

Een Raad voor ethiek en biotechnologie

**Verslag van een conferentie
Den Haag, 4 december 2006**

**In opdracht van het ministerie van Volkshuisvesting,
Ruimtelijke Ordening en Milieu**

LIS Consult
Ir. H.C. de Vriend
Laan van Hoornwijck 1
2289 DG Rijswijk
 **+31 (0)70 3280990**
 **+31 (0) 6 23868017**
 **[de Vriend@lisconsult.nl](mailto:de.Vriend@lisconsult.nl)**
 **www.lisconsult.nl**

16 januari 2007

Inhoudsopgave

	Pagina
1 Achtergrond, doel en opzet van de Conferentie	3
1.1 Achtergrond	3
1.2 Doel van de conferentie	3
1.3 Voorbereiding	3
1.4 Opzet van de conferentie	4
2 Inleidingen	5
2.1 Welkom door Dhr. Van Geel, staatssecretaris van Milieu	5
2.2 Een Raad voor ethiek en biotechnologie, Dhr. Ormel, Lid van de Tweede Kamer voor het CDA	5
2.3 Bioethiek: uniformiteit of maatwerk?, Prof. Bastiaan C.J. Zoeteman Voorzitter van de COGEM	6
2.4 Institutionaliseren van ethiek in Europa, drs. Lino E. Paula, Science and Society – Governance and Ethics Unit, DG Research van de Europese Commissie	7
2.5 Medisch en biotechnologisch onderzoek: Dood geregeld?, Prof. dr. Martijn H. Breuning, Hoogleraar Klinische Genetica, Leids Universitair Medisch Centrum	8
3. Discussie	9
3.1 Structurele aandacht voor ethische (en maatschappelijke) kwesties nodig	9
3.2 Het primaat ligt bij de politiek	9
3.3 Kan een Raad voor ethiek bijdragen aan vermindering van de regeldruk?	9
3.4 Meningsverschil over de noodzaak van een Raad voor ethiek en biotechnologie	9
Bijlage 1: Interview met Henk Jan Ormel, Bionieuws, 27 oktober 2006	12
Bijlage 2: Genodigden voor de Conferentie Raad voor ethiek en biotechnologie, 4 december 2006	13
Bijlage 3: Stellingen voor de Conferentie Raad voor ethiek en biotechnologie, 4 december 2006	15
Bijlage 4: Programma Conferentie Raad voor ethiek en biotechnologie, 4 december 2006	17
Bijlage 5: Presentaties van de inleiders van de Conferentie Raad voor ethiek en biotechnologie, 4 december 2006	18
Bijlage 5.1 Institutionaliseren van Ethiek in Europa, drs. Lino E. Paula	18
Bijlage 5.2 Bio-Ethiek: Uniformiteit of maatwerk?, Prof. Bastiaan C.J. Zoeteman	21

1. Achtergrond, doel en opzet van de Conferentie

1.1 Achtergrond

Vanuit de Tweede Kamer is door dhr. Ormel van het CDA meermalen de mogelijkheid geopperd een Raad voor Ethiek en Biotechnologie op te richten. De gedachten daarbij zijn dat zo'n raad zou kunnen fungeren als een discussieforum voor biotechnologiethema's, waaronder de aan biotechnologie verbonden ethische aspecten. Tevens zou zo'n Raad kunnen bijdragen aan het verhelderen van de uiteenlopende inzichten over onder andere de maatschappelijke gevolgen van biotechnologische toepassingen en de argumenten waarop deze inzichten zijn gestoeld. Een dergelijk discussieforum zou daarmee verdieping kunnen geven aan het debat en zou de discussie in de Tweede Kamer kunnen voeden.

Tegen deze achtergrond heeft staatssecretaris Van Geel besloten in het najaar van 2006 een conferentie te organiseren om de meerwaarde van de instelling van een Raad voor ethiek en biotechnologie met betrokkenen te bespreken. Hierop heeft het ministerie van VROM LIS Consult verzocht om de inhoudelijke voorbereiding van de conferentie, die plaats vond op maandag 4 december 2006 in Den Haag, op zich te nemen.

1.2 Doel van de conferentie

Het doel van de conferentie was vierledig:

1. Nagaan of de gesignaleerde problematiek door betrokkenen wordt herkend
2. Een nadere verkenning van die problematiek en de verschillende invalshoeken
3. Nagaan of het instellen van een Raad voor ethiek en biotechnologie een oplossing kan bieden voor de gesignaleerde problemen
4. Nagaan hoe dit zich verhoudt tot andere initiatieven: welke oplossingen zijn al voorhanden en is er overlap?

1.3 Voorbereiding

Teneinde een breed palet aan meningen over de mogelijke meerwaarde en wenselijkheid van de instelling van een Raad voor ethiek en biotechnologie te verkrijgen is een breed scala van betrokkenen in de gelegenheid gesteld om inbreng te leveren. Er zijn actief mensen uit de volgende geledingen benaderd:

1. Leden van bij biotechnologie betrokken adviesorganen en expertcommissies: Commissie Genetische Modificatie, Commissie Biotechnologie bij Dieren, Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek, Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid en Zorg;
2. Vertegenwoordigers van de wetenschappelijke bureaus van diverse politieke partijen;
3. Vertegenwoordigers van wetenschappelijke beroepsverenigingen zoals de Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen, het Nederlands Instituut voor Biologie en de Nederlandse Biotechnologie Vereniging;
4. Vertegenwoordigers van het bedrijfsleven, zoals de NIABA, Nefarma, Organon, AVEBE, Pharming en Monsanto;
5. Vertegenwoordigers van maatschappelijke organisaties, waaronder de Dierenbescherming, de Nederlandse Vrouwenraad, de Vereniging van Samenwerkende Ouderen- en Patiëntenorganisaties, de Consumentenbond en de Vereniging Milieudefensie;
6. Vertegenwoordigers van onderzoeksinstituten, zoals Wageningen Universiteit en Research, het Nederlands Forensisch Instituut, het Universitair Medisch Centrum Groningen en het Centre for Society and Genomics
7. Vertegenwoordigers van de departementen van Economische Zaken (EZ), Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit (LNV), Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), Justitie en Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieu (VROM);
8. Een burgerpanel, waarvan de leden zijn geworven via het bureau Market Response.

Deelname was op uitnodiging. Een lijst met uit te nodigen organisaties en personen is in overleg met VROM opgesteld. Alle deelnemers hebben vooraf een programma en een lijst met genodigden ontvangen. In bijlage 2 is een lijst opgenomen met genodigden die deelname hebben toegezegd.

Een viertal inleiders is benaderd om voorafgaand aan de discussie met de deelnemers vanuit verschillende invalshoeken een visie op de geformuleerde vraagstelling te geven. Dhr. Ormel is verzocht om zijn visie met betrekking tot de instelling van een Raad voor ethiek en biotechnologie uiteen te zetten. Er is gekozen om vervolgens op die visie te reflecteren vanuit het Europese perspectief (over de grenzen van Nederland heen kijken), vanuit het perspectief van de bestaande adviesorganen en vanuit het perspectief van de praktijk van het biotechnologisch onderzoek (zie Opzet van de Conferentie). Een drietal sprekers is daartoe bereid gevonden.

De debatleiding van de Conferentie is verzorgd door Debat & Dialoog.

In overleg met de inleiders, de betrokken departementen en de debatleider zijn zes stellingen opgesteld (zie bijlage 3). De stellingen waren bedoeld om de discussie te stimuleren, maar niet om naar een bepaalde uitkomst te sturen.

Het burgerpanel is voorafgaand aan de Conferentie geïnformeerd door middel van schriftelijk materiaal en een mondelinge uiteenzetting op de ochtend voorafgaand aan de Conferentie. In dit materiaal en de toelichting is aandacht besteed aan de aard en toepassingen van biotechnologie en de ethische, maatschappelijke en beleidsmatige aspecten.

1.4 Opzet van de Conferentie

De conferentie is geopend door staatssecretaris Van Geel. Daarna volgde een toelichting door Dhr. Ormel op zijn voorstel tot het instellen van een Raad voor ethiek en biotechnologie. Direct na deze toelichting volgde discussie over een eerste stelling. Na de discussie werd door de drie sprekers vanuit verschillende invalshoeken commentaar geleverd op het voorstel van Dhr. Ormel, gevolgd door discussie met de deelnemers over een aantal stellingen. De Conferentie werd afgesloten met een korte nabeschouwing door mevrouw Van Limborgh van de verantwoordelijke beleidsafdeling van het ministerie van VROM (zie het programma in bijlage 4). Naast mondelinge inbreng zijn de deelnemers in staat gesteld ook een schriftelijke inbreng te leveren. Daarvan is door slechts drie deelnemers gebruik gemaakt.

2. Inleidingen

2.1. Welkom door Dhr. Van Geel, staatsecretaris van Milieu

In zijn welkomstwoord schetst staatssecretaris Van Geel een beeld van het huidige overheidsbeleid. Dat beleid is gericht op het benutten van de kansen voor ons milieu, de economie, de wetenschap, de gezondheidszorg en de landbouw. Maar, zo benadrukt de staatssecretaris, dat kan alleen binnen optimale waarborgen voor de veiligheid, transparante besluitvorming, volledige keuzevrijheid van consumenten en de ethische aanvaardbaarheid. In “verantwoord en zorgvuldig toetsen” laat het kabinet zien welke waarden worden beschermd door welke normen, en hoe. Door die ethische toetsingsmomenten op een rij te zetten heeft het kabinet de mogelijkheid tot discussie erover geopend.

De staatssecretaris ziet dat er, ondanks diverse initiatieven van de kant van de overheid, een gebrek wordt gevoeld aan hoogwaardige discussie over biotechnologie. De discussie lijkt zich teveel af te spelen tussen steeds dezelfde betrokkenen en steeds dezelfde commissies. De Tweede Kamer pakt het onderwerp ook steeds minder op. Een groot deel van de discussie lijkt zich in een juridische context af te spelen. Mensen die moeite hebben met de ontwikkelingen in de biotechnologie kiezen vaak de weg naar de rechter en maken via bezwaarprocedures tegen voorgenomen vergunningen hun bezwaren duidelijk. De discussie bij de rechter doet echter aan geen van de betrokken partijen recht. Ook is er geen sprake van een goede, uitstralende werking naar het breder publiek. In discussies met de Tweede Kamer is de laatste jaren meermalen geopperd een raad voor ethiek en biotechnologie op te richten. Zo'n raad zou een aantal van de zojuist geschetste problemen op kunnen lossen. Het zou kunnen zorgen voor meer aandacht voor de biotechnologie in politiek en maatschappij. De raad zou overtuigender uit kunnen dragen welke ethische benadering de overheid voorstaat. Welke waarden worden beschermd, en hoe? Net als met het toetsingskader wordt de ethische lijn op die manier zichtbaar, en kan die ter discussie worden gesteld in politiek en maatschappij.

Waar het kabinet mee worstelt is niet alleen hoe de discussie beter en zichtbaarder kan worden gevoerd, maar ook hoe zich dit verhoudt tot bestaande initiatieven. Waarom kan met een raad voor ethiek deze problematiek beter worden opgelost dan met het bestaande beoordelingssysteem? In het verleden is steeds gebleken dat de nu betrokken instanties elk een meerwaarde hebben op hun eigen deelgebied. Er wordt nu gewerkt aan een tweede trendanalyse biotechnologie¹, die leidt tot een meer samenhangende samenwerking en een integraal beeld van ontwikkelingen in de biotechnologie. Wat kan een nieuwe raad toevoegen aan de werkzaamheden van de reeds betrokken ministeries, adviesorganen en commissie? Wordt het een nieuwe raad, of wordt het een samenvoeging van bestaande raden of commissies? En van welke dan? Hoe zal die raad zich organiseren, gelet ook op de verscheidenheid in discussies over het onderwerp? Valt er wel op een integrale manier om te gaan met ethische aspecten van biotechnologie, of is het steeds noodzakelijk zaken in hun eigen context te benaderen? Op welk abstractieniveau zou een raad voor ethiek aan de slag moeten, en wat gaat zij precies doen? Hoe voorkomen we dat de afstand met de praktijk en de (europees-) juridische context waarbinnen de beoordeling van biotechnologie zich afspeelt te groot wordt?

2.2. Een Raad voor ethiek en biotechnologie, Dhr. Ormel, lid van de Tweede Kamer voor het CDA

Onder de kop: “Biotechnologie schreeuwt om moreel-ethisch debat” plaatste de NRC in september 2000 een ingezonden stuk van Dhr. Ormel waarin hij reageerde op het artikel “Why the Future doesn't need us” van Bill Joy in Wired Magazine. Daarin geeft de computerexpert een waarschuwing dat oncontroleerbare processen aanstaande zijn en de techniek de mensheid gaat overheersen. de

¹ Om een integraal beeld te verkrijgen van nieuwe ontwikkelingen in de hele biotechnologie wordt periodiek een trendanalyse opgesteld. De vorige verscheen in 2004, de volgende zal in 2007 gereed zijn. Deze periodieke exercitie biedt tevens een goede gelegenheid om na te denken over de grote lijnen van het beleid: worden alle relevante waarden ook in de toekomst goed beschermd? Sluit de regulering nog aan op ontwikkelingen in de praktijk? Lopen we nog in de pas met de verwachtingen van de maatschappij?

ethische discussie over de toelaatbaarheid van xenotransplantatie, gestart in 1999, de discussie over het kloneren van stamcellen uit menselijke embryo's voor therapeutische doeleinden en de discussie over genetisch gemodificeerd voedsel roepen bij burgers een gevoel van onbehagen op. "Er is geen uitgangspunt meer vanwaar uit men waarden kan toetsen en grenzen kan verleggen. Het lijkt wel of er helemaal geen grenzen meer zijn. Dit is, hoe men er ook over moge denken, één van de gevolgen van de secularisatie. Toch vormen ook nu nog de normen en waarden die door eeuwen christendom en humanisme gevormd zijn, het morele fundament van onze maatschappij.", schrijft Ormel in de NRC. Maar, zo voegt hij er tijdens het Congres aan toe, de burgers zijn ook ambivalent, afhankelijk van de toepassing.

Op dit gevoel onder burgers van 'de weg kwijt te zijn' reageert de wetgever met gedetailleerde regelgeving en een netwerk van commissies. Hierdoor zijn de ethische dilemma's te lang vertaald in 'onomkeerbare effecten op het milieu' en 'gezondheid', en sluit dit stelsel van regelgeving en commissies onvoldoende aan op wat er in de samenleving leeft.

Nu moet je zo'n ethisch debat niet alleen in expertcommissies voeren, maar bij uitstek ook in de Tweede Kamer, zo meent Dhr. Ormel. In de Tweede Kamer gaat het Debat over biotechnologie echter in hoofdzaak over incidenten. Dat komt niet alleen doordat er maar weinig Kamerleden zijn met een natuurwetenschappelijke achtergrond, maar ook omdat het politiek niet interessant genoeg is. De trendanalyse is een goed instrument om de aandacht van de samenleving en de Tweede Kamer te vangen, maar Dhr. Ormel betwijfelt of zo'n analyse er ook in zal slagen om biotechnologie en ethiek te agenderen. Verder is de samenwerking tussen de adviesorganen zoals die nu plaatsvindt wel goed, maar je moet uitvoerende instanties (de adviescommissies) niet het voortouw geven in de advisering over ethiek. Vragen als: "Wat is een substantieel doel?", "Hoe om te gaan met weesgeneesmiddelen?", "Welke garanties biedt de overheid voor ggo-vrije productieketens?" en "Hoe gaan we om met stamcellen?" horen niet thuis bij adviescommissies, maar op het politieke tableau.

Daarom zou er een Raad voor ethiek en biotechnologie moeten komen. Dat moet een gezaghebbend orgaan zijn met mensen die daar op persoonlijke titel, los van belangen, kunnen meedenken. Zo'n Raad kan bijdragen aan een zorgvuldig en tijdig debat over nieuwe ontwikkelingen, zodat je nog tijdig keuzes kunt maken. Zo'n Raad kan de ethische en maatschappelijke dilemma's rond biotechnologie op de publieke en politieke agenda zetten, en het mogelijk maken om ethische piketpalen te slaan. Die piketpalen maken duidelijk binnen welke grenzen men kan opereren. Dan kunnen de technologieontwikkelaars voort en kan men toch veilig opereren. Op die manier maakt zo'n Raad het ook mogelijk om flink te kappen in de soms rigide regelgeving (zoals bijvoorbeeld voor transgene dieren), die het benutten van de kansen belemmert.

2.3. Bioethiek: uniformiteit of maatwerk?, Prof. Bastiaan C.J. Zoeteman, voorzitter van de COGEM

In zijn bijdrage belicht Dhr. Zoeteman, voorzitter van de Commissie Genetische Modificatie, de objectgebonden wijze waarop er in Nederland over bio-ethische vraagstukken wordt geadviseerd. Vervolgens schetst hij de thema's die bij de beoordeling van biotechnologische opties een rol spelen: handelingsvrijheid en keuzevrijheid, verantwoordelijkheid (niet schaden, duurzaamheid), rechtvaardigheid en solidariteit (toegankelijkheid zorg, goed voedsel) en respect voor verschillende meningen en argumenten. Aan de hand van de standpunten van een aantal verschillende levensbeschouwelijke stromingen laat hij zien welke verschillende meningen en argumenten er kunnen zijn.

Dhr. Zoeteman benadrukt dat je ethiek niet alleen moet beredeneren, maar ook moet realiseren, in de professionaliteit vorm moet geven, dáár waar praktische beslissingen genomen worden. In Nederland hebben we commissies die nieuwe ontwikkelingen signaleren. Daarna is het aan de politiek om besluiten te nemen. Zijn eerste stelling luidt dan ook: "Het debat over de ethiek van de biotechnologie hoort in de Tweede Kamer thuis."

Generieke advisering heeft volgens Zoeteman een aantal voordelen ten opzichte van de huidige object gebonden advisering. Zo is er generieke advisering gezaghebbend, beter herkenbaar voor het publiek

en de politiek en is er sprake van een centraal aanspreekpunt. Maar er zijn ook nadelen, zoals de grote afstand van de praktijk en het risico van verenging van het ethisch debat tot medische kwesties. Ook spelen er met betrekking tot generieke advisering een aantal uitvoeringsvragen, bijvoorbeeld hoe je een advies vertaald naar regelgeving, hoe je het inpast in het wettelijk kader (wie is de verantwoordelijke bewindspersoon) en hoe je slaagt in een representatieve vertegenwoordiging van maatschappelijke belangen en visies.

Dhr. Zoeteman besluit zijn betoog met drie opties voor een generieke oordeelsvorming, te weten:

- 1 Generieke ethische oordeelsvorming **in plaats van** object gebonden. Daarbij zou je kunnen denken aan een Raad voor ethiek, naast de technische advisering door de bestaande commissies, met daarin een werkgroep mens, een werkgroep dier en een werkgroep plant;
- 2 Generieke oordeelsvorming **naast** object gebonden. Daarbij zou je kunnen denken aan een Raad voor ethiek, naast de technische advisering en ethisch-maatschappelijke signalering door de bestaande commissies;
- 3 Object gebonden ethische oordeelsvorming **en gezamenlijke** signaleringen of adviezen op verzoek van de Tweede Kamer. Daarbij werken de bestaande adviesraden en commissies samen wanneer de Tweede Kamer hen (naar aanleiding van de trendsignalering) verzoekt over algemene vragen aan oordeelsvorming bij te dragen.

Door middel van een stelling wil Dhr. Zoeteman de derde optie nadrukkelijk in de discussie inbrengen: *“De Tweede Kamer kan efficiënter gebruik maken van de mogelijkheden die de Trendanalyse biotechnologie biedt om sturing te geven aan het ethisch-maatschappelijk debat.”* Daarbij is het van belang op te merken dat de opdracht voor de trendanalyse in 2004 luidde om vooral de (internationale) dilemma's rond biotechnologie in kaart te brengen. De opdracht voor de nieuwe trendanalyse, die in 2007 aan de Tweede Kamer wordt aangeboden, is om uitdrukkelijker aandacht te besteden aan de kansen.

2.4. Institutionaliseren van Ethiek in Europa, drs. Lino E. Paula, Science and Society – Governance and Ethics Unit, DG Research van de Europese Commissie

In zijn bijdrage geeft Dhr. Paula een schets van ervaringen met bio-ethische advisering in verschillende lidstaten van de EU. Op grond van die ervaringen reflecteerde hij op het voorstel om een Raad voor ethiek en biotechnologie in te stellen.

Uit een studie naar de institutionalisering van ethische aspecten van biotechnologie en voedsel in vijf EU lidstaten blijkt dat men daar drie vormen voor gebruikt:

- 1 **Ethische commissies**, die in de praktijk meestal een beleidsrol hebben. De legitimering van deze commissies berust op de expertise van de leden of hun representerende rol. Vragen als: “In wat voor soort wereld willen we leven?” komen in deze commissies weinig aan de orde. Burgers herkennen zich nauwelijks in het debat zoals dat in beleidskringen wordt gevoerd;
- 2 **Publieke debatten**, waarvan verschillende vormen worden gehanteerd: publieksdebatten in Nederland en het Verenigd Koninkrijk, stakeholderdebatten in Duitsland, consensusconferenties in Denemarken en Zwitserland en een referendum in Zwitserland. De mate waarin en wijze waarop het debat inzoomt op specifieke thema's is beslissend voor de uitkomst;
- 3 **Regelgeving**. Met betrekking tot bioveiligheid, etikettering en traceerbaarheid en coëxistentie. Regelgeving kan repressief zijn (voorschriften) maar kan ook voorwaardenscheppend zijn.

Uit de studie kan de conclusie worden getrokken is dat er niet één beste methode is. Het gaat om een juiste combinatie van elementen die past in de nationale (politieke) cultuur en context.

Paula ziet een aantal duidelijke voordelen van een Raad voor ethiek en biotechnologie ten opzichte van de huidige, gefragmenteerde situatie in Nederland. In de eerste plaats vormt zo'n Raad op internationaal niveau een beter aanspreekpunt. Daarnaast bevordert één Raad het zicht op de grote lijnen en op de wisselwerking tussen diverse ontwikkelingen (meer holistisch). Bovendien vergroot een Raad de zichtbaarheid (en invloed) naar het publiek, belangengroeperingen en de politiek. Een Raad biedt een platform voor maatschappelijke dialoog, kan er toe bijdragen dat 'zwakke' belangen toch worden meegenomen in beleidsbeslissingen en vergroot het maatschappelijk draagvlak voor

beleidsbeslissingen over complexe kwesties. Volgens Paula kan een Raad voor ethiek bijdragen aan een gunstig klimaat voor wetenschap, mits ze functioneert binnen politiek duidelijk aangegeven grenzen. Participatie en representatie (vertegenwoordiging van maatschappelijke groeperingen) zijn daarbij fundamentele randvoorwaarden. Op dat punt ervaart een aantal critici teveel belangenverstrengeling binnen de huidige commissies.

2.5. Medisch en biotechnologisch onderzoek: Dood geregeld?, Prof. dr. Martijn H. Breuning, Hoogleraar Klinische Genetica Leids Universitair Medisch Centrum

Dhr. Breuning maakte met zijn bijdrage duidelijk tegen welke problemen een onderzoeker in de praktijk oploopt wanneer moet worden voldaan aan stricte criteria op basis van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO).

De WMO kent drie hoofdzaken, te weten:

- Het onderzoek moet beschreven zijn in een protocol;
- Er moet geïnformeerde toestemming zijn van de patiënt of familie;
- Toetsing vooraf door een erkende medisch-ethische toetsingscommissie.

Daarnaast wordt er gewerkt aan een Code of Practice voor de bewaking van het welzijn van proefdieren. Deze bevat vooral praktische aanwijzingen.

De stricte criteria leiden volgens Dhr. Breuning niet alleen tot veel papierwerk en belemmering van de voortgang van het onderzoek, maar betekenen ook dat er veel meer proefdieren worden gebruikt. De mate van het ongerief van de proefdieren prevaleert namelijk boven het aantal proefdieren dat wordt gebruikt.

Dhr. Breuning pleit voor meer ruimte voor het medisch-biotechnologisch onderzoek door vermindering van de regeldruk. Daarom zou een Raad voor ethiek en biotechnologie alleen zijn voorkeur hebben wanneer dat gepaard gaat met het snoeien in de bestaande regels en de bestaande adviesinstellingen.

3 Discussie

Naar aanleiding van een vijftal stellingen is door de deelnemers gediscussieerd over de volgende vragen:

1. Wordt het gesignaleerde probleem van onvoldoende ruimte voor een debat over biotechnologie in een bredere, ethische en maatschappelijke context herkend?
2. Wat zou daarin de rol van het Parlement moeten zijn?
3. Waarin schiet de huidige advisering tekort, en kan een Raad voor ethiek en biotechnologie een oplossing kan bieden voor het gesignaleerde probleem?
4. Aan welke voorwaarden moet worden voldaan?
5. Kan een Raad voor ethiek en biotechnologie bijdragen aan vermindering van de regeldruk?

De discussie over deze vragen kan puntsgewijs als volgt worden samengevat:

3.1 Structurele aandacht voor ethische (en maatschappelijke) kwesties is nodig

De analyse dat de advisering over biotechnologie is versnipperd, de juridische kaders onvoldoende recht doen aan ethische en maatschappelijke overwegingen, hetgeen leidt tot afstand tussen burgers en politiek, wordt door vrijwel alle deelnemers onderschreven. Daarbij gaat het niet altijd specifiek over biotechnologie, maar om kwesties met een bredere strekking, zoals het gebruik van proefdieren, duurzame landbouw en respect voor leven in het algemeen. Daarbij werkt een focus op een analyse van de problemen, op wat er leeft in de samenleving, over het algemeen beter dan een focus op oplossingen. Met een focus op oplossingen sluit je de discussie zodanig in, dat je de problemen niet goed in kaart krijgt. Hoe dan ook is er structurele aandacht voor ethische kwesties nodig.

3.2 Het primaat ligt bij de politiek

De Tweede Kamer is uitstekend in staat om afwegingen te maken op basis van een discussie over de ethische aspecten van biotechnologie binnen de Kamer, zo meent één van de deelnemers. Een lid van het burgerpanel voegt daar zelfs aan toe dat je als burger niet wordt gerepresenteerd door de leden van een Raad, wel door de leden van de Tweede Kamer, juist op ethische aspecten. Een Raad kan niet de gedachtevorming van individuen vervangen, betoogt een andere deelnemer: er is een groep van geïnteresseerde Kamerleden nodig die zich in het onderwerp verdiepen.

Volgens Ormel is er in het Parlement te weinig debat over de ethische kant van biotechnologie. Als er al wordt gedebatteerd, dan gaat het over de verkeerde onderdelen. Verder is het debat weggepolderd naar diverse commissies.

De politiek moet het primaat hebben, zo menen ook diverse deelnemers. Daartoe moet de politiek gevoed worden met goede, samenhangende informatie. De Tweede Kamer kan daarbij gebruik maken van publiek toegankelijke adviezen. Want dat Kamerleden daarvoor steun en adviezen nodig hebben, zodat ze weten waarover ze praten, wordt algemeen onderkend.

3.3 Kan een Raad voor ethiek bijdragen aan vermindering van de regeldruk?

Volgens Dhr. Ormel kan het slaan van heldere, ethische piketpalen op basis van gestructureerd advies door een Raad bijdrage aan vermindering van de regeldruk voor het biotechnologisch onderzoek. Eén van de deelnemers ziet dat alleen gebeuren als aan het instellen van een Raad de stricte voorwaarde van herstructurering van de huidige advisering en aanpassing van de regelgeving wordt gekoppeld.

De concrete vraag van één van de deelnemers wat er dan met veranderen aan de taken van de bestaande commissies, wat er dan moet verdwijnen, blijft echter onbeantwoord.

Andere deelnemers pleiten er voor om goed onderscheid te maken tussen de problemen rond de regelgeving en het probleem van het publiek debat. Vermindering van de regeldruk is een vraagstuk dat je moet loskoppelen van de discussie over een Raad voor ethiek.

3.4 Meningsverschil over de noodzaak van een Raad voor ethiek en biotechnologie

De vraag is vervolgens waarin de huidige structuur dan tekort schiet, dat er een Raad moet komen. Volgens Ormel moet er zo'n Raad er in de eerste plaats komen om de scheiding tussen

expertadviezen en burgers op te heffen. Burgers moet je regelmatig bij ontwikkelingen die snel gaan betrekken. In de tweede plaats kan zo'n Raad een maatschappelijk en politiek debat voeden over ethische en maatschappelijke kwesties rond biotechnologie die op het niveau van de advisering over concrete experimenten onvoldoende aandacht krijgen. Vaak is het advies van een gezaghebbend orgaan alleen al aanleiding tot maatschappelijk debat, en dat leidt weer tot debat in de Tweede Kamer. Een Raad kan er op wijzen dat zich binnen afzienbare tijd bepaalde dilemma's gaan aandienen. In de derde plaats zouden we met een meer holistische insteek ook meer in de pas lopen met andere Europese lidstaten.

Diverse deelnemers vragen zich of het huidige systeem van advisering en trendanalyse, die door Dhr. Zoeteman wordt gezien als een goed aangrijpingspunt voor het debat in de Tweede Kamer, wel zo tekort schiet. Er wordt op gewezen dat er al veelvuldig hoogwaardige discussie plaatsvindt en er lijkt genoeg advies te halen bij bestaande commissies. Enkele deelnemers menen dat er al veel is opgelost als het verschil tussen adviezen en signaleringen meer wordt benadrukt en de adviesorganen beter zichtbaar maken wat ze doen door adviezen en signaleringen beter te communiceren. Bijvoorbeeld niet alleen door rapporten te schrijven, maar ook rechtsreeks contact met parlementariërs te leggen. Ook wordt er op gewezen dat het informeren van het Parlement over nieuwe technologieontwikkelingen en de daarmee samenhangende ethische en maatschappelijke dilemma's een taak is van het Rathenau Instituut.

Verder wordt geopperd dat het van het onderwerp afhangt of specifieke voeding van de Tweede Kamer noodzakelijk is; Zo blijkt het Parlement uitstekend in staat om ethische afwegingen van privacy en gemeenschappelijk belang te maken wanneer het gaat om het toepassen van biotechnologie in het forensisch onderzoek.

Eén van de deelnemers vraagt zich af, of er ook ethiekraaden komen voor allerlei andere technologieën, bijvoorbeeld een Raad voor ethiek en nanotechnologie? De suggestie van één van de deelnemers dat het dan veel zinvoller is om één Raad voor ethische vraagstukken (van *emerging technologies*) in te stellen, waarvoor biotechnologie één van de aandachtsgebieden is, oogst applaus. Een andere deelnemer is echter minder enthousiast over een algemene Raad voor ethiek, omdat je daarmee wel erg dicht op de stoel van de wetgever komt te zitten. Ook wordt, aansluitend op Ormel's argument van internationale aansluiting, opgemerkt dat er grote verschillen bestaan tussen de nationale ethiekraaden. Zo is de nationale ethiekraad in het Verenigd Koninkrijk geheel onafhankelijk, terwijl die in de Verenigde Staten een spreekbuis is van de president.

Volgens Dhr. Ormel moet je de ethische vraagstukken alleen uitdiepen wanneer een ontwikkeling raakt aan ons diepste waardenbesef, en is dat in tegenstelling tot de biotechnologie bij de nanotechnologie niet het geval. Bij de biotechnologie gaat het immers om ingrijpen in het leven zelf. Het Rathenau Instituut moet je vergelijken met het Clingendael Instituut voor Internationale Relaties: daarnaast heb je ook een Adviesraad voor Internationale vraagstukken. Verder meent hij dat de trendanalyse niet voldoet omdat ze wordt opgesteld door de betrokken adviesorganen, waar onvoldoende ruimte is voor reflectie. Alhoewel Dhr. Zoeteman benadrukt dat de huidige adviesorganen geen uitvoerende rol hebben (m.b.t. het vergunningstelsel), is er volgens sommige deelnemers onvoldoende afstand tussen advisering, beleidsontwikkeling en uitvoering.

Een onderzoeker ziet echter wel voordelen van 'piketpalen' op een hoger niveau, waarmee je de keten van verantwoordelijkheid in het onderzoek in kunt. Dat schept ruimte voor het onderzoek.

Onder de aanwezige ethici is wel begrip voor het instellen van een gezaghebbend, onafhankelijk orgaan. In de bestaande commissies verzandt de advisering over ethische kwesties discussies vaak in discussies over uitvoering en regelgeving. Er is behoefte aan een heldere, innovatieve visie, die de Tweede Kamer aan het denken zet. Zo'n visie moet worden ontwikkeld op eigen gezag, pro-actief en los van de bestaande adviesorganen. Daarvoor is een interface nodig waar ethiek, wetenschap en politiek elkaar ontmoeten om te volgen wat er speelt op onderzoeksgebieden waarde ontwikkelingen snel gaan. Zo'n orgaan kan de in het geding zijnde waarden voorstructureren. Volgens een andere deelnemer gaat zo'n voorstel in de richting van een overle gsituatie, waarin onderhandeld wordt. Wat doe je daarin dan met de participatie van burgers? Ook wordt gewezen op het gevaar van een

ethiekinstituut, dat een eigen koninkrijkje wordt, en dat alleen maar leidt tot hamerstukken voor de Tweede Kamer. Weg discussie!

Verschillende deelnemers maken kritische opmerkingen over de praktische invulling van een Raad voor ethiek en biotechnologie. Zo wordt opgemerkt dat als het gaat om het winnen van het vertrouwen van burgers in het biotechnologiebeleid, het van belang is hoe de samenstelling van zo'n Raad er dan uit ziet, welke opdracht ze precies krijgt en hoe je de advisering transparant maakt. Het begrip 'centrale waarden' wordt al snel breed en vaag, en je moet je dus afvragen hoe bruikbaar zo'n begrip dan is. Ook is de vraag hoe breed de 'centrale waarden' en de afweging ervan gedeeld worden. Je moet er rekening mee houden dat er altijd groeperingen blijven die het niet met bepaalde afwegingen eens zullen zijn, ook zal zijn die op democratische wijze tot stand gekomen. Dat buig je niet om met een Raad voor ethiek, zo betoogt één van de deelnemers.

Sommigen pleiten voor om een brede samenstelling van zo'n Raad en ook burgerleden toe te laten. Anderen menen dat je het tekort aan herkenning door burgers ook kunt oplossen door het instellen van burgerpanels en een betere communicatie over het onderzoek richting publiek. Ormel vindt dat je in een Raad voor ethiek toonaangevende mensen moet hebben, die zonder ruggespraak kunnen meepraten. Daarnaast kun je, afhankelijk van de thema's, denken aan een wisselende samenstelling.

Bij de afsluiting van de discussie werd een stemming gehouden onder de deelnemers over de wenselijkheid van een Raad voor ethiek en biotechnologie. De hele discussie aangehoord hebbend, gaf een ruime meerderheid aan geen voorstander te zijn van de instelling van een Raad voor ethiek en biotechnologie.

HENK JAN ORMEL PLEIT VOOR RAAD VOOR ETHIEK EN BIOTECHNOLOGIE

'Dat is een grens die je niet moet overgaan'

■ **INTERVIEW**
Door Arno van 't Hoog

Hij is van de grote partijen de enige woordvoerder biotechnologie die doorgaat na de verkiezingen. Een gesprek met dierenarts en CDA-politicus Henk Jan Ormel over techniek, ethiek en politiek.

Uw belangstelling gaat uit naar ethische aspecten van biotechnologische ontwikkelingen. Sommige Kamerleden zien biotechnologie als bron van innovatie. 'Zo kijk ik er ook naar. Het is niet dat ik er alleen de rem op wil zetten. Juist niet. Ik denk dat het de taak van de politiek is om piketpalen te zetten, waardoor de wetenschap binnen die grenzen volop voorwaarts kan. En natuurlijk zijn grenzen niet absoluut en voor de eeuwigheid. Maar het is voor het draagvlak van de biotechnologie in de samenleving noodzakelijk dat de wetenschap realiseert dat niet alles wat mogelijk is, vervolgens ook maar meteen moet kunnen.'

Waar baseert u zich op als u die grenzen vaststelt? 'Ik ben een kind van dit land en mijn ouders. Ik heb dus morele waarden meegekregen, en die liggen voor mij als christendemocrataat verankerd in de bijbel. Tegelijkertijd ben ook ik steeds zoekende. Toen de bijbel werd geschreven, was er geen biotechnologie. Hoe kan ik nieuwe ontwikkelingen inpassen in mijn waardebesef? Respect voor het leven is zo'n principe, waardoor je met ingrepen in het erfelijk materiaal van dieren en mensen uitermate terughoudend moet zijn.'

U stelt dat biotechnologie zich binnen breed gedragen maatschappelijke ka-

ders moet ontwikkelen. Nu hebben we in Nederland al veel wetelijke kaders rond biotechnologie. 'Het gaat om nieuwe ontwikkelingen die we nu nog niet voorzien. In de Kamer heb ik er bijvoorbeeld voor gepleit dat genetische modificatie van dieren voor sport en vermaak verboden moet worden. Die discussie ontstond naar aanleiding van de lichtgevende glofish. Er worden in het buitenland proeven ge-

'Toen de bijbel werd geschreven, was er geen biotechnologie.'

daan met genetische modificatie van dieren voor voedselproductie. Onderzoekers kunnen varkens met gezonde omega-vetzuren maken. Ik vind dat je dat niet moet doen, en dat vindt mijn partij ook. Dat is een grens die je niet moet overgaan. En dan zet ik dus een rem op wat wetenschappelijk mogelijk is. Dat zijn praktische voorbeelden van nieuwe ontwikkelingen, waarbij je een politieke afweging moet maken.'

Is dat een principiële keuze of altijd een afweging tegen het doel? 'Het gaat om het verschil tussen het deontologische en utilistische denken. Het utilisme is meer de liberale filosofie van het doel heiligt de mid-

delen, de deontologie stelt dat er wel grenzen zijn, kernwaarden. Dat laatste is meer christendemocratisch.'

Om een kernwaarde te noemen: het creëren van menselijke embryo's voor bijvoorbeeld stamcelonderzoek is in Nederland verboden, en dat moet zo blijven, vindt u en de CDA. 'Het creëren van nieuw menselijk

leven - al is het een cel - daarvan zegt het CDA dat het beschermwaardig is vanaf het prille begin tot aan het eind. Dat is een heel principieel punt. Als je nieuw leven maakt uit instrumentele overwegingen, dan ga je een grens over - zelfs al zijn er lonkende vergezichten van geweldige resultaten. Vergelijk het met het verhoren van terrorismeverdachten om erachter te komen

waar een bom ligt, en zo de levens van onschuldige mensen te redden. De VS stelt dat de verdachte flink onder druk mag worden gezet. Daarvan zeg ik: Nee, je hebt je fundamentele waarden, en daarbij hoort dat je niet martelt. Ik stel het nu plastisch, maar ik denk dat je die vergelijking kunt maken. Een samenleving heeft tot taak haar burgers te beschermen, maar ook de morele waarden van die samenleving te bewaren. Daar zit geen volgorde in, beide moet gebeuren.'

Als het prille leven zo beschermwaardig is, waarom is het gebruik van restembryo's van IVF-procedures dan wel toelaatbaar?

'Een restembryo is gemaakt met het doel om menselijk leven te creëren. De IVF is geslaagd, en er blijven embryo's over. De ouders kunnen dan de afweging maken: we vernietigen dit prille leven of we schenken het aan de wetenschap. Het embryo is er al, en dat vind ik een ander verhaal dan het maken van een nieuw embryo voor onderzoek.'

Omdat de ontwikkelingen in de biotechnologie snel gaan en wijdverbreid zijn heeft u gepleit voor een Raad voor ethiek en biotechnologie. Wat moet die raad gaan doen?

'In de VS bestaat zo'n raad al langer, en ze valt direct onder de president (The president's council on bioethics - AvtH). De raad moet de Kamer gevraagd en ongevraagd van advies gaan dienen. Nu is de aandacht voor ethiek verspreid over deelgebieden: medische biotech, groene biotech. Zo'n raad moet natuurlijk wel zin hebben. In december organiseert het ministerie van VROM er een conferentie over. Als iedereen in het veld zegt; dat heeft geen zin, dan leg ik het hoofd in de schoot.'



Henk Jan Ormel aan het werk als dierenarts.

Foto: Eerste Bionieuws

**Bijlage 2: Genodigden voor de Conferentie Raad voor ethiek en biotechnologie,
4 december 2006**

Naam	Organisatie
Inleiders	
Breuning, Prof.dr. M.H.	Leids Universitair Medisch Centrum Afdeling Klinische Genetica
Ormel, Drs. H.J.	Tweede-Kamerfractie van het CDA
Paula, Drs. Lino	Europese Commissie, DG Research, Unit Ethics and Science
Zoeteman, Prof. dr. ir. B.C.J.	Commissie Genetische Modificatie

Adviesorganen

Munnichs, Dr. Geert	Rathenau Instituut
Schroten, Prof.dr. Egbert	Centre for Bio-Ethics and Health Law
Velden, dr. Gabriel H.M. ten	Gezondheidsraad
Wijbenga, mw. Ir. Anneke	Gezondheidsraad
Wilk, dr.ir. F. Van der	Commissie Genetische Modificatie
Kenter, dr. M.J.H. (Marcel)	Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek

Onderzoeksinstellingen

Asscher, dr. Eva	Universiteit Tilburg, Faculteit Rechtsgeleerdheid Recht, Technologie en Samenleving
Beek, dr. Kees van der	Nederlandse Forensisch Instituut
Cock Buning, Prof.dr. Tj. de	Vrije Universiteit Amsterdam Athena Institute for Research on Communication and Innovation in Health and Life Sciences
Gooijer, dr.ir. Kees	Food & Nutrition Delta
Maeckelberghe, Dr. Els	UMCG, Expertisecentrum Ethiek in de Zorg
Somsen, Prof. dr. Han	Universiteit Tilburg Faculteit Rechtsgeleerdheid Recht, Technologie en Samenleving
Struijs, dr. Alies	Centrum voor Ethiek en Gezondheid Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
Zwart, Prof.dr. Hub	Center for Society & Genomics

Bedrijfsleven

Bruinenberg, dr. Peter	AVEBE
Graaff, dr. Martin van der	Nefarma
Janssen, drs. R.T.A. (Rob)	NIABA
Schrijver, Nicolas de	Bayer Bioscience N.V.
Strijker, dr. Rein	DNAge

Tacke, dr. Nikolaus	Monsanto Europe N.V.
Wennink, Gerrit-Jan	Organon NV, Dept. Of Toxicology & Drug Disposition

Maatschappelijke organisaties

Bouwman-Dentener, drs. Alice	Nederlandse Vrouwen Raad
Cohen, drs. Felix	Consumentenbond
Eck, Wouter van	Vereniging Milieudefensie
Kuil, Drs. Janne	Dierenbescherming
Smit, Cees	VSOP
Wietmarschen, Herman van	Werkplaats Biopolitiek

Wetenschappelijke bureaus van de politieke partijen

Bierens, drs. Sabine	Prof. mr. BM Teldersstichting
Dijk, drs. Gert van	Stichting Kenniscentrum D66
Jochemsen, Prof.dr. Henk	Lindeboom Instituut, Centrum voor Medische Ethiek
Nijhoff, Rob	Wetenschappelijk Instituut van de ChristenUnie
Seldenrijk, dr. R.	Guido de Brès stichting
Raak, dr. Ronald van	Wetenschappelijk Bureau van de SP

Wetenschappelijke beroepsverenigingen

Bruggink, Prof.dr. Alle	Koninklijke Nederlandse Chemie Vereniging
Caulil, drs. Gabi van	Nederlands Instituut voor Biologie
Eb, Prof. A. van der	Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen
Gremmen, Prof. dr. Bart	Wageningen UR
Osseweijer, drs. Patricia	Nederlandse Biotechnologie Vereniging
Stukart, Dr. Marij J.	Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen
Wisse, ir. Jan	Schuttelaar en Partners
Wolters, dr. Jan G.	Nederlandse Vereniging van Proefdierkunde

Overheid

Assum, drs. Bart van de	Ministerie van LNV, directie Voedselkwaliteit en Diergezondheid
Dekker, dhr. Ruben	Ministerie van VROM, Directie Stoffen, Afvalstoffen en Straling
Limborgh, mw. Anneke van	Ministerie van VROM, Directie Stoffen, Afvalstoffen en Straling
Ridder, drs. E. de	Ministerie van EZ, Directie Innovatie, DG Ondernemen en Innovatie
Sanders, mr. K.H.	Ministerie van Justitie, Directie Wetgeving
Wijngaard, drs. Joop van de	Ministerie van VWS, Directie Geneesmiddelen en Medische Technologie

**Bijlage 3: Stellingen voor de Conferentie Raad voor ethiek en biotechnologie,
4 december 2006**

1. De probleemanalyse van Dhr. Ormel is juist.

Toelichting:

De versnippering van de advisering, de beperking opgelegd door de juridische kaders en de afstand tussen burgers en politiek en het maatschappelijk en ethisch debat over biotechnologie die daaruit voortvloeit is een juiste constatering en wordt ook als problematisch ervaren.

2. Het parlement is uitstekend in staat om ethische keuzes vast te leggen in wetgeving, daar is geen aparte Raad voor nodig.

Toelichting:

De overheid heeft haar ethische keuzes helder neergelegd in wetgeving. Als daar verandering in moet komen dan is het aan het parlement om daar de discussie met de regering over aan te gaan. Het parlement kan zich daarbij bovendien laten voeden door de trendsignalering die door de bestaande adviesorganen wordt opgesteld.

6. Er moet een gezaghebbend orgaan komen dat zich uitspreekt over ethische en maatschappelijke aspecten van de biotechnologie.

Toelichting:

Discussie over biotechnologie vindt nu voornamelijk plaats tussen steeds dezelfde voor- en tegenstanders, en te vaak in de rechtbank of vergunningverleningprocedure. Daarnaast worden er weliswaar aan de lopende band signaleringen, adviezen, aanbevelingen en rapporten over biotechnologie en biotechnologische ontwikkelingen uitgebracht, maar die worden te weinig opgepakt door het kabinet en de media. Hierdoor blijft de aandacht voor ethische en maatschappelijke aspecten van biotechnologie voor burgers en het parlement goeddeels onzichtbaar. Het gaat hier dus vooral om de *communicatieve* noodzaak.

3. Het is onmogelijk en niet zinvol om centrale, algemeen geldende ethische en maatschappelijke kaders te stellen voor de verschillende toepassingsgebieden van de biotechnologie.

Toelichting:

Er zijn weliswaar uiteenlopende toepassingsgebieden van de biotechnologie, waarbij de accenten van de ethische en maatschappelijke waarden verschillen, maar uiteindelijk komen de keuzes die we op alle verschillende deelgebieden maken voort uit dezelfde centrale ethische waarden (onze joods-christelijke normen en waarden). Je kunt die waarden toepassen op verschillende deelterreinen. Daarom is het *mogelijk*.

Als heldere ethische grenzen worden aangegeven dan weet een ieder wat wel en wat niet mag. Dan kunnen burgers zich veilig voelen binnen die grenzen. (Bovendien is een discussie over ethische en maatschappelijke aspecten op een hoog abstractieniveau voor het brede publiek begrijpelijker en interessanter dan een discussie op het technische niveau waarop bijvoorbeeld de Dier Experimenten Commissies werken.) Daarom is het *zinvol*.

- 4. Zorg er voor dat er voldoende ruimte blijft voor innovatie, en stel onderzoeksinstellingen en het bedrijfsleven daarom in staat om binnen algemene kaders zelf invulling te geven aan ethisch handelen.**

Toelichting:

Onderzoekers en bedrijven zijn zelf prima in staat te beoordelen wat wel en niet kan. Ieder (groot) biotechnologisch instituut heeft zijn eigen ethische code. Gedetailleerde voorschriften voor ethisch handelen in het biotechnologisch en biomedisch onderzoek werken belemmerend en schieten hun doel voorbij. Ethiek krijgt pas betekenis in wisselwerking met het handelen, in de praktijk. Daarom is het beter om te werken met globale richtlijnen in combinatie met controle achteraf.

Bedrijven worden voor niet-ethisch handelen gestraft door de consument en zullen zich dus wel twee keer bedenken voor ze iets gekes doen.

- 5. Door het instellen van een Raad voor ethiek en biotechnologie kunnen toelatingsprocedures voor biotechnologisch onderzoek sneller verlopen.**

Toelichting:

Als heldere ethische grenzen worden aangegeven dan weet een ieder wat wel en wat niet mag, en heb je ook heldere kaders voor het uitvoeren van technische procedures. De besluitvorming wordt dan niet langer opgehouden door principiële tegenstanders.

**Bijlage 4: Programma Conferentie Raad voor ethiek en biotechnologie,
4 december 2006**

- Vanaf 12:30 **Ontvangst**
in Hotel Sofitel
- 13.30 hr **Welkom**
door Pieter van Geel, Staatssecretaris van VROM
- 13.50 hr **Een raad voor ethiek en biotechnologie**
H.J.Ormel, lid van de Tweede Kamer voor het CDA
- 14.20 hr **Bioethiek: uniformiteit of maatwerk?**
Prof. dr. ir. B.C.J. Zoeteman, voorzitter van de Commissie Genetische Modificatie
- 14.40 hr **Institutionalisering van ethiek in Europa**
drs. L.E. Paula, Science and Society – Governance and Ethics Unit
Directoraat-Generaal Research van de Europese Commissie
- 15.00 hr **Medisch en biotechnologisch onderzoek: Dood geregeld?**
Prof. dr. M.H. Breuning, Hoogleraar Klinische Genetica
Leids Universitair Medisch Centrum
- 15.20 hr **Pauze**
- 15.50 hr **Discussie**
onder leiding van Hein van Meteren, Debat & Dialoog
- 16.50 hr **Afsluiting**
door Mr. A. van Limborgh, hoofd afdeling Straling, Nucleaire en Bioveiligheid
Ministerie van VROM
- 17.00 hr **Borrel**

Bijlage 5: Presentaties van de inleiders van de Conferentie Raad voor ethiek en biotechnologie, 4 december 2006

Bijlage 5.1 Institutionaliserings van Ethiek in Europa, drs. Lino E. Paula

Institutionalising ethics in Europe

Lino Paula
Governance and Ethics Unit
Science, Economy and Society
European Commission

Disclaimer: "The views expressed are those of the writer and may not be regarded as stating an official position of the European Commission"

- Europese activiteiten
- Ervaringen in EU lidstaten
- Een Raad voor Ethiek en Biotech?

Europese activiteiten

Context: European Research Area (ERA)

'a common market for research'

- The creation of an "internal market" in research (free movement of knowledge, researchers and technology)
- The restructuring of the European research fabric (improved coordination of national research activities and policies)
- The development of a European research policy (taking into account other EU and national policies)

Context: European Research Area (ERA)

ERANET: step up the cooperation and coordination of national research, e.g. by the mutual opening of national and regional research programmes.

- ERA-SAGE (*ethical, legal and social aspects of genomics*)

ETHICAL REVIEW: research projects submitted to the EC that are deemed ethically sensitive are reviewed by an **independent ethics panel** and, if needed, revised.

"All the research activities must be carried out in compliance with fundamental ethical principles."

EC activities: Information exchange

Research projects, Science & Society call 14:
HEALTH RESEARCH ETHICS: global forum where ethical dilemmas raised by international collaborative health research can be addressed

FROM GMP TO GBP: fostering bioethics practices (GBP) among the European biotechnology industry

EDUBIOETHICS: Bioethical education on medical progress and human rights, in a multicultural, multidisciplinary and multireligious environment

EC activities: Globalisation and Ethics

EC Conference on Capacity Building in Research Ethics and Developing Countries (Brussels, June 2007)

- To address capacity building on research ethics in developing countries and emerging economies
- Clarification of needs/priorities for promoting responsible science in developing countries and emerging economies via facilitating local capacity.
- Contact and collaborations foreseen with UNESCO, WHO, CoE, UNU, FAO, EDCTP, NIH.

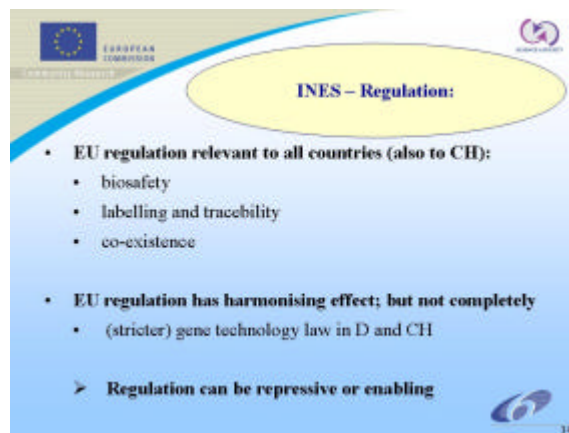
European activities: Institutionalisation and networking

European Commission:

- **National Ethics Councils Forum (NEC Forum)**
Chairpersons and the secretaries of the national ethics councils, independent informal platform
- **European Group on Ethics (EGE)**
independent and multidisciplinary advisory body which reports directly to the President of the European Commission

Council of Europe:

- **European Conference of National Ethics Committees (COMETH)**






T.o.v huidige (gefragmenteerde) situatie in NL:

- Beter aanspreekpunt internationaal en in lijn met internationale ontwikkelingen
- Bevordert het zicht op de grote lijnen en op de wisselwerking tussen diverse ontwikkelingen
- Beter zichtbaarheid (invloed) naar publiek, belangengroeperingen en politiek






But why institutionalise ethics?

Justifications:

- To create a forum for social dialogue (normative; democracy)
- To include 'weak' voices and knowledge in policy decisions (substantive)
- To increase public support for policy decisions on complex issues (instrumental)






"Ik denk dat het de taak van de politiek is om piketpalen te zetten, waardoor de wetenschap binnen de wetenschap binnen die grenzen volop verder kan"

Henk Jan Ormel, Bionieuws 27/10/2006






Een Raad voor ethiek en biotechnologie?

- Binnen door de politiek duidelijk aangegeven grenzen kan een Raad voor Ethiek bijdragen aan een gunstig klimaat voor wetenschap
- Succes van een Raad voor Ethiek zal afhangen van de 'scores' die zij behaalt ten aanzien van de drie belangrijkste rechtvaardigingen
- Participatie en representatie zijn daarbij fundamentele randvoorwaarden






**Een raad voor ethiek en biotechnologie:
Ja, mits?**






Lino Paula
 Governance and Ethics Unit
 European Commission, Research Directorate -General
 Directorate I - Science, Economy and Society
 SDME 7/64
 Rue de la Loi 200, B-1049 Bruxelles Belgium
 Tel. (+32-2) 2963873 Fax. 2984694
 Lino.paula@ec.europa.eu



Bijlage 5.2 Bio-Ethiek: Uniformiteit of maatwerk?, Prof. Bastiaan C.J. Zoeteman



**Bio-ethiek:
uniformiteit of maatwerk?**

Prof Bastiaan C.J. Zoeteman
Voorzitter COGEM

Conferentie over Raad voor Ethiek en
Biotechnologie
4 december 2006



Opzet

1. Bio-ethische advisering in Nederland
2. Spectrum aan standpunten
3. Nederland t.o.v. andere landen
4. Voor- en nadelen generieke versus object gebonden advisering
5. Opties voor generieke ethische oordeelsvorming



1. Bio-ethische advisering in Nederland

CBD*	Onderzoek dieren
COGEM	Genetech & milieu
Gezondheidsraad	Medische ethiek
- Centrum Ethiek & Gezondheid	mede publieksfunctie
(met R. Volksg. & Zorg)	
CCMO*	Medische ethiek
Forum Biotech & Genetics	breed
WRR	Ad hoc, breed
Rathenau Instituut	Technologie

* Daarnaast activiteiten op lokaal niveau: medisch-ethische toetsingscommissies (medic) en dieropsporingscommissies (dov/ai).



1. Bio-ethiek in Nederland (vervolg)

*Ethiek gaat om het goede dat niet alleen beredeneerd
maar vooral gerealiseerd moet worden!*

Bio-ethiek is in NL onderdeel van professionaliteit

Stelling 1:
Ethiek krijgt beter vorm in concrete uitvoeringssituaties dan met generieke beginseluitspraken



2. Spectrum aan standpunten (1)

Thema's bij de ethische beoordeling van biotechnologische opties:

- *Handelingsvrijheid en keuzevrijheid (bijv. voor producent en consument)*
- *Verantwoordelijkheid (bijv. niet schaden, coëxistentie, duurzaamheid)*
- *Rechtvaardigheid en solidariteit (bijv. toegankelijkheid zorg, goed voedsel)*
- *Respect voor verschillende meningen en argumenten (bijv. over risico's of over de intrinsieke waarde van mens en levende natuur)*



2. Spectrum aan standpunten (2)

Stroming:	Uitgangspunten:
- Communisme	Staatsbelang gaat voor
- Humanisme	Welzijn mens gaat voor
- Jodendom	Mens is Gods partner
- PKN	Rechtsmeester bestrijdt kwade
- Islam	Leven is heilig
- RKK	Mens naar Gods beeld geschapen
- Gereformeerde K.	Vertrouwen op Gods voorzienigheid
- Antroposofie	Geestelijke in natuur centraal

Op basis van Schellekens en Janssen (2000): Moreel als factoren met technische mogelijkheden. Onderzoeksrapport voor de COGEM (CGM 2000-02).



2. Spectrum aan standpunten (3)

Stroming:	Ingrijpen in mens:
- Communisme	Embryo's toegestaan
- Humanisme	Mits geen gezondheidsrisico's
- Jodendom	Mits embryo <40 dagen
- PKN	Alleen IVF overschot
- Islam	Niet voor luxe, etc.
- RKK	Niet kunstmatig verwekken
- Gereformeerde K.	Niet invriezen
- Antroposofie	Bestemmingsverlies

Op basis van Schellekens en Janssen (2001): Moreel als factoren met technische mogelijkheden. Onderzoeksrapport voor de COGEM (CGM 2001-02).



3. Nederland t.o.v. andere landen (1)

Ethische advisering sluit aan bij Nederlandse benadering bio-ethiek:

- *casusgericht;*
- *praktijkgericht;*
- *breed spectrum toepassingen;*
- *interesse in nieuwe ontwikkelingen.*

3. Nederland t.o.v. andere landen (2)

Commissies signaleren nieuwe ontwikkelingen, waarna de politiek besluiten neemt.

Stelling 2:

Het debat over de ethiek van de biotechnologie hoort thuis in de Tweede Kamer.

4. Generieke advisering versus object gebonden advisering (2)

Nadelen:

- Grote afstand van de praktijk
- Zijn alle object gebonden aspecten vertegenwoordigd?
- Verenging debat dreigt (medische kwesties boventoon)

4. Generieke advisering versus object gebonden advisering (4)

Uitvoeringsvragen:

- Inpassing in wettelijk kader; wie is de verantwoordelijke bewindspersoon?
- Hoe slaagt men in een representatieve vertegenwoordiging van maatschappelijke belangen en visies?
- Hoe wordt advies vertaald naar regelgeving?

5. Opties voor generieke ethische oordeelsvorming (2)

Optie 1: Generieke advisering i.p.v. object gebonden



Naast het voortbestaan van technische advisering door Gezondheidsraad, COGEM, etc.

5. Opties voor generieke ethische oordeelsvorming (4)

Optie 3: Gezamenlijke oordeelsvorming op verzoek van de Tweede Kamer door de adviesraden



De adviesraden werken samen wanneer de Tweede Kamer hen verzoekt over algemene vragen aan oordeelsvorming bij te dragen.

4. Generieke advisering versus object gebonden advisering (1)

Voordelen:

- Centraal aanspreekpunt
- Herkenbaar voor publiek en politiek
- Gezaghebbend

4. Generieke advisering versus object gebonden advisering (3)

Een voorbeeld uit de VS:

De door president George W Bush benoemde President's Council on Bioethics bracht haar eerste rapport uit in juli 2002, Human Cloning and Human Dignity.

Kritiek op dit rapport richtte zich o.a. op de nutteloosheid van het beroep op het begrip waardigheid: (...) the concept remains hopelessly vague (...) to invoke the concept of dignity without clarifying its meaning is to use a mere slogan. (...)

Ruth Macklin 2003. Dignity is a useless concept. British Medical Journal 327; 1419-1420. Zie: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/327/7429/1419>

5. Opties voor generieke ethische oordeelsvorming

1. Generieke ethische oordeelsvorming in plaats van object gebonden.
2. Generieke ethische oordeelsvorming naast object gebonden.
3. Object gebonden ethische oordeelsvorming en gezamenlijke signaleringen of adviezen op verzoek Tweede Kamer.

5. Opties voor generieke ethische oordeelsvorming (3)

Optie 2: Generieke naast object gebonden oordeelsvorming

Raad voor ethiek

Naast technische en ethisch-maatschappelijke oordeelsvorming door Gezondheidsraad, CBD, COGEM, etc., die is gekoppeld aan de uitvoeringspraktijk.

Slot

Stelling 3:

De Tweede Kamer kan efficiënter gebruik maken van de mogelijkheden die de Trendanalyse biotechnologie biedt om sturing te geven aan het ethisch-maatschappelijke debat.