Zo word in de tekst 'Alcoholisme ziekte of zwakte?' [9] in één zin ingegaan op een mogelijke invloed van wetenschappelijke vindingen op de beeldvorming met betrekking tot alcoholisme:

Vroeger werd vaak gedacht dat alcoholisten hun verslaving aan zichzelf te wijten hadden. Hun wil zou te zwak zijn om de zucht naar alcohol te weerstaan. Onder invloed van nieuwe wetenschappelijke inzichten wordt alcoholisme tegenwoordig meer en meer gezien als een erfelijk bepaalde hersenziekte. Of dit

veranderde beeld positief dan wel negatief uitpakt voor de omgang met alcoholisten zal de toekomst moeten leren.

In een andere tekst wordt de vraag gesteld of we wel ouder willen worden, als dat ooit mogelijk wordt. Hier wordt heel kort op ingegaan en de constatering is dat we dat waarschijnlijk wel willen:

Los van de vraag of we (gezond) ouder kunnen worden is er de vraag of we ouder willen worden. Wordt een mens op een zeker moment niet levensmoe? En, sterven is een natuurlijk proces, moeten we daar kost wat kost in ingrijpen? Maar, anders dan "jonge" mensen denken willen oude mensen wel een poosje verder, ondanks hun ziekten en beperkingen. ('Op naar de honderd vijftig jaar ' [19])

En de gevolgen van genetische therapie voor het nageslacht, als gevolg van DNA dat in de geslachtscellen terecht komt wordt in 'Genen repareren' [20] aan de orde gesteld:

In principe worden alleen cellen gerepareerd die hun taken door het beschadigde gen niet meer kunnen uitvoeren. De zaad- of eicellen van de patiënt worden dus niet veranderd. Toch blijkt er een kans te zijn dat het nieuwe gen in de voortplantingscellen terecht komt. Op die manier komt het ingebouwde gen in het nageslacht terecht. Dit betekent dat het nageslacht ook beschermd is tegen de ziekte, maar het is tevens het begin van genetisch ingrijpen in de menselijke soort. Zo'n ingrijpende stap zal eerst in de maatschappij moeten worden besproken en geaccepteerd.

Samenvattend

In conclusie kan worden gezegd dat er op een enkele passage na, namelijk die over talent bij topsporters ('Genetisch opgevoerde topsporters' [18]), geen genetisch determinisme in de teksten voorkomt.

Integendeel, in veel teksten komt duidelijk naar voren dat processen waar genen bij zijn betrokken geen rechtlijnige causale processen zijn. Dat over het algemeen meerdere genen bij het proces betrokken zijn en dat invloeden uit de omgeving ook een belangrijke rol spelen. Dat genen daarbij als uitgangspunt genomen worden is niet verbazend in teksten op een site over genomics. Toch mist een uitdieping van de interactie tussen genen en omgeving waarin duidelijk wordt welke rol beiden spelen of waarom die rollen moeilijk vast te stellen zijn. Op die manier zouden uitspraken als 'het is meer afhankelijk van de genen dan van de omgeving', ook in een kader gezet worden waarin ze op waarde geschat kunnen worden.

Afgaand op deze analyse kan gesteld worden dat wel sprake is van enig genetisch essentialisme, zij het niet volledig: op het gebied van tests worden vrij fundamentele vragen gesteld over wenselijkheid van het bestaan ervan. Dat soort vragen zijn verder echter vrij zeldzaam en vragen over de wenselijkheid van *onderzoek* worden weinig gesteld.

Bij het onderwerp tests worden ook onderliggende veronderstellingen aan de orde gesteld, zoals of we alles dat we kunnen weten ook zouden willen weten. Er ontbreken echter ook een aantal punten, zoals testen bij ziektes die *wel* behandelbaar zijn, waarbij gevolgen ook ingrijpend kunnen zijn.

Met betrekking tot andere onderwerpen komen onderliggende vragen en vooronderstellingen überhaupt maar weinig aan bod. Ook bij het onderwerp testen ontbreekt echter een aantal belangrijke vragen, zoals ik heb aangegeven.

Het onderwerp dat volledig mist is de rol van de wetenschap. Bij de discussies over testen wordt wel ingegaan op het belang van reguleren en de vraag of bepaalde commerciële initiatieven wel zo'n goed idee zijn, maar wordt niet de vraag opgeworpen of bepaalde tests eigenlijk wel *ontwikkeld* zouden moeten worden. Ook andere wetenschappelijke ontwikkelingen worden niet ter discussie gesteld.

Kortom, de vraag naar het waarom van ontwikkelingen in onderzoek wordt niet ter discussie gesteld, dat gebeurt uitsluitend met betrekking tot gebruik en *beschikbaar stellen* van bepaalde technologieën.

Er zijn twee momenten, in 'De strijd om het menselijk DNA' [11] en 'Genetische test voor alcoholisme is een hype' [13], waarin wetenschappelijke verschillen van mening naar vormen komen. Dat is de enige plek waar wetenschappelijke standpunten ter discussie staan: door het tegenover elkaar zetten van verschillende opvattingen.

Op het gebied van gezondheid zijn de besproken oplossingen volledig individueel gericht, preventie of genezing worden gelegd bij de levensstijl van het individu, niet bij een bredere aanpak.

Erfocentrum

De voorlichtingsteksten van Erfelijkheid.nl zijn zeer specifiek gericht op de medische kant van erfelijkheid en wel op drie manieren. Er is een aantal teksten dat kort de processen van erfelijkheid en de daarmee samenhangende elementen beschrijft, deze teksten zijn te vinden in de categorieën 'Erfelijkheid' en 'Erfelijkheid: verwant' [1-9].

Een tweede manier is de beschrijving van processen rond bepaalde medische behandelingen: hoe de behandeling in zijn werk gaat, wat er gebeurt, welke keuzes

hieraan zijn verbonden voor de persoon die de behandeling ondergaat en welke mogelijke gevolgen dit kan hebben. Dit is zeer uitgebreid behandeld bij 'Prenatale Diagnostiek' [10-13] en in beknopte mate ook aanwezig bij de uitgebreide informatie over specifieke ziektes [18-19].

De beschrijvingen van specifieke aandoeningen [20-24] bestaan uit een korte beschrijving van de ziekte en het verloop, hoe de diagnose wordt gesteld, welke behandelingen voorhanden zijn, als die er zijn, de frequentie en de manier van overerven. Dit laatste bestaat alleen uit het noemen van de manier van overerven, geen beschrijving. Voor een beschrijving wordt verwezen naar een animatie over dit onderwerp: 'Overerving en dragerschap' [25] (Erfocentrum Z.J.b). Omdat deze animatie op deze manier deel uitmaakt van de uitleg van veel teksten, wordt ook deze animatie bij de analyse betrokken.

Op welke manier bij veelgestelde vragen [14-17] informatie wordt verstrekt is afhankelijk van de vraag. De antwoorden zijn over het algemeen kort en verwijzen voor uitgebreide informatie door naar externe publicaties.

1. Vereenvoudiging van causaliteit

Op deze site is veel aandacht voor het multifactoriële karakter van overerven. Vooral in een aantal specifieke teksten over het onderwerp. In zowel de beschrijving als de animatie over overerving wordt multifactoriële overerving genoemd als één van de manieren waarop aandoeningen kunnen worden overgeërfd. Daarnaast is er nog een aparte tekst over het onderwerp.

In de beschrijving van multifactoriële overerving, zowel in de tekst over meerdere vormen van overerving als de specifieke tekst over multifactoriële overerving wordt juist wel de nadruk gelegd op de geringe rol die genen hierbij spelen, de grote rol van de omgevingsfactoren en het ingewikkelde proces waarin deze elementen samen tot een aandoening kunnen leiden.

De beschrijving van andere dan multifactoriële overerving geeft in de tekst 'Overervingspatronen' [6]²⁴ een beeld van heel directe controle door een enkel gen, met heel precieze patronen van kansberekening. In de animatie, waar het voorbeeld van oogkleur wordt gebruikt, wordt wel geschreven dat het in werkelijkheid met oogkleur niet zo simpel in elkaar steekt, omdat er meerdere genen bij betrokken zijn. Ook de voorbeelden van Huntington en sikkelcelziekte worden gebruikt en hier wordt een dergelijk voorbehoud niet gemaakt. Nergens wordt aangegeven dat ook voor overervingsprocessen bij monogenetische kenmerken, zoals bij Huntington, het optreden

²⁴ Alle teksten zijn afkomstig van www.erfocentrum.nl (Erfocentrum Z.J.b)

van verschijnselen ook niet volledig te voorspellen is. In die zin is er wel sprake van een versimpeling van het proces waardoor de rol van genen wordt versterkt.

Wel is er een klein aantal passages aan te wijzen waar de rol van genen wat bescheidener wordt weergegeven of de voorspelbaarheid wordt gerelativeerd. Zo wordt in 'Erfelijkheidsmateriaal' [1] duidelijk gemaakt dat genen een *rol* spelen bij de aanleg voor bepaalde aandoeningen, er wordt niet geclaimd dat ze volledig bepalend zijn. In 'Chromosoomafwijkingen' [4] wordt aangegeven dat bij veel aandoeningen eerst de aandoening zich moet manifesteren, voordat een chromosoomafwijking als oorzaak kan worden aangewezen. Dit geeft dus aan dat voorspelbaarheid van aandoeningen aan de hand van chromosomen lang niet altijd aan de orde is:

Een stukje afgebakend DNA dat het recept bevat voor een eigenschap, noemen we een gen. Genen bepalen al onze erfelijke eigenschappen, zoals de kleur van ons haar en onze ogen. Verder zorgen de genen ervoor dat bepaalde eigenschappen overerven. Ze spelen ook een rol bij de aanleg voor een bepaalde aandoening. [1]

Door chromosoomafwijkingen kunnen aandoeningen ontstaan. Meestal is het gevolg van een chromosoomafwijking niet goed te voorspellen. Onderzoek kan uitwijzen dat een bepaalde aandoening door een chromosoomafwijking wordt veroorzaakt. [4]

In dezelfde alinea in 'Erfelijkheidsmateriaal' [1] wordt weergegeven dat genen al onze 'erfelijke eigenschappen' bepalen, waarbij het woordje 'erfelijke' aangeeft dat het niet alle eigenschappen betreft. Dit wordt een aantal keer door de teksten heen herhaald. Hier worden nog twee voorbeelden genoemd van eigenschappen waarvan vrij algemeen wordt aangenomen dat ze erfelijk zijn. Dat de meeste eigenschappen deels erfelijk zijn en de uitkomst van een ingewikkeld proces, wordt hier niet duidelijk gemaakt.

Waar de wetenschap nog geen duidelijkheid heeft over de rol van genen, zoals de erfelijkheid van gedrag, laten de teksten dit ook zien en wordt de kwestie van genetisch determinisme dus uitgesteld, hoewel er de indicatie wordt gegeven dat erfelijkheid waarschijnlijk wel een rol speelt. Dat wordt niet verder onderbouwd:

Er wordt in de hele wereld onderzoek gedaan naar de erfelijkheid van gedrag en persoonlijkheid. Het erfelijkheidsonderzoek naar gedrag richt zich vooral op gedragsstoornissen, zoals ADHD en autisme en ziekten als depressiviteit en schizofrenie. Zeer waarschijnlijk speelt erfelijke aanleg hierin een rol. ('Erfelijkheid van gedrag...' [14])

2. Suggestie van totale controle

De suggestie dat genen totaal controleren wat mens-zijn is wordt weinig gewekt. Hooguit met betrekking tot bepaalde fenotypen wordt aan genen verregaande controle toegekend, zoals hiervoor al blijkt.

De meeste teksten op erfelijkheid.nl gaan over de medische kant van genetica, of staan als basisuitleg in dienst daarvan. Kijken naar de suggestie dat mensen volledig controleerbaar zijn via de genen, betekent daarom kijken of de teksten suggereren dat menselijke gezondheid volledig van genen afhankelijk is. Dit is niet het geval. Integendeel, woorden als 'mogelijk' wordt veelvuldig gebruikt bij de uitleg over genterapie:

Genterapie kan mogelijk een oplossing bieden bij het behandelen van ongeneeslijke erfelijke ziekten. De therapie grijpt aan op het niveau waar ook de oorzaak ligt van deze aandoeningen: het erfelijk materiaal. Op deze manier kan hopelijk in de toekomst een blijvende therapie gevonden worden voor aandoeningen met een genetische oorzaak. ('Genterapie' [8])

3. Suggestie van genezing

Er is geen enkele sprake van enige suggestie dat het vinden van bepaalde genen zal leiden tot genezing. Dat genezing überhaupt tot de mogelijkheden behoort, wordt uiterst voorzichtig verwoord, zoals in het voorgaande citaat.

4. Individualisering

De teksten op erfelijkheid.nl zijn, naast een breder publiek, voor een belangrijk deel gericht op mensen met bepaalde aandoeningen en hun omgeving, zoals uit het interview in hoofdstuk twee blijkt. Dat is te zien in de teksten, die gaan vooral over de gevolgen van een bepaalde ziekte voor individuen. De mogelijke behandelingmethoden voor individuen staat centraal. Omgevingsfactoren worden hier en daar wel genoemd, maar ook hier weer vooral individuele omgevingsfactoren, zoals leefstijl.

Woon- en werkomgeving worden twee keer als externe factor genoemd in 'Multifactoriële aandoeningen' [5]. Verwijzing naar sociale omstandigheden en milieu-invloeden (die hierbij een rol zouden kunnen spelen) zijn er niet.

5. *Onderliggende logica*

Vooral op het gebied van prenatale diagnostiek is een uitgebreide beschrijving voorhanden van voor- en nadelen van de tests. Een belangrijk deel hiervan is medisch: de medische voor- en nadelen worden op een rijtje gezet. Maar ook bijvoorbeeld dat tests niet altijd een éénduidige uitslag geven, wat invloed heeft op de beslissing om al dan niet prenataal onderzoek te laten doen:

Onderzoek naar bijvoorbeeld het Downsyndroom kan aantonen dat er geen sprake is van deze aandoening, maar de uitslag kan toch op een andere manier afwijkend zijn. Wat zo'n uitslag betekent, is niet altijd duidelijk. ('Afwegingen en keuzen' [10])

Ook wordt sterk benadrukt dat de laatste beslissing om te testen en eventueel om de zwangerschap af te breken bij de ouders ligt.

Het gaat dus in de teksten over prenataal testen grotendeels om medische informatie, toegesneden op mensen die eventueel van bepaalde tests of behandelingen gebruik zouden kunnen maken, met daarbij uitgebreid de voor- en nadelen op een rijtje gezet. Zo'n grondige aanpak mist wel bij andere onderwerpen. Waar het bijvoorbeeld gaat over testen voor sikkelcelziekte wordt veel directer een advies gegeven, zonder voor- en nadelen tegen elkaar af te wegen:

Het is voor familieleden van een translocatie drager van belang een chromosoomonderzoek te laten doen en daarmee te laten vaststellen of zij zelf ook drager zijn, en een kans hebben op kinderen met een aandoening. De ouders en de kinderen van de translocatie drager komen altijd voor dit onderzoek in aanmerking. Dan blijkt meteen of deze familieleden van de drager ook drager kunnen zijn. ('Chromosoomafwijkingen' [4])

Wat niet in de teksten naar voren komt is een bredere discussie of bespreking van voor- en nadelen van testen en andere toepassingen van genetische kennis, zoals de onderliggende logica van het testen als zodanig. Wat dat betreft zijn de teksten sterk individueel gericht.

Zoals uit het interview al bleek, worden wetenschappelijke controverses buiten de teksten gelaten. Zelfs waar verschillende instituten verschillende methoden kiezen, zoals ziekenhuizen voor een bepaalde test, wordt verder niet op de redenen ingegaan.

Grenzen van wat wordt besproken worden echter niet alleen bepaald door de medische wetenschap. Ook overheidsbeleid speelt hier een rol in, zo wordt in 'Gentherapie' [8] niet over kiembaangetherapie gesproken, omdat het in Nederland toch niet is toegestaan.

Ethische vragen worden wel aangestipt, maar er wordt verder niet op in gegaan.

Samenvattend

Er is veel aandacht voor het multifactoriële karakter van veel vormen van overerving in de teksten van erfelijkheid.nl. Ook wordt hier en daar de rol van genen voorzichtig neergezet. Als iets waar niet altijd zekerheid over bestaat en dat in sommige gevallen meespeelt. Er kan dus zeker niet gezegd worden dat de voorlichting op erfelijkheid.nl volledig genetisch deterministisch is. Waar geen sprake is van multifactoriële overerving geldt deze voorzichtigheid in veel gevallen niet. Heel precies worden overervingpatronen weergegeven, zonder dat de voorspelbaarheid en de allesbepalende rol van genen wordt gerelativeerd. Dat is een sterke versimpeling van het proces. Wat zonder uitzondering zeer voorzichtig wordt behandeld is de mogelijkheid om via de genen veranderingen aan te brengen om bijvoorbeeld ziektes te kunnen genezen of voorkomen. Dit wordt altijd neergezet als mogelijkheid of hoop in de toekomst, nooit als zekerheid.

Er is wel sprake van enig genetisch determinisme, maar in beperkte mate en zeker niet in de zin dat genen in alle teksten als alles bepalend worden gepresenteerd.

Ook van een breder genetisch essentialisme kan niet zonder meer worden gesproken. Er is wel sprake van een focus op genetische aspecten, met een duidelijk gebrek aan aandacht voor andere facetten van behandelde onderwerpen. Maar dit maakt deel uit van een (bredere) *medische* focus, die er duidelijk op gericht is mensen die met een aandoening te maken krijgen of mensen die zwanger zijn of willen worden van informatie te voorzien, op basis waarvan ze keuzes kunnen maken. Dit resulteert in een sterke individuele focus. Discussies van onderliggende logica, vooral van genetische tests, blijven dan ook binnen dit kader van individuele beslissingen zoals de vraag of je alles wel wilt weten. De onderliggende vraag of tests überhaupt ontwikkeld en aangeboden moeten worden wordt niet gesteld. Daarmee worden wetenschappelijke praktijken en belangen van verschillende partijen om keuzes te beïnvloeden niet in de informatie betrokken. In die zin is er dus wel degelijk sprake van enig genetisch essentialisme.

Voor een organisatie die voortkomt uit patiëntenverenigingen een begrijpelijke, maar naar mijn idee wel smalle focus.

Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij

De Cahiers bestaan uit een verzameling van teksten rond een thema. De verschillende teksten zijn geschreven door verschillende auteurs en vertegenwoordigen dan ook

verschillende wetenschappelijke invalshoeken. Ook de stijl van de teksten is verschillend, maar over het algemeen kan wel gezegd worden dat ze zich concentreren op een heel specifiek onderwerp, dat vaak zeer gedetailleerd uitgewerkt wordt. Het zijn als het ware vereenvoudigde wetenschappelijke artikelen, met hier en daar extra algemene uitleg over het onderwerp waar het artikel betrekking op heeft. Vaak blijft een tekst dan ook dicht bij het onderwerp.

Overigens is bij deze analyse zo dat, hoewel ik alle teksten die ik heb kunnen vinden over humane genetica bij de analyse heb betrokken, er veel teksten zijn (over andere onderwerpen) die wellicht een ander beeld laten zien van de voorlichting die deze stichting verzorgt.

1. Vereenvoudiging van causaliteit

In deze teksten staat een aantal passages waarin genen een zeer dominante rol krijgen toebedeeld in het vormen eigenschappen van mensen. Soms gaat het daarbij om beschrijvingen van monogenetische aandoeningen. Maar in een aantal gevallen worden ook andere kenmerken genetisch verklaard.

In 'Het genetische gevecht tussen de seksen' [1] (Smit 2003) is dit niet zozeer het geval in bepaalde passages, maar meer in de hele tekst. Hier wordt de indruk gewekt dat een aantal vormen van sociaal gedrag, zoals altruïsme, conflicten en zelfzuchtigheid volledig het gevolg van genen zijn. In deze tekst wordt dit in een evolutionair kader geplaatst, waarbij genen van vader en moeder het 'gevecht' met elkaar aangaan, wat terugkomt in bepaalde gedragingen. Hoewel nergens letterlijk wordt gezegd dat deze gedragingen volledig genetisch zijn, is die indruk wel heel sterk en wordt ze in ieder geval nergens ontkracht.

In 'Het evolutionaire nut van depressie: Chemie en genetica in de strijd tegen geestelijk ongemak' [8] (Hoogendijk en Lindhout 2005) worden hersenen volledig afhankelijk van genen gepresenteerd:

Hersenen zijn betrekkelijk onwetende, beperkte dingen. Informatie verwerkende machines die het moeten doen met de methoden, de technieken, de scenario's en reactiepatronen die de genen ze aanreiken.

Overigens is ook juist in deze tekst de enige aanwijzing gevonden waar wordt duidelijk gemaakt dat genen vaak niet de enige factor zijn in menselijke eigenschappen:

Ziekten, en dus ook depressie, hebben niet uitsluitend biologische of uitsluitend psychische oorzaken, zoals men lang gedacht heeft. In plaats

daarvan gaat het eigenlijk altijd om een innig verknoopt samenspel van biologische, psychologische en sociale factoren.

Naast bovenstaande passages, en nog een aantal, dat hieronder in 'Suggestie van totale controle', genoemd worden, heb ik er verder geen gevonden waarin genen als volledig bepalend voor bepaalde kenmerken worden beschreven, maar ook wordt dat verder nergens specifiek ontkracht. Dit heeft er onder andere mee te maken dat vaak vanuit de genen wordt geredeneerd: de gevolgen van een bepaalde verandering in het gen worden beschreven, dus wordt een aandoening of andere fenotypische uiting niet volledig aan genen toegeschreven, maar wordt de rol van genen ook niet gerelativeerd.

In 'Het genetische gevecht tussen de seksen' [1] (Smit 2003) krijgen genen overigens nog wel een curieuze eigenschap toegeschreven, namelijk de eigenschap te kunnen denken en keuzes te maken:

Dit is achtergrond van het belangenconflict: terwijl de maternale genen een gelijke verdeling van de investeringen nastreven omdat zij er zeker van zijn dat zij bij alle nakomelingen aanwezig zijn, zullen de paternale genen hogere investeringen van de moeder nastreven.

2. Suggestie van totale controle

Hoewel het aantal teksten waarin totale controle van genen gesuggereerd wordt beperkt is, zijn er twee teksten die deze controle wel heel sterk neerzetten. In 'De jacht op de verschillen in onze genen' [3] (Pronk 2004) komt een aantal passages voor waarin genen de volledige zeggenschap hebben over wie een mens is. Bijvoorbeeld in het volgende citaat:

Het tweede doel was om die stukken van het DNA in de chromosomen te identificeren, die kort gezegd af te lezen zijn als een recept voor een eiwit. Die stukken zijn onze genen, die ons maken tot wie we zijn.

Ook in 'Polymorfismen en de farmaceutische industrie' (Ruigt et al 2004) [5] staat zo'n passage:

DNA bevat alle erfelijke informatie die ieder uniek individu maakt tot wie hij is, en is daardoor de best denkbare bron van gegevens over zijn lichamelijke constitutie, nu en in de toekomst.

Er zijn geen teksten of passages die aangeven dat mensen via deze genen eenzelfde controle kunnen uitoefenen.

3. Suggestie van genezing

Nergens in de teksten komt de suggestie naar voren dat het vinden van een bepaald gen ook tot genezing zou leiden. In 'Erfelijke Slechthorendheid' [9] (Hilhorst en Frijs 2005) wordt slechts de hoop daarop uitgesproken en daarmee de zekerheid ontkracht:

Iedereen hoopt natuurlijk dat we op termijn in staat zullen zijn om niet alleen te vertellen waar iemands slechthorendheid aan ligt, maar ook om via testen het risico te kunnen bepalen dat mensen een slechthorend kind krijgen, en uiteindelijk ook om iets aan erfelijke vormen van slechthorendheid te kunnen verhelpen. Maar zover is het nog lang niet.

4. Individualisering

Het hele cahier *Pillen op maat* (Gereadts, et al (red.) 2004), is eigenlijk een voorbeeld van individualisering van gezondheid, dat gaat over pillen op maat: het per individu beter kunnen bepalen van welke soort en dosis medicijnen zullen aanslaan. Tegelijk kan gezegd worden dat het niet gaat om individualisering tegenover maatschappelijke oplossing, maar om een verdere verfijning van een proces dat al individueel geregeld wordt.

Wel kan ook hiervan gezegd worden dat de keuze voor het verdelen van middelen zich ook meer zou kunnen toespitsen op algemenere vormen van bevordering van gezondheid.

5. Onderliggende logica

De teksten van Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij zijn niet gespeend van een aantal kritische beschouwingen van genetische praktijken. Voor het grootste deel blijven deze echter beperkt tot de vraag hoe moet worden omgegaan met kennis en technieken op het moment dat die er al is. Hoe om te gaan met genetische tests is een steeds terugkerend onderwerp. Daarbinnen komt als thema vooral een aantal keer terug: het recht van een individu om te weten of juist niet te weten wat zich in de eigen genen, of die van de familie, afspeelt:

Kennis over dragerschap van erfelijke afwijkingen kan uiteraard belastend zijn. Je kunt een aandoening niet alleen als het ware op je af zien komen, het levert ook kennis op over familieleden die nergens om gevraagd hebben. Moeten die worden ingelicht? Willen ze dat wel? Of omgekeerd, mag je zulke kennis voor

je houden? Allemaal redenen waarom men bij voorspellend erfelijkheidsonderzoek niet over een nacht ijs gaat. (Hilhorst en Frijns 2005: 'Erfelijke Slechthorendheid' [9])

In dit verband is ook de onduidelijkheid en complexiteit van sommige uitslagen aan de orde en wat dat betekent voor de consument. Of het nut van uitslagen omdat er vaak maar weinig met de kennis gedaan kan worden. De vraag of zulke tests dan wel ontwikkeld moeten worden, blijft uit.

Een andere waarschuwing voor een mogelijk gevolg van genetisch onderzoek, in 'Belangen en verantwoordelijkheden' [6] (Bolt en van Delden 2004), hangt samen met mogelijke discriminatie als gevolg van onderzoek naar verschillen tussen etnische groepen. Ook hier blijft het beperkt tot een constatering van mogelijke gevolgen, de onderzoekspraktijk zelf wordt niet aangetast:

Groepsgewijze verschillen stellen niet alleen extra eisen aan de ontwikkelaars van medicijnen bij het samenstellen van hun groepen proefpersonen, er schuilt ook het gevaar in dat het lidmaatschap van een etnische groep gemakshalve beschouwd wordt als substituut voor een farmacogenetische test. (...)

Het risico op oordelen op basis van etniciteit is reëel, er zijn in het verleden genoeg voorbeelden van dit soort discriminatie en stigmatisering te vinden, in de vorm van uitsluiting op etnische gronden van gezonde mensen door werkgevers en verzekeraars als uitvloeisel van een genetisch screeningsprogramma.

Dit soort misverstanden onderstreept nog eens het grote belang van goede voorlichting over genetica en farmacogenetica.

Hier en daar dringen de vragen wel door tot de onderliggende logica van genetisch onderzoek en praktijk persé. Zo komt in zowel 'Erfelijke Slechthorendheid' [9] (Hilhorst en Frijns 2005) als 'Het evolutionaire nut van depressie: Chemie en genetica in de strijd tegen geestelijk ongemak' [8] (Hoogendijk en Lindhout 2005) een verwijzing voor naar de discussie of genen repareren wel een goed idee is, of we wel willen dat er mensen bestaan zonder stress. In 'Belangen en verantwoordelijkheden' [6] (Bolt en van Delden 2004) wordt de discussie over een veranderend beeld van wat ziekte is aangehaald: dat ook uiterlijk gezonde mensen als ziek zullen worden bestempeld. En er wordt verwezen naar geneticalisering. Daarbij blijft het wel bij het noemen van de discussie en het aanhalen van een aantal vragen. Er wordt niet dieper op de vragen ingegaan.

Vooraf in 'Revolutie in de spreekkamer' [4] (Willems en Guchelaar 2004) wordt nog wat dieper gegraven naar de onderliggende logica van genetisch onderzoek en praktijk. Er wordt bijvoorbeeld op gewezen dat het hebben van bepaalde kennis nog niet betekent dat die in de praktijk altijd bruikbaar is, omdat de context waarin bijvoorbeeld bepaalde

handelingen moeten worden ingepast daaraan moet worden aangepast. Dit kan ongewenste gevolgen hebben en de praktijk kan ook weerstand bieden:

Onderzoek naar verspreiding van de nieuwe inzichten en technieken laat al tientallen jaren zien dat zelfs de onomstotelijkste waarheden en de schitterendste technieken zich maar moeizaam en ten koste van veel aanpassingen en compromissen een plek weten te veroveren. In de huisartsenpraktijk is zorg bijvoorbeeld even belangrijk als de puur technische behandeling. Het is maar helemaal de vraag hoe nieuwe farmacogenetische technieken daarin passen; hoe de praktijk zich aan de techniek moet aanpassen, en andersom.

In dezelfde tekst wordt kritisch gekeken naar de claim dat farmacogenetica zorg uiteindelijk goedkoper zal maken. En de vooronderstelling wordt onderzocht dat 'medicijnen op maat' altijd beter zijn dan de huidige praktijk, omdat ze afbreuk zouden kunnen doen aan het zorgproces waar medicijnen slechts een deel van uitmaken en niet persé bepalend zijn:

De belofte van de farmacogenetica is dat er een einde komt aan het empiricisme in de dokterspraktijk, (...). Maar is dat wel zo gunstig? Medicijnen staan immers niet op zichzelf, maar zijn onderdeel van een breder zorgproces, waarbij aandacht, vertrouwen en het gevoel dat de dokter er alles aan doet om je beter te maken heel belangrijk zijn. Het langzame zoeken betekent soms ook een kans om te wennen aan soms harde waarheden, zoals dat er niets aan een aandoening te doen valt. (...)

Is het wel zo wenselijk als dat hele proces plaats maakt voor een correcte maar kille mededeling als "Helaas hebben wij bij u een zodanige genetische basisverandering geconstateerd, dat geen enkele behandeling nog zinvol is"?

Hoewel die niet *expliciet* wordt gesteld, komt in deze tekst niet alleen de vraag naar voren of kennis altijd gebruikt moet worden, maar ook of kennis altijd ontwikkeld moet worden.

In 'Het genetische gevecht tussen de seksen' [1] (Smit 2003) wordt aangegeven dat de logica binnen het eigen onderzoeksveld, evolutionaire genetica, niet zomaar daarbuiten ook toepasbaar is.

[Of] stel dat is bewezen dat mensen zich aanpassen aan de hoeveelheid voedsel die in de omgeving beschikbaar is, bijvoorbeeld doordat zij in het geval van voedselgebrek minder krijgen. Ook dat gegeven is evolutionair gezien interessant. Maar kennis van die evolutionaire adaptatie is geen argument om

het normatieve probleem, namelijk dat sommige mensen meer voedsel hebben dan anderen, niet meer te bediscussiëren.

In de tekst wordt de evolutietheorie meteen wel buiten *ieder* normatief kader geplaatst, iets dat vanuit het standpunt van situated knowledge (zie hoofdstuk twee) geen optie is.

Er is ook een aantal teksten waar een reflectie op onderliggende logica nadrukkelijk ontbreekt of erg zwak aanwezig is. In 'De lange weg en de obstakels: Zwangerschap en aangeboren afwijkingen' [7] (Geraedts 2005) wordt het afbreken van de zwangerschap bij genetische 'aandoeningen' als mogelijkheid geopperd, zonder dat wordt ingegaan op de vraag wat deze aandoeningen zo onwenselijk maakt, of op nadelen van abortus:

Het syndroom van Down, vroeger bekend als mongolisme, open ruggetjes en de afwezigheid van hersenen zijn de belangrijkste voorbeelden. Verhelpen kunnen we ze niet, of in elk geval nog niet, maar wanneer we op tijd weten dat er iets aan de hand is, kunnen ouders en kind eventueel de gevolgen bespaard worden door de zwangerschap af te breken.

De enige verder opmerking over zwangerschapsafbreking staat een aantal pagina's verderop in dezelfde tekst en noemt dat voor sommige mensen zwangerschapsafbreking onaanvaardbaar is, het waarom komt niet ter sprake:

Voor sommige mensen is de zwangerschapsonderbreking in elk geval onaanvaardbaar, maar ook als we van tevoren zeker weten dat er een heel grote kans is op een aangeboren afwijking, zou een andere, minder ingrijpende oplossing heel welkom zijn.

In dezelfde tekst wordt de vraag gesteld of genetische selectie bij *kans* op een aandoening niet te dicht bij eugenetica zou komen, waarmee dus de discussie over het uitselecteren bij *zekerheid* op 'aandoeningen' en de vraag wat een aandoening is buiten deze discussie geplaatst wordt.

Ten slotte wordt in 'Polymorfismen en de farmaceutische industrie' [5] (Ruigt et al 2004) de samenwerking tussen wetenschap en commercie besproken en wordt de invloed die dit heeft op de mate van openbaarheid van gegevens genoemd:

Bijgevolg is het aantal genen waarover openbaar uitgebreide farmacogenetische gegevens beschikbaar zijn, nog maar klein. Maar de snel voortschrijdende technologie zorgt ervoor dat desondanks de mogelijkheden snel

groeien om klinisch onderzoek te doen naar farmacogenetische aspecten van nieuwe geneesmiddelen.

Dit is de enige hint naar een nadeel van commerciële betrokkenheid bij farmacogenetisch onderzoek, waar verder niet op wordt ingegaan.

Samenvattend

Opvallend is dat de uitschieters bij de teksten van Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij over humane genetica vrij groot zijn op het gebied van genetisch essentialisme.

In bijna alle teksten waar het om mogelijkheden en onmogelijkheden gaat bij genetische processen wordt zeer zorgvuldig geformuleerd. Toch zijn er een aantal passages waarin genen als volledig bepalend worden aangehaald voor wat een mens is. Er is dus in een aantal teksten sprake van een uitgesproken genetisch determinisme, waar de meeste teksten dat heel zorgvuldig niet zijn. Aan de andere kant wordt genetisch determinisme ook nauwelijks actief weerlegd of gerelativeerd.

Ook wordt in een aantal teksten de onderliggende logica van genetisch onderzoek en genetische praktijken grondig ter discussie gesteld. Voor een groot deel blijven deze discussies aan het oppervlak, in de zin dat ze ingaan op hoe met eenmaal verworven toepassingen moet worden omgegaan. Maar in een klein aantal gevallen gaat de discussie dieper en worden veronderstellingen die ten grondslag liggen aan de keuzes om bepaalde onderzoeken te doen en bepaalde praktijken aan te bieden in twijfel getrokken. Dit contrasteert weer met een aantal andere teksten, waarin discussie van de onderliggende logica ontbreekt en zelfs een aantal goede kansen daartoe blijven liggen. Wetenschappelijke controverses komen niet aan bod.

Werkplaats Biopolitiek

Werkplaats Biopolitiek neemt een wat andere plaats in dan de andere partijen als het gaat om genetisch determinisme omdat een kritische houding ten opzichte van genetica en andere biowetenschappen het *uitgangspunt* is. Kritiek op genetisch (en breder biologisch) determinisme zijn daar onderdeel van, evenals het ter discussie stellen van de onderliggende logica van een aantal praktijken.

1. Vereenvoudiging van causaliteit

Genetisch determinisme in de enge biologische betekenis wordt in de teksten van Werkplaats Biopolitiek bestreden. Het is niet één van de centrale punten van kritiek, eerder een uitgangspunt waar andere punten van kritiek, zoals een verregaande individualisering van gezondheid en ziekte en het in verdrukking raken van sociale aspecten van ziekte, voor een deel mee worden onderbouwd.

Relativeringen van genetisch determinisme worden zowel vanuit biologische hoek gegeven, als vanuit een kritiek op de gebruikte aannames die er aan ten grondslag liggen. Aan de biologische kant wordt de rol van de omgeving op genen bijvoorbeeld onder de loep genomen, waardoor het overervingsproces wordt gecompliceerd ten opzichte van een genetisch deterministisch beeld.

Kritiek op aannames is er bijvoorbeeld op de manier waarop naar sociale fenomenen wordt gekeken vanuit een genetisch deterministisch perspectief. Dit gebeurt door het stellen van de vraag hoe bepaalde culturele fenomenen genetisch bepaald kunnen zijn en andersom, het ter discussie stellen van een genetisch deterministische kijk op eigenschappen en zelfs sociale fenomenen zoals homoseksualiteit, intelligentie en criminaliteit:

Steeds vaker wordt er in de media gesproken over de biologische basis voor diverse eigenschappen, bijvoorbeeld een gen voor criminaliteit, homoseksualiteit en intelligentie. Hoewel deze eigenschappen zeer subjectief zijn, criminaliteit wordt bijvoorbeeld bepaald door de huidige geldende wetten, intelligentie wordt bepaald door een niet onomstreden IQ-test, wordt er toch steeds vaker gezegd dat er een genetisch basis voor is, waarom? (Van Wietmarschen 2001, ‘Slimheid’ wederom te koop’ [19])²⁵

Biologisch deterministisch denken is gebaseerd op een aantal simplificaties van de werkelijkheid. Zo wordt gedacht dat sociale fenomenen worden bepaald door een soort van optellen van het gedrag van vele individuen. (Van Wietmarschen 2006, ‘Schizofrenie wanen’ [18])

2. Suggestie van totale controle

Hoewel Werkplaats Biopolitiek over het algemeen een antideterministische houding aanneemt, lijkt men er wel van mening dat via genetische manipulatie mensen in de toekomst in staat zullen zijn ten voordele te veranderen, zoals blijkt in ‘Over het

²⁵ Alle teksten van Werkplaats Biopolitiek zijn afkomstig van de site www.biopolitiek.nl (Breekveldt 2001-2007 / Wietmarschen 2001-2007), de indeling in bijlage 2 geeft weer uit welke mappen de teksten afkomstig zijn.

verbeteren van mensen' [14] (Van Wietmarschen 2006), waar wordt ingegaan op de sociale ongelijkheid die kan ontstaan bij genetische verbetering van mensen:

Tegenstanders vinden het manipuleren van genen van foetussen ingaan tegen de natuur en tegen de waardigheid van de mens. Sommigen zullen een oneerlijke voorsprong krijgen en wat het betekent om mens te zijn zal veranderen. Dit klinkt wat conservatief, maar genetische verbetering van foetussen zal ook het verschil tussen arm en rijk groter maken. Het zal de kansen van mensen die niet mee doen aan de verbeter race doen afnemen. Individuele keuzen van ouders kunnen op deze manier dus wel degelijk gevolgen hebben voor andere mensen.

Hier lijkt dus ineens sprake van de aanname dat genen in ieder geval in zoverre controleren wat een mens dat via de genen 'wat een mens is' kan veranderen. Ook in de tekst 'Mens naar wens dichterbij' [11] (Breekveld en Van Wietmarschen 2003) wordt er niet op ingegaan dat de veronderstelling dat een 'mens naar wens' mogelijk zal zijn genetisch deterministisch is.

3. Suggestie van genezing

In de teksten die ik heb gelezen heb ik niets gevonden met betrekking tot de suggestie dat het vinden van een gen ook tot genezing zal leiden.

4. Individualisering

De sterke concentratie op het individu, ten koste van de samenleving als geheel, in genetische discoursen is één van de speerpunten van de Werkplaats Biopolitiek. In de teksten wordt de gerichtheid op het individu om een aantal redenen gehekel. Een belangrijke is hierboven al te zien. Veel aandoeningen die deels een genetische achtergrond hebben worden in het genetisch onderzoek betrokken. Daarmee wordt de aandacht vooral gericht op het individu en wordt het probleem, en daarmee de inspanningen die nodig zijn om het op te lossen, bij het individu gelegd, terwijl in veel gevallen veranderingen van sociale- en milieu omstandigheden veel effectiever zouden zijn. Daarmee worden problemen geïndividualiseerd die volgens de Werkplaats Biopolitiek gepolitiseerd dienen te worden omdat het maatschappelijke problemen zijn.

Individualisering wordt ook gekoppeld aan een gerichtheid op autonomie in gentechnologische toepassingen, zoals tests. Kritiek is dat keuzes bij het individu worden gelegd die collectieve gevolgen hebben. Hier moeten dus ook collectieve, dus politieke,

keuzes gemaakt worden. Bovendien wordt de mate van autonomie in deze keuzes in hoge mate in twijfel getrokken, in de zin dat er keuzes aan voorafgaan die door wetenschappers en commercie worden gemaakt.

Bovendien zouden er achter de waarde van autonomie wel degelijk nog normeringen liggen met betrekking tot hoe een mens er uit moet zien, normen die niet persé vanzelfsprekend zijn, zoals blijkt uit reacties op ouders die de keus willen maken voor een dwerg of een doof kind.

5. Onderliggende logica

In de teksten van Werkplaats Biopolitiek wordt op vele manieren de onderliggende logica van genetica en genomics kritisch bekeken. Ik heb de kritieken grofweg ingedeeld in een aantal categorieën om enig overzicht te creëren.

De eerste en meest voorkomende kritiek is er een die ik bij de indicator 'individualisering van gezondheid' al deels heb besproken. Namelijk dat de concentratie op de genen aandacht en middelen onttrekt aan onderzoek naar maatschappelijke omstandigheden van mensen, wat een veel bredere oplossing zou kunnen bieden voor allerlei ziektes waarbij op dit moment veel geld naar genetisch onderzoek gaat.

Ook economische en commerciële belangen in het onderzoek en welke gevolgen dit voor sommige keuzes heeft wordt in dit kader onder de loep genomen:

Werkplaats LAB denkt ook dat dit noodzakelijk is, de economie speelt immers meestal een zeer belangrijke rol in wat er wanneer en waar ontwikkeld wordt. Onze insteek is echter wel anders dan die van NIABA. Terwijl NIABA een beter investeringsklimaat in Nederland probeert klaar te spelen voor biotechnologie bedrijven wil LAB meer aandacht voor het stevige prijskaartje dat er hangt aan genomics onderzoek. Wij willen discussies over hoe we met de beschikbare middelen een goede voor iedereen toegankelijke zorg kunnen regelen. Wij willen discussies over de arbeidsomstandigheden voor mensen die in de verzorging werken, en een redelijk salaris dat hiermee gepaard zou moeten gaan. (Van Wietmarschen 2003, "Genomics voor burgers: empowerment of disciplining?" [6])

Ook de betrokkenheid van bijvoorbeeld commerciële bedrijven bij de ontwikkeling van genetische tests, met als gevolg agressieve campagnes om die aan mensen aan te bieden, is onderwerp van kritiek.

Het verdelen van de middelen is een politiek besluit, aldus Werkplaats Biopolitiek, een besluit dat dus een maatschappelijke basis zou moeten hebben. Maar behalve verdeling

van middelen, gaat het ook om andere, meer fundamentele keuzes, bijvoorbeeld hoe er tegen gehandicapt zijn wordt aangekeken, moeten die zoveel mogelijk 'normaal' kunnen functioneren, of moet de samenleving zo ingericht zijn dat ze op hun eigen manier daar een plek in kunnen krijgen?

Voor mensen die zogenaamd 'normaal' zijn lijkt het voor de hand te liggen te denken dat iedereen normaal wil zijn. Verschillende gehandicapten studies laten echter een geheel andere visie zien. Gehandicapten willen vaak niet zozeer zichzelf aan de norm aanpassen, maar willen een omgeving waarin zij volwaardig kunnen deelnemen aan de samenleving (Wolbring, 2006). Er heerst vooral kritiek op het 'in staat' zijn (ableism), alleen gewaardeerd worden als je productief bent. Het gaat hier dus over een groep mensen die verbeterd kan worden of een samenleving die verbeterd kan worden. In een omgeving met dergelijke conflicterende visies wordt gewerkt aan nieuwe prothesen. (Van Wietmarschen 2006, 'Over het verbeteren van mensen' [14])

Dit brengt ons bij het onderwerp van terminologie. Werkplaats Biopolitiek problematiseert een aantal veelgebruikte termen. Bij de term 'normaliteit' hebben we dat al gezien, maar ook de term 'gezondheid': waarom wordt iemand met het syndroom van Down ongezond genoemd (Van Wietmarschen 2004, 'Kosten toch belangrijk bij aanbieden Down-test ' [15]) en de term 'schizofrenie', dat wordt benoemd als cultureel gevormd begrip, wat onderzoek naar genetische oorzaken ervan in een ander licht stelt (Van Wietmarschen 2006, 'Schizofrenie wanen' [18]). En ten slotte de term 'gen', dat een *bepaalde* culturele ontwikkeling heeft doorgemaakt en welke rol dat speelt in het onderzoek:

Al snel bleek het klassieke moleculaire concept een probleem te zijn. De activiteit van een gen was namelijk afhankelijk van elementen buiten het transcriptie proces. Processen buiten het gen bleken dus ook invloed te hebben op het fenotype. Tegenwoordig kennen we bijvoorbeeld overlappende genen waarbij delen van de DNA code worden gedeeld. Ook kennen we het splicing mechanisme waarbij een gen tot verschillende gen producten gemaakt kan worden. Toch is het klassieke moleculaire model nog zeer actueel. Thomas Fogle noemt het huidige gebruik van de term gen een door de geschiedenis gestuurde stereotype. Echter praktisch elk gen dat we kennen blijkt af te wijken van de stereotype. (Van Wietmarschen 2007, 'Genen: toch niet zo simpel als het lijkt ' [2])

Behalve het fundamenteel problematiseren van termen wordt ook kritiek geuit op de keuze van sommige termen, bijvoorbeeld gebruik van gezondheidsterminologie om

economische en commerciële belangen te verdoezelen, of het vervangen van bepaalde termen om een situatie positiever te doen uitkomen, zoals het onderscheid tussen screenen en diagnostiek:

Het fictieve onderscheid tussen screenen en diagnostiek lijkt eerder een politieke keuze. Een slechte test zou onder het mom van screening toch ingang kunnen vinden. Aan de andere kant kunnen nieuwe testen eerst in de vorm van diagnostische tests aan enkele mensen aangeboden worden. Wanneer blijkt dat de resultaten goed zijn, en het publiek ontvankelijk is voor de nieuwe test zou deze op grote schaal aangeboden kunnen worden. (Van Wietmarschen 2003 'De politiek rond genentests' [7])

Een andere categorie van kritiek is die op de rol van 'de wetenschap', hoewel ook terminologie voor een deel door 'de wetenschap' wordt bepaald, zoals het begrip 'ziekte' dat wordt uitgebreid naar mensen met een 'afwijkend' gen die voorheen als gezond werden gezien.

Kritiek is er ook op de weigering van sommige wetenschappers de morele verantwoordelijkheid te nemen voor de gevolgen van hun onderzoek en dat wetenschappers belangen en standpunten van mensen uit het oog kunnen verliezen bij het onderzoek. Bijvoorbeeld in gebruik van biomateriaal dat voor andere doeleinden is afgenomen, maar ook in de grote verschillen van inzicht tussen onderzoekers en voor wie ze het onderzoek uiteindelijk zeggen te doen:

Vooraf het grote verschil tussen de houding van onderzoekers en wetenschappers, meestal op zoek naar manieren om de sterftcijfers door borstkanker te laten dalen, en die van vrouwen met de diagnose borstkanker is iets om bij stil te staan. Door het hele boek heen klinkt een eis naar meer grip op het eigen leven en lichaam van vrouwen. Vrouwen willen niet een therapie opgedrongen krijgen, maar zelf goed geïnformeerde keuzen kunnen maken uit de verschillende mogelijkheden. (Ibidem)

Gevolgen van genetica als praktijk en daaruit voortkomende technieken (vooral de vele tests) voor de omgeving, worden aan de orde gesteld. Bijvoorbeeld de verlegging van de focus van de gezondheidszorg van behandeling van klachten naar voorspellende geneeskunde (Van Wietmarschen 2003, 'Triple test gepresenteerd' [8]).

Met betrekking tot tests worden onder andere de gevolgen van niet 100% betrouwbare tests besproken (ibidem) en dat het niet altijd gewenst is alles te weten (Breekveldt 2007, 'Eugenetische screeningspraktijk bedreigt vrouwenrecht' [9]). Het ideaal van autonome keuze op basis van goede informatie wordt in twijfel getrokken, omdat volgens hen meestal helemaal geen goed geïnformeerde, weloverwogen keuzes worden gemaakt:

In tegenstelling tot het autonomie ideaal in de ethiek toont Matthijs van den Berg met zijn proefschrift aan dat de werkelijkheid heel anders is (ANP 2006). Volgens hem neemt de helft van de vrouwen juist geen 'goed geïnformeerde, consistente en weloverwogen beslissing'. Daarnaast hangt hun beslissing vooral af van 'hun houding over abortus, hun mening over prenatale testen en de mening van mensen in hun omgeving.' Interessant genoeg lijkt 'angst en zorgen over de gezondheid van het kind' nauwelijks een rol te spelen. (Van Wietmarschen 2007, 'Kiezen voor een 'gehandicapt' kind ' [10])

In 'Eugenetische screeningspraktijk bedreigt vrouwenrecht' [9] (Breekveldt 2007) is een min of meer algemene conclusie te vinden met betrekking tot de tests:

De screeningspraktijk moet zich niet laten leiden door wat technisch mogelijk is. Professionals moeten aangemoedigd worden naar buiten te komen met hun vragen en discussies over wat een goede, de zwangere ondersteunende, gynaecologische en verloskundige praktijk is. Om recht te doen aan alle mensen moeten professionals de discussie aangaan over discriminatie van en aangeprate angst voor mensen met 'afwijkingen'. Om eugenetische abortus te bestrijden is het nodig de screening te problematiseren, niet het recht op abortus.

In de laatste zin van deze tekst staat ook meteen iets dat me sterk opviel op een aantal plekken in de teksten. Werkplaats Biopolitiek lijkt een voorkeur te hebben voor het woord eugenetica, en zeker niet altijd met uitleg van de term. Daarmee kiest ze ervoor een beladen woord te gebruiken, waarschijnlijk om die beladenheid ook over te brengen op het debat. In 'Eugenetica in het ziekenfonds' [16] (Van Wietmarschen 2003) wordt zelfs expliciet de voorkeur voor de term uitgesproken:

Door te verwijzen naar onderwijs en sport wordt het nog acceptabeler gemaakt, veel mensen willen immers presteren op school en met het sporten. Het woordje 'eugenetica' wordt niet in de mond genomen. De Gezondheidsraad kiest voor de term 'enhancement'.

Samenvattend

Kritiek op genetisch determinisme staat niet centraal bij Werkplaats Biopolitiek. Ze gaan er wel tegenin. Dat doen ze door te laten zien dat genen niet allesbepalend zijn, dat genetisch determinisme een 'simplificering van de werkelijkheid' is. Belangrijker lijken de gevolgen van genetisch determinisme in de context van bredere vraagstukken als sociale gevolgen van genetica en wat een genetisch deterministisch beeld daar voor rol in speelt. Aan de andere kant is er een klein aantal gevallen waarin in de teksten wordt uitgegaan

van een vrij vergaand genetisch determinisme, in dat verondersteld wordt dat het mogelijk is een mens via genetische manipulatie verregaand te veranderen. Genetisch determinisme wordt als mogelijkheid dus zeker niet helemaal uitgesloten.

Van breder genetisch essentialisme is in de teksten van Werkplaats Biopolitiek geen sprake. Dat is juist waar ze zich tegen verzetten. Aannames die aan genetica en genetische praktijken ten grondslag liggen, achterliggende waarden, economische belangen worden onder de loep genomen en uitgebreid bekritiseerd. Ook de ideologie van de keuze en van autonomie wordt in twijfel getrokken. Aan de ene kant om aandacht te vragen voor een meer sociaal en solidaire insteek bij het oplossen van bijvoorbeeld gezondheidsproblemen. Maar meer nog wordt het idee dat genetica de keuzevrijheid werkelijk vergroot in twijfel getrokken. Daarvoor zijn teveel sturende belangen in het spel en hebben mensen te weinig invloed in het proces dat voorafgaat aan deze keuzes: de keuze wat wel en niet wordt ontwikkeld, waar wel en waar geen onderzoek naar wordt gedaan.

Het bevragen van de onderliggende logica van genetica en genomics praktijken is bij Werkplaats Biopolitiek geïnspireerd op links-anarchistische sympathieën, daar maken ze geen geheim van en dat blijkt dan ook zowel op de site als in het interview. Dit is ook te zien in de nadrukken die ze leggen: het wantrouwen van instituties en commerciële en economische motieven, de wil tot politiseren van thema's en de aandacht voor sociale gevolgen hangen hier allemaal mee samen.

Ook Werkplaats Biopolitiek maakt in haar woordgebruik retorische keuzes die men zou kunnen bekritisieren, net als zij dat bij anderen doen. Gebruik van het woord eugenetica, zonder daar altijd een goede onderbouwing van te geven is daar een voorbeeld van.

Conclusie

Algemeen concluderend kan worden gezegd dat de mate van genetisch determinisme in al deze voorlichting een stuk minder aanwezig is dan op grond van een deel van de literatuur verwacht mocht worden (bijvoorbeeld: Lewontin 1974, Lippman 1991, Hubbart 1993). Op basis van de drie eerste indicatoren kan gezegd worden dat er in de voorlichting minstens even vaak duidelijk wordt gesteld dat andere dan genetische invloeden (bijna) altijd een rol spelen als dat er sprake is van direct genetisch determinisme. Genetisch deterministische passages zijn eerder incidenteel dan structureel aanwezig. Hoewel er vooral bij Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij een aantal heel expliciet genetisch deterministische passages voorkomen.

Het enige dat verder gezegd kan worden is dat in de meeste gevallen nauwelijks wordt ingegaan op andere dan genetische factoren en hoe die tot de genetische factoren in verhouding staan, iets dat eerder duidt op genetisch essentialisme in brede zin dan specifiek genetisch determinisme. Uitzondering hierop is Werkplaats Biopolitiek, die juist heel sterk de externe, vooral sociale factoren benadrukt. Opvallend genoeg wordt hier, ondanks de antideterministische houding in een aantal gevallen wel in de toekomst (mogelijk) verregaande controle op mensen over de genen verondersteld.

Dat het multifactoriële karakter zo benadrukt wordt in vooral de teksten van het NGI, maar ook die van het Erfocentrum, is aan de andere kant ook niet geheel onverwacht. Op basis van het interview met Frans van Dam en één literatuurbron (Van der Weele 2004, p. 40) was duidelijk dat genetisch determinisme in wetenschappelijke kringen achterhaald aan het raken is. Des te verrassender is dat juist bij Stichting BWM, waar wetenschappers de grootste rol hebben in het schrijven van de voorlichting een aantal duidelijk genetisch deterministische passages voorkomen.

Van een breder genetisch essentialisme is in de voorlichting vaker sprake. Andere dan genetische invloeden bij processen waar genen bij betrokken zijn worden wel genoemd, maar meestal nauwelijks uitgediept. In teksten van erfelijkheid.nl en watisgenomics.nl wordt vooral het keuzeproces van individuen rond genetische tests grondig en ook kritisch besproken. Voor de rest is een kritische houding, waarbij onderliggende assumpties aan bod komen, ten opzichte van genetica en genetische praktijken beperkt. In de cahiers van Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij gaat bij een aantal teksten de kritische houding wat dieper en dringt sporadisch door tot de vraag of bepaalde vormen van onderzoek en technische toepassing überhaupt wel wenselijk zijn. Op de wetenschappelijke praktijk, als een sociologisch fenomeen waarin belangen een rol spelen, wordt geen aandacht besteed.

Uitzondering op dit alles is de voorlichting van Werkplaats Biopolitiek, die tot doelstelling heeft een kritische houding ten opzichte van onderliggende logica uit te dragen. Bij hen neemt dit vooral de vorm van politiseren aan.

In het volgende hoofdstuk zal ik deze resultaten combineren met de resultaten van de interviews en het theoretisch kader.

6 Voorlichting in een ‘science democracy’

In het genomics discours, zowel in Nederland als internationaal, spelen belangen een rol, net als in ieder ander discours. Materiële belangen, van economische en financiële aard, gezondheidsbelangen van mensen met een genetische aanleg die afwijkt van ‘de norm’, privacy belangen van iedereen die op één of ander manier getest of gescreend wordt en nabije familieleden van deze mensen, belangen van veiligheid, democratische belangen en nog veel meer. Alleen naar de financiële belangen kijken zou dus te beperkt zijn. Het is niet ‘verkeerd’ dat belangen een rol spelen in een discours, wetenschappelijk of anderszins, dat geldt voor voorlichting evengoed als voor andere onderdelen van het discours. Belangen vertegenwoordigen mede wat mensen nodig hebben of denken nodig te hebben.

Zeker vanuit een democratisch perspectief is het van belang een idee te hebben welke belangen in een discours spelen en welke rol ze binnen dat discours vervullen. Als bepaalde belangen en belanghebbenden daarbij een dominante rol spelen, zoals het geval is bij het genomics discours, internationaal zowel als in Nederland (Haraway 1997, p. 93-94; Van Dijk 1998, p. 133; Kunneman 2004, p. 6-7 e.a.), dan verdient dit extra aandacht van alle belanghebbenden en zeker van een op democratie gebaseerde overheid.

Maar in een discours dat betrekking heeft op wat als ‘normaal’ menselijk wordt gezien en wat als afwijkend en op hoe ziekte wordt gedefinieerd is iedereen belanghebbende. De rol van belangen verdient dus ieders aandacht en zeker in een democratie zou die aandacht gefaciliteerd moeten worden (Kunneman 2004, p. 7; Haraway 1997, p. 95). Publieksvoorlichting is, naast allerlei andere media, één van de manieren waarop ‘iedereen’ of ‘het publiek’, leken, mensen die vanuit hun beroep niet direct met genetica te maken hebben, inzicht kunnen krijgen in deze belangen. Naast alle andere informatie die een dergelijke voorlichting kan verzorgen.

Het inzichtelijk maken van de belangen die bij de ontwikkeling van kennis een rol spelen is te beschouwen als een onderdeel van het situeren van kennis (zie hoofdstuk drie, ‘de praktijk van gesitueerde kennis’). Dat wil zeggen, het is een manier om de bredere (maatschappelijke) context waarin de kennis ontwikkeld wordt meer direct bij deze ontwikkeling te betrekken. Om precies te zijn gaat het erom de omgeving in interactie bij kennisontwikkeling te betrekken, omdat het in de ene richting de kennis van ‘het publiek’ verdiept als hen/ons beter in staat stelt om bewust invloed op het proces uit te oefenen. Dit brengt de belangen wat beter in balans.

Dit hoofdstuk belicht stuk voor stuk de vier organisaties die hier zijn onderzocht en evalueert hun (potentiële) rol in dit proces, mede vanuit de eigen doelstelling.

NGI en Genomics Centra

Het NGI vertegenwoordigt in Nederland het meest duidelijk het model van de 'triple helix'. Het is een overheidsinstelling die de directe opdracht van de overheid uitvoert om genomics onderzoek te ondersteunen. Zo heeft de overheid via het NGI een belangrijke invloed op de onderzoeksagenda op het gebied van genomics in Nederland. Het NGI bepaalt wat ze financiert, maar de onderzoeksprogramma's worden voorgesteld door onderzoekers, die zich in de genomics centra met een groot aantal wetenschappelijke instituties verenigen. Zo vormen ze de tweede streng van de triple helix. Bij een aantal genomics centra zijn ook commerciële ondernemingen betrokken die mede financieren en mede de onderzoeksagenda bepalen. Zij vormen zo de derde streng van de triple helix.

Voor alle drie de partijen zijn grote financiële belangen in het spel. Voor de overheid is de economische ontwikkeling die ze hoopt dat met het genomics onderzoek gepaard gaat een belangrijke drijfveer, voor wetenschappelijke instellingen is financiering van steeds nieuw onderzoek, uit overheidsfinanciering én spin-offs van het onderzoek. De commerciële ondernemingen moeten hun winst halen.

Overheid en wetenschap hebben echter ook andere belangen. De wetenschap is dat bijvoorbeeld openheid van het hele onderzoek, inclusief de resultaten. De overheid heeft een democratische taak uit te voeren, waarin de gevolgen van onderzoek in alle opzichten én de zeggenschap van een hele bevolking ook belangen zijn. Dit komt voor een deel tot uiting in het bestaan van het Centre for Society and Genomics.

Het CSG combineert, net als het Amerikaanse ELSI, onderzoek naar maatschappelijke aspecten van genomics met het informeren van het publiek. Een gegeven dat Van Dijk ziet als het gelijk stellen van informatie aan kritische evaluatie (Van Dijk 1998, p. 143). Hoewel het CSG niet expliciet de opdracht heeft tot kritische evaluatie is het wel de bedoeling dat ze vanuit maatschappelijk oogpunt en interactie met 'het publiek' de onderzoeksagenda mede bepaald. Daarnaast is het de rol van het CSG om de band tussen maatschappij en genomics te verbeteren. Het samenbrengen van de taken van het verstrekken van informatie en die van kritische evaluatie is niet onvereenigbaar, zolang het niet aan elkaar gelijk wordt gesteld. Maar de combinatie van het verstrekken van informatie en het verbeteren van de band tussen genomics en maatschappij getuigt wel van belangen die elkaar in de weg kunnen zitten. Want wat doet men met informatie die potentieel zeer verstoring is voor de relatie tussen genomics en maatschappij? In die

zin wijkt de opdracht van CSG dus af van die van ELSI, hoewel kritische evaluatie wel een voor de hand liggend component zou zijn van maatschappelijk en ethisch onderzoek.

Anderzijds, waar Van Dijk constateert dat ELSI niet bedoeld is om het onderliggende 'rationale' of de wetenschappelijke verschillen van mening te onderzoeken (ibidem), blijkt dit in de praktijk bij het CSG wel te gebeuren. Hoewel ik het niet direct in de opdracht van het CSG heb kunnen terugvinden. Een voorbeeld is het programma 'Towards a 'lingua democratica' for the public debate on genomics' uit het MCG programma, onder leiding van Peter Derkx:

This research programme concentrates on expanding the possibilities for democratic discussions concerning the advantages and risks of developments in the field of genomics. By analysing the languages used by those involved in genomics, it will seek to identify points of contact that might be used to create links between the assumptions and basic concepts of the different languages.

(Netherlands Genomics Initiative Z.J.a)

Hier worden de assumpties en basisconcepten van verschillende talen onderzocht. Bij dit onderzoek is onder andere Cor van der Weele betrokken. In haar eerder aangehaalde artikel (Van der Weele 2004) worden zowel de meningsverschillen tussen biologen als de onderliggende assumpties van genomics ter discussie gesteld. Ook *binnen* de structuur van het Netherlands Genomics Initiative is er dus ruimte voor kritisch onderzoek dat potentieel schadelijk is voor de economische belangen. Naast de economische belangen worden dus ook de maatschappelijke belangen serieus genomen.

Opvallend genoeg lijkt de diepgravendheid van dit deel van het onderzoek dat door het CSG zelf wordt ondersteund niet terug te komen in de voorlichting. Zoals geconstateerd in het voorgaande hoofdstuk is er zeker geen sprake van genetisch determinisme. Maar ondanks dat de vraag gesteld wordt of het wenselijk is altijd over alle mogelijke genetische informatie te beschikken, en dat deze naast een klein aantal andere kritische vragen wordt geplaatst, is er wel sprake van enig genetisch essentialisme (zie voorgaand hoofdstuk).

Zoals uit de interviews met Frans van Dam en Gijs van der Starre blijkt, is een van de doelen van de site watisgenomics.nl mensen op zo'n manier in te lichten dat ze zelf een standpunt kunnen bepalen ten opzichte van genomics onderzoek en – praktijken. Daarmee wordt dus weldegelijk de invloed die ze op betekenissen hebben ook aangewend voor maatschappelijke belangen. Uit de analyse van het onderzoeksmateriaal blijkt dat dit ook gebeurt. Het kritisch bevragen van het nut van tests en van een aantal andere uit het onderzoek voortvloeiende toepassingen stelt een aantal belangrijke vragen aan de orde. Toch blijft in de meeste gevallen de voorlichting binnen het dominante

genomics discours waarin economische belangen een grote rol spelen. Wat mijns inziens ontbreekt, is de diepgravende kritiek die *wel* deel uitmaakt van het onderzoek dat door het CSG wordt ondersteund. Naast de beoogde uitbreiding van interviews die verschillende invalshoeken laten zien, kan het meer inzetten van kennis die bij dit onderzoek wordt gedaan een bijdrage leveren aan een voorlichting die ook fundamentele kritiek op genomics praktijken laat horen. Daarmee zou deze voorlichting een bijdrage kunnen leveren aan het situeren van kennis door hun doelgroepen mee te laten denken over de keuze voor ontwikkeling van bepaalde kennis, voor bepaalde richtingen en voor bepaalde betekenissen.

Erfocentrum

Het Erfocentrum kent drie belangrijke invloeden op de voorlichting. De eerste is de overheid, die het grootste deel van de financiering op zich neemt. Daarmee heeft de overheid via de beslissing wat er wel en niet wordt gefinancierd een belangrijke invloed op wat er in grote lijnen in het Erfocentrum gebeurt. De tweede zijn de medische (genetisch) specialisten. Hoewel de teksten geschreven worden door de medewerkers van het Erfocentrum zelf, gebeurt dit in nauwe samenwerking met specialisten, in het geval van erfelijkheid.nl vaak medewerkers van klinisch genetische centra. Daarnaast krijgt het Erfocentrum een vaste financiële bijdrage van de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN). Een derde invloed is dat ze voortkomen uit de patiëntenorganisaties, het VSOP. Hoewel het Erfocentrum onafhankelijk is van deze organisatie, is dit nog duidelijk te merken in de doelstellingen en voorlichtingsteksten, die in opzet vooral op patiënten en hun familie zijn gericht.

Op de site erfelijkheid.nl, waar ik me in de analyse op richt, wordt bewust zo veel mogelijk de medisch-wetenschappelijke consensus weergegeven, het gebruikte discours is dus geheel dat van de medische wetenschap. Alles bij elkaar is de invloed van 'de medische wetenschap' en specifiek klinisch genetische centra op de inhoud van erfelijkheid.nl dus groot, groter dan die van het VSOP. Gezien de achtergrond in patiëntenbelangen, die niet altijd stroken met de belangen van specialisten, is dit opvallend te noemen.

Behalve de financiële verbondenheid met de VKGN, is de sterke invloed van medische wetenschappers te verklaren uit het streven om zo objectief mogelijke informatie te verstrekken. Dit resulteert in teksten met een sterk genetische, soms zelf enigszins genetisch deterministische focus, waarbij de interactie tussen genen en omgeving wel genoemd, maar nauwelijks uitgewerkt wordt. Een kritische beschouwing van genomics of

genetica praktijken beperkt zich grotendeels tot prenatale testen en alles wat daarbij komt kijken en is gericht op een individuele keuze.

De doelstelling die het Erfocentrum heeft met de site erfelijkheid.nl, is dus gericht op het verstrekken van informatie als reactie op specifieke behoeften van patiënten, niet op interactie tussen een breed publiek en wetenschappers. Vanuit dit oogpunt is het te beargumenteren dat niets aan de doelstelling toevoegt om vanuit een breder discours de genetische wetenschap en – medische praktijk kritisch te benaderen.

Echter, juist als het gaat over het verstrekken van informatie aan mensen die direct met een aandoening geconfronteerd worden, is er per definitie al interactie. In die zin dat mensen die deze informatie lezen een grote kans hebben om met dokters in aanraking te komen, wellicht ook met specialisten. Hier vindt dus al feedback plaats, een directe situering-in-interactie van de medische kennis. Op zich een reden om de informatie die mensen hierbij meekrijgen te situeren in een bredere context waarin deze kennis is ontstaan en de belangen die daarbij een rol spelen te benoemen. Vanuit het oogpunt van gesitueerde kennis is juist informatie die zoveel mogelijk haar positionering expliciteert objectief (Haraway 1988, p. 593). De doelstelling van 'objectiviteit' hoeft dus niet te worden losgelaten om toch vanuit een breder discours informatie te verstrekken over genetica.

Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij

Het bestuur en tevens redactie van Stichting BWM, bestaat grotendeels uit professoren en daarmee uit mensen die zich in de hoogste regionen van de universitaire hiërarchie bevinden. Alle teksten worden direct door wetenschappers geschreven. De invloed vanuit wetenschappelijke hoek zijn dus duidelijk aanwezig. De overheid financiert de stichting en heeft invloed omdat zij die financiering stop kan zetten. Ook kan de overheid via het NWO invloed uitoefenen op benoeming van nieuwe redactieleden.

De grootste invloed heeft 'de wetenschap'. Dat daarbij bepaalde belangen van wetenschappers zijn gediend bij het uitgeven van de cahiers heeft Joep Geraedts in het interview ook aangegeven. Doelen zijn onder andere een realistischer beeld van biowetenschappen vormen bij een breed publiek, maar ook bij beleidsmakers die de mogelijkheden van het onderzoek kunnen beperken. Een realistischer beeld is voor Stichting BWM vooral een positiever beeld, een beeld met minder angst voor de gevolgen. Zo krijgen wetenschappers meer ruimte om hun onderzoek te doen. Aan de andere kant zal het soms ook betekenen het afzwakken van onrealistisch hoge verwachtingen wat betreft de biowetenschappen.

In de doelstelling een realistischer beeld te vormen zit, naast het wegnemen van onrealistisch angst en verwachtingen, ook een kennisclaim. De claim dat het in de cahiers gepresenteerde verhaal wel het realistische verhaal zit. Dit is precies waar 'de wetenschap' een deel van haar machtspositie aan ontleend, het overbrengen van het eigen narratief als juiste kennis. Des te opvallender is dat juist in deze voorlichting de mate van genetisch determinisme en genetisch essentialisme het meest uiteenloopt.

Waar vanuit zorgvuldigheid van kennisclaims beweringen vooral heel voorzichtig worden gedaan, is tegelijk een aantal voorbeelden van heel direct genetisch determinisme te vinden.

Tegelijk gaat de twijfel aan het nut en de toepasbaarheid van bepaalde genetische technologieën verder dan bij de voorgaande organisaties. Ook hier worden geen kritische vragen gesteld ten opzichte van het onderzoek zelf, maar de kanttekeningen bij uit het onderzoek voortkomend praktijken zijn diepgravender dan bij Erfocentrum en NGI. Tegelijk is er ook een aantal plaatsen waar zelfs dit opvallend afwezig is.

Vanuit het oogpunt van gesitueerde kennis hoort bij een realistisch beeld juist ook een kritische houding ten opzichte van de praktijk van het onderzoek. Wil men daadwerkelijk het wetenschappelijke onderzoek laten zien, dan kan een meer wetenschapstheoretisch invalshoed alleen maar verrijkend zijn. Dat wil niet zeggen dat men negatief hoeft te zijn over de wetenschappelijke praktijk van genetica, maar wel kritisch. Op den duur kan een meer kritische en daarmee meer open invalshoek het wantrouwen in de genetische wetenschap misschien wel verminderen.

Deze stichting zou bij uitstek een rol kunnen spelen bij de situering van kennis. Juist omdat de redactie, en ook vaak de schrijvers, bestaat uit wetenschappers die zich hoog in de universitaire hiërarchie bevinden, is dit bij uitstek een club mensen die *wetenschappelijke* kennis kan situeren. In zekere zin is dat al wat er gebeurt. Door zich te verbinden aan deze stichting erkennen deze wetenschappers het belang van de context waarin ze zich bevinden. In ieder geval erkennen ze het belang van het goed informeren van een breed publiek en de steun van dit publiek om bepaalde projecten te kunnen ontwikkelen. Aan de andere kant is informatie verstrekken nog geen vorm van interactie. Het aanbieden van informatie, zonder dat daar een eigen openheid tegenover staat, in tegenstelling tot alleen het *beseft* dat de omgeving invloed heeft, kan nauwelijks een bijdrage zijn aan een 'science democracy'.

Werkplaats Biopolitiek

Deze organisatie heeft een aparte positie in het geheel. Ten eerste omdat de ontwikkelaars van de kennis die wordt behandeld in de voorlichting niet bij het schrijven

van de voorlichting betrokken zijn. Dat wil niet zeggen dat ze volledig vanuit een lekenpositie spreken, aangezien één van de twee auteurs wel medische biologie heeft gestudeerd. Het veronderstelt wel andere belangen.

Uit het interview blijkt ook dat Werkplaats Biopolitiek als uitgangspunt heeft dat een neutrale positie in auteurschap niet bestaat, wat dus te vergelijken is met de positie van gesitueerde kennis. Wat Werkplaats Biopolitiek ook doet is de verhalen over genetica hervertellen vanuit hun eigen, op links anarchistische ideeën geïnspireerde perspectief, iets waar ook Haraway zich, vanuit feministisch perspectief, mee bezighoudt (Haraway 1997, p. 45).

In andere woorden, Werkplaats Biopolitiek is met haar kritische beschouwingen van de onderliggende logica van de genomics en genetica narratieven bij uitstek een organisatie die zich bezighoudt met het situeren van kennis. Door vanuit hun eigen situering te kijken naar praktijken rond genetica worden deze praktijken buiten hun 'eigen' betekeniskader geplaatst, waardoor juist de onderliggende betekenissen, of onderliggende logica kritisch kan worden beschouwd.

Er zit wel een belangrijk verschil tussen het hervertellen van 'verhalen' vanuit een ander perspectief dat Haraway onder andere in haar boek *Modest_Witness* doet (ibidem) en wat de Werkplaats Biopolitiek in haar teksten doet. Ten eerste is er het verschil van perspectief, hoewel er wel degelijk een overlap is. Ook de auteurs van Werkplaats Biopolitiek noemen zich feministen, ook zij gaan ervan uit dat een neutrale positie niet bestaat. Een belangrijk verschil is echter dat Werkplaats Biopolitiek zich veel meer dan Haraway in een tegen positie opstellen ten opzichte van genomics en genetica. In ieder geval bleek uit het interview desgevraagd dat de auteurs van Werkplaats Biopolitiek dan niet per definitie tegen gentechnologie zijn, maar zich weinig situaties voor kunnen stellen waarin ze er voor zouden zijn. Haraway daarentegen richt zich vooral op het de verhalen rond gentechnologie en verzet zich eerder tegen de betekenissen dan tegen bepaalde praktijken. Dat wil zeggen, als ze zich tegen praktijken richt dan is dit via de betekenissen die deze praktijken impliceren. Maar daarmee wijst ze nog niet de genetica of de ermee verbonden gentechnologie af.

De situering van Werkplaats Biopolitiek is dan ook een zeer specifieke. Namelijk vanuit een verzet tegenover gentechnologie en de individualiserende werking ervan. Met een nadruk op politiseren van alle aspecten en ten minste een wantrouwen tegenover wetenschap en een afkeur voor commerciële en economische motieven. Dit zijn duidelijk aanwezige belangen in het narratief van Werkplaats Biopolitiek. Daarbij maken ze bepaalde retorische keuzes die bij hun belangen passen, zoals het gebruik van het woord eugenetica. Ook is er sprake van een fractie van genetisch determinisme, impliciet aanwezig in de mogelijkheid van verregaande genetische manipulatie, die vanuit een

weerstand hiertegen ter sprake wordt gebracht. Van genetisch essentialisme is echter verder geen sprake.

Zo speelt Werkplaats Biopolitiek een interessante rol in de situering van kennis rond humane genetica. Ze hebben echter twee heel duidelijke beperkingen. De eerste is dat ze niet behoren tot invloedrijke betekenisgevende instanties. De tweede is dat ze vanuit een 'buiten positie' hun mening geven. Ze zijn betrokken vanuit hun interesse voor biotechnologie en de processen die daaromheen een rol spelen en niet vanuit een eigen directe betrokkenheid bij het onderzoek. Ze zijn wel kennis- en betekenisproducenten, maar hebben geen directe invloed op ontwikkeling van primaire genetische kennis. In tegenstelling tot de betrokken instituties als wetenschap, overheid en commercie.

7 Conclusie: Pleidooi voor situerende voorlichting

Op basis van de in dit onderzoek geanalyseerde teksten kan geconcludeerd worden dat voorlichting over genetica in Nederland minder genetisch deterministisch van aard is dan op basis van de theorie, over vooral geneticalisering verwacht kon worden. Hoewel hier en daar ook nog wel een genetisch deterministische passage te vinden is, wordt in een groot aantal gevallen genetisch determinisme juist weerlegd. Een kritische houding ten opzichte van ontwikkelingen in de genetica ontbreekt echter grotendeels. Er wordt wel ingegaan op de vraag hoe tests moeten worden ingezet, maar de vraag of bepaalde ontwikkelingen in de wetenschap of de ontwikkeling van bepaalde technologieën wenselijk is blijft grotendeels buiten beschouwing. De belangen die gemoeid zijn met de keuzes die worden gemaakt bij de ontwikkelingen in de genetica blijven helemaal buiten beschouwing. Er is kortom wel een sterke focus op genetische processen, *zonder* dat deze in een bredere context worden geplaatst. Dit heb ik genetisch essentialisme genoemd. Dit betekent dat de voorlichting binnen het eigen discours van genetica en genomics blijft, dat wil zeggen, het wetenschappelijke discours. Een discours dat voor een deel, zeker waar het genomics betreft, ook een discours is van de 'triple helix'. Hierin spelen naast belangen van de wetenschap ook andere, met name economische belangen een rol.

Dit houdt niet in dat degenen die de voorlichting verzorgen zich met deze belangen bezighouden. Zoals gezegd is een auteur maar voor een klein deel de oorsprong van de eigen tekst. De discourses waarbinnen de auteur zich bevindt, de gesitueerdheid van de auteur heeft grote invloed op de tekst. Voor een groot deel zullen betekenissen uit het eigen discours dus onbewust in de tekst terecht komen.

Hoewel een auteur er geen aanspraak op kan maken de enige oorsprong van zijn of haar tekst te zijn, kan deze wel keuzes maken in de narratieven waaruit zij of hij put. Waarbij de auteur in dit geval kan worden opgevat als het schrijvende individu, maar ook als de organisatie waarvoor deze schrijft. Deze keuzes zullen nooit volledig individueel zijn. Het narratief en de gekozen betekenissen zullen voor een belangrijk deel worden bepaald door de context van de auteur, de organisatie waar deze deel van uitmaakt en de banden die deze organisatie heeft met andere organisaties en instituties. Het is in deze context dat de keuzes voor betekenissen meer of minder bewust worden gemaakt. Zoals gezegd blijft voorlichting sterk binnen de eigen betekenis-kaders van de context waar ze uit voortkomen. Dit is weinig verwonderlijk, het is immers te verwachten dat men binnen de eigen betekenis-kaders blijft bij het weergeven van een eigen 'verhaal'.

Er kan worden gesteld dat de totale onderzochte voorlichting al brede betekenis-kaders

heeft. Waar immers in drie gevallen, watisgenomics.nl, erfelijkheid.nl en de cahiers van BWM vooral het wetenschappelijke betekeniskader domineert, bij de eerste twee aangevuld door kaders van de overheid, wordt dit bij de voorlichting van Werkplaats Biopolitiek aangevuld met een politiekkritisch betekeniskader. Toch pleit ik voor bredere betekeniskaders binnen de voorlichting, een voorlichting die gesitueerd is in een breder genetica discours. Daarvoor zijn twee redenen.

De eerste reden is de dominantie van de betekeniskaders waar de meeste onderzochte voorlichting uit voortkomt: de betekenisgevende instituties die deel uitmaken van wat de 'triple helix' wordt genoemd, namelijk overheid, wetenschap en commercie. Dominante betekeniskaders sluiten de kritische geluiden niet uit, maar de laatste bevinden zich wel in de marge. Het hervertellen van genomics narratieven vanuit andere betekenissen is waardevol, maar de impact ervan is beperkt. Bovendien komen ook deze hervertellingen weer uit specifieke betekeniskaders die hun eigen beperkingen kennen.

Ik pleit dan ook niet voor de integratie van een organisatie als Werkplaats Biopolitiek in het voorlichtingsprogramma van de genomics centra. Ook pleit ik niet voor nauwere samenwerking. Dat zou bovendien een verlies van onafhankelijkheid zijn. Op dit moment staat Werkplaats Biopolitiek in de lijst met internetlinks van watisgenomics.nl, dat is op zich genoeg. Waar ik voor pleit is een verbreding van het verhaal, het putten uit betekeniskaders die niet persé de tegenbeweging vertegenwoordigen, maar wel kritisch zijn ten opzichte van genetica en genetische praktijken.

De tweede reden voor mijn pleidooi is de doelstelling en doelgroep die de voorlichtende instanties zelf aangeven te willen bereiken. Kijken we naar de voorlichting van de genomics centra, dan is het van zowel het NGI als het CSG, het geven van informatie op zo'n manier dat mensen zelf keuzes kunnen maken. We hebben ook gezien dat de bestaande voorlichting zich daar ook op richt: mensen worden zo geïnformeerd, dat ze keuzes kunnen maken over de uit het genomics onderzoek voortkomende praktijken. Met de betekenissen die daarin worden gecreëerd krijgen mensen echter nog weinig instrumenten aangereikt om zich kritisch te bemoeien met keuzes die de wetenschap zelf maakt. Het idee is dat dit voor een deel zal gebeuren door interviews met mensen die allerlei verschillende standpunten innemen. Die zijn niet bij dit onderzoek betrokken, omdat ze ten tijde van dit onderzoek nog niet op de site stonden. Ik zou echter ook pleiten voor een actiever gebruik van onderzoekers die deelnemen aan een aantal van de CSG programma's. Zo biedt het programma 'Towards a 'lingua democratica' for the public debate on genomics' een aantal alternatieve narratieven die ik nog niet heb mogen aantreffen in de teksten van watisgenomics.nl.

Ook bij de Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij is het een belangrijke doelstelling om mensen de gelegenheid te geven tot meningsvorming. Eigenlijk is hier dan ook dezelfde redenering van toepassing, hoewel die een iets andere vorm heeft. De variatie tussen de verschillende auteurs is groter. Maar ook hier heb ik geen fundamentele kritiek op het onderzoek mogen tegenkomen, tenzij in een aantal impliciete verwijzingen. Ook hier biedt het bestand aan auteurs waaruit geput zou kunnen worden, in principe de hele universitaire wereld, genoeg ruimte voor een kritischer beschouwing van de wetenschappelijke- commerciële en overheidspraktijk. Iets dat ook prima zou passen in de doelstelling om ook altijd een hoofdstuk aan maatschappelijk relevante thema's te wijden.

Ook aan de doelstelling om wetenschap in een positiever licht te zetten, meer vertrouwen te laten winnen wordt naar mijn idee op de lange termijn juist voldaan als onderlinge meningsverschillen worden weergegeven en wetenschap als absoluut en neutraal kennisinstituut wordt gerelativeerd.

Het Erfocentrum en erfelijkheid.nl zijn een ander verhaal. De keuzes die mensen op basis van de informatie kunnen maken zijn directer. Dit ontslaat de makers van erfelijkheid.nl juist niet van een verregaandere situering, om zo de vragen waar mensen mee worstelen in een bredere context te zetten. Vragen als die naar de betekenissen van 'foute' genen, de (on)wenselijkheid van een kind met downsyndroom en het *omgaan* met kennis die je wellicht liever niet had willen hebben, kunnen veel toevoegen aan kennis van waaruit mensen met een situatie om kunnen gaan en wellicht met hun arts kunnen communiceren.

Aan de rol van Werkplaats Biopolitiek heb ik in dit kader niet heel veel toe te voegen, omdat zij al *hervertellers* zijn van het genomics narratief vanuit hun eigen perspectief, een kritisch perspectief van buiten de dominante betekeniskaders. Daarmee dragen ze al bij aan het situeren van kennis in bredere betekeniskaders.

In het algemeen en vooral met betrekking tot de voorlichting van de genomics centra en de stichting BWM is ook de situering van kennis van belang voor de ontwikkeling van de kennis zelf. Vanuit een meer kritische informatievoorziening kunnen mensen zich ook beter bemoeien met kennisontwikkelingen en de daarbij ontstane betekenissen. Een stap in de richting van een 'science democracy'.

De analyse in deze scriptie is niet zo generaliseerbaar naar andere organisaties als waar ik op in had gezet. De uitkomsten hebben voor een belangrijk deel betrekking op de specifieke organisaties. Een vervolg zou dan ook kunnen zijn om op basis van het hier

opgebouwde theoretisch kader een vergelijkbare analyse te maken van de voorlichting van andere organisaties in Nederland die ik hier niet heb onderzocht.

Als ik zelf mocht kiezen wat mijn volgende stap zou zijn vanuit dit onderzoek, dan zou ik de belangen die spelen in het genomics onderzoek in Nederland verder willen onderzoeken. De toenemende verwevenheid van een aantal belangen die niet geëxpliciteerd worden vind ik verontrustend. Er moet ook blijvend kritisch gekeken worden naar kranten en andere media: in hoeverre zijn zij verhelderend over de verschillende belangen die spelen in het genetica discours en in hoeverre zijn zij zich bewust van de invloed die de media zelf heeft op het genetica discours?

Literatuur

- Arbeidsrechter.nl (2007), 'Melkert-, Instroom- of Doorstroombanen' afkomstig van:
www.arbeidsrechter.nl/h/h1101.htm, op 12-04-07
- Awise, John C. (2001), 'Evolving genomic metaphors: A new look at the language of DNA', in: *Science*, nr. 294, p. 86-87
- Best, S en D. Kellner (1991), *Postmodern theory: critical interrogations*, New York: Guilford Press
- Boekholt, Patries, Ingeborg Meijer en Wieneke Vullings (2007), *Evaluation of the valorisation activities of the Netherlands Genomics Initiative (NGI): Annexe Report*, Amsterdam: Technopolis, op:
www.genomics.nl/Valorisation/Review.aspx, op: 22-06-2007
- Bolt, L.L.E. en J.J.M. van Delden (2004), 'Belangen en verantwoordelijkheden', in: Gereadts, J.P.M., in P.A. Bolhuis en R. Smits (red.), *Pillen op maat: De opkomst van de farmacogenetica*, Den Haag: Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij, p. 31-35
- Breekveldt, Jeroen (2001-2007), Voorlichtingsteksten*, afkomstig van www.biopolitiek.nl, op: 23-05-07, Wageningen: Werkplaats Biopolitiek
- Centre for Society and Genomics (Z.J.), Voorlichtingsteksten*, afkomstig van: www.watisgenomics.nl, op 30 t/m 31-05-07
- Condit, Celeste M. (1999), 'How the public understands genetics: non-deterministic and non-discriminatory interpretations of the "blueprint" metaphor', in: *Public Understanding of Science*, nr. p. 196-180, Thousand Oaks, London, New Deli: SAGE Publications
- Condit, Celeste M. (2001), 'Studying genetic popularization', in: *Public Understanding of Science*, nr. 10, p. 139-143, Thousand Oaks, London, New Deli: SAGE Publications
- Derkx, Peter (2006), 'Ouder worden: te aanvaarden natuurlijk proces of te bestrijden ziekte?', in: *Tijdschrift voor Humanistiek*, nr. 28, december 2006, p. 82-90
- Dijck, José van (1998), *Imagination: popular images of genetics*, Houndsmill [etc.]: Macmillan
- Enzing, Christien en Sander van der Molen (2005), *The benchmarking of national genomics programmes in Europe and Canada*, Delft: TNO Quality of life
- Erfocentrum (Z.J.a), 'Overerving en dragerschap', afkomstig van: www.erfelijkheid.nl/overerving.php, op 15-06-07
- Erfocentrum (Z.J.b), Voorlichtingsteksten*, afkomstig van: www.erfocentrum.nl, op 20 t/m 26-03-07
- Forum Biotechnologie en Genetica (Z.J.), www.forumbg.nl, op 25-05-07
- Foucault, Michel (1977), *Discipline and punish: The birth of prison*, New York: Pantheon books
- Foucault, Michel (1984a), 'What is an author?', in: Rabinow, P (ed.) *The Foucault reader: an introduction to Foucault's thought*, London [etc.]: Penguin Books, p. 101-120
- Foucault, Michel (1984b), 'Right of death and power over life', in: Rabinow, P (ed.) *The Foucault reader: an introduction to Foucault's thought*, London [etc.]: Penguin Books, p. 258-272
- Franklin, M. I. (2004), *Postcolonial politics, the Internet and everyday life: Pacific travels online*, Londen, New York: Routledge

* Verwijzingen naar specifieke teksten zijn te vinden in bijlage 2

- Geraedts, J.P.M., P.A. Bolhuis en R. Smits (red.) (2004), *Pillen op maat: De opkomst van de farmacogenetica*, Den Haag: Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij
- Geraedts, Joep (2005), 'De lange weg en de obstakels: Zwangerschap en aangeboren afwijkingen', in: M.G. van Pampus, J.A.M. van der Post en R. Smits (red.) *Hoe bevalt de zwangerschap*, Den Haag: Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij, p. 17-26
- Hoogendijk, Witte en Rianne Lindhout (2005), 'Het evolutionaire nut van depressie: Chemie en genetica in de strijd tegen geestelijk ongemak', in: van Everdingen, J.J.E. et al (red.) *Depressie*, Den Haag: Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij, p. 33-39
- Haraway, Donna (1988), 'Situated knowledges: The science question in feminism and privilege of partial perspective.' in: *Feminist studies*, 14:3 p. 575-599
- Haraway, Donna (1997), *Modest_Witness@Second_Millennium.FemaleMan@_Meets_OncoMouse™*; Londen, New York: Routledge
- Hedgecoe, Adam M. (1998), 'Geneticization, medicalisation and polemics', in: *Medicine, health care and philosophy*, nr. 1 p. 235-243, Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications
- Hedgecoe, Adam M. (2001), 'Schizophrenia and the narrative of enlightened geneticization', in: *Social studies of science*, nr. 31/6 p. 875-911, Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications
- Hedgecoe, Adam M. (2001), 'The popularization of genetics in geneticization', in: *Public Understanding of Science*, nr. 9, p. 183-189, Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications
- Hilhorst-Hofstee, Yvonne en Johan Frijns (2005), 'Erfelijke Slechthorendheid', in: de Laat, J.A.P.M et al (red.), *Oren en Horen*, Den Haag: Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij, p. 41-47
- Hubbard, Ruth and Elijah Wald (1993), *Exploding the gene myth: How genetic information is produced and manipulated by screentests, physicians, employers, insurance companies, educators and law enforcers*; Boston: Beacon Press
- Kunneman, Harry (2004), 'Redactioneel: Genomics en democratie', in: *Tijdschrift voor Humanistiek*, nr.18, 5e jaargang, juli 2004; Amsterdam: SWP, p. 2-10
- Lewontin, R.C. (1974), 'The analysis of variance and the analysis of causes', in: *American journal of human genetics* 26, p. 400 - 411
- Lippman, A. (1991), 'Prenatal genetic testing and testing and screening: constructing needs and Reinforcing Inequities', *American Journal of Law and Medicine* nr. 1, p. 15-50
- Lippman, A. (1992), 'Led (astray) by genetic maps: The cartography of the human genome and health care, in: *Social Science and Medicine* nr. 35, p. 1469-1476
- Netherlands Genomics Initiative (Z.J.a), 'The Societal component of Genomics Research (MCG), Overview – Second Call Programmes & Mini-programmes', afkomstig van: www.genomics.nl/resources/Documents/Programmas/MCG_2ndcallpr.pdf, op 22-04-07
- Netherlands Genomics Initiative (Z.J.b), 'NGI recent activities', afkomstig van: www.genomics.nl/Home/GenomicsNL/Recent%20activities.aspx, op 16-04-07
- Netherlands Genomics Initiative (Z.J.c), 'Volarisation', afkomstig van: www.genomics.nl/Valorisation.aspx, op 16-04-2007
- Netherlands Genomics Initiative (Z.J.d), 'NGI genomics centres', afkomstig van: www.genomics.nl/Home/GenomicsNL/GenomicsCentres.aspx, op 17-04-07
- Netherlands Genomics Initiative (Z.J.e), 'NGI genomics programmes', afkomstig van: www.genomics.nl/Home/GenomicsNL/Genomics%20Programmes.aspx, op 16-04-07

- NIABA (Z.J.a), *Biotechnologie: Breed ingezet*, Leidschendam: NIABA, gevonden op:
www.niaba.nl/html/index.php?id=13&PHPSESSID=c335e9f1a3531e7aaa75ac1dee042b9c: 17-04-2007
- NIABA (Z.J.b), *Aangesloten leden*, Leidschendam: NIABA, gevonden op:
<http://www.niaba.nl/html/index.php?id=22&PHPSESSID=7648289bc971899c819af0649755d7d5>,
 op: 17-04-2007
- NWO (Z.J.a), 'Onderzoek', afkomstig van: www.nwo.nl/nwohome.nsf/pages/NWOP_5SMFCJ, op 16-04-07
- NWO (Z.J.b), 'Prins Friso vice-voorzitter Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij', afkomstig van: www.nwo.nl/nwohome.nsf/pages/NWOA_6WHDQM?Opendocument, op 17-04-07
- Pronk, J.C. en E.J. Pronk 'De jacht op de verschillen in onze genen', in: Gereadts, J.P.M., P.A. Bolhuis en R. Smits (red.), *Pillen op maat: De opkomst van de farmacogenetica*, Den Haag: Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij, p. 9-14
- Rabinow, P (ed.) (1984), *The Foucault reader: an introduction to Foucault's thought*, London [etc.]: Penguin Books
- Ruigt, G.S.F., J.A. Gossen en P.M.A. Groenen (2004), 'Polymorfismen en de farmaceutische industrie', in: Gereadts, J.P.M., P.A. Bolhuis en R. Smits (red.), *Pillen op maat: De opkomst van de farmacogenetica*, Den Haag: Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij, p. 23-29
- RIVM (Z.J.a), 'Zwangerschapsscreening', afkomstig van: www.rivm.nl/zwangerschapsscreening, op 17-04-07
- RIVM (Z.J.b), 'Hielprik', afkomstig van: www.rivm.nl/hielprik, op 17-04-07
- Smit, H. (2003), 'Het genetische gevecht tussen de seksen', in: van Bekkum, D.W. et al (red.), *Darwin en gedrag: De wortels van onze geest*, Den Haag: Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij, p. 39-46
- Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij (Z.J.), 'Over BWM: Historie', afkomstig van: www.biomaatschappij.nl/index.cfm?act=esite.tonen&pagina=18, op 17-04-07
- Stichting NCWT (Z.J.a), 'Stichting NCWT', afkomstig van: <http://www.enemo.nl/?id=5&s=426&d=428>, op 17-04-07
- Stichting NCWT (Z.J.b), 'Over Kennislink', afkomstig van:
<http://www.kennislink.nl/web/show?id=75142>, op 17-04-07
- Stichting NCWT (Z.J.c), 'Kennispartners Kennislink', afkomstig van:
<http://www.kennislink.nl/web/show?id=10853>, op 17-04-07
- Weele, Cor van der (2004), 'Het passieve genoom: veranderende beelden rond DNA', in: *Tijdschrift voor Humanistiek*, nr.18, 5e jaargang, Amsterdam: SWP, p. 36-49
- Wietmarschen, Herman van (2001-2007), Voorlichtingsteksten*, afkomstig van www.biopolitiek.nl, op 23-05-07, Wageningen: Werkplaats Biopolitiek
- Willems, D.L. en H.J. Guchelaar (2004), 'Revolutie in de spreekkamer', in: Gereadts, J.P.M., P.A. Bolhuis en R. Smits (red.), *Pillen op maat: De opkomst van de farmacogenetica*, Den Haag: Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij, p. 15-21

* Verwijzingen naar specifieke teksten zijn te vinden in bijlage 2

Wolff F.A. de en J.M.A Sitsen (2004), 'Erfelijke variatie: De ene mens is de andere niet', in: Gereadts, J.P.M., P.A. Bolhuis en R. Smits (red.), *Pillen op maat: De opkomst van de farmacogenetica*, Den Haag: Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij, p. 4-7

Bijlage 1: Genomics & Voorlichting in Nederland

1. Genomics Centra gelieerd aan het NGI

Centra

Cancer Genomics Centre (CGC): Onderzoek naar de rol van kanker in genen en ontwikkeling van behandelmethoden en diagnostiek op basis hiervan.

www.cancergenomics.nl

Samenwerking tussen: Nederlands Kanker Instituut, Erasmus Medisch Centrum, Hubrecht Laboratorium en UMC Utrecht

Centre for Medical Systems Biology: Multidisciplinair biomedisch en genetisch onderzoek gericht op 'common diseases'. Vooral gericht op het zoeken naar verbanden tussen de verschillende ziektes. Maar ook op het ontwikkelen van behandeling, diagnose en voorspelling.

www.cmsb.nl

Samenwerking tussen: UMC Leiden, Universiteit Leiden, UMC VU, Vrije Universiteit, Erasmus UMC, TNO

Centre for Biosystems Genomics: Multifactoriële kenmerken van planten

www.cbgs.nl

Samenwerking tussen: Radboud Universiteit Nijmegen, Universiteit van Amsterdam, Universiteit Utrecht, Universiteit Wageningen, Agrico Research B.V., Dutch Potato Processors Association, Avis Seeds B.V., AVEBE Group, C. Meijers B.V., De Ruiter Seeds, ENZA Zaden, Main Board of Arable Products, HZPC Holland B.V., Keygene N.V., Nickerson-Zwaan B.V., Rijk Zwaan Nederland B.V., SVS Holland B.V., Syngenta Seeds B.V., Van Rijn B.V.

Kluyver Centre for Genomics of Industrial Fermentation: Industriële fermentatie

www.kluyvercentre.nl

Samenwerking tussen: Universiteit Leiden, Universiteit Utrecht, Universiteit Wageningen, Universiteit Delft, Universiteit Nijmegen

TNO, Wageningen Centre for Food Sciences*, Agrotechnology and Food Sciences Group, NIZO food reaserach B.V.

Industrieel platform: Applikon, Bird Engeneering B.V., Campina, Royal Nedalco, DSM, Heineken, Friesland Foods, PURAC biochem, AKZO Nobel Diosynth

Centre for Society and Genomics (CSG): Onderzoek naar relatie tussen verschillende aspecten van genetica en maatschappij, gecombineerd met 'sociale interactie, dialoog en communicatie'.

www.society-genomics.nl

Universiteit Nijmegen

(Netherlands Genomics Initiative Z.J.d)

Innovatieve clusters

VIRGO Consortium: Onderzoek naar virusinfecties aan de luchtwegen door middel van onderzoek naar 'virus-host interactie' op genetisch niveau. Met als doel het vinden van nieuwe en betere vaccinaties en andere vormen van interventie tegen virusziekten.

www.virgo.nl

Partners: Erasmus MC, Universiteit Utrecht, UMC Nijmegen, UMC Groningen, ViroNovative, Intervet International BV, Solvay Pharmaceuticals BV

Nutrigenomics Consortium: Nutrigenomics is onderzoek naar effect van voedingsstoffen op moleculair en genetisch niveau. Het consortium richt zich op onderzoek naar een vroeg stadium van metabolische stress.

www.nutrigenomics.nl

Partners: Centre for Medical Systems Biology, Wageningen Centre for Food Sciences*

Ecogenomics Consortium: Duurzaamheid en milieu

www.ecogenomics.nl

Samenwerking tussen: Universiteit Wageningen, Vrije Universiteit Amsterdam, NIOO, RIVM, Alterra B.V., Plant Research International B.V., Bioclear B.V., BioDetection Systems B.V., Microscreen B.V., Royal Haskoning B.V.

(Netherlands Genomics Initiative Z.J.d)

Technologie platvormen

Netherlands Bioinformatics Centre: Bio-informatica: dataverwerking van onderzoek in de 'life sciences', waaronder genomics onderzoek. Het NBIC wil voor deze tak van wetenschap een gemeenschap of netwerk opbouwen door onderzoek, ondersteuning en educatie.

www.nbic.nl

Core Partners: Universiteit Nijmegen, Universiteit Amsterdam SARA reken- en netwerkdiensten

Andere Partners: Academic Medical Centre (AMC), Erasmus Medical Centre, Hubrecht Laboratorium, Delft University of Technology, Leiden University Medical Centre, Netherlands Cancer Institute, University Medical Centre St. Radboud, Technische Universiteit Eindhoven, Plant research International (Universiteit Wageningen), Research

Instituut voor Methametrics and Computer Science, Wageningen University and research centre, Institute for Atomic and Molecular Physics, TNO, Organon, Nizo Food Research, VU University, Leiden University, Maastricht University, University of Twente, Utrecht University, University of Groningen, VU University Medical Centre, University Medical Centre Utrecht, Wageningen Centre for Food Sciences*

Netherlands Proteomics Centre: Proteomics, 'the next step after the genome', is het karakteriseren en analyseren van alle op een genoom gebaseerde eiwitten. Het centrum wil dit onderzoeksveld stevig op de kaart zetten in Nederland door middel van ondersteuning van onderzoek en educatie.

www.netherlandsproteomicscentre.nl

Partners: Universiteit Utrecht, UMC Utrecht, NIOB – Hubrecht Laboratorium, AMOLF-FOM, Universiteit Groningen, UMC Groningen, Universiteit Wageningen, Erasmus MC, Universiteit Leiden, UMC Leiden, Universiteit Nijmegen, LC Packings, Thermo Electron, Pamgene International BV, Bruker Daltonics BV, Pfizer

(Netherlands Genomics Initiative Z.J.d)

Nieuwe Centra met start financiering

Netherlands Toxicogenomics Centre: Toxicogenomics is een nieuwe discipline die toxicologie (inschatting van het risico dat chemische stoffen voor de mens hebben) en genomics combineert om op het gebied van toxicologie een aantal moeilijkheden op te lossen en in de hoop minder dierproeven te hoeven toepassen. Doel van het centrum is om nauwkeurige screening instrumenten te ontwikkelen op basis van 'proteïne en metabolisme vingerafdrukken' om het risico van chemicaliën te kunnen voorspellen.

www.toxicogenomics-centre.nl

Partners: Universiteit Maastricht, Universiteit Leiden, UMC Leiden, Erasmus MC, RIVM, Organon, Biodetection systems, Pamgene, Friesland Foods, Main Board of Arable Products, Notox, Colexis, Unilever, Vitromics, DSM, Glaxo Smith, Numico

Netherlands Metabolomics Centre: Technologieën m.b.t. metabolisme

www.metabolomicscentre.nl

Samenwerkingsverband tussen: Universiteit Leiden, Universiteit Utrecht, Universiteit Wageningen, Universiteit Amsterdam, UMC Leiden, UMC Utrecht, TNO, DSM, Organon, Solvay Pharmaceuticals, Netherlands Consortium for Healthy Ageing (NCHA)

Partners niet bekend.

(Netherlands Genomics Initiative Z.J.b)

Onderzoeksprogramma's

- Het 'Horizon Programme' voor innovatief onderzoek en jong talent.
- Het 'Fellowship Programme' om wetenschappers de gelegenheid te geven een tijdje in het buitenland onderzoek te doen.

- 'The Societal Component of Genomics Research' (MCG) voor onderzoek naar maatschappelijke aspecten van genomics vanuit ethisch, juridisch, psychologisch en sociaal oogpunt.
- Het 'IOP Programme' voor onderzoek aan universiteiten en onderzoeksinstituten in het kader van industriële toepassingen. Connecties met de industrie zijn hier een voorwaarde.
- 'NWO BioMoluculair Informatics' voor dataprocesing in het kader van verschillende biologische medische velden.
- 'NWO Genomics' voor fundamenteel genomics onderzoek.

(Netherlands Genomics Initiative Z.J.e)

**Wageningen Centre for Food Sciences*

www.wcfs.nl

AVEBE Groep, Cosun, CSM-NV, DSM, Netherlands Dairy Association, Unilever, Wageningen University and Research Centre, University of Maastricht, TNO Quality of Live, Nizo Food Research

2. Voorlichtingsactiviteiten NGI / Genomics Centra

- *Watisgenomics.nl*, informatieve website voor een breed publiek. Initiatief: NGI, Beheerder: CSG, www.watisgenomics.nl
- *GenomiX magazine*, tijdschrift over genomics gericht op jongeren, verspreid met een aantal tijdschriften gericht op jongeren. Opdracht: NGI, uitvoering: SMM, www.genomix.nl
- *Traveling DNA labs*, mobiele educatie eenheden voor HAVO en VWO, www.dnalabs.nl
- *Imagine...*, Scholieren project met de vraag hoe genomics concreet een bijdrage kan leveren aan de problematiek van ontwikkelingslanden. Initiatief en uitvoering: Stichting Imagine Life Sciences (partner van Stichting Een Wereld Idee). NGI is een van de vele sponsors. www.foundation-imagine.org
- *The Arts and Genomics Centre*, onderzoekt interactie tussen kunst en wetenschap op het gebied van genomics. Website is onderdeel van Faculty of Science van de UvA website. Niet duidelijk of er andere verbanden bestaan. Verband met NGI niet duidelijk. Weel nauwe samenwerking met CSG. www.artsgenomics.org

3. Erfocentrum websites²⁶

- www.erfelijkheid.nl, een site met informatie over erfelijkheid in het algemeen en erfelijke aandoeningen in het bijzonder.
- www.biomedisch.nl, een algemeen informatieve website over biomedisch onderzoek.
- www.zwangerwijzer.nl, een website met een vragenlijst waarmee mensen met een kinderwens vóór de zwangerschap zelf een risico-inventarisatie kunnen maken en zich kunnen voorbereiden op een zo gezond mogelijke zwangerschap. Deze site wordt ook veel gebruikt tijdens kinderwensspreekuren van verloskundigen en ziekenhuizen.
- www.zwangerstraks.nl, een website met algemene informatie voor vrouwen met een kinderwens die nog niet zwanger zijn.
- www.zwangernu.nl, een website voor vrouwen die wel al zwanger zijn.
- www.slikeerstfoliumzuur.nl, een site over het slikken van foliumzuur voor en tijdens de zwangerschap.
- www.bogi.nl, een site over erfelijkheid voor basisschool kinderen. Bij de site is een lespakket beschikbaar.
- www.kalitim.nl, een site in het Turks over erfelijkheid en foliumzuur, met een selectie van de teksten van de andere sites. Dezelfde site bestaat synchroon in het Nederlands. Er wordt gewerkt aan meer van deze sites in andere talen.

4. Maatschappelijke Organisaties

Hubrecht Laboratorium – (NIOB) www.niob.knaw.nl

Onderdeel van Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen (KNAW)

Onderzoek ontwikkelingsbiologie bij dieren (maar ook in functie mensen).

Institute for Atomic and Molecular Physics (AMOLF) www.amolf.nl

Onderdeel van: Dutch Foundation for Fundamental Research on Matter (FOM)

Belangrijk onderdeel is 'Life Science Inspired Physics': natuurkundige methoden onderzoek te doen in de 'Life Sciences'.

Nederlands Kanker Instituut www.nki.nl

Wetenschappelijk onderzoeksinstituut en gespecialiseerde kliniek

Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu (RIVM) www.rivm.nl

Onderzoeksinstituut volksgezondheid en milieu

TNO Kwaliteit van Leven www.tno.nl/kwaliteit_van_leven/

Gezondheid en voedselveiligheid. Houd zich ook bezig met gentechnologie.

²⁶ Bron: Interview met Marloes van Engelen en Irene Kuhlman

Commissie Genetische Modificatie www.cogem.net

Commissie die de overheid adviseert over genetische modificatie. Indruk dat dit alleen over landbouw gaat, maar dat is niet geheel duidelijk.

5. Biotech bedrijven, lid van het Niaba

Lidmaatschap van Niaba staat open voor alle Nederlandse bedrijven en organisaties die zich bezighouden met het onderzoeken en/of gebruiken van biotechnologie. Dit kunnen zowel industriële bedrijven, branche-organisaties van industriële ondernemingen als onderzoeksorganisaties en faciliterende ondernemingen zijn. (NIABA Z.J.b)

AM-Pharma B.V. www.am-pharma.com/
Farmaceutisch, managing, biotech
medicijnen(?)
Lokatie: NL

Amgen B.V. www.amgen.com/
Farmaceutisch, biotech medicijnen(?)
Lokatie: North Amerika, Europe: UK + D +
NL + ES

AVEBE Group
www.avebe.name/group/index_uk.htm
Zetmeel voor allerlei toepassingen
Lokatie: UK + NL

BAC B.V. www.bac.nl/
Biotech basisproducten: toeleverancier
biotechbedrijven; Unilever subsidiary
Lokatie: NL

Base Clear www.baseclear.nl/
Service laboratorium voor biotech bedrijven,
specialisatie: DNA sequencing and molecular
biology techniques.
Lokatie: NL

Bayer BioScience N.V.
[www.bayercropscience.com /](http://www.bayercropscience.com/)
www.bayercropscience.nl
Gewassen technologie
Lokatie: Internationaal, o.a. NL

BIO (Biotechnology Industry Organization)
www.bio.org/
Service organisatie: informatie, advocatuur
en business
Lokatie: US/ Internationaal

Bioclear MilieuBiotechnologie BV
www.bioclear.nl/
Research milieu en duurzame biotechnologie
Lokatie: NL

BioConnection www.bioconnection.nl/
Service: shared production facilities and
trained operators, gericht op jonge biotech
bedrijven, mede opgericht door de overheid.
Lokatie: NL

BioRad Laboratories BV www.bio-rad.com
Biomedische apertuur, ook DNA diganostiek
Lokatie: Internationaal US, ook NL

BioTop Medical www.biotopmedical.nl/
Management en eigen biotechnologie
detachering
Lokatie: NL

BPRC www.bprc.nl/
Farmaceutisch onderzoek met dierproeven
Lokatie: NL

CatchMabs BV (voor nu onbereikbaar)

Crucell www.crucell.com/
Farmaceutisch: vaccins en antibodies
Lokatie: NL / internationaal

CRV Holding BV / Holland Genetics www.hg.nl
Koeien fokkerij
Lokatie: NL

De Baak www.debaak.nl/
Management Centrum VNO-NCW
Lokatie: NL

DNage www.dnage.nl
Farmaceutisch, richt zich op ouderdom
gerelateerde ziekten
Komt voort uit Erasmusu Medisch Centrum
Rotterdam, deel van Pharming Group NV
Lokatie: NL

DPS Engineering (Netherlands) BV
www.dps.ie
Farmaceutisch Management
Lokatie: NL

DSM www.dsm.com
Zeer breed, van medicijnen via voedsel tot
verpakking
Lokatie: NL

Ekelmans & Meijer Advocaten
www.ekelmansenmeijer.nl
Advocaten, niet specifiek gericht op
farmaceutische industrie
Lokatie: NL

FlexGen www.flexgen.nl
Producent apparatuur: microarrays
Lokatie: NL

Foldyne www.foldyne.com
Bouwen en structuren eiwit modellen
Lokatie: NL

Foley & Lardner www.foley.com
Advocatenkantoor voor bedrijfsleven, heeft
apart team voor 'live sciences'
Lokatie: internationaal, vooral US

Genencor International, A Danisco Company
www.genencor.com
Productie en levering biologische
basisproducten
Lokatie: US

Genetwister Technologies BV
www.genetwister.nl
Identificatie en isolatie van (planten) genen
Lokatie: NL

Gilde Investment Management www.gilde.nl
Gespecialiseerd in 'buy-out investments' met
biotech tak (medisch)
Lokatie: NL/F/CH

Health Valley www.health-valley.nl
Organisatie die Wetenschap en
ondernemerschap op gebied biotechnologie
wil koppelen
Lokatie: NL

Heartstream Group B.V.
www.heartstream.net
Advies en investering, met 'healthcare'
afdeling
Lokatie: NL

Holland Biotechnology
www.hollandbiotechnology.nl
Lijkt uitsluitend een website om mensen
samen te brengen. Lijkt iets te maken te
hebben met de combinatie wetenschap -
technologie - commercie.
Lokatie: NL

IQ Corporation BV www.iqproducts.nl
Biotech onderzoek en diagnostiek, therapie
lijn wordt opgezet (blijkbaar niet DNA).
Lokatie: NL

IsoLife www.isolife.nl
Stabiele isotoop gelabelde plantaardige
producten, gericht op Live Sciences.
Lokatie: NL

Kempen & Co www.kempen.nl
Merchant Bank, gericht op investeringen in
onderzoek
Lokatie: NL

KeyGene NV www.keygene.com
Genetische analyse van planten, dieren en
micro-organismen
Lokatie: NL

Koninklijke Numico NV www.numico.com
Voedingsbedrijf, ook medische voeding
Lokatie: NL

Kreatech Biotechnology BV
www.kreatech.com
tools for labeling and detection of DNA, RNA
and proteins.
Lokatie: NL

Leiden - Life meets science
www.lifemeetsscience.nl
Promotie organisatie rond het Bio Science
Park in Leiden
Lokatie: NL

Monsanto Europe N.V. www.monsanto.com
Agrarisch biotech
Lokatie: Internationaal: VS, NL (EU)

Mycobics BV www.mycobics.nl
Biotech micro-organismen farmaceutisch
(niet DNA)
Lokatie: NL

N.V. BOM (Brabantse Ontwikkelings
Maatschappij) www.bom.nl
Gericht op ondernemers klimaat brabant
Lokatie: NL

N.V. NOM www.nom.nl
Investerings- en ontwikkeling maatschappij
voor Noord Nederland
Lokatie: NL

Nefyto www.nefyto.nl
Branchevereniging agrochemische industrie
(bestrijdingsmiddelen)
Lokatie: NL

NOTOX BV www.notox.nl
Onderzoek naar veiligheid nieuwe medicijnen,
ook genetisch
Lokatie: NL, CH, JP, US

OctoPlus www.octoplus.nl
Drug delivering and development
Lokatie: NL, US

Organon (Akzo Nobel Pharma BV)
www.organon.nl
medicijnen op het gebied van
onvruchtbaarheid, gynaecologie, anesthesie
en neurowetenschappen
Lokatie: Internationaal: NL

PA International www.pa-international.org
Advies organisatie, trans-boundry en trans-
culture problemen.
Lokatie: Internationaal: B, NL

Paques Biosystems BV www.paques.nl
Anaerobic water treatment
Lokatie: NL, CN

Pepscan Systems BV www.pepscan.nl
Identification and reconstruction protein
interaction sites (epitopes).
Lokatie: NL

Pharma Key B.V. www.pharmakey.nl
gradual modification of cytokines
Lokatie: NL

Pharming Group NV www.pharming.com
Proteinen productie door genetisch
manipuleren van dieren
Lokatie: NL

Plant Research International BV
www.pri.wur.nl
Gentech voor agriculture
Lokatie: NL

Plantum NL www.plantum.nl
Branchorganisatie biotech planten
Lokatie: NL

PricewaterhouseCoopers www.pwc.com
Accountants
Lokatie: internationaal

Primagen Holding B.V. www.primagen.com
Diagnostische, (o.a. DNA) producten
Lokatie: NL, US

ProteoNic B.V. www.proteonic.nl
Basistechnologie proteïne productie
Lokatie: NL

Proxy Laboratories B.V. www.proxylab.nl
Kwaliteitscontrole medicijnen
Lokatie: NL

Schuttelaar & Partners www.schuttelaar.nl
Communicatie advies, o.a. op gebied
Biotechnologie
Lokatie: NL

SemLab BV www.semlab.nl
IT oplossingen voor o.a. pharma en
gezondheid bedrijven
Lokatie: NL

ServiceXS www.servicexs.com
Biotech outsourcing, o.a. DNA sequencing/
DNA microarray services
Lokatie: NL

Solvay Pharmaceuticals BV www.solvay.com
Lokatie: Internationaal, B, ook NL

Stichting Sanquin Bloedvoorziening
www.sanquin.nl
o.a. DNA diagnostiek
Lokatie: NL

Syngenta Seeds B.V. www.syngenta.nl
/www.syngenta.com
Gewasbescherming en zaden
Lokatie: Internationaal, ook NL

Syntarga www.syntarga.com
releasable linker technologies and potent
linker-drug combinations for conjugation to
tumor-specific targeting units.
Lokatie: NL (spin-off Nijmegen University)

TNO Kwaliteit van Leven
www.tno.nl/kwaliteit_van_leven
Gezondheid en voedselveiligheid. Houdt zich
ook bezig met gentechnologie.
Lokatie: NL

to-BBB www.tobbb.com
Brain targeting technology for drugs
Lokatie: NL

Unilever NV www.unilever.com
Voeding, gezondheid, uiterlijk, huishoudelijk
Lokatie: Internationaal, NL

VNCI www.vnci.nl
Vereniging van de Nederlandse Chemische
Industrie
Lokatie: NL

Wageningen Business Generator B.V.
www.wbg.wur.nl
Voor stimuleren ondernemerschap op
Wageningen Universiteit
Lokatie: NL

Your Pharma Gateway Europe
www.pharmagatewayeurope.com
Samenwerkingsverband voor Logistiek:
vervoer en opslag
Lokatie: Europe, NL

Bijlage 2: Geselecteerde Voorlichtingsteksten

NGI en genomics centra

De eerste titel is steeds de link zoals die onder de thema's staat in de index van de site. De tweede, schuingedrukte titel, is de titel zoals die boven aan de tekst zelf staat. Teksten met een * ervoor zijn interviews. Moment van toegang tot de website voor alle teksten: 30-31 mei 2007. Teksten zijn niet gedateerd of van een auteursnaam voorzien (op één na), zodat alle teksten op naam van het CSG staan.

Volksziekten

1. 'Hoe vaker een ziekte voorkomt, hoe complexer hij is, zo lijkt het'; *Volksziekten: vaak heel complex*, www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i001245.html
2. 'Over de speurtocht naar depressiegenen temidden van de honderdduizenden stukjes DNA'; *Depressiegenen lastig te vinden*, www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i001234.html
3. 'Veel eten maakt dik, maar onze genen kunnen ook roet in het eten gooien'; *Metabool syndroom: een door eten gestrest lichaam*, www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i001248.html
4. 'Superpowers. Genetische fouten geven kankercellen slechte eigenschappen'; *Kanker, een ziekte van het DNA*, www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i001240.html
5. 'Pleister van RNA voor de ziekte van Duchenne'; *Een pleister van RNA voor een erfelijke ziekte*, www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i001090.html

Erfelijkheid

6. 'Erfelijke ziekte van Huntington steeds beter begrepen'; *Therapie Huntington nog ver weg*, www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i001238.html
7. 'Hielprik test nu op 17 ziektes'; *Baby's gescreend op 17 ziekten*, www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i001166.html
8. 'Mooier en slimmer met genomics'; *Mooier en slimmer met genomics*, www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i000742.html
9. 'Verslaafd raken aan alcohol, ligt dat vast in je genen?'; *Alcoholisme ziekte of zwakte?*, www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i000780.html
10. 'Voor elke erfelijke aandoening een test. Maar willen we het wel altijd weten?'; *Testen of toch maar niet?*, www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i000675.html
11. Zwart, Hub, 'De ontrafeling van ons DNA: een ware thriller!'; *De strijd om het menselijk DNA*, www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i000614.html

12. 'Één foute gen-code en je bent ongeneeslijk ziek. Maar er is hoop'; *Hoeveel genen gaan er in een ziekte?*, www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i000423.html
13. 'Genetische test voor alcoholisme is een hype'; *Genetische test voor alcoholisme is een hype*, www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i001065.html

Infectie

14. 'De achilleshiel van het griepvirus: de heilige graal'; *Nieuwe manieren om het griepvirus aan te pakken*,
www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i001153.html

Voeding

15. 'Door een DNA test weten dat je aanleg hebt om dik te worden. Gelijk gaan lijnen of gewoon door eten, wat doe je?'; *Een hogere kans op obesitas: wat nu?*,
www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i000735.html

Gezondheid

16. 'DNA-testen kopen op het Internet? Een goed idee?'; *DNA testen via het internet*,
www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i000787.html
17. 'Eiwitten staan centraal: proteomics'; *Proteomics: eiwitten staan centraal*,
www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i000736.html
18. 'Aanleg voor topsport krijg je van een dokter met een injectiespuit. Talent uit een flesje?'; *Genetisch opgevoerde topsporters*,
www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i000425.html
19. 'Onsterfelijk? Nee, maar dankzij de worm op naar de 150 jaar'; *Op naar de honderd vijftig jaar*, www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i000427.html
20. 'Met een virus kapotte genen herstellen, toekomstmuziek of haalbaar?'; *Genen repareren*, www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i000433.html

Identiteit

21. 'DNA geeft de misdadiger een gezicht'; *DNA geeft de misdadiger een gezicht*,
www.watisgenomics.nl/genomics/genomics/i000559.html

Erfocentrum

Moment van toegang tot de website voor alle teksten: 20-26 maart 2007. De meeste teksten zijn niet gedateerd of van een auteursnaam voorzien. Deze teksten staan op naam van het Erfocentrum.

Erfelijkheid

1. 'Erfelijkheidsmateriaal', www.erfelijkheid.nl/erfelijkheid/erfelijkheidsmateriaal.php
2. 'DNA', www.erfelijkheid.nl/erfelijkheid/DNA.php
3. 'Genen', www.erfelijkheid.nl/erfelijkheid/genen.php
4. 'Chromosoomafwijkingen', www.erfelijkheid.nl/erfelijkheid/chromosoomafw.php
5. 'Multifactoriële aandoeningen', www.erfelijkheid.nl/erfelijkheid/multifactorieel.php
6. 'Overervingspatronen', www.erfelijkheid.nl/erfelijkheid/overervingspatronen.php

Erfelijkheid: verwante onderwerpen

7. VSOP (2001) 'Bloedverwantschap',
www.erfelijkheid.nl/erfelijkheid/bloedverwantschap.php:
8. 'Gentherapie', www.erfelijkheid.nl/erfelijkheid/gentherapie.php:
9. Hof, Margreet op 't, 'Populatiegenetica',
www.erfelijkheid.nl/erfelijkheid/populatie.php

Prenatale diagnostiek

10. 'Afwegingen en keuzen', www.erfelijkheid.nl/pnd/opmer.php
11. 'Prenatale onderzoeken', vlokkentest: www.erfelijkheid.nl/pnd/vlokkentest.php
12. 'Prenatale onderzoeken', uitgebreid echoscopisch onderzoek:
www.erfelijkheid.nl/pnd/echoscopie.php
13. 'Afwijkende uitslagen', www.erfelijkheid.nl/pnd/uitsl.php

Veelgestelde vragen

14. 'Erfelijkheid van gedrag', www.erfelijkheid.nl/faq/gedrag.php
15. 'Homoseksualiteit', www.erfelijkheid.nl/faq/homo.php
16. 'Mogelijke drager CF en kindervens', www.erfelijkheid.nl/faq/cf.php
17. 'Oogkleur', www.erfelijkheid.nl/faq/oogkleur.php

Uitgebreide informatie

18. VSOP, ADCA en P.G. Barth, 'AT: uitgebreide informatie',
www.erfelijkheid.nl/zena/info/ataxia.php
19. VSOP et al (1999) 'Sikkelcelziekte', uitgebreide informatie:
www.erfelijkheid.nl/zena/info/sikkelcelanemie.php

Erfelijke aandoeningen

20. 'Chorea van Huntington', www.erfelijkheid.nl/zena/chore.php
21. 'Kanker, erfelijke', www.erfelijkheid.nl/zena/kanke.php
22. 'Osteogenesis imperfecta', www.erfelijkheid.nl/zena/osteo.php
23. 'Syndroom van Joubert', www.erfelijkheid.nl/zena/joube.php
24. Veen, Irene van, 'Ziekte van Tay-Sachs', www.erfelijkheid.nl/zena/taysa.php

Animatie

25. 'Overerving en dragerschap', www.erfelijkheid.nl/overerving.php, op 15-06-07

Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij

1. Smit, H. 'Het genetische gevecht tussen de seksen', in: van Bekkum, D.W. et al (red.), *Darwin en gedrag: De wortels van onze geest* (april 2003), p. 39-46

Geraedts, J.P.M., P.A. Bolhuis en R. Smits (red.), *Pillen op maat: De opkomst van de farmacogenetica* (november 2004):

2. 'Erfelijke variatie: De ene mens is de andere niet', F.A. De Wolff en J.M.A Sitsen, p. 4-7
3. 'De jacht op de verschillen in onze genen', J.C. Pronk en E.J. Pronk, p. 9-14
4. 'Revolutie in de spreekkamer', D.L. Willems en H.J. Guchelaar, p. 15-21
5. 'Polymorfismen en de farmaceutische industrie', G.S.F. Ruigt, J.A. Gossen en P.M.A. Groenen, p. 23-29
6. 'Belangen en verantwoordelijkheden', L.L.E. Bolt en J.J.M. van Delden, p. 31-35
7. Geraedts, Joep, 'De lange weg en de obstakels: Zwangerschap en aangeboren afwijkingen', in: M.G. van Pampus, J.A.M. van der Post en R. Smits (red.) *Hoe bevalt de zwangerschap* (maart 2005), p. 17-26
8. Hoogendeijk, Witte en Rianne Lindhout, 'Het evolutionaire nut van depressie: Chemie en genetica in de strijd tegen geestelijk ongemak', in: van Everdingen, J.J.E. et al (red.) *Depressie* (april 2005), p. 33-39
9. Hilhorst-Hofstee, Yvonne en Johan Frijns, 'Erfelijke Slechthorendheid', in: de Laat, J.A.P.M et al (red.), *Oren en Horen* (oktober 2005), p. 41-47

Werkplaats Biopolitiek

Moment van toegang tot de website voor alle teksten: 23 mei 2007.

Genomics

1. Breekveldt, Jeroen (2006), 'Genetische intimidatie',
www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=421#body
2. Wietmarschen, Herman van (2007), 'Genen: toch niet zo simpel als het lijkt',
www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=411#body
3. Wietmarschen, Herman van (2006), 'De praktijk van prenatale diagnostiek onder de loep', www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=366#body
4. Wietmarschen, Herman van (2006), 'Niet in de genen maar naast de genen',
www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=344#body
5. Breekveldt, Jeroen (2005), 'Hielprikje als concurrentievoordeel',
www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=308#body
6. Wietmarschen, Herman van (2003), 'Genomics voor burgers: empowerment of disciplineren?', www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=130#body
7. Wietmarschen, Herman van (2003), 'De politiek rond genentests',
www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=203#body
8. Wietmarschen, Herman van (2003), 'Triple test gepresenteerd',
www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=206#body

Voortplantingstechnologie

9. Breekveldt, Jeroen (2007), 'Eugenetische screeningspraktijk bedreigt vrouwenrecht', www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=401#body
10. Wietmarschen, Herman van (2007), 'Kiezen voor een 'gehandicapt' kind',
www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=400#body
11. Breekveldt, Jeroen en Herman van Wietmarschen (2003), 'Mens naar wens dichterbij - Sperma gemaakt van stamcellen',
www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=51#body

Biomateriaal

12. Breekveldt, Jeroen (2006), 'Lifestyle of Lifelines'
www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=398#body
13. Breekveldt, Jeroen (2004), 'Teleurstellend onderzoek redden met meer privacyschending?' www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=61#body

Genetische Verbeteringstechnologie

14. Wietmarschen, Herman van (2006), 'Over het verbeteren van mensen',
www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=377#body
15. Wietmarschen, Herman van (2004), 'Kosten toch belangrijk bij aanbieden Down-test',
www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=18#body
16. Wietmarschen, Herman van (2003), 'Eugenetica in het ziekenfonds',
www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=205#body
17. Wietmarschen, Herman van (2002), 'Ethiek holt achter de feiten aan',
www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=209#body

Biologisch Determinisme

18. Wietmarschen, Herman van (2006), 'Schizofrenie wanen',
www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=389#body
19. Wietmarschen, Herman van (2001), 'Slimheid' wederom te koop',
www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=180#body

Bijlage 3: Vragenlijst interviews

1. Wat is de doelgroep van uw verschillende voorlichtingsactiviteiten?
2. Wat zijn belangrijke doelen van deze voorlichting en op welke manier probeert u het voorlichtingsmateriaal hier op aan te passen?
3. Hoe komt voorlichtingsmateriaal tot stand? Wie geeft de opdracht, wie schrijft het, wie voert de redactie?
4. Wat zijn belangrijke connecties en achtergronden van deze organisatie? Met welke organisaties of personen wordt (intensief) samengewerkt?
5. Indien beantwoordbaar: hoe wordt deze organisatie gefinancierd?
6. Wat is uw eigen achtergrond en motivatie voor dit werk?