



nummer 10  
herfst 2002

Genetische  
revolutie

Aktieweek  
tegen patent  
op leven

DNA-  
diagnostiek  
industrie in  
opmars

Biotech  
medicijnen zijn  
duur

Genomics  
schendt  
privacy

## De strijd om uw orgaan

**De 'voorlichtingscampagne' over orgaandonatie is aggressiever geworden. Mensen in Nederland wordt sinds november 2002 in spotjes voorgehouden dat het inconsequent zou zijn om wel een orgaan te willen ontvangen, maar geen organen te willen afstaan (Trouw 12-9-2002: 'Bomhoff: niet genoeg geld voor donorbrieven').**

Sinds een evaluatie van de Wet Orgaan Donatie (WOD) in februari 2000 maakt de Tweede Kamer zich zorgen over het achterblijvende en zelfs dalende aantal orgaandonoren. De verwachting was juist dat de WOD tot een stijging zou leiden. Sindsdien is de overheid met een aantal maatregelen gekomen die tot vergroting van het aanbod moeten leiden.

In navolging van de Nierstichting, die uit eigen middelen zes 'donatiefunctionarissen' in ziekenhuizen laat werken, beloofde minister Borst dit aantal tot bijna 100 te laten oplopen, gefinancierd uit haar budget van Volksgezondheid. Donatiefunctionarissen worden opgeleid om nabestaanden van mensen die hersendood zijn verklaard 'voor te lichten' over de mogelijkheden van orgaandonatie door de geliefde, of, zoals Trouw schreef: 'Donatiefunctionarissen worden speciaal getraind om gesprekken te voeren met nabestaanden van een potentiële donor'. Ex-minister Bomhoff voerde deze maatregel door met als resultaat dat er waarschijnlijk 56 donatiefunctionarissen actief zijn in 2003. Een andere maatregel van Borst vond Bomhoff te duur. Hij wilde geen 25 miljoen euro uitgeven om herinneringsbrieven te bezorgen bij alle mensen die zich na de eerste oproep in 1998 niet geregistreerd hebben bij het Donorregister. Slechts een derde van alle aangeschrevenen van 18 en ouder registreerde zich in 1998 in het Donorregister, waarvan

ruim de helft als donor. De Tweede Kamer is zeer ontevreden met het naar hun smaak te geringe aantal geregistreerde donoren. PvdA en SP dringen erop aan de Wet Orgaandonatie te veranderen in een registratiesysteem waarin iedereen automatisch donor is, tenzij hij of zij bezwaar aantekent. Bomhoff zette geen stappen om deze wetsverandering door te voeren, ondanks dat ook zijn (nu ex-) staatsecretaris van VWS mevrouw Clemens Ross-van Dorp een jaar voor de verkiezingen er wel iets voor leek te voelen. Toch



Nog nooit zo genoten van rechtse politici als in oktober 2002! De LPF laat zien hoe goed ze tegenstanders kunnen afbranden. Je moet er niet aan denken hoe ze die agressie zich op linkse tegenstanders zouden botvieren als 'de partij van Pim' stevig in het zadel zou zitten. De ongelooflijke plannen van oud IND directeur Nawijn met 'allochtonen' deden al het ergste vrezen. Bomhoff's plan om het huidige ziekenfonds te vervangen door een a-sociaal gefinancierde basisverzekering beloofde niet veel goeds, temeer daar hij ziektekostenverzekeraars toe wilde staan te selecteren onder cliënten die aanvullingen willen. Om over de 'ethiek' van LPF-medici die Volkert van der G. zelf wilden dwangvoeden maar te zwijgen.

In deze BioBrief, waarschijnlijk eenmalig, kritiek op minister van

### Colofon

BioBrief informeert over ontwikkelingen in de biowetenschappen en gezondheidszorg en discussies daarover. De brief wordt samengesteld in de werkplaats Linkse Analyse Biopolitiek (LAB). De auteurs maken daarbij veel gebruik van het biotechnologie archief NoGen.

Werkplaats LAB vormt samen met het inheemse volkeren archief de Ekster & de Olifant en Vluchteling onder Dak het Politiek Infocentrum Wageningen ([www.infocentrumwageningen.nl](http://www.infocentrumwageningen.nl)).

Meer informatie over de in BioBrief aangestipte onderwerpen kunt u aanvragen bij biotechnologie archief NoGen en vinden op de website [www.biopolitiek.nl](http://www.biopolitiek.nl).

Werkplaats LAB nodigt u uit artikelen, persberichten of andere informatie naar de redactie van BioBrief te sturen.

Een abonnement op BioBrief kost 16 euro voor vier nummers. Voor minima 7 euro voor vier nummers.

Abonnee wordt u door het desbetreffende bedrag over te maken op giro: 1729278 t.n.v. NoGen, te Wageningen, onder vermelding van BioBrief.

BioBrief is ook elektronisch verkrijgbaar. Maak daartoe 9,10 euro, minima 3,65 euro, over op giro 1729278 t.n.v. NoGen, te Wageningen, onder vermelding van e-BioBrief. Abonnees van de gedrukte BioBrief kunnen de elektronische versie gratis toegestuurd krijgen. Stuur daarvoor een e-mail naar: [biobrief@biopolitiek.nl](mailto:biobrief@biopolitiek.nl).

Adverteren in BioBrief is mogelijk. Tarieven zijn op aanvraag verkrijgbaar.

Redactie: Jeroen Breekveldt en Herman van Wietmarschen  
Aan dit nummer werkte verder mee: Nina Holland

Lay-out: Herman van Wietmarschen  
Druk: Knust, Nijmegen

BioBrief  
Burgtstraat 3  
6701 DA Wageningen  
Tel: 0317-423588  
e-mail: [biobrief@biopolitiek.nl](mailto:biobrief@biopolitiek.nl)

ISSN : 13852418

Volksgezondheid Bomhoff. De gezondheidssector is als een olietanker waarvan de vaarrichting niet makkelijk te veranderen is. Zeker niet als de bestuurders blijven. Zo blijft de farma-industrie dure nieuwigheden ontwikkelen en blijft zo de meest winstgevende sector in de economie. 'Voorspellende geneeskunde' trekt mensen steeds vroeger het medisch circuit in en creëert 'gezonde zieken'. Deze trends, geflankeerd met meer uitgaven voor genomics en het aanbieden van triple testen aan iedere zwangere bepalen in belangrijker mate de richting van de tanker dan het verwisselen van kapitein Borst, Bomhoff of wie hen dan ook opvolgt.

Verzet (of beter gezegd: protest) is er nauwelijks en blijft wat de biotechnologie betreft gericht tegen toepassing in de landbouw- en voedingssector. Niks mis mee trouwens; het was een grote kick om na vijftien jaar frustratie over steeds verder reikende 'patenten op leven' een keer het Europees octrooi Bureau in Rijswijk te bezetten. Jammer is dat een groot voorvechtster tegen eugenetica en euthanasiasme is overleden. Andreas Burnier, onder haar eigen naam C.I. Dessaur hoogleraar criminologie, was een opmerkelijk auteur, die onderkoelde populaire bio-ethici als Heleen Dupuis woedend kon maken. De anti-euthanasiast Burnier kon nu eens niet afgedaan worden als orthodox christen, al was het alleen al omdat Burnier zich niet zonder meer neer legde bij de 'haar' opgelegde sexe.

Burnier is onvervangbaar en voelde zich vast niet thuis in het linkse activistenwereldje, maar het zou haar toch best hebben kunnen verheugen dat onder activisten de aandacht voor anti-eugenetische visies op de gezondheidszorg lijkt toe te nemen, getuige het grotere aantal workshops van LAB tijdens activistenbijeenkomsten.

- Werkplaats Linkse Analyse Biopolitiek

### Vervolg pagina 1

is deze wetsverandering, die doneerbare lichamen in principe toebedeelt aan de transplantatie-sector, nog steeds een optie. Bomhoff liet namelijk wel onderzoek doen naar zo'n wetsverandering, waardoor er bij een eventuele koerswijziging geen tijd verloren hoeft te gaan.

#### Schuldgevoel

Met 'agressievere voorlichting' wordt mensen binnenkort een schuldgevoel aangepreft in de hoop dat meer mensen zich als orgaandonor laten registreren. Overheid en transplantatielobby verliezen voor het gemak uit het oog dat de transplantatietechnologie haar eigen wachtlijsten creëert. Door het idee te laten bestaan dat er voor iedereen een vervangend orgaan klaar kan liggen bij orgaanfalen ontstaat een wachtlijst. Mensen sterven in de beeldvorming tegenwoordig niet meer door orgaanfalen, maar 'op de wachtlijst'. Dat er eenvoudigweg niet 'genoeg' mensen sterven onder omstandigheden waarin ze technisch gezien donor kunnen zijn lijkt onwelkome informatie in de 'voorlichting'. Het is echter toch echt zo dat er in Nederland ongeveer 320 'hersendode' potentiële donoren per jaar te betreuren zijn. "Iedere hogere schatting", schrijft Dr. Erwin O. Kompanje, die afstudeerde op de praktijk van postmortale orgaandonatie, "moet met enige sepsis worden gezien".

---

Jeroen Breekveldt

---

# Triple test gepresenteerd

'Onze strategie was eerst te laten zien dat chromosomale afwijkingen gerelateerd aan geboorte afwijkingen zoals het syndroom van Down, betrouwbaar en nauwkeurig opgespoord kunnen worden in foetale cellen in vruchtwater met Vysis' gepatenteerde DNA probes. Na dit bevestigd te hebben door multinationale klinische onderzoeken, wettelijke goedkeuringen in de VS en Europa, en vooral door het hebben van een sterke markt acceptatie van onze producten AneuVysion® en TriGen™, zijn we nu in een goede positie om de laatste technische barriere te slechten voor de introductie van een commercieel diagnostisch product dat directe genetische analyse van een routine bloedmonster van de moeder toestaat.'<sup>1</sup>

Vysis, Inc. is een van de bedrijven met de ogen gericht op een snel groeiende markt, de markt van de prenatale diagnostiek. Deze markt betreft het detecteren en selecteren van eigenschappen in foetussen, zaken waarover zeer uiteenlopende ethische standpunten bestaan. Terwijl het publieke debat over de wenselijkheid van dergelijke technieken nog in de kinderschoenen staat, investeren verschillende bedrijven al gretig in deze nieuwe markt.

In 1998 openbaarde Vysis diens gesloten onderzoeksovereenkomst met het universiteits ziekenhuis van de Vrije Universiteit van Amsterdam. Samen zullen zij foetale cel markers ontwikkelen voor het ontdekken van genetische afwijkingen in foetale cellen in het bloed van de moeder. Vysis heeft daarbij het exclusieve recht gekregen deze markers op de markt te brengen.<sup>1</sup> Ondertussen is Vysis onderdeel geworden van het veel grotere Abbott Laboratories.<sup>2</sup>

Als kritische NGO hebben wij ons ten doel gesteld nieuwe ontwikkelingen in de biotechnologie, medische technologie en gezondheidszorg nauwlettend te volgen en te analyseren. De opkomst van prenatale diagnostiek en DNA diagnostiek in het algemeen vormen een dergelijke nieuwe ontwikkeling en dragen bovendien een behoorlijke hoeveelheid ethische dilemma's aan. Kennis van erfelijkheid en de technieken om dit te meten hebben een verschuiving in de gezondheidszorg in gang gezet. Terwijl vroeger de meeste zorg gericht was op het behandelen van klachten, wordt vandaag de dag steeds meer energie en geld gestoken in voorspellende geneeskunde. Gezonde (en ogenschijnlijk gezonde) mensen krijgen te maken met informatie over kansen op bepaalde toekomstige ziekten of afwijkingen.<sup>3</sup>

Deze ontwikkeling vereist een uitvoerig publiek debat, enerzijds om het publiek te informeren over de nieuw verkregen kennis en mogelijkheden, anderzijds om met elkaar te bedenken hoe wij willen dat de gezondheidszorg er uit moet komen te zien. Echter als er informatie verstrekt wordt dient deze wel betrouwbaar en volledig te zijn. In dit artikel zal ik ter controle verschillende informatie bronnen rond prenatale diagnostiek onder de loep nemen. In het bijzonder zal ik me concentreren op informatie over de Triple test.

## De gezondheidsraad

In mei 2001 brengt de Gezondheidsraad een advies uit getiteld: 'Prenatale Screening.' Een van de belangrijkste adviezen aan de overheid is het invoeren van de Triple test voor alle zwangere vrouwen. 'Als in de praktijk aan de in dit advies gestelde voorwaarden, ook ten aanzien van *informed consent*, kan worden voldaan, is kansbepalende screening op Downsyndroom een dermate beter alternatief voor de bestaande leeftijdscreening



- John Bishop, president en CEO van het voormalige Vysis, Inc.

dat invoering ervan niet langer zou mogen worden uitgesteld,' aldus de Gezondheidsraad.<sup>4</sup>

Deze conclusie wordt echter niet door iedereen in dank afgenomen. Een maand later kopt de Trouw: 'Waarschuwing tegen Down-test'.<sup>5</sup> Twee gynaecologen, dr. G. Kleiverda en dr. H.A.M. Vervest, wijzen op forse nadelen verbonden aan de in te voeren triple test. In Medisch Contact, het weekblad van de Koninklijke Nederlandse maatschappij tot bevordering der geneeskunst, bespreken zij de triple test uitvoerig. 'Het is de vraag of het ethisch verantwoord is zwangeren jonger dan 36 jaar een test aan te bieden waarbij de kans dat zij een kind zonder Downsyndroom verliezen ongeveer even groot is als de kans dat de test een kind met Downsyndroom aantoonde of dit juist verzuimt aan te tonen.'<sup>6</sup>

Volgens de Gezondheidsraad staan zwangeren positief tegenover de triple test. Echter Medisch Contact vermeldt dat het grootste deel van het onderzoek naar de houding van vrouwen tegenover deze test plaats vond onder vrouwen van 36 jaar en ouder. Precies de groep mensen die een verhoogd risico hebben op het krijgen van een kind met Downsyndroom, en waarvoor de test nog redelijk specifiek en gevoelig is.

Een tweede bezwaar betreft de voorlichting rond de test. Een test met 'zulke slechte testeigenschappen' brengt ingewikkelde ethische afwegingen met zich mee, waarvoor goede voorlichting vereist is. Opeens zullen 172.000 zwangeren voorgelicht moeten door verloskundige hulpverleners. Daarnaast 'moeten nog eens ruim 11.000 zwangeren worden gecounseld met een screen-positieve uitslag, die in meer dan 98 procent fout-positief is.'<sup>6</sup> Wie gaat hier tijd voor maken? Naar de mening van verloskundigen hierover is niet gevraagd. De Gezondheidsraad doet in haar advies geen uitspraken over de vrij te maken tijd voor het broodnodige goede voorlichten van de vrouwen.

LabCorp®

Informatie over de Triple test kan ook op het Internet gevonden worden. Na het typen van alpha fetoproteïn assay of AFP assay



in de zoekmachine Altavista beland je snel bij LabCorp®, voluit Laboratory Corporation of America® Holdings. Naast Vysis™, nu onderdeel van Abbott Laboratories waar het artikel mee begon, is LabCorp een tweede speler op de DNA diagnostiek markt. LabCorp heeft zich volledig gestort op moleculaire diagnostiek. Als 's werelds grootste klinische laboratorium met jaarinkomsten van 2.2 miljard dollar test het bedrijf dagelijks 280.000 patienten, heeft het 900 patient service centers opgezet en heeft het 19.000 werknemers in dienst bij 200.000 klanten waaronder artsen, ziekenhuizen en farmaceutische bedrijven.<sup>7</sup>

Vermeldenswaardig zijn tevens een aantal belangrijke andere activiteiten van LabCorp. Het bedrijf is trots op het faciliteren van onderzoek, beginnend bij het ontdekken van een nieuw medicijn, het uitvoeren van preklinische studies tot en met de erop volgende fase I, II, III en IV klinische studies. Naast het beschikbaar stellen van 2500 tests, leent het bedrijf project managers uit aan onderzoekspartners voor de fase I tot en met IV klinische studies.<sup>8</sup> Dus het gehele scala aan activiteiten noodzakelijk voor het ontdekken en op de markt brengen van een nieuw medicijn of nieuwe test kan door LabCorp worden uitgevoerd, inclusief patiëntvoorlichting en het opnemen van een eventuele nieuwe test in het aanbod van haar 900 patient service centers. Of het bedrijf haar eigen economische belang nog kan scheiden van het belang van de patiënt valt te bezien.

LabCorp zal voortdurend voor keuzen gesteld worden die een afweging vereisen, zoals: resultaten van een klinische trial vallen tegen, maar het bedrijf moet wel uit de kosten komen en wil eigenlijk het product toch op de markt brengen. Of: een nieuw product komt op de markt, hoe gaat het bedrijf om met het reclame maken voor het product? Reclame is meestal niet in het belang van de patiënt, mensen worden hiermee bang gemaakt voor bepaalde aandoeningen of er wordt hoop gesuggereerd die lang niet voor iedereen werkelijkheid zal worden. Een bedrijf met de hele productieketen in handen mist de voordelen van onafhankelijke organen, instanties die geloofwaardige patiënten informatie kunnen geven of het middel op haar waarde kunnen beoordelen.

Naast het uitvoeren van klinische testen, verstrekt LabCorp informatie aan patiënten over haar aangeboden testen. Zo vond ik een folder over de Triple test, bij LabCorp bekend als AFP X-tra, Maternale Serum Screening. Het bedrijf maakt meteen duidelijk dat de folder niet is bedoeld als een informed consent en niet aansluit bij enige wet- of regelgeving. De reden waarom de test wordt uitgevoerd is volgens LabCorp dat 'resultaten kunnen suggereren dat je wellicht zwanger bent van meer dan één baby, of ze vertellen de arts dat je wellicht vroeger of later in de zwangerschap bent dan je dacht. Belangrijker, de test kan je prenatale zorg aanbieder waarschuwen voor de mogelijkheid dat de baby een bepaalde aangeboren afwijking heeft.'<sup>9</sup> Over de betrouwbaarheid van de test wordt geschreven: 'De bloed test detecteert 85% van alle zwangerschappen waarin een open neuraalbuis defect

aanwezig is, ongeveer 60% van de zwangerschappen met Downsyndroom by vrouwen jonger dan 35, en 60% van trisomy 18.'<sup>9</sup>

In vergelijking met de door dr. G. Kleiverda en dr. H.A.M. Vervest genoemde kansen en risico's is de informatie in deze brochure zeer summier. Bovendien staan er in deze brochure extra redenen om de AFP X-tra test te laten doen, namelijk voor het bepalen van meerling zwangerschappen en het tijdstip van de zwangerschap.

De schijn zou gewekt kunnen worden dat deze test speciaal geschikt en bedoeld is voor het verkrijgen van deze kennis, terwijl er ook andere manieren zijn.

Een ander probleem is mijns inziens het zomaar publiceren van publieks folders over in dit geval een diagnostische test. Wie gaat de zwangeren namelijk begeleiden en verdere voorlichting geven? De kritiek van Kleiverda en Vervest op de Gezondheidsraad, geldt in dit geval nog sterker. Een bedrijf kan op eigen initiatief een brochure publiceren waarna de verloskundige hulpverleners maar tijd vrij moeten zien te maken om vrouwen goed voor te lichten. Zeker wanneer het tests met moeilijk te duiden resultaten betreft, zoals de AFP X-tra test, wordt een bepaalde beroepsgroep opgezadeld met tijdrovende discussie over statistiek en ethiek die een ander heeft veroorzaakt.

### Voorlichting rond de Triple test in Nederland

In Nederland informeert onder andere een onafhankelijk instituut, de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG), zwangere vrouwen over eventueel prenataal onderzoek. Een door de NVOG in samenwerking met de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouderen Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen) uitgegeven brochure, getiteld: 'Prenatale Diagnostiek bij erfelijke en aangeboren afwijkingen,' besteedt onder andere aandacht aan de Triple test.<sup>10</sup> Ook de door de VSOP opgezette website over erfelijkheid met de naam Erfocentrum ([www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)) verwijst mensen met vragen over de Triple test naar deze brochure.<sup>11</sup>

'Voor vrouwen van 36 jaar en ouder, die niet het risico van een miskraam als gevolg van een vlokentest of een vruchtwaterpunctie willen nemen, kan deze test soms uitkomst bieden. De wetenschap om niet meer kans dan jongere vrouwen te hebben op een kind met het Downsyndroom biedt dan voldoende geruststelling. Op jongere leeftijd is de kans relatief groot dat de test ten onrechte een geruststellende uitslag heeft. Van de vrouwen boven de 40 jaar krijgt de helft als uitslag dat ze een kans hebben van meer dan 1 op 250. Zij kunnen dan alsnog een vruchtwaterpunctie overwegen.'<sup>10</sup>

De schrijver van de brochure is niet onverdeeld positief over de test. De voor en nadelen van de test, evenals de kansen op goede en foute testuitslagen worden uitvoerig besproken. Helaas wordt er niet nader ingegaan op hoe mensen tegen deze kansen aan kunnen kijken. Een persoonlijke uitleg van een verloskundige heeft uiteraard de voorkeur, maar een brochure zou de moeilijkheden alvast aan kunnen geven. In tegenstelling tot de Gezondheidsraad wordt de



ZAK, de Volkskrant 9-10-1999

Triple test in de brochure niet expliciet aangeraden voor vrouwen jonger dan 36 jaar.

Toch blijft de vraag waarom de Triple test überhaupt in de brochure besproken wordt onbeantwoord. Welk contact met de doelgroep en andere mensen is er geweest over het eventueel onder de aandacht brengen van deze test? Hoe steekt de beslissingsstructuur in elkaar rond het 'adverteren' van een nieuwe test?

### Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)

Om enige helderheid te verkrijgen over de hierboven geponeerde vragen is het nodig de informatie verstreckende organisaties wat nauwkeuriger te onderzoeken. Daar de VSOP heel actief mensen tracht voor te lichten over erfelijkheid, lijkt me deze organisatie een goed vertrekpunt voor onderzoek.

'De VSOP wil de verbreding en verdieping van genetische kennis stimuleren,' zo zegt Ysbrand Poortman, directeur van de VSOP in 'Ons gescreende lichaam.'<sup>12</sup> Zij doet dit onder andere door hoogleraren te betalen, regelmatig publiekscampagnes te voeren in de vorm van TV uitzendingen, Postbus 51 folders, het uitgeven van lespakketten, folders en boeken. 'Een geïnformeerde samenleving kan echter veel onheil voorkomen. Daarom pleiten wij onder meer voor het opnemen van genetische kennis in de exameneisen van middelbare scholen en beroepsopleidingen in de gezondheidszorg,' aldus Ysbrand Poortman.<sup>13</sup>

Hoe deze 'geïnformeerde samenleving' er uit moet gaan zien illustreert een artikel geschreven door vertegenwoordigers van de VSOP en de CG-raad (Chronisch zieken en gehandicapten raad). Een kopje luidt 'het recht op informatie als mensenrecht.' Het artikel verdedigt het standpunt van de VSOP en de CG-raad ten aanzien van publieksvoorlichting over medicijnen door farmaceutische bedrijven. Beiden vinden deze vorm van voorlichting aanvaardbaar en scharen het zelfs onder de noemer 'betrouwbare informatie.'<sup>14</sup>

De VSOP steekt bovendien energie in het aanspreken van de overheid over haar mening en beleid rond genetica. In samenwerking met onder andere FNV, KPMG, Glaxo Wellcome, Smith Kline Beecham Farma heeft de VSOP in 1998 een brief doen uitgaan waarin zij pleiten voor het instellen van een Nationale Commissie Erfelijkheid en Gezondheidszorg.

Uit diverse publicaties van de VSOP springt duidelijk een ideaalbeeld van de goed geïnformeerde en rationele mens naar voren. De autonomie van de individuele mens wordt centraal gesteld, conform het ook in Europa dominante Amerikaanse bio-ethiek model. Daarnaast zegt de VSOP voortdurend: hoe meer kennis hoe beter. Als er kennis is kan er nog een keuze gemaakt worden.

#### Hoe meer kennis hoe beter?

Er zijn echter vele boeken geschreven die het ideaalbeeld van de VSOP bekritisieren. Een belangrijk punt is bijvoorbeeld de vrijwilligheid van nieuwe keuzen. Mensen kunnen met een test worden geconfronteerd zonder dat ze er zelf om gevraagd hebben. De informatie over de Triple test in de brochure van NVOG en de VSOP is hiervan een goed voorbeeld. Opeens zien mensen dat deze test bestaat en worden daardoor voor het blok gezet. Moet ik deze test wel of niet laten doen. Doordat de VSOP pleit voor

zoveel mogelijk kennis en keuzen, neemt zij een zeer autoritair standpunt in. Blijkbaar ziet zij het als een belang voor haar leden om deze met zoveel mogelijk zeer moeilijke ethische dilemma's op te zadelen.

Ten tweede brengt kennis van genetica een verandering in de definitie van ziekte teweeg. 'Vanuit de huidige genetische optiek wordt steeds vaker gezegd dat je je zou moeten laten onderzoeken om erachter te komen welke kansen je hebt om een bepaalde erfelijke aandoening aan je kind door te geven. Daarmee word je in feite al behandeld alsof je een ziekte hebt, alleen maar omdat je op genetisch niveau de mogelijkheid hebt een ziekte door te geven,' aldus Henk ten Have, medisch ethicus, in 'Ons gescreende lichaam.'<sup>15</sup> De VSOP staat blijkbaar niet stil bij de vraag of mensen deze verandering in de kijk op ziekte en gezondheid wel zien zitten. Ze pleit dan ook niet voor een breed publiek debat over vragen als deze.

Een ander probleem van het aanbieden van genetisch testen is de moeite die mensen hebben met het omgaan met kansen en risico's. Volgens Tjeerd Tijmstra, medisch socioloog reageren mensen niet erg rationeel op het al dan niet doen van gezondheidstests. Bijna de helft van een ondervraagde groep bloeddonoren zou zich zorgen maken wanneer de kans op HIV besmetting 1 op 5 miljoen zou zijn. Tevens zou de helft van de ondervraagden een bedrag over hebben voor een behandeling om dit risico uit te sluiten, terwijl het risico toch verwaarloosbaar klein is.<sup>16</sup>

Er liggen, volgens Tjeerd Tijmstra, minimaal twee soorten psychologische reacties ten grondslag aan dit irrationele gedrag. 'Allereerst is uit onderzoek bekend dat men zich bij beslissingen met betrekking tot het uitsluiten van risico's niet zozeer laat leiden door de grootte van de kans, maar hoofdzakelijk door het feit dat er een kans op een bepaald risico bestaat.' Het tweede mechanisme heeft te maken met de onzekerheid die de kans op een risico met zich mee brengt. Mensen willen een situatie voorkomen dat ze achteraf spijt krijgen van hun beslissing, en dus besluiten de test te doen.<sup>17</sup>

#### Conclusies

De VSOP verzet zich niet tegen de toenemende geneticalisering van de samenleving, maar draagt er eerder aan bij door het promoten van kennis over genetica. Hierdoor behartigt zij mijns inziens niet de belangen van haar leden. Integendeel, zij probeert haar leden ervan te overtuigen dat meer kennis en keuzen wenselijk zijn. De VSOP handelt vanuit een utopie, een ideaalbeeld, welke niet bij haar leden ter discussie gesteld wordt. De VSOP zoekt zelfs samenwerking met instellingen met totaal andere belangen, zoals het huidige GlaxoSmithKline, om haar ideeën te propageren. In ieder geval ontbreekt aan de informatie verstrekt door de VSOP het een en ander, en daardoor ook aan betrouwbaarheid. Fundamentele discussies over de wenselijkheid van meer keuzen, de manier waarop informatie wordt verstrekt, de soort gezondheidszorg die mensen wenselijk vinden worden in informatie materiaal nauwelijks genoemd. In een dergelijke context kan informatie over een test als de Triple test nauwelijks volledig genoemd worden.

Helaas zijn de ideeën van de Gezondheidsraad nog minder ingesteld op een breed publiek debat. Zij pleit voor een invoering van de Triple test voor iedere zwangere vrouw, terwijl de testresultaten ronduit slecht genoemd mogen worden, vooral voor jonge





vrouwen. Tevens wordt de maatschappelijke inbedding van een dergelijke test nauwelijks uitgediept.

Het laatste punt betreft het bedrijfsleven. In Amerika is het normaal medicijn reclame tegen te komen in bushokjes. In Nederland was het gelukkig nog niet toegestaan reclame te maken voor op recept verkrijgbare medicijnen. Echter de wetgeving hierover staat op de helling. Zelfs de VSOP pleit voor het toestaan van het verspreiden van 'informatie' door geneesmiddelenproducenten. De Europese Commissie wil eerst een proef nemen met drie ziektes. Over welke middelen beschikt het publiek straks nog om zich goed, volledig en betrouwbaar te kunnen informeren?

---

Herman van Wietmarschen

---

### Bronnen:

1. Downers Grove, IL, 22 april 1998, 'Yysis, Inc. Enters Into Research Collaboration with Vrije University Hospital to Develop Fetal-Cell ID Markers'
2. <http://Abbott.com>
3. K. Horstman, G.H. de Vries, O. Haveman. Gezondheidspolitiek in een risicocultuur; burgerschap in het tijdperk van de voorspellende geneeskunde. Den Haag: Rathenau Instituut, 1999; Studie 38
4. Gezondheidsraad: Prenatale screening: Downsyndroom, neuralebuisdefecten, routine-echoscopie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2001; publicatie nr 2001/11.
5. Trouw, 15 juni 2001, 'Waarschuwing tegen Down-test'
6. G. Kleiverda en H.A.M. Vervest, Medisch Contact, 15 juni 2001, 'Zorgen over screeningsbeleid'
7. [http://www.labcorp.com/about\\_labcorp/body\\_about\\_labcorp.html](http://www.labcorp.com/about_labcorp/body_about_labcorp.html)
8. <http://www.labcorp.com/clinicaltrials/who/capabilities.html>
9. AFP X-tra brochure downloaded from [http://www.labcorp.com/patients/body\\_patients.html](http://www.labcorp.com/patients/body_patients.html)
10. N.J.Leschot, VSOP en NVOG, 1999, Derde herziene druk, Soestdijk/Utrecht 'Prenatale Diagnostiek bij erfelijke en aangeboren afwijkingen'
11. Erfocentrum: <http://www.erfelijkheid.nl>
12. M. van Zwieten & A. Kalden, 1999 Uitgeverij Balans 'Ons gescreende lichaam. Kansen en risico's van de genetica.' p.49
13. M. van Zwieten & A. Kalden, 1999 Uitgeverij Balans 'Ons gescreende lichaam. Kansen en risico's van de genetica.' p.51
14. C. Smit & A. van der Zeijden, Medisch Vandaag, 20 juni 2002, 'Adverteren of informeren: 'Patiënt gebaat bij goede en betrouwbare informatie over medicijnen'
15. M. van Zwieten & A. Kalden, 1999 Uitgeverij Balans 'Ons gescreende lichaam. Kansen en risico's van de genetica.' p.163
16. M. van Zwieten & A. Kalden, 1999 Uitgeverij Balans 'Ons gescreende lichaam. Kansen en risico's van de genetica.' p.80, 81
17. M. van Zwieten & A. Kalden, 1999 Uitgeverij Balans 'Ons gescreende lichaam. Kansen en risico's van de genetica.' p.80, 81

**Van 8 tot 19 april j.l. werd in Den Haag de VN Biodiversiteitstop gehouden. 'Daarnaast en daarvoorbij' organiseerden een aantal organisaties en vele mensen op initiatief van ASEED (Europe) de Resistance is Fertile weken. Neergestreken werd in het toekomstige zelfbeheerpand 'Pand zonder Strand', gelegen tussen de Blauwe Aanslag en het Nederlands Congres Centrum. In dat laatste vond het VN-circus van gedelegeerden, lobbyisten en NGOs plaats.**

Van te voren hadden we ons tal van doelen gesteld. Natuurlijk werden die niet allemaal gehaald. Het idee was enerzijds om van de publiciteit rond de officiële top gebruik te maken om een kritisch geluid te laten horen omtrent de uitverkoop van biodiversiteit, en de gevolgen van het gebruik van gentech gewassen in de landbouw voor milieu en samenleving. Anderzijds wilden we dit geluid door laten klinken in het Congresgebouw zelf door een opvallende aanwezigheid, en wilden we een heel scala aan infosessies en workshops aanbieden aan de deelnemers van *Resistance is Fertile*. Er was namelijk niet alleen in al goed geïnformeerde gentech kringen gemobiliseerd. Door middel van flyers in verschillende talen, info-avonden, artikelen en allerhande email-lijsten was breed geadverteerd in binnen- en buitenland.

Naast een eindeloze hoeveelheid vergaderingen van allerlei subgroepjes werden er van te voren twee grote internationale vergaderingen van een aantal dagen belegd. Deze dienden vooral om de grote lijn uit te zetten, de acties te bedenken, de boodschappen naar buiten toe te formuleren, de informatiematerialen te inventariseren, etc. De meest directe samenwerking met internationale groepen was met CorporateWatch en Genetic Engineering Network (UK), BAH (Baja el Asfalto estan los Huertos, Madrid) en GenEthisches Netzwerk (D).

We wilden veel, en uiteindelijk is ook heel veel gerealiseerd: een voortdurend bemenste infostand in het Congresgebouw, een tweetalige krant (de 'Earth Crimes', een parodie op het VN blad de 'Earth Times') met een Engels en een Nederlands deel (nog steeds verkrijgbaar!), een infobakfiets, twee weken lang programma met workshops, een zeer geslaagde fietsdemonstratie in en rond Den Haag, een supermarktactie, een buurt guerrilla tuin, een actie bij het Europees Octrooi Bureau in Rijswijk, een Genespotting-actie *avant la lettre* in Groningen, een eigen media centrum met live internet Biodiversity Radio, en een benefietfeest voor René Riesel (Franse boer, situationist en aktievoerder tegen McDonalds en gentech). Hij is degene die duidelijk voor het niet-populistisch/chauvinistische pad voor de anti-gentech strijd heeft gekozen, anders dan soms beweerd over zijn ex-strijdmakker José Bové. Ook staat hij inmiddels zonder de steun van de Franse boerenorganisatie Confédération Paysanne. (Zie voor interessante teksten van hem, in het Engels vertaald: <http://slash.autonopedia.org/analysis/02/02/12/2030243.shtml>)

## vruchtbaar - een terugblik

Het is duidelijk dat niet echt heel veel mensen in Nederland of internationaal door onze activiteiten echt doordrongen zijn geraakt van de hele problematiek en onze visie daarop.

Natuurlijk hebben we geprobeerd 'ons nieuws' via allerlei eigen kanalen naar buiten te brengen: indymedia, eigen website ([www.resistanceisfertile.org](http://www.resistanceisfertile.org), waar nog steeds verslagen van acties en foto's bekeken kunnen worden), de *Earth Crimes* en de infobakfiets, openlucht bioscoop in Den Haag.

De hele top, die toch de laatste grote VN milieuconferentie was vóór Johannesburg, kreeg sowieso totaal geen aandacht van de media. Daar zijn legio redenen voor te bedenken: biodiversiteit is geen *hot item*, het was geen prioriteit voor de Nederlandse politiek (staatssecretaris van LNV was voorzitter van de top - dat zegt dus niemand iets), de crisissituatie in Palestina...

Maar doet het ertoe wat de reden was? Leuk was in ieder geval dat op regionale radio en TV er verschillende malen aandacht was voor *Resistance is Fertile*. Een programma van de Nieuwe Omroep werd overgenomen door andere regionale zenders, waardoor we uit verschillende delen van het land te horen kregen dat mensen het gezien hadden.

De openluchtbioscoop daarentegen was een succes. Ondanks dat het nog wat koud was voor een groot terraspubliek bleven vele mensen even staan op het plein waar het doek opgehangen was. Er waren beelden te zien van wat er die dag en de dagen ervoor had afgespeeld, maar ook een schitterende dia-show over biodiversiteit in de landbouw overal ter wereld, en de Pink-and-silver video over media-activisme.

Positief was ook het contact wat we opgebouwd hebben met inhoudelijk zeer goede en in sommige gevallen ook aktiebereide NGOs als IATP (Institute for Agriculture and Trade Policy, VS), ETC Group (voorheen RAFI, Rural Advancement Foundation International, VS/Can), SEARICE (Filipijnen), en Third World Network (met basis in Maleisië).

Dichter bij huis en volstrekt onmisbaar was de hulp van vele actieve mensen in Den Haag. Niet alleen maakten die ons verblijf daar mogelijk, ook werd vanuit daar de buurt "guerrilla" tuin begonnen. Een 'guerrilla-tuinieren' pur sang is een aktievorm waarbij bijvoorbeeld een deel van een straat opgebroken en vervolgens volgeplant wordt. In dit geval werd een braakliggend terreintje



Aktie bij het Europees Octrooi Bureau te Rijswijk

Maar het blijft een feit dat behalve bij de actie in Groningen er heel weinig respons was op de persberichten die we voor de actie zelf de wereld instuurden. Vooral jammer van de energieveterslindende actie bij het Europees Octrooi Bureau in Rijswijk, die juist bedoeld was als publieksaktie, maar die nauwelijks aandacht in de media kreeg. Tegelijkertijd is het ook waar dat een persbericht alleen niet genoeg is.

onder handen genomen. De buurt ging akkoord en een maand voordat alles loos ging werd begonnen met de ontginning en het zaaien en planten.

Food Not Bombs Den Haag en andere steden zorgden voor een ongekend uitgebreide maaltijd na afloop van de fietsdemonstratie. Ook al die andere dingen die je zoal nodig kunt hebben, van fietsgereedschap tot een beamer en juridische backup werden vanuit Haagse hoek geregeld. En tenslotte het Haagse Socia-Media



Centrum, dat ons als eigen media centrum ter beschikking stond, nam ons een enorme last uit handen.

## Aktie...

### *Geen patenten op leven!*

Verreweg de meest arbeidsintensieve actie was die bij het Europees Octrooi Bureau (EOB) in Rijswijk. Daar wordt door ongeveer 20 mensen geoordeeld over octrooiaanvragen voor biotechnologische uitvindingen. In totaal zijn er 2000 mensen werkzaam in de twee torens van het complex, en een derde toren is in planning. Volgens werknemers zelf is de arbeidsdruk enorm toegenomen de laatste jaren. Over een octrooiaanvraag wordt nu niet langer dan 1-1,5 dag gedaan, terwijl de hele procedure nog steeds jaren in beslag neemt.

Het EOB is een zelfstandige organisatie, die wel wat van de verdiensten afdraagt aan de overheden, maar die in principe voor elk toegekend octrooi flink wat geld opstrijkt.

De actie bestond uit twee delen. De grootste groep mensen (inclusief de sambaband) drong rond lunchtijd in groepjes de hal van het EOB binnen, waar vervolgens geflyerd werd en veel lawaai gemaakt. Er waren ook internationale sprekers gekomen, zoals Alejandro Argumedo van het Indigenous Peoples' Biodiversity Network, en Hope Shand van ETC Group (voorheen RAFI). Die voelden zich echter niet erg op hun gemak bij het zien van de overtrokken reactie van een aantal manager types. De rest van het personeel vond het wel gemakkelijk en las met interesse de flyer. Ondertussen klommen 5 mensen, gesteund door een laddergroep, zich een weg naar boven langs de buitenkant van het gebouw. Met een loodzwaar spandoek van 8 bij 16 m ("No Patents on Life! Verzet is Vruchtbaar") bereikten zij de 19<sup>e</sup> verdieping. Tot ieders verbazing en woede werden ze daar, al was dat vanaf beneden toen nog niet goed te zien, lastig gevallen door een gestoorde bewaker die vanuit een raam aan touwen en gordels begon te trekken en met een schaar het spandoek te lijf probeerde te gaan. Op gegeven moment was het niet meer verantwoord om door te gaan, en moest de spandoekactie afgebroken worden. Gelukkig mochten de klimmers via de lift weer naar beneden en werden ze niet gearresteerd.

### *Supermarkt*

Ook bij de supermarktactie van een paar dagen later werd absurd gereageerd door een stel roodaangelopen managers. Zij dwongen hun personeel om ons de weg te blokkeren en riepen meteen de politie. Die moest ons op gegeven moment zelfs tegen hun in bescherming nemen! Dit terwijl wij gewoon met samba (wél hard) en flyers door de winkel sjouwden.

Bij de Greenpeace actie die die dagen bij een (hard)houtbedrijf werd gehouden werden de klimmers zelfs bekogeld met stenen, en de banden van de auto van een journalist doorgesneden door werknemers! Waar gaat dit heen, vraag je je af.

### *Fietsdemo*

Een soepel lopende fietsdemonstratie voerde een paar honderdtal demonstranten van het Spuiplein naar het Congresgebouw, met entertainment op de aanhanger van Theaterstraat, die nu geschikt gemaakt was voor fietskracht. 'Helaas' wilde mevrouw Fabers, die wel de moeite nam om naar buiten te komen, de biologische fruitboom met bijbehorend contract (geen genetische manipulatie, geen patenten op leven...) niet accepteren. De tocht voerde toen

naar het kantoor van NIABA (Nederlandse biotech lobby organisatie). Ook daar vonden de boompjes geen thuis – gelukkig. Dan volgde het ministerie van landbouw (niet thuis), en VROM. Daar werd op de valreep – en tot onze verbazing – het contract ondertekend en één boompje geadopteerd!

### *Groningen*

Ter gelegenheid van 17 april, de internationale dag van de boerenstrijd, trokken we naar de gemeente Oude Pekela. In die gemeente, net als op 7 andere plaatsen in de provincies Groningen en Drente, was een proefveld van aardappelbedrijf AVEBE gepland. We hadden gezelschap van 3 leden van Via Campesina uit Indonesië en Bangladesh. Eerst bezochten we het gemeentehuis, waar de burgemeester en wethouder verrast werden met uitleg en een doos biologisch zaai- en pootgoed. De burgemeester gaf aan dat de discussie in de gemeente wel degelijk gevoerd werd, maar dat de vergunningen voor proefvelden uiteindelijk door het ministerie worden afgegeven.

Gevolgd door maar één nietsvermoedende politieauto gingen we naar de lokatie waar het proefveld zou moeten komen. Een optocht van gentech-vogelverschrikkels, aardappelplanters en trommelaars trok het veld op. De media was ons al vanaf Groningen gevolgd. Een vertegenwoordiger van AVEBE was snel ter plaatse, alsook de boer van wie het veld was, en een biologische boer die een procedure tegen de test had aangespannen.

Zo onstonden interessante discussies tegen de oneindige horizon van het Groningse landschap: waarom genetisch gemanipuleerde aardappelen verbouwen die betere eigenschappen bezit om verwerkt te worden tot behangplaksel? Want om een voedselgewas gaat het niet. De biologische boer, logischerwijs, vond de proeven een bedreiging voor de biologische landbouw. AVEBE, een co-operatie van grote aardappelboeren, argumenteerde dat er van uitkruising niet of nauwelijks sprake zou zijn. Maar een ander argument vaak gebruikt door biotech bedrijven, dat GM gewassen beter voor het milieu zijn of een deeloplossing van de hongerproblematiek kan zijn, gaat voor AVEBE natuurlijk niet op. Ook in dit geval waren we trouwens nergens gekomen zonder de hulp van een actieve groep mensen in Groningen.

Hierna gingen we nog naar Naarden, om de presentatie van het nieuwe manifest van het ABC-platform (Aarde, Boer, Consument) bij te wonen. Bij dit platform zijn onder andere het NAV Nederlandse Akkerbouw Verbond) en de NAJK (Nederlands Agrarisch Jongeren Kontakt) aangesloten. Onze gasten van Via Campesina kregen de gelegenheid om iets te vertellen over het boerenbestaan in hun landen. Voor veel van de mensen die met onze actie meededen was het de eerste keer dat ze iets zagen van wat onder een kritisch deel van de landbouwers in Nederland leeft.

### **Toekomst**

Een paar maanden na 'april' hebben we in de Vrankrijk nog een gentech infoavond met een tweede benefiet feest voor René Riesel georganiseerd, én weer openlucht bioscoop over Den Haag gehouden. Dit keer was er een uitgebreid verslag van de COP6 activiteiten, aangevuld met achtergrond informatie over o.a. patenten, te zien. Deze avond en Den Haag waren de try-outs voor de zeer geslaagde filmavonden die deze zomer in Amsterdam werden gehouden. De samenwerking van het Socia-Media

Centrum en Biodiversity Radio een vervolg heeft gekregen tijdens Johannesburg als speciale 'Rio+10' indymedia website.

Resistance is Fertile was geen groots publiciteitssucces; en heeft ook geen massa's op de been gebracht tegen de gentechnologie in Nederland, hoewel dat laatste ook niet echt tot de verwachtingen behoorde. Er is wel een enorme diversiteit aan dingen neergezet, waarvan een deel ook helemaal nieuw was voor de mensen die ermee bezig waren. Hiermee doel ik met name op de communicatiemiddelen als Biodiversity Radio, de openlucht bioscoop en de infobakfiets. Maar ook zijn er een heleboel mensen in Den Haag, Nederland en daarbuiten in aanraking gekomen met de verschillende kanten van het hele landbouw/gentechnologie verhaal.

Het ligt nog steeds in de bedoeling om door te gaan met *Resistance is Fertile*. Op de afgelopen PGA bijeenkomst in Leiden is dit informeel ter sprake gekomen, maar een heel concreet plan ligt er nog niet.

Nina Holland (nina@aseed.antenna.nl)

Contact: ASEED Europe, aseed@antenna.nl, gentechnologie: amaranta@aseed.antenna.nl  
Postbus 92066, 1090 AB Amsterdam  
Tel: 020-6682236  
www.aseed.net  
www.resistanceisfertile.org

# Wij maken dure medicijnen'

**Door onder meer onvrede over wachtlijsten in de zorg raakte de Paarse succesformule versleten en hadden we een 'vernieuwer' van de LPF op gezondheidszorg: Eduard Bomhoff. Het lijkt onwaarschijnlijk dat deze minister de sterk stijgende kosten van geneesmiddelen in de hand had kunnen krijgen en daarmee geld had kunnen vrijmaken voor het wegwerken van de wachtlijsten. De farmaceutische industrie is een van de meest winstgevendste ter wereld.**

### *Medicijnprijzen niet in de hand te krijgen*

Een paar krantenkoppen: "Winst Akzo Nobel stijgt dankzij farma" (NRC 23-4-2002) en "Winst maken in de zorg moet kunnen" (advies van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg). De kosten van het medicijngebruik in Nederland stijgen ieder jaar, ondanks pogingen de kosten onder controle te krijgen. Binnen vijf jaar zullen de kosten verdubbeld zijn. Wat is er aan de hand in medicijnenland? Voor het fatsoenlijk betalen van mensen in de verpleeg- en gehandicaptenzorg is moeilijk geld te krijgen maar jaar na jaar stijgen de kosten van medicijngebruik met ongeveer tien procent.<sup>3</sup> Oud minister Borst van VWS probeerde met nieuwe regels voor apothekers en meer concurrentie onder groothandel de prijzen te drukken. Dat lukte aardig: de prijzen zijn onder Paars I, halverwege de jaren negentig inderdaad met twintig procent verminderd. De industrie weet echter de vraag naar medicijnen aan te jagen. Patiëntenorganisaties lobbyden succesvol voor toelating en vergoeding van nieuwe, dure, vaak met biotechnologie gemaakte geneesmiddelen die een aanslag vormen op de besparingen die zijn geboekt.

Het medicijngebruik ligt in Nederland lager dan in andere Europese landen, maar Nederland is aan een inhaalslag bezig. Het extra geld dat het kabinet Kok jaarlijks beschikbaar stelde voor de gezondheidszorg als geheel, ging volledig op aan de meerconsumptie van medicijnen.<sup>4</sup> Borst probeerde tevergeefs het voorschrijfgedrag van artsen te beïnvloeden: "De besparing van honderden miljoenen gulden op geneesmiddelenkosten die minister Borst had ingeboekt voor deze kabinetsperiode, worden op geen stukken na gehaald."<sup>5</sup> Geen 315 miljoen gulden besparing, maar slechts 52 miljoen. Door bij artsen een Electronisch Voorschrijvings Systeem te promoten (gebaseerd op het

werkzame middel en niet op de merknaam van het geneesmiddel) zouden de kosten met 240 miljoen gulden gedrukt moeten zijn. Dit geld zou naar de praktijkverpleegkundigen in huisartsenpraktijken gaan.

In 2000 werd acht miljard gulden aan geneesmiddelen uitgegeven. Dat zal in 2006 nog eens 2 miljard meer zijn dan in 2001 volgens de Volkskrant.<sup>6</sup> Een voorspelling die ruimschoots overtroffen wordt door het College voor Zorgverzekeringen: de kosten voor geneesmiddelen zullen in 2006 vijftien miljard gulden bedragen.<sup>7</sup> De farmaceutische industrie is een van de meest winstgevendste ter wereld. Op een omzet van wereldwijd 600 miljard gulden maakten de gezamenlijke bedrijven in 2000 zo'n 160 miljard winst (ruim 25% van de omzet dus). Het TV programma Zembla onthulde in 2001 dat fabrikanten in Nederland artsen en wetenschappers betalen om te zorgen dat hun producten worden vergoed en voorgeschreven.

Farmaceutische bedrijven worden bij hoge uitzondering beboet voor ongeoorloofde reclame en het aanbieden van snoepreclames aan artsen onder het mom van nascholing. Een half miljard gulden spendeert de farma industrie daaraan per jaar.<sup>8</sup> Publieksreclame voor medicijnen is in Nederland verboden. De Zwitserse farmagigant Novartis kwam onlangs in opspraak wegens het uitzenden op TV van een spotje over kalknagels, waarna de huisartsen een toevloed aan patiënten kregen die een middel (van Novartis) tegen kalknagels wilden. Uit met name berichtgeving in dagblad Trouw blijkt hoe druk het is voor het onderdeel van de gezondheidsinspectie dat reclame uitingen controleert. Toch dreigt juist deze taak van de gezondheidsinspectie te worden opgeheven.<sup>9</sup>

### *Industrie verleidt Patiëntenverenigingen*

Sinds enige tijd zijn de patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen in het vizier van de farmaceutische industrie en de wetenschap geraakt. De in Leiden gevestigde noodlijdende biotech-pionier Pharming probeerde bijvoorbeeld een faillissement af te wenden met een beroep op publieksgelden. Het bedrijf claimde dat het patiëntjes met de ziekte van Pompe in het Rotterdamse Sophia ziekenhuis toch niet kan laten vallen. Die krijgen op proef een door gemanipuleerde konijnen gemaakt, niet als medicijn geregistreerd



middel. In Duitsland werken reeds rond 10% van de farma ondernemingen samen met zelfhulpgroepen. Het Bundes verband der Pharmazeutische Industrie (BPI), een koepelorganisatie van Duitse farma-bedrijven, droomt van "directe patiëntenmarketing met zo weinig mogelijk verliezen", zo blijkt uit hun lobbyberichten. Directe reclame bij de doelgroep dus voor producten die door dokters moeten worden voorgeschreven en waarvoor de industrie alleen bij artsen reclame mag maken. BPI wil "overtuigende pre-marketing" plegen. Vraag scheppen dus voor nieuwe medicamenten, nog voor ze überhaupt op de markt zijn. Ook de "risico minimalisering bij eventueel optredende bijwerkingen, door zelfhulpgroepen", staat in de wenscatalogus van de BPI. Vanwege deze belangen geeft de industrie geld, financiert congressen van patiëntenverenigingen en biedt ze cursussen in sponsoring aan. Uit de marketing budgets van de farma concerns vloeit wereldwijd steeds meer geld naar deze en andere zogenaamde non-profit organisaties en het is naast de klassieke reclame ondertussen de belangrijkste investering van de PR afdelingen.<sup>10</sup>

### *Versnelde procedure*

Via versnelde toelating van medicijnen doet de overheid de industrie een handreiking. Een beter en goedkoper geneesmiddelenbeleid zal dit waarschijnlijk niet opleveren. De handreiking lijkt ingegeven uit angst voor verlies van kennis, arbeidsplaatsen en belastinginkomsten. Het in het Brabantse Oss gevestigde hoofdkantoor van Organon (Akzo Nobel) verhuist bijvoorbeeld naar New Jersey, bij New York. "De Europese Unie wil via een versnelde goedkeuringsprocedure van geneesmiddelen voorkomen dat de farmaceutische industrie in toenemende mate kiest voor vestiging in de VS. De goedkeuringsprocedure wordt teruggebracht van 18 naar 9 maanden."<sup>11</sup> en "daarbij zou de Europese medicijn controle instantie EMEA, ook al vergunningen dienen te verlenen voor medicijnen die nog niet volledig zijn getest, maar op bepaalde groepen patiënten positieve effecten hebben".<sup>12</sup> Onlangs werden juist in Amerika grote nadelen bekend van versnelde toelating van medicijnen. Bij het Amerikaanse toelatingburo FDA waaide er vanaf 1993 een andere wind. De journalist David Willman, Pulitzer prijswinnaar voor een reportage hierover, ontdekte zeven geneesmiddelen die vervroegd in de markt werden gezet maar er na meldingen van ernstige en soms fatale complicaties weer vanaf moesten worden gehaald. Deze zeven hadden al wel voor 5 miljard dollar aan inkomsten gegenereerd.<sup>13</sup> Helemaal in opspraak kwam de versnelde procedure van de FDA toen onlangs door een geneesmiddel van Bayer tientallen doden vielen.

### *Biotech is duur*

De stijging van de uitgaven voor geneesmiddelen is in toenemende mate te wijten aan de nieuwe, met biotechnologie geproduceerde, medicijnen. "De geneesmiddelen kosten zijn het eerste kwartaal van dit jaar sterk gestegen. Oorzaak is de introductie van nieuwe geneesmiddelen."<sup>14</sup> Ir. Johan Hanstede van BioFarmin, een lobbyorganisatie van 18 in Nederland gevestigde medische biotechbedrijven, bevestigt dit "Wij maken bijna per definitie dure medicijnen".<sup>15</sup>

Van net nieuwe medicijnen kan de overheid niet zomaar de prijs drukken. De overheid is gevoelig voor het industrie-argument dat de kosten van medicijn ontwikkeling moeten worden terugverdiend met behulp van exclusieve verkooprechten, de zogenaamde

patenten. Voor de farma industrie is het van het grootste belang dat de nieuwe, duurdere, biotech-medicijnen vergoed worden via de ziektekostenverzekeraars. Veelal gebeurt dit ook, maar toch klaagt de industrie geregeld steen en been. Het ziektekostenstelsel moet op de helling volgens Jan Wamsteker, econoom bij de koepel van farmacie bedrijven in Nederland, Nefarma: "Nederland is zo'n beetje het enige land in de EU dat een nagenoeg 'gratis' geneesmiddelenvoorzieningsstelsel heeft. Als je niet alles via de ziektekostenverzekeraar zou vergoeden, maar mensen een eigen bijdrage laat betalen voor medicijnen, dan geef je ze ook de kans voor een eigen overweging: "wil ik dit nieuwe, dure, maar misschien betere middel, of ga ik voor het goedkopere traditionele product?" Die afweging maakt de overheid nu voor ons. Het resultaat is dat nieuwe, meestal duurdere middelen pas na het nodige duw en trek werk door industrie en patiëntenverenigingen voor vergoeding in aanmerking komen.", aldus Wamsteker.<sup>16</sup> Er is eigenlijk weinig reden tot klagen voor de industrie. Uiteindelijk komen de duurdere medicijnen op de markt en in het ziektekostenvergoedingssysteem. De plannen van ex minister Bomhoff voor het ziektekostenstelsel komen bovendien gedeeltelijk tegemoet aan de wensen van Nefarma: een basispakket waarvoor iedereen hetzelfde bedrag betaalt, met aanvullende verzekeringen. Dit benadeelt mensen met weinig inkomen en een bijkomend nadeel van dit nieuwe ziektekostenstelsel is dat de zorgverzekeraar voor het eerst wordt toegestaan te selecteren op de gezondheidstoestand van de cliënt die een aanvulling wil. Dat verwacht het Centraal Plan Bureau althans.<sup>17</sup>

### *Overheidsbeleid*

De overheid is belangrijk voor de farma-industrie, bijvoorbeeld vanwege haar stimuleringsbeleid voor 'innovatieve medicijnen'. Het is niet in het minst de PvdA die deze ontwikkeling van de nieuwe, en duurdere, biotechnologische medicijnen stimuleert. Oud-woordvoerder gezondheidszaken voor de Tweede Kamer fractie van de PvdA, Rob Oudkerk, vond dat de overheid niet 175 miljoen gulden, maar 900 miljoen moest uittrekken voor investeringen in nieuwe geneesmiddelen. Om deze industrie vriendelijke investeringen te rechtvaardigen beriep de sociaal-democraat zich hoogdravend op de toekomst. Oudkerk: "aspirine, insuline en antibiotica, zijn de uitvindingen van de vorige eeuw. Deze eeuw worden er misschien 20 tot 30 keer zoveel van zulke uitvindingen gedaan".<sup>18</sup>

Een andere belangrijke PvdA-er in gezondheidszaken is de populaire geneticus Hans Galjaard. In 1998, bij de vorming van Paars II, zei hij tegen de Volkskrant dat meer geld nodig is voor gezondheidszorg: "Met name de kosten van geneesmiddelen zullen alleen maar hoger worden, zelfs bij ingrijpen door de overheid". Volgens Galjaard is dit 'onvermijdelijk'.

De komende jaren zal de geneeskunde zich ontwikkelen tot een 'voorspellende geneeskunde' denkt hij. Patiënten, zegt Galjaard, wachten niet meer tot ze klachten krijgen, maar zullen afgaan op voorspellingen van artsen die zeggen voor welke ziekte ze aanleg hebben. Het medicijngebruik zal daarop worden afgestemd. "Deze medicalisering van de samenleving is onvermijdelijk", zegt Galjaard.<sup>19</sup>

Ook de SP wil dat de overheid meer geld vrijmaakt voor geneesmiddelenonderzoek maar met name voor medisch wetenschappelijk onderzoek. Zij hekelt de invloed van bedrijven op de richting en de uitkomsten van het onderzoek. De overheid

zou volgens de SP moeten investeren in een nationaal fonds voor geneesmiddelenonderzoek, waaraan de pillen industrie kan bijdragen. Dit fonds moet het onderzoeksgeld over universiteiten en ziekenhuizen verdelen.<sup>20</sup> De SP verzet zich echter niet tegen de door professor Galjaard 'onvermijdelijk' genoemde medicalisering. De populaire professor is adviseur van zowel PvdA als SP in gezondheidszaken.<sup>21</sup>

Een rapport van de Verenigde Naties bekritiseert het vele medicijngebruik: "De mensen in de westerse wereld gebruiken veel te veel medicijnen om hun problemen met slapeloosheid, angstcomplexen, zwaarlijvigheid en verdriet de baas te worden".<sup>22</sup> De vraag is helaas niet of al die medicijnen die ons aangereikt worden wel bijdragen aan ons welzijn. Volgens bioloog en filosoof Wim van der Steen 'maakt het pillenbeleid mensen ziek'. Nu is dit een populair verhaal onder kwakzalvers en de alternatieve en new age sector, maar Vander Steen lijkt te weten waarover hij het heeft. In het internationale wetenschappelijke tijdschrift Acta Biotheoretica schrijft hij hoe het Nederlandse geneesmiddelenbeleid op grote schaal overmedicatie promoot, met name van de maagzuurremmer Losec, waaraan een half miljard gulden per jaar wordt uitgegeven in Nederland. Veel mensen worden daarvan juist ziek en bovendien, zegt Van der Steen, "Die overmedicatie kost handenvol geld dat ook gebruikt zou kunnen worden om knelpunten in de zorg op te lossen. In mijn artikel staat veel en veelsoortig bewijsmateriaal dat stelselmatig in de gezondheidszorg op grote schaal wordt genegeerd", vertelde Van der Steen aan Intermediair.<sup>23</sup>

Met pillen en andere geneesmiddelen is meer te verdienen dan met arbeidsintensieve zorg. Rond de gezondheidszorg hangt nog steeds een sociaal imago. Maar in de politieke sfeer van de laatste jaren windt men er echter nauwelijks nog doekjes om. Een kop in de NRC zegt genoeg: "Winst maken in de zorg moet kunnen."

---

Jeroen Breekveldt

---

# Verslag workshop Biotechnologie bij dieren door Werkplaats LAB

Een volle agenda beloofde de actie-twee-weken half april dit jaar, georganiseerd door Resistance is Fertile in Den Haag. De aanleiding hiervoor is de zesde Conference of the Parties of the Convention on Biological Diversity die tegelijkertijd in Den Haag gehouden werd. Er is een veelheid aan kritiek op deze conferentie. Resistance is Fertile acht het onmogelijk door te praten met de bij de conferentie betrokken partijen veel verandering te bewerkstelligen. Zij bepleit een aantal standpunten zoals:<sup>1</sup>

- Een universeel recht op zelfbeschikking over natuurlijke grondstoffen
- Recht op autonomie over voedselproductie
- Geen genetisch gemanipuleerde gewassen
- Een onmiddellijke stopzetting van al het onderzoek naar, en toepassingen van genetisch gebruik van restrictietechnologieën zoals terminator zaden

### Bronnen:

1. NRC 23-4-2002
2. NRC 14-2-2002.
3. Hervormd Nederland Magazin, 24 6 2000: 'Zoete koek. Leef natuurlijk, slik de pil'
4. Hervormd Nederland Magazin, 24 6 2000: 'Zoete koek. Leef natuurlijk, slik de pil'
5. Volkskrant 17-10-2001
6. Volkskrant 18-7-2001: 'Kosten gezondheidszorg nauwelijks te beteugelen'
7. PT industrie nr 11-2001: 'Nederlandse farmacie slim klein duimpje'
8. NRC 2-6-2001
9. Trouw 22-5-2002: 'Zorgen over verdwijnen reclametoezicht'
10. Bioskop, maart 2001, Erika Feyerabend: 'Ungleiche Partner'
11. Trouw, 19-7-2001: 'Europa wil uitwijken farmacie voorkomen'
12. Metro 19-7-2001: 'nieuwe medicijnen in Europa binnen jaar op de markt'
13. Volkskrant 21-4-2001, Kantlijn: 'Medicijnen doorgedrukt' en [www.latimes.com/news/nation/reports/fda](http://www.latimes.com/news/nation/reports/fda)
14. Medisch Vandaag, 16-5-2001: 'Nieuwe geneesmiddelen drijven kosten sterk op'
15. PT industrie 11-2001: 'Nederlandse farmacie slim klein duimpje', kader: 'Biotech voor medicijnen wel geaccepteerd'
16. PT industrie 11-2001: 'Nederlandse farmacie slim klein duimpje'
17. NRC 19-7-2002: 'Nieuw stelsel zorg op korte termijn duur'
18. Metro 15-3-2000: 'PvdA: investeren in nieuwe geneesmiddelen een must'
19. Volkskrant 6-7-1998: 'Galjaard: Paars trekt te weinig geld uit voor zorg'
20. Trouw, 11-6-2001: 'SP: Overheid moet meer geld steken in medisch onderzoek'
21. HP/De Tijd, 4-4-1997: 'tegen de consensus'
22. Trouw 20-2-2001: 'Te veel medicijnen net zo'n groot probleem als te weinig'
23. Intermediair 31-5-2001: 'Het pillenbeleid maakt mensen ziek'

- Erkenning van onze fundamentele noodzaak voor kleine boeren, vrouwen landbouwsters, lokale gemeenschappen en inheemse mensen die de planeetschat aan biodiversiteit kunnen behouden en doen opleven

- Geen patent op leven

Hoewel het hoofdonderwerp vooral te maken heeft met genetisch gemanipuleerde gewassen, werd ons gevraagd een workshop te verzorgen over biotechnologie bij dieren. Met genoegen namen we het aanbod aan en vermaakten ongeveer 15 mensen een middag met een lezing en discussie. Ter informatie heeft Werkplaats LAB voorafgaande aan de workshop een gratis geschrift uitgegeven met de titel 'Transgenic Animal News'. Een nieuwe uitgave, en ook de oude, is bij ons aan te vragen voor een vrijwillige bijdrage. Zie voor ons adres elders in de BioBrief.

Het is niet geheel vreemd om biotechnologie met planten en met dieren tezamen te bekijken. Steeds meer begint het onderzoek



naar en de industrie van genetisch gemanipuleerde dieren op die van de planten te lijken. Dezelfde soort argumenten worden gebruikt voor de promotie van de resultaten, dezelfde soort bedrijven zijn ermee bezig, en hetzelfde ethische onbenul wordt gehanteerd.

### *Van planten naar dieren*

Genetisch gemanipuleerde planten zouden de honger in Derde Wereld landen moeten oplossen. Zo ook zullen volgens onderzoekers genetisch gemanipuleerde dieren de honger op gaan lossen. Speciale kudde gekloonde koeien, schapen of geiten zullen gemaakt worden, met ingebouwde resistentiegenen tegen droogte en of hitte.

Dieren kunnen echter voor nog veel meer gebruikt worden. Schapen zouden een veel sterker soort wol kunnen gaan produceren, dat bovendien geheel vanzelf van de rug van het schaap valt na het eten van een bepaalde stof. Veel onderzoek wordt gedaan aan het genetisch manipuleren van insecten met het doel de normale variant ervan te vervangen. Er vinden ook meer aaibare onderzoeken plaats, bijvoorbeeld naar het klonen van huisdieren. De wildste fantasieën van diergebruik worden tot werkelijkheid gesmeed. Ethiek is nauwelijks aan de orde. 'We eten toch ook dieren op', hoor je snel, alsof het doden van dieren voor voedsel ineens al het andere gebruik van dieren legitimeert. In de praktijk is het helaas wel de werkelijkheid. Een werkelijkheid waar veel van de bij de workshop aanwezigen grote vraagtekens bij stellen. Wat eraan te doen valt is de logische volgende vraag.

Een poging van werkplaats LAB was het volgen van procedures rond vergunning aanvragen ten behoeve van het maken van genetisch gemodificeerde dieren. In Nederland bestaat een commissie (de Commissie Biotechnologie bij Dieren) die vergunning aanvragen beoordeelt en de overheid vervolgens adviseert over het af te geven advies. Deze commissie organiseert hoorzittingen waar mensen uit de samenleving kritiek kunnen uiten tegen deze vergunning aanvragen, een uitgelezen mogelijkheid onze mening eens te laten horen dachten wij.

Helaas blijft het bij het vertellen van een mening, de commissie trekt er zich namelijk nauwelijks iets van aan. Er vindt nauwelijks ethische discussie plaats, en mag er ook niet plaats vinden volgens de voorzitter van de hoorzitting. De commissie is er namelijk al over uit dat dieren genetisch gemodificeerd mogen worden. Fundamentele ethische vragen over de aanvaardbaarheid van genetische manipulatie an sich, het begrip alternatieven, en het begrip welzijn worden gemedend. Bovendien zijn de onderzoeken gefinancierd door belangrijke fondsen wat het belang van het onderzoek volgens de commissie nog eens onderstreept. Zodoende wordt de overheid over bijna alle vergunningaanvragen positief geadviseerd. Een doodlopend spoor voor groepen die zich vanuit een kritisch links perspectief verzetten tegen het genetisch manipuleren van dieren.

### *Van dieren naar mensen*

Naast ratten, muizen, konijnen en wormen vallen mensen ook onder het dierenrijk. Terwijl het genetisch manipuleren van dieren ondanks veel kritiek vrij gemakkelijk doorgang kan vinden, gaat het acceptabel maken van het genetisch manipuleren van mensen iets langzamer. De eerste gentiche mensen zijn natuurlijk allang geboren, maar er wordt wat geheimzinnig over gedaan. In Nederland zegt men de betreffende techniek niet te willen toepassen. Het gaat om het gebruik van cytoplasma uit eicellen

van een vrouw voor het levensvatbaar maken van een bevruchtte eicel van een andere vrouw. Hierbij wordt mitochondriaal DNA van de donor vrouw overgebracht in de bevruchtte eicel. De resulterende kinderen hebben dan ook DNA van drie mensen, dus eigenlijk ook drie ouders.

Een tweede vorm van genetisch manipulatie van mensen waarvoor het publiek warm gemaakt wordt is genterapie. De bedoeling is mensen te genezen van bepaalde afwijkingen door goede genen in te brengen. Deze techniek heeft echter een lange reputatie van dodelijke slachtoffers. Een gestaag groeiende kennis bij onderzoekersters zal uiteindelijk toepassingen met genen opleveren. Zo wordt er gesproken over de genetisch gemanipuleerde atleet. Verschillende team coaches hebben aan de telefoon gehangen bij bedrijven met het verzoek hun gehele team in te laten spuiten met spier verbeterende genen.

Ten derde bestaat er nog de combinatie van genterapie met prenatale diagnostiek. In een razend tempo worden er pre-natale testen ontwikkeld om afwijkingen al voor de geboorte te kunnen aantonen. Behandelings mogelijkheden zijn er meestal niet, behalve het aborteren van de foetus. De bedoeling is dat genterapie de foetus kan genezen alvorens het geboren wordt. Of dit ooit werkelijkheid wordt is de vraag. Een andere vraag is of we dit wel werkelijkheid willen zien worden.

Tijdens de workshop hebben we aandacht besteed aan de manier waarop eugenetica zich vandaag de dag uit. Pre-natale diagnostiek in combinatie van abortus is hiervan een voorbeeld. Er wordt selectie mogelijk gemaakt tussen gewenste en niet gewenste kinderen. Verzet tegen deze ontwikkeling is moeilijk, vooral omdat het in de huidige samenleving zo gebruikelijk is te denken dat iedereen productief moet zijn en dus goed moet passen binnen het kapitalistische economische model. Dat mensen gehandicapt worden is één ding, maar ze ook nog bewust geboren laten worden gaat volgens spraakmakende ethici als Peter Singer te ver. Zelfs ethici blijken dergelijke idealen van een perfecte mens te bezitten en een selectiepolitiek te verdedigen. Maar op welke grond gaan we selecteren? En wie bepaalt deze gronden? En hoe wordt er vervolgens tegen mensen aangekeken die bewust niet willen selecteren? Deze vragen worden weinig gesteld, bovendien wordt er geen publiek debat over gevoerd alvorens een selectiepolitiek praktijk te maken. Het zal nog veel energie kosten om mensen ervan te overtuigen dat iedereen recht heeft naar eigen idee te leven, of je nu gehandicapt, oud, vrouw, illegaal gemaakt en of homo bent.

Al met al was het een leuke middag hoewel ik het moeilijk vond een lang verhaal af te steken in het Engels. Een dergelijke lezing blijft eenrichting verkeer, terwijl ik veel liever met elkaar in discussie ga. Aan de andere kant is het goed mensen te informeren over dingen waar ze niet zoveel van af weten, zeker als ze daarvoor speciaal naar een workshop komen. Gelukkig ontstond er nog een leuke discussie na de lezing.

---

Herman van Wietmarschen

---

#### **Bronnen:**

1. [www.resistanceisfertile.org](http://www.resistanceisfertile.org)

# Teleurstellend onderzoek redden met meer privacyschending?

**In IJsland mag deCODE Genetics medische gegevens en genen van de bevolking commercieel uitbaten. In Estland zet men een zelfde soort bedrijf op. In de UK wordt een BioBank opgezet met gegevens en DNA van een half miljoen Britten. Nederlandse medici vlassen op iets dergelijks. Wetenschappers willen toegang tot honderdduizenden monsters lichaamsmateriaal die in ziekenhuizen en andere gezondheidsinstellingen liggen opgeslagen. Alleen zo kan grootschalig genomics onderzoek resultaat opleveren. Gebruik van dit lichaamsmateriaal is om privacy redenen veelal nog verboden.**

Een commissie van de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) breekt een lans voor het mogen gebruiken van reeds verzameld lichaamsmateriaal in combinatie met gen-onderzoek. Alleen zo zou genetische kennis bruikbaar kunnen worden in de praktische gezondheidszorg. Enkel kennis over de genen zegt kennelijk niet veel. Critici van grote genetische onderzoeksprojecten beweerden dit overigens al bij het begin van de grote genetische projecten, zoals het Human Genome Project.

Ondanks de scepsis brengen bedrijven steeds meer genetische tests op de markt, tot ongenoegen van gentic-critici, maar ook van de genomics onderzoekers. Epidemioloog prof. Dr Jan VandenBroucke van het Leidse LUMC noemt commerciële gentesten 'een spookbeeld': "We zullen er aan moeten wennen, maar het zal op den duur vooral tot teleurstellingen leiden". (zie ook Kader: Samen tegen commerciële gentests?)

## Samen tegen commerciële gentests?

Epidemioloog prof. Dr Jan VandenBroucke van het Leidse LUMC noemt commerciële gentesten 'een spookbeeld'. Auteurs in BioBrief zijn ook uitermate kritisch over deze testen (zie bijvoorbeeld "Triple test gepresenteerd", BioBrief 10, pagina 3)

Ligt er een gemeenschappelijke strijd in het verschiet van gentic-critici en de Leidse genomics onderzoekers? Niet echt! Gentic-critici zoals de Werkplaats Linkse Analyse Biopolitiek (LAB) verzetten zich tegen de dromen van biotechnologen dat ziekten uitgebannen kunnen worden. LAB protesteert tegen de aan een gezondheidsdictatuur grenzende gedachte dat daarvoor bijna alle onderzoek (zoals met lichaamsmateriaal dat voor heel andere doelen is afgenomen), of normerende maatregelen (zoals genetisch screenen van grote groepen mensen) geoorloofd zijn. De genomics onderzoekers daarentegen grijpen de dubieuze ontwikkeling van commerciële gentesten aan om zich als verantwoordelijke wetenschappers te profileren en ondertussen nog meer menselijk biomateriaal en bio-informatie te gaan betrekken bij het hooghouden van hun fantasieën over een wereld waarin de medische sector alle zieken kan genezen.

## Generaal pardon

VandenBroucke ziet meer in de combinatie van genomics met gebruikmaking van biomateriaal. En daarvan ligt in Nederland 'al heel veel klaar': "De Nederlandse Hartstichting heeft een

inventarisatie gemaakt. Waarschijnlijk zijn er al 200.000 bloed en urine monsters verzameld voor diverse grote epidemiologische onderzoeken. Buiten dat is er de zogenaamde PALGA administratie van de Nederlandse pathologen. Die bevat gegevens over al het weefsel dat de afgelopen 25 jaar in Nederland voor onderzoek in ziekenhuizen van patiënten is afgenomen. En in de meeste ziekenhuizen is dat ook nog bewaard in microscopische preparaten of in dubbelsteengrote in paraffine gegoten weefselblokjes", zegt VandenBroucke likkebaardend.

Mag dit materiaal nou zo maar gebruikt worden?? Lichaamsmateriaal en medische gegevens kunnen worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Ook als dit anoniem gebeurt, bestaat er een informatieplicht. Dit staat in het Burgerlijk wetboek (BW), artikel 7:458 lid 1 en 2. Hoe de informatie aan de patiënt moet worden gegeven is niet in de wet vastgelegd. De Stichting LMI vindt dat dit wel moet gebeuren. Op haar website [www.lichaamsmateriaal.org](http://www.lichaamsmateriaal.org) Geeft LMI aan dat veel Nederlandse ziekenhuizen deze informatieplicht nu heel losjes opvatten: "De Nederlandse ziekenhuizen menen dat zij hun patiënten voldoende hebben ingelicht als ze op hun site melding maken van de mogelijkheid van nader gebruik van lichaamsmateriaal. In de praktijk heeft de informatieplicht weinig om het lijf en zijn de patiënten doorgaans niet op de hoogte van het nader gebruik." Zelfs deze magere bescherming is Steven Lamberts, in het Rotterdamse Academisch Ziekenhuis Dijkzigt hoogleraar inwendige geneeskunde, nog te strikt. Lamberts, voorzitter van de RGO commissie, vraagt om een 'generaal pardon' voor gebruik van lichaamsmateriaal: "Als het mag ligt het antwoord op brandend actuele vragen in de gezondheidszorg voor het oprapen in de Nederlandse ziekenhuis archieven."

## concurrentievoordeel

De genomics onderzoekers maken een goede kans hun zin te krijgen. Het Strategisch Plan 2002-2006 van het Nationaal Regie Orgaan Genomics schrijft dat Nederland "met het ontsluiten en toegankelijk maken van de rijke bronnen van biologisch basismateriaal en patiënteninformatie in het internationale genomics veld een concurrentievoordeel kan behalen". De opstellers van het Strategisch plan beseffen donders goed dat daarvoor de privacy regels in de gezondheidszorg en regels voor het werken met lichaamsmateriaal flink moeten worden opgerekt. Omfloerst stellen ze: "Voor het gebruik van de verschillende data- en materiaalbanken dient een verantwoord nationaal en internationaal juridisch kader geschapen te worden, onder andere ter bescherming van de privacy." Een voorstel voor zo'n 'verantwoord nationaal kader' was al te lezen in de NRC van 13 april 2002: "Wanneer anonimiteit door strikte codering is gegarandeerd en wanneer een onderzoeksvoorstel is goedgekeurd door de landelijke 'ethische commissie' CCMO zou het mogelijk moeten worden om de weefselpreparaten, bloed- en urinemonsters en medische dossiers te koppelen voor onderzoek naar het verband tussen genen en ziekte."

Met een 'strikte' codering als wondermiddel tegen privacyschending dreigen de in vertrouwen afgestane medische

gegevens en lichaamsmateriaal van honderdduizenden te grabbel te worden gegooid omwille van het 'concurrentievoordeel van Nederland'. Het is daarbij niet denkbeeldig dat onderzoekers ondanks de 'strikte' codering wel de link met de actuele mensen willen behouden om in de toekomst de personen te kunnen bestuderen die bij het onderzochte lichaamsmateriaal horen.

**Teleurstellend onderzoek**

De voorgenomen toegang tot het voor andere doeleinden afgenomen lichaamsmateriaal van honderdduizenden mensen in Nederland moet een dreigend zwaar tegenvallend resultaat van genomics-onderzoek afwenden. De genomics blamage is opmerkelijk. De overheid heeft • 189 miljoen aan NWO gegeven, bestemd voor onderzoek naar genomics. De effecten en mogelijkheden daarvan zijn echter teleurstellend, zegt Lamberts van de RGO commissie. En passant maakt hij even bekend dat eigenlijk de bedoeling van genomics is om grootschalige genetische bevolkingsonderzoeken te kunnen uitvoeren: "Die constatering [dat het resultaat teleurstellend is- red BB] betekent dat het nauwelijks zin heeft om op grote schaal genafwijkingen in de bevolking te screenen." Er is al veel geld uitgegeven voor 'teleurstellend' onderzoek. Onderzoek wat overigens grenst aan bevolkingsonderzoek met mogelijke gevolgen voor de privacy en mogelijke aantasting van het recht op niet weten. Om het onderzoek te redden moet nog meer privacy overboord gezet worden om toegang te krijgen tot honderdduizenden

weefselpreparaten, bloed- en urinemonsters en medische dossiers die voor andere doeleinden zijn opgeslagen in ziekenhuizen. De vraag is of dit hele genomicsonderzoek behalve 'concurrentievoordeel voor Nederland' ook nog gezondheid- en welzijnsverbetering op gaat leveren. De grote ziekten waar veel mensen last van hebben zoals hart en vaatziekten, reuma, asthma en kanker, zijn met genetisch onderzoek nog niet goed te bestrijden, geeft VandenBroucke toe: "wat dat betreft ben ik steeds weer verbluft door het effect van roken, alcohol, vetzucht en niet bewegen. Die zijn zo overheersend dat alle genetische kennis ons op dat punt nu niet veel verder helpt."

Zou het niet een beter idee zijn de • 189 miljoen te besteden aan het toegankelijker maken van gezonder eten, stressverminderende maatregelen nemen en goedkope toegang tot fitnesszalen of meer tijd en ruimte om te wandelen of fietsen naar je werk?

Jeroen Breekveldt

**Bronnen:**

- \* NRC 13-4-2002 , Wim Kohler: **Commerciële kolder. Bestaande medische gegevens zeggen meer dan genetische test**
- \* Nationaal Regie-Organ Genomics, **Strategisch Plan 2002 - 2006**
- \* [www.lichaamsmateriaal.org](http://www.lichaamsmateriaal.org)

# Transgenic Animal News, nummer 2

'Transgenic Animal News 2', gratis te krijgen!

Wil je de laatste nieuwtjes op het gebied van genetische manipulatie van dieren weten? Wil je weten welke rol bedrijven, overheden, instituten, laboratoria spelen en welke belangen ze daarbij hebben? Vraag het nieuwe voorlopig eenmalige blaadje 'Transgenic Animal News' aan bij Werkplaats Linkse Analyse Biopolitiek. Het is alleen Engelstalig te verkrijgen.

'Transgenic Animal News' is een nieuwsbrief over genetische manipulatie van dieren (inclusief mensen). Het is een combinatie van nieuws berichten die in verschillende kranten, tijdschriften, maillijsten en websites verschenen zijn, met teksten die onze mening vertegenwoordigen.

In 2003 hoopt Werkplaats LAB en Alle Dieren Vrij! in samenwerking met de Ekster en de Olifant een 'gids genetisch gemanipuleerde dieren' uit te geven. In deze gids geven we een beschrijving van een greep uit de vele genetisch gemanipuleerde dieren die er zijn gemaakt, beschrijven we het domesticatie proces en de manier waarop dieren van dezelfde soort in het wild leven. Bovendien worden technische en ethische aspecten van genetische manipulatie en domesticatie geïntroduceerd.



# Genetische revolutie is geen spektakel

**Het boek 'De genetische revolutie' geeft een overzicht van deels verrassende meningen en onderwerpen. Het focust nu eens niet op het spektakel in de medische biotechnologie, zoals klonen en xenotransplantatie, maar zoekt bijvoorbeeld naar meningen over de maatschappelijke verhoudingen waarin de genetische revolutie zich ontwikkelt.**

In het voorjaar van 2002 vroeg Stichting Maatschappij en Onderneming aan Werkplaats Linkse Analyse Biopolitiek mee te werken aan een interview voor een boek over de genetische revolutie. We waren sceptisch: Vanwege de naam van de stichting kwam dit verzoek op ons over als een poging tot het in kaart brengen van tegenstanders van de biopolitiek van het bedrijfsleven. De vraagstelling die we toegestuurd kregen bleek echter veel interessanter dan we van media gewend waren. Deze keer zou het nu eens niet draaien om de vraag voor of tegen dna-technologie, maar gaan over hoe besluitvorming rond biotechnologie plaatsvindt en welke discussies er wel en (belangrijker) niet aan bod komen in media en politiek.

In 'De genetische revolutie' hebben we, als een van de vier geïnterviewden, redelijk goed onze kijk uiteen kunnen zetten op ontwikkelingen in de gezondheidszorg die met medische biotechnologie te maken hebben. Onze ideeën, vragen en kritiek worden in een oplage van 4000 verspreid. Dankzij het SMO boek bereikt onze kritiek nu onder meer journalisten en openbare bibliotheken.

## Fukuyama

In het boek neemt Van Steensel concepten van onder meer de socioloog Ulrich Beck over de risicomaatschappij als uitgangspunt. Zo komen vragen aan de orde als: in welke politieke en institutionele context ontwikkelt zich de genetische revolutie, wat is de kwaliteit van het besluitvormingsproces en op wie worden de risico's afgewenteld. Vervelend is dat auteur Karin van Steensel daarnaast veel stellingen ophangt aan het nieuwe boek van politicoloog en filosoof Francis Fukuyama: *De Nieuwe mens* (oorspronkelijke titel: *our posthuman future*). Deze invloedrijke auteur verschoof van ultra liberaal naar een neo conservatief standpunt en verwoordt in zijn nieuwste boek, oppervlakkig gezien, voor een deel kritiek op de medische biotechnologie die LAB ook uit. Zo waarschuwt Fukuyama tegen het klonen van mensen en tegen het genetisch verbeteren van mensen.

Fukuyama werd kort na het einde van de Koude Oorlog wereldberoemd met zijn geschrift *Het einde van de geschiedenis*. Volgens hem had het kapitalisme gewonnen van het communisme en zou er geen ander politiek-economisch stelsel meer komen dan kapitalistisch liberalisme. Kortom, de rol van links zou zijn uitgespeeld en ieder verzet zou zinloos zijn.

Zo'n tien jaar later bleek deze Fukuyama uit zijn kapitalistisch-liberale roes te zijn ontwaakt. Nu het communisme verslagen is blijkt de wereld toch niet vanzelf een voorbeeldig model van liberalisme te zijn geworden. Integendeel, er moet nodig achterstallig onderhoud gepleegd worden want het egoïsme viert hoogtij, de sociale fundamenten van de maatschappij verrotten en

een oorlog van allen tegen allen dreigt het kapitalistisch liberaal model te vernietigen. Fukuyama meent dan ook in zijn voorlaatste boek dat gemeenschapswaarden opgepoetst moeten worden, zoals het gezin en respect voor autoriteit en gezag.

Met zijn nieuwste boek 'De Nieuwe mens' verwoordt Fukuyama het onbehagen over spectaculaire biotechnieken dat bij veel mensen leeft. Hij neemt zijn lezers echter niet mee naar een bevrijdend perspectief voor alle mensen (vrijheidslievend socialisme/anarchisme en feminisme), maar grijpt terug op conservatieve begrippen als 'de menselijke natuur', "waarin we nu eindelijk", aldus Fukuyama, "door vooruitgang in het genetisch onderzoek een veel beter inzicht krijgen", (Filosofie magazine oktober 2002: "we kunnen het niet aan de loop der dingen overlaten"). Hij looft "de genetica, ethologie en sociobiologie die een beter inzicht geven in de menselijke gedragingen". Fukuyama is dan ook vooral bezorgd dat te snelle toepassingen van de biotechnologische revolutie het publiek kopschuw maken en zo "het snoepje voor onze neus wegkapen door aan die [menselijke, JB] natuur te gaan rommelen". De inzichten in 'de menselijke natuur' geven volgens hem namelijk de beperkingen aan van wat ieder mens zou kunnen bereiken. Ik verdenk Fukuyama ervan dat hij met zijn gepraat over 'de menselijke natuur' het gelijkheidsideaal van de Franse revolutie wil opblazen. Fukuyama spreekt zich (nog?) niet uit over de politieke consequenties die getrokken moeten worden uit de impliciete stellingname: Alle mensen zijn ongelijk. Anderen deden dat wel, zoals de auteurs van *The Bell Curve*. Zwartens zijn volgens hen nu eenmaal minder intelligent (dat is hun menselijke natuur zou je kunnen zeggen) en daarom pleitten zij tegen programma's om de achterstand van zwartens weg te werken (want dat heeft toch geen zin, ze zijn nu eenmaal dommer, aldus *The Bell Curve*) en voor sociaal-politieke maatregelen om de voortplanting van zwartens te verminderen.

Fukuyama beweegt zich van het liberalisme naar het neo conservatisme, waardoor hij uitwassen van kapitalisme als probleem beschrijft. Hij bestrijdt echter niet fundamenteel het recht van de (economisch) sterkste. Integendeel, Fukuyama betoogt bijvoorbeeld dat de genetische revolutie slechte kanten heeft omdat het 'vergrijzing' in de hand werkt. Vergrijzing veroorzaakt volgens hem afnemende innovatiekracht, bijvoorbeeld in bedrijven waar ouderen niet snel plaats meer zouden maken voor jongeren. Spreekt hieruit een mensbeeld dat doet huiveren: ouderen zijn niet productief genoeg? Of maakt Fukuyama zich 'slechts' meer zorgen over de innovatie kracht van de liberaal-kapitalistische onderneming dan over het genot van een individu dat misschien blij is langer te leven en werken op een plek die bevalt? Een bevrijdend perspectief is in zijn bezorgdheid in ieder geval ver te zoeken.

In 'De genetische revolutie' gaat Van Steensel de politieke context van criticasters van de medische biotechnologie niet uit de weg. Het vormt bepaald niet de kern van haar boek, maar ze benoemt tenminste dat linksen en conservatieven zich soms samen bevinden tegenover het puur liberale kapitalisme dat de genetische revolutie geen strobreed in de weg legt. Aan LAB de taak om bevrijdende perspectieven aan te dragen in het debat over de medische

biotechnologie: feministische en libertair socialistische / anarchistische waarden tot centrum maken van een alternatief.

Van Steensel heeft in haar boek 'De genetische revolutie' een aantal verrassende thema's. Er is aandacht voor de medische instituten als actoren en ze constateert dat er op internet anders wordt gediscussieerd dan in de media. Bovendien ziet ze dat verschillen in macht - en de invloed daarvan op de autonomie van mensen -, nauwelijks een rol spelen in debatten. Van Steensel trekt de discussie over de gevolgen van de genetische revolutie breder door - in navolging van The Economist - ook de neurowetenschappen erbij te betrekken: De toenemende kennis over de hersenen maakt het op korte termijn al mogelijk om het brein te controleren. De wijze waarop in westerse samenlevingen wordt omgegaan met middelen als Prozac en Ritalin (tegen 'ADHD' - JB), schrijft van Steensel, wijst op de mogelijkheid van 'eugenetica via de hersenen'. "Het debat over de genetische revolutie is vlak en zwak, maar voor zover het er is gaat het al helemaal niet over de neurowetenschappen. Voor zover het debat er is over de genetische revolutie richt het zich op de verkeerde [spectaculaire,JB] deelonderwerpen", aldus The Economist van 25 mei 2002. "De brede stroom toepassingen, die bovendien sneller tot veranderingen in de samenleving zullen leiden, vinden hun weg naar de media niet", bevestigen Alexandra van Gool en Shameli van Amstel in hun onderzoeksrapport voor SMO over het imago van de medische biotechnologie in Nederland.

Er zijn natuurlijk betere boeken verschenen, het is soms wat rommelig, maar desalniettemin levert Karin van Steensel met 'De genetische revolutie' een gevarieerde inleiding om de diepte van het debat over medische biotechnologie te gaan verkennen.

---

Jeroen Breekveldt

---

**Bronnen:**

\* **De Genetische revolutie, gevolgen en besluitvorming.** K.M.Van Steensel, SMO Den Haag, 2002. Prijs: 27,50 euro incl verzendkosten. Bestelnummer 0299, 070- 3 528 528

\* **Alexandra van Gool en Shameli van Amstel: Het imago van de medische biotechnologie in Nederland, SMO, Den Haag, zomer 2001.**



Interessante internet sites

[www.rafi.org](http://www.rafi.org)

De engelstalige website van Action Group on Erosion, Technology and Concentration (ETC group) geeft een goed beeld van kritiek op biotechnologie, voornamelijk op het gebied van de planten biotechnologie. Allerlei artikelen en achtergrond gegevens zijn op de site te lezen of down te loaden. ETC group legt zich toe op het behoud van en duurzame ontwikkeling van culturele en ecologische diversiteit en mensenrechten. Om dit te bereiken steunt ETC group de ontwikkeling van sociaal verantwoorde technologieën, bruikbaar voor de armen en gemarginaliseerden en stelt internationale overheidszaken en de macht van bedrijven aan de kaak.

[www.sunshine-project.org](http://www.sunshine-project.org)

Deze site openbaart onderzoek en feiten over biologische wapens en biotechnologie. Het Sunshine Project brengt feiten over biologische wapens aan het licht, waardoor de wapens vaak als vanzelf vernietigd worden. Ze streeft naar het versterken van de wereldwijde consensus tegen biologische oorlogsvoering en tracht te verzekeren dat internationale verdragen effectief het ontwikkelen en gebruiken van biologische wapens voorkomt. De site heeft veel achtergrond informatie over biologische wapens, zoals: wat zijn biologische wapens eigenlijk? Hoe wordt de productie en het gebruik van biologische wapens gereguleerd? Hoe ziet de wetgeving eruit?

[www.xs4all.nl/~sbo](http://www.xs4all.nl/~sbo)

De SBO (Stichting Bezinning Orgaandonatie) probeert de problematiek van de (postmortale) orgaandonatie en -transplantatie aan de orde te stellen vanuit verschillende invalshoeken. De website draagt hieraan bij. 'Zij vraagt aandacht voor zaken die andere instanties niet benoemen en is als zodanig te beschouwen als aanvulling op de informatie van allerlei belangenorganisaties en politieke stromingen en overheidsstandpunten. Hiermee wordt getracht de objectiviteit te vergroten. De vragen die hierbij aan de orde komen, blijken vaak minder simpel te beantwoorden dan in allerlei wervende verhalen wordt voorgespiegeld. Enerzijds omdat bij de huidige stand van onze kennis pasklare antwoorden niet mogelijk zijn, anderzijds omdat antwoorden afhangen van de persoonlijke ontwikkelingsweg van elk mens. In wezen komen we terecht bij één centrale vraag: wie is de mens? Deze vraag is op elk individu van toepassing.' Aldus de SBO.

---

Herman van Wietmarschen

---