

De eeuw van de genetica

In de stroom van bespiegelingen rond de jaarwisseling was de moderne genetica een vaak terugkerend thema. Dit zou zelfs 'de eeuw van de genetica' worden. De snel toenemende kennis van onze genetische constitutie zou leiden tot ingrijpende veranderingen in de samenleving, zoals de invoering van genenpaspoorten, nieuwe therapieën en zelfs bewuste genetische selectie.

Meer dan welk medisch thema ook spreekt de genetica tot de verbeelding. We lijken immers straks veel meer te kunnen weten over de genetische aanleg (en dus de toekomst) van onszelf en van anderen. Bovendien kunnen we beïnvloeden welke mensen er in de toekomst zullen leven en welke eigenschappen zij zullen hebben. Dat is in tweeërlei opzicht "voor God spelen". Mensen kunnen in het diepst van hun wezen gekend worden, en mensen en hun eigenschappen kunnen bewust gemaakt worden.

Nu is dit allemaal nog science-fiction en grotendeels ook in de toekomst niet aan de orde. De wetenschap is nog lang niet zover - en zal ook nooit zover komen - dat we de eigenschappen van mensen helemaal kunnen kennen. Vaak wordt vergeten dat een mens niet alleen een product is van zijn genen, maar ook van zijn omgeving en van zichzelf. En de genetische selectie beperkt zich voorlopig nog tot het met veel moeite opsporen en voorkomen van heel ernstige afwijkingen.

Maar ook los van deze irreële beelden stelt de genetica ons voor grote ethische vragen. Hoe gebruiken we de toenemende mogelijkheden van prenatale diagnostiek? Mogen verzekeringsmaatschappijen selecteren op genetische aanleg, bijvoorbeeld voor kanker? Wat betekent het voor mensen om kennis te krijgen van een ongunstige genetische aanleg - moeten bijvoorbeeld vrouwen met een aanleg voor borstkanker preventief hun borsten laten verwijderen?

Mensbeeld

Deze vragen zijn wezenlijk anders dan die welke in de ethische discussies de laatste decennia op de voorgrond stonden. Een sterker zelfbeschikkingsrecht en meer recht op informatie waren daarbij sleutelwoorden. Rond relaties en seksualiteit en in de strijd voor patiëntenrechten waren dat heel vruchtbare invalshoeken. Ook bij thema's als abortus en euthanasie bood het zelfbeschikkingsrecht in ieder geval een belangrijk vertrekpunt voor de discussie.

Deze invalshoek sloot goed aan bij het Verlichtingsdenken. Juist de vrijzinnigheid was daarom op dit gebied vaak een voortrekker. Pleidooien voor een grotere vrijheid om het leven naar eigen wens in te richten (zoals rond relaties) en een positieve houding tegenover wetenschap en kennis pasten daarbij. Maar op het gebied van genetica zijn meer kennis en een grotere keuzevrijheid vaak helemaal geen zegen. En bovendien geven ze meestal weinig houvast bij de genoemde vragen, bijvoorbeeld omdat het zelfbeschikkingsrecht niets zegt over hoe we als samenleving moeten omgaan met toekomstige generaties.

We zullen daarom moeten zoeken naar andere, aanvullende invalshoeken rond de genetisch-ethische problemen. Daarbij kunnen we uiteindelijk niet heen om de diepere levensbeschouwelijke vragen. Welk mensbeeld staat ons voor ogen bij het denken over genetische selectie? Hoe gaan we om met anderen (of met onszelf!) die niet voldoen aan het ideaal van de perfect gezonde, hoog-intelligente en maatschappelijk productieve burger? Het antwoord op dergelijke vragen bepaalt ook de stellingname in het maatschappelijk debat over genetica.

Vrijzinnige inbreng

Als samenleving kunnen we daarom de discussie over de achterliggende vragen niet uit de weg gaan. Ook daarbij is vanuit de vrijzinnige traditie een eigen inbreng mogelijk. Ik wil daarvoor drie aandachtspunten noemen.

Als eerste toch weer de menselijke zelfbeschikking. Er is in het debat een tendens om de mens gelijk te stellen met zijn biologische aanleg. Een dergelijk denken kan ertoe leiden dat mensen als onverbeterlijk worden afgeschreven - en dat zij ook zichzelf afschrijven. 'Het zit in de genen en dus is er niets aan te doen'. Maar genen bepalen ons slechts voor een deel. Onze omgeving heeft invloed - in goede en kwade zin - en we hebben ook zelf tot op zekere hoogte de mogelijkheid om ons leven vorm

te geven. De remonstranten zijn ontstaan in een debat rond de vrije wil. Nu gaat het niet om de strijd tegen een theologisch determinisme, maar om een biologische variant. Ook nu weer is het nodig om daartegen stelling te nemen.

Als tweede uitgangspunt gerechtigheid, de principiële keuze voor de zwakkeren, voor mensen die buitengesloten dreigen te worden. Ook mensen die niet mee kunnen komen door lichamelijke of geestelijke handicaps horen er volledig bij. De zorg en het respect voor hen mag niet in het gedrang komen. We moeten een sociaal klimaat vermijden waarin mensen met een handicap er eigenlijk niet hadden moeten zijn, als mislukte preventie worden beschouwd. Vanuit dat gezichtspunt zullen we ook moeten opkomen tegen de uitsluiting in verzekeringen op grond van genetische aanleg (of andere 'gebreken').

Als derde en belangrijkste uitgangspunt de bezinning over vragen van zingeving. Wat maakt een leven waardevol? Is dat alleen een hoge productiviteit en een hoog inkomen? Kunnen we gehandicapten alleen zien als tekortschietend en gebrekkig, of zijn er ook andere kwaliteiten die een leven zin geven? Juist hier biedt de christelijke traditie nog veel inspiratie voor rijkere visies op het menselijk bestaan.

Simpele antwoorden zijn er niet in het debat over de genetica. Deze biedt mogelijkheden om de kwaliteit van het menselijk bestaan te verbeteren (bijvoorbeeld door nieuwe geneesmiddelen) én om die aan te tasten. Het komt er daarom op aan dat we in de verdere ontwikkeling ervan blijven opkomen voor een humaan karakter van die samenleving.

WIBREN VAN DER BURG