

Over de moraal van het genetische verhaal

1

Wat maakt de genetica zo bijzonder dat een permanent publiek debat onontkoombaar lijkt? Konden wij tot recent ons leven zo goed als mogelijk was beheersen, de genetica biedt het perspectief dat we onze levensloop kunnen gaan beheersen. Bezorgd als mensen zijn wanneer hun aansprakelijkheid voor wat zij te weeg brengen omgekeerd evenredig toeneemt met hun aanspreekbaarheid daarop, rijst de vraag of we dat eigenlijk allemaal wel (moeten) willen. Op alle gebieden des levens lijkt het hoogste ideaal om alles zelf in de hand te hebben, maar wanneer het om het leven als zodanig draait, schrikken we terug voor de verantwoordelijkheid. Want daar gaat het natuurlijk om. Hebben we goede redenen om de keuzen te rechtvaardigen, die we in deze maken? En wanneer keuzen in beeld zijn, hebben we het snel over de moraal.

Hoewel voortplanting in hoge mate egoïstisch gemotiveerd is, wegen ouders wel nadrukkelijk af wat zij hun kinderen mogelijk aandoen. In sommige discussies wordt genetica vanuit een zuiver consumentenperspectief benaderd. Alsof het krijgen van een kind niet veel verschilt van de aanschaf van een auto. Blond haar, blauwe ogen en geen genetische defecten worden als vergelijkbaar gepresenteerd met metallic-lak, een kreukelzone en airback. De veronderstelling alleen al dat het bij mensen slechts om die zaken gaat verwijst naar een moreel verwerpelijk instrumentele mentaliteit inzake het menselijk leven. Natuurlijk wil elk mens het beste voor het eigen nageslacht. Maar de mogelijkheden van genetische diagnostiek verwijzen naar fundamentele aspecten dan uiterlijk en verschijningsvorm. De maatschappelijke discriminatie van afwijkingen en handicaps is een veel belangrijker oorzaak van selectiewensen, dan de eigen opvattingen van betrokken ouders. Het lichtvaardigheidsverwijf zowel naar diegenen die afzien van het ter wereld brengen van een kind met genetische aandoeningen, dan wel naar diegenen die dat wel aanvaarden, is naar beide kanten ongerechtvaardigd.

Menselijke nieuwsgierigheid is niet echt te bedwingen. Daarom is morele sturing van technologie via geboden en verboden van de overheid niet werkzaam. Ook financiële sturing via belastingen en ontlasten van ongewenste, respectievelijk gewenste ontwikkelingen vermag nauwelijks invloed op die ontwikkeling uit te oefenen. In de huidige maatschappelijke situatie is een soort van sociale sturing onderkenbaar, waarin niet direct aan de overheid gebonden organisaties via in- of uitsluitingsacties invloed uit oefenen op ontwikkelingen. Consumenten zijn 'afnemers' en 'vragers' geworden, die zich bewust zijn van hun invloed. Minstens zo belangrijk is daarom het verschaffen van volledige en betrouwbare informatie over de ontwikkelingen. De geïndividualiseerde en geëmancipeerde mens is mans genoeg om de ontwikkelingen te beoordelen, indien deze althans volledig open zijn en toegankelijk voor kennisname. Gegeven het belang voor de samenleving als geheel, dient de overheid zich een soort van communicatieve sturing eigen te maken, waarin de randvoorwaarden voor het maatschappelijk proces worden aangegeven. Technologische ontwikkelingen behoren besproken te worden in een communicatieve dialoog tussen aanbieders en gebruikers. De taak van de overheid is het garanderen van de deugdelijkheid van de inhoud in deze dialoog.

De technologie dwingt ons tot wijzigen van de moraal. Nergens anders dan in de genetica doet zich de vraag het scherpst voor hoe we als samenleving met het meest strikt individuele omgaan. Het is niet de vraag of we alles mogen weten. De vraag is of anderen misbruik mogen maken van het feit dat we iets over onszelf weten. Laten we ons niet begeven in de randverschijnselen van de beschikbaarheid van tests. Mensen hebben het fundamentele recht alles over zichzelf te weten, wat zij ook willen weten. En dat laatste is cruciaal. De essentie van vrijheid in dit opzicht is om zowel over de mogelijkheid te beschikken genetische informatie te kunnen krijgen, als om van genetische kennis te kunnen afzien. Je zult de samenleving in moreel opzicht zodanig moeten aanpassen dat die individuele vrijheid centraal komt te staan. Daar ligt een wezenlijke taak voor de overheid. Hoe is ieders vrijheid te verwezenlijken? Centraal dient het zelf beschikkende individu te staan, die desgewenst alle relevante informatie gegarandeerd ter beschikking dient te krijgen. Zo dienen kinderen altijd te kunnen beschikken over de genetische kaart van hun genetische ouders, ongeacht hoe de voortplanting zich heeft voltrokken. Dat geldt evenzeer in het geval van adoptie. Aan de andere kant dienen mensen te worden gevrijwaard van eisen die kennis aan derden mede te moeten delen waardoor bijvoorbeeld de verzekeraarbaarheid van mensen negatief wordt beïnvloed vanwege hun genetische kaart. Verzekerings- en pensioenaanvragen mogen

slechts gaan over datgene, dat reeds in een mensenleven is voorgevallen en iedere informatie over datgene dat mogelijk kan gebeuren dient te worden uitgesloten. Verzekeren moet het aanvaarden en niet het vermijden van risico's zijn. Willen we de vrijheid van mensen garanderen, dan dienen alle mogelijkheden van maatschappelijke discriminatie te worden uitgesloten, opdat mensen zelf echt kunnen kiezen of ze hun genetische kaart willen weten of niet.

¹ Pieter Fokkink studeerde politieke en sociale filosofie, economie, geschiedenis en rechten, was ruim tien jaar werkzaam als consultant, vervolgens wetenschappelijk hoofdmedewerker in de Economische Faculteit te Rotterdam en daarna bij Wijsbegeerte en Geschiedenis in Twente. Bijdrage in mijn hoedanigheid als secretaris van het Stichtingsbestuur Wetenschappelijk Bureau D66 en voorzitter van de projectgroep 'voortplantingstechnologie en genetica' ter voorbereiding van het congres op 9 december 1997 van het Verbond van Verzekeraars over "Visies op de toenemende kennis over erfelijkheid", gepubliceerd in het congresnummer van het blad Welwezen [1997 nummer 6].