

# Halve waarheden over 'de nieuwe



Zou er een reden zijn waarom de tevreden westerling zijn leunstoel uitkomt om de barricades te beklimmen? Ja, als de rijke elites hun voordelen genetisch in hun kinderen gaan verankeren, stelt Francis Fukuyama in *De nieuwe mens: Politieke consequenties van de biotechnologische revolutie*. Wie denkt dat welvaart remmend werkt op utopische vergezichten en controversiële speculaties, vergist zich. Het zou Fukuyama niets verbazen als in de nieuwe eeuw een gewapende strijd ontbrandt om het recht op genverdeling. Hij, en andere denkers als Peter Sloterdijk, voorzien de 'posthumane levensvorm' - een nieuwe mens, een radicale breuk met het verleden. Jürgen Habermas benadrukt in *Die Zeit* van 24 januari dat we ons op 'een hellend vlak' begeven wanneer zelfoptimalisering van de 'soort' de leidraad is in de gentechniek.

Het is heel verleidelijk om te praten over nieuwe mensbeelden en grensverleggende technologieën, en over de noodzaak deze in de hand te houden. Maar om gentechnologie op de juiste waarde te kunnen schatten, is

nuchterheid vereist. Het gebrek hieraan heeft tot nu toe het debat beheerst. Resultaat: halve waarheden over 'de nieuwe mens'.

Een eigen wijze elite prikte voor *Filosofie Magazine* de speculatieve luchtballonnen door van het geneticadebat. Marli Huijjer, onderzoeker op het grensgebied tussen filosofie en de medische technologie aan de Rijksuniversiteit Groningen en de Technische Universiteit Twente, volgde het *Human Genome Project*, dat zich in 1990 voornam om binnen vijftien jaar het volledige menselijke DNA te ontsluiten. Het 'boek des levens', dat de initiatiefnemers van het project hoopten te schrijven, blijkt niet één boek over het leven van de mens te zijn, maar een computermap met daarachter nog veel meer nieuwe mappen. Een eenduidig mensbeeld levert dat niet op. (Op deze pagina) En als die eenduidigheid ontbreekt valt er nog niet veel te sleutelen. Klinisch geneticus Jan Maarten Cobben komt in gesprek met Bert Keizer tot een nog ontvullende conclusie: 'Als je de wereld wilt veranderen, zou ik gesleutel aan DNA maar vergeten.' (Pagina 28) Het overheersende idee één gen voor één karaktereigenschap wordt door Huijjer en Cobben bestreden. De Vlaamse filosofisch-antropoloog Johan Braeckman

## Het eenzijdige mensbeeld van het Human Genome Project

# Beloftes van een beter bestaan

**'Kennis over DNA zal het ultieme antwoord geven op de vraag naar het menselijk bestaan', aldus de moleculair bioloog. Alleen, het 'boek des levens', dat de initiatiefnemers van het Human Genome Project in vijftien jaar hoopten te schrijven, blijkt niet één boek over het leven van de mens te zijn, maar een computermap met daarachter nog veel meer nieuwe mappen.**

Marli Huijjer

Vroeger zat het in het bloed, tegenwoordig zit het in de genen, en in de toekomst zit het in de volgorde van de basenparen op ons DNA. 'Het' zegt iets over wat we niet goed weten uit te drukken. 'Het' vertelt ons dat we mens zijn, dat er iets is dat mensen als een grote familie op elkaar doet lijken,

en ook dat je 'het' moet doen om nieuw bloed, nieuwe genen, nieuwe sequenties voort te brengen. 'Het' maakt nieuwsgierig. Mensen willen weten wie ze zijn, hoe ze in elkaar zitten, en hoe het mogelijk is dat organismen zich ontplooiën vanuit niet meer dan een reeks basenparen. Het verlangen om alles

van onszelf te weten en in databases vast te leggen, combineert zich met een archaisch verlangen een evenbeeld te scheppen. Oude verhalen over de Golem of homunculus vermengen zich met nieuwe verhalen waarin wetenschappers nieuwe organismen (bacteriën, virussen, planten, dieren, mensen) creëren.

Wie is de mens in de oude en nieuwe verhalen? De wetenschapper die ons vastlegt in een database? De mens die zich identificeert met wat er over zijn genen bekend is? De mens die door reageerbuisbevruchting of klonering - gesteld dat dit ooit een reële optie wordt - tot stand komt? Of wordt de mens vertegenwoordigd door de verhalenverteller die als buitenstaander

mens'

# DOSSIER GENETICA

## De halve waarheid van de nieuwe mens

gaat terug in de tijd tot de domesticatie van de eerste geit, negenduizend jaar geleden en ziet dat het genetisch selecteren van goede eigenschappen, eugenetica dus, best niet nieuws is. Een verschil met het spaarzame gesleutel aan de mens van tegenwoordig, is dat het kan worden voorzien van een wetenschappelijk fundament. (Pagina 32)

Elke nieuwe methode waarmee we onze gedomesticeerde leefruimte naar onze hand willen zetten levert telkens weer de vraag op in hoeverre de mens zelf de gegeven natuur mag veranderen. De vraag wat we moeten met de gentechnologische mogelijkheden waarover we op dit moment beschikken is in die zin niet anders dan de vragen die andere voor ons leven ingrijpende kwesties opwerpen. Hierop wijst ten slotte ook wetenschapsfilosoof Gerard de Vries met zijn verslag van het debat om de introductie van anesthesie, halverwege de negentiende eeuw. Dát debat waarin de fatalistische schrikbeelden niet werden geschuwd - 'Als narcose wordt geaccepteerd, zullen ook lieden kunnen opereren die niet over het juiste karakter beschikken' - heeft desondanks bijgedragen aan de gelijke geneeskunde. (Pagina 34)



FOTO: ANJA ROBERTUS

oordeelt over wat zij vertelt? Het genetisch, of liever genomisch discours dat klinkt in de woorden van wetenschappers, patiënten, burgers, filosofen, ethici en politici, wordt geregeerd door een spreken over 'de mens'. Maar over wie of wat gaat het eigenlijk?

### Genomics

Laat ik beginnen met genomics - een woord dat in het Nederlands zonder lidwoord wordt gebruikt en dat analoog aan de genetica 'de genomica' zou moeten zijn. De

Amerikaans-Engelse invloed maakt echter dat er tot op heden door wetenschappers, industrie en overheid over 'genomics' wordt gesproken. Genomics bestaat uit een mengeling aan instituten en bedrijven die informatie, kennis en technieken

voortbrengen over de structuur en het functioneren van de genomen (het hele DNA) van mensen, die-

ren, planten en micro-organismen. Het vakgebied komt voort uit het *Human Genome Project*, een internationaal samenwerkingsproject dat beoogde om tussen 1990 en 2005 het DNA van mensen en andere 'modelorganismen' voor een dikke 99 procent in kaart te brengen. In dit project stonden voor het eerst in de geschiedenis van de twintigste eeuw niet de genen, maar het hele genoom centraal. Dus niet alleen specifieke stukken DNA die coderen voor eiwitten en daarmee voor het functioneren van organismen, maar de 23 paar chromosomen opgebouwd uit 3 miljard basenparen.

Het accent verschoof van overerving tussen generaties naar de erfelijke eigenschappen aanwezig in het individuele organisme. Deze switch heeft tot een enorme verbreding van de moleculaire biologie geleid. De gedachte dat één gen codeert voor één eiwit en daarmee voor één eigenschap (er wordt bijvoorbeeld een monocausale relatie gelegd tussen het Huntington-gen en de ziekte van Huntington) heeft plaatsgemaakt voor een model waarin complexe relaties bestaan tussen genen onder-

ling, tussen genen en mechanismen die zorgen dat genen 'aan' of 'uit' staan, tussen stukken DNA die wel en niet coderen voor eiwitten, tussen genen en eiwitten, en tussen DNA-sequenties en mechanismen die de interacties tussen DNA en de omgeving reguleren. Een scala aan te onderzoeken relaties tussen DNA en functionerende organismen opent zich voor de ogen van hedendaagse moleculair biologen.

Het 'boek des levens', dat de initiatiefnemers van het *Human Genome Project* in vijftien jaar hoopten te schrijven, blijkt niet één boek over het leven van de mens te zijn, maar eerder een computermap waarachter zich vele nieuwe mappen bevinden. De nieuw te schrijven digitale boeken omvatten de catalogus van alle menselijke genen, de catalogus van het minimale aantal genen nodig voor bacterieel leven, een driedimensionaal boekwerk over de relatie tussen genen en eiwitten, de inventarisatie van de regulatiemechanismen tussen DNA en omgeving, de catalogus van de menselijke genetische variëteiten en het boek waarin de genomen van alle

**De mens in de moleculaire biologie is een abstracte mens - aangeropen om de voortgang van het wetenschappelijk onderzoek te legitimeren**

modelorganismen zijn vastgelegd. In dit relatief nieuwe vakgebied is de mens dus hetzelfde als een digitaal opgeslagen mens. Hij of zij bestaat uit digitaal opgeslagen leven, bio-informatica - een woord dat mijn levenloze laptop niet herkent. Maar let op, het tot megabits gereduceerde leven is niet hetzelfde als bits tot leven wekken. Hoewel sommige pleitbezorgers van het *Human Genome Project* eind jaren tachtig meenden dat als ze alle data over het menselijk DNA zouden hebben, ze in staat zouden zijn een mens te creëren, is er vooralsnog geen reden te geloven dat dit bewaarheid zal worden. Zelfs het een beetje veranderen van het menselijk DNA blijkt tot op heden een weinig succesvolle bezigheid. Vooral nog is de hoop gericht op het moleculair dirigeren van embryonale stamcellen (cellen in het embryo die in potentie elk deel van het menselijk lichaam kunnen worden) zodat deze uit-

groeien tot cellen, weefsels of organen.

**De beloftes die de moleculaire biologie in zich draagt, zijn winstgevende beloftes. Het kost moeite de waarheid ervan kritisch te wegen**

natuurlijk ook mensenwerk. Het zijn mensen, en niet de sequentiemachines, *databases*, of computerprogramma's, die besluiten hun gegevens te publiceren, die een patent op een DNA-sequentie aanvragen, nieuw onderzoek entameren, een biotechnologisch bedrijf starten of die besluiten te betalen om inzage te krijgen in andermans gegevens. Het waren ook mensen - en niet dingen of papieren - die besloten dat menselijk DNA te pa-

tenteren is. En ook het manipuleren van DNA - bijvoorbeeld om bacteriën te produceren die water schoonmaken - is een menselijke aangelegenheid - ingegeven door de menselijke wens de kwaliteit van het bestaan te verhogen. En het zijn mensen die roepen dat stamcelonderzoek niet belemmerd of juist verboden moet worden.

In de moleculaire biologie is de mens ook een abstracte mens, aangeroepen om de voortgang van het wetenschappelijk onderzoek te legitimeren: 'Kennis over DNA zal de ultieme antwoorden geven op wat het menselijk bestaan is'; 'Genomics biedt uitstekende kansen voor de verbetering van de kwaliteit van leven' (stelt het Nederlandse Kabinet over genomics); 'Stamcelonderzoek zal ons lot, namelijk het ten ondergaan aan menselijke ziekten, veranderen'. Het beroep dat de moleculaire biologie doet op de mens wordt niet alleen ingegeven door de wil het menselijk lot te verbeteren, maar ook door de noodzaak financiën voor onderzoek binnen te halen. Beloftes over een beter bestaan kunnen winstgevend zijn.

Het spreken over de mens, de mensheid of het menselijk bestaan is echter niet het exclusieve recht van biologen. Uit naam van 'diezelfde' mens of 'diezelfde' mensheid voelen ethici, juristen, feministen, religieuze leiders, filosofen, biologen en anderen zich geroepen om over de keerzijde van de moleculaire biologie te spreken: de mogelijke eugenetische implicaties, de risico's van genetische manipulatie van organismen, het gevaar van genetische discriminatie, het mogelijke verlies aan privacy, of het overschrijden van morele grenzen door klonering of embryoonaal stamcelonderzoek.

**Mens-zijn**

Denken over de mens is zo oud als de mensheid. Tegenover de eeuw van de genetica en het decennium van genomics staan een paar dui-

zend jaar filosofie en theologie, en enkele honderden jaren menswetenschappen. Terwijl genomics een vorm van wetenschap en technologie is waarin snelheid, efficiëntie en een vooruitziende blik hoog gewaardeerd en beloond worden, worden de geesteswetenschappen eerder gekenmerkt door traagheid, gedegenheid en historisch besef. Gedachten en redeneringen vergen tijd, ze zijn niet te patenteren en er zijn geen Nobelprijzen mee te winnen. Hooguit wordt een filosofische slogan als 'Ken uw zelve' ingezet om bepaalde wetenschapsprojecten - in dit geval, het Amerikaanse Human Genome Project - aantrekkelijk te maken voor overheden en andere investeerders. Maar hoe groot de verschillen in aanpak tussen de geesteswetenschappen en genomics ook zijn, beide delen het verlangen de mens te kennen en te definiëren.

Geesteswetenschappers hebben bibliotheken vol geschreven over wie of wat mens-zijn is. Wanneer al deze boeken zouden worden opgeslagen in een databank en door bio-informatici geanalyseerd en geïnterpreteerd, zou er zeker geen eenduidig beeld over de mens uitkomen. Hooguit kan er in bepaalde historische periodes of stromingen een bepaald soort menselijk wezen worden geïdentificeerd (het klassiek, romantisch en postmodern mensbeeld, de homo ludens, homo faber, animal rationale en ga zo maar door).

Ook in hun analyses van of commentaren op genetica en genomics zetten geesteswetenschappers de mens op verschillende manieren neer. Nu eens wordt hij gepresenteerd als het abstracte autonome individu wiens privacy en keuzevrijheid niet beperkt mogen worden. (Uit naam van deze universele mens worden wetten en richtlijnen opgesteld die hem of haar bescherming bieden tegen al te weetgrage verzekeraars, werkgevers, familieleden, wetenschappers



Scène uit de film-  
klassieker *Der Golem*  
(Duitsland,  
1920) van Paul  
Wagenaar / Foto:  
Nederlands Film-  
museum

of farmaceutische bedrijven.) Tegelijkertijd wordt de mens opgevoerd als degene die zich onbehaaglijk voelt bij de gedachte dat hij of zij de macht heeft te kiezen hoe het nageslacht eruit zal zien. Dan weer wordt de mens als een alles behalve abstract gegeven waargenomen. Mensen zijn juist verweven met wetenschappelijke en technologische praktijken. De keuzen, sociale patronen en relaties van deze mensen veranderen onder invloed van nieuwe kennis en technologieën, en omgekeerd. En dan weer wordt de mens gepresenteerd als een wezen dat zich bewust is dat het gevormd wordt door kennis en technologieën, dat daarop reflecteert en tracht zichzelf en de wereld op een of andere manier vorm te geven.

De diversiteit aan mensbeelden na zoveel eeuwen geesteswetenschappen is er niet voor niets. Wat 'de mens' betekent, is niet los te zien van plaats en tijd. Mens-zijn is altijd verbonden met de praktijken waarin hij of zij handelend optreedt. Terwijl tijden en praktijken veranderen, verandert ook de opvatting wat de mens in feite is. Nietzsche stelt in *Ecce Homo* dat zijn *Zarathustra* het grootste geschenk aan de mensheid is. Het is het hoogste boek – het hele menselijk 'gedoe' ligt ver onder Zarathustra uitgestrekt – en het diepste – een onuitputtelijke bron waaruit geen emmer bovenkomt zonder dat die met goud en goederen gevuld is. Toch mag Zarathustra ons niet verleiden. De mens die zijn woorden proeft, dient deze niet te geloven, maar te verloochenen. De metafoor van de onuitputtelijke bron waar emmers vol goud en goederen uit kunnen worden getakeld, is ook van toepassing op de hedendaagse genetica en genomics. Het goud staat voor wetenschappelijke resultaten: moleculair biologen kunnen nog decennialang bezig zijn met onderzoeken hoe de sequenties op het DNA tot menselijk leven leiden, en welke nieuwe organismen mogelijk zijn. Het goud staat ook voor de betere wereld – zonder schizofrenie, alcoholisme, Alzheimer, kanker – die de mensheid te wachten staat. En het goud staat voor economische welvaart. Nietzsche, en met hem vele anderen hebben leren lachen om waar-

heden, ook om eigen waarheden – hoe fantastisch en indrukwekkend deze op het eerste gezicht ook mogen lijken. Een kleine glimlach is hier en daar ook zichtbaar binnen de moleculaire biologie. De groteske beloftes waarmee het *Human Genome Project* eind jaren tachtig werd vlot getrokken, zijn in de loop der jaren genuanceerd. De sequentie van het hele menselijke genoom wordt niet meer als een einddoel gepresenteerd – een boek dat ons vertelt wie we zijn. Maar als een instrument dat gebruikt kan worden om inzicht te krijgen in de relatie tussen DNA en het functioneren van organismen. Geesteswetenschappers, maar evengoed vele andere denkers, schrijvers en praters, inclusief biologen zelf, hebben bijgedragen aan deze nuancering. De kleine glimlach betekent echter niet dat er om alle claims gelachen mag worden. De beloftes die de moleculaire biologie in zich draagt – diagnostiek, preventie en behandeling van een groot aantal menselijke problemen – zijn winstgevende beloftes, waardoor het moeite kost de waarheid ervan kritisch te wegen. Geesteswetenschappers zijn niet beschroomd hun controverses over wie of wat de mens is, naar buiten te brengen. Het wordt tijd dat biologen dat ook gaan doen.

Marli Huijer is verbonden aan de Rijks Universiteit Groningen en doet onderzoek op het gebied van de filosofie en de medische technologie

**'Alle wezens hebben tot nog toe iets geschapen dat boven hen uitgaat; en willen jullie dan de eb zijn van deze grote vloed en liever nog naar het dier terugkeren dan de mens te overwinnen?'**

Friedrich Nietzsche in *Also sprach Zarathustra*, 1885.