

WERKGROEP EN PARTIJRAAD
VULLEN VISIE OP GENETISCHE
MANIPULATIE NADER IN

Niet alles wat kán, moet ook mogen

'Patenten op (vormen van) leven moeten worden afgewezen. Hetzelfde geldt voor genetische manipulatie, tenzij gegarandeerd kan worden dat er geen blijvende schade wordt aangericht'.

Deze tekst liet het negende congres van de SP op 18 december 1999 vastleggen in het beginselprogramma van de partij *Heel de Mens*. Het congres zei er meteen bij dat de discussie hiermee niet beëindigd was. Integendeel. Besloten werd dat er een nadere uitwerking van deze stelling moest komen in een notitie die breed in de partij besproken kan worden. Die notitie is er inmiddels, opgesteld door een speciaal daarvoor gevormde werkgroep, en ze is besproken op de Partijraad van 11 maart. In *Spanning* een samenvatting van de notitie, van de conclusies van de werkgroep en van de discussie in de Partijraad.



Bij genetische manipulatie worden veranderingen aangebracht in het genetisch materiaal (DNA) van een organisme. Dat gebeurt door het inbrengen, weghalen of wijzigen van een gen, dat wil zeggen van een drager van erfelijke eigenschappen. Genetische manipulatie wordt, met name door degenen die er zakelijk belang bij hebben, gepresenteerd als een oplossing van welhaast alle menselijke problemen. Wie zich zorgen maakt over ongelijkheid en menselijk lijden, krijgt de belofte dat de hongerigen gevoed zullen worden met genetisch gemanipuleerde gewassen die ongekende opbrengsten mogelijk maken. Wie begaan is met het milieu krijgt te horen dat genetisch gemanipuleerde micro-organismen giftige verontreini-

ging en zware metalen kunnen opruimen zonder negatieve neveneffecten. Wie voelt voor duurzame landbouw wordt verteld dat met genetische manipulatie een milieuvriendelijker teelt mogelijk is met minder of geen pesticiden, kunstmest en dergelijke. En wie zich zorgen maakt over ziekte en dood, krijgt de belofte van medicijnen tegen alle kwalen.

De praktijk is anders, concludeert de werkgroep. De fraaie beloften zijn vaak meer ingegeven door commerciële belangen dan door de werkelijkheid. Knutselen met de genen biedt – zeker in theorie, wellicht in de praktijk – nieuwe mogelijkheden op tal van terreinen. Maar het brengt ook grote en vaak onoverzienbare risico's met zich mee voor mens en milieu. Door alles wat kán ook te doen, kunnen we grote problemen berokkelingen: aantasting van de biodiversiteit, natuur- en voedselcatastrofes via ongecontroleerde uitzaaiing, overspringen van dier op mens van gevaarlijke ziektes, misbruik van inzicht in de toekomstige gezondheidssituatie van mensen en discriminatie op basis daarvan. De werkgroep begint haar conclusies dan ook met een herhaling van het standpunt dat het negen-

Werkgroep

De werkgroep die de notitie over genetische manipulatie opgesteld heeft, bestond uit Remi Poppe, Tweede-Kamerlid, Arda Gerkens, lid van het Partijbestuur, Ineke Palm en Krista van Velzen, medewerkers van het Politiek Team in Den Haag, Steve McGiffen, medewerker van het EU-team in Brussel, Karel Glastra van Loon en Niko Koffeman, verbonden aan het V-team van de SP en Tiny Kox, partijsecretaris.

de congres al had laten opnemen in *Heel de Mens*: 'Genetische manipulatie dient te worden afgewezen, tenzij gegarandeerd kan worden dat er geen blijvende schade wordt aangericht.'

De algemene conclusie vervolgt: 'En zelfs dan geldt dat niet alles wat kan, ook mag en moet. Steeds moet er een ethisch verantwoorde afweging

te worden gemaakt. Vastgelegd moet worden wat helemaal níet mag op het terrein van genetische manipulatie, en wat onder strikte voorwaarden wél mag.'

De werkgroep werkte deze algemene visie vervolgens uit voor een aantal vormen van genetische manipulatie en kwam per onderdeel tot de volgende conclusies.

Genetische manipulatie van landbouwgewassen HELEMAAL VERBIEDEN

De risico's van manipulatie van landbouwgewassen zijn letterlijk onvoorspelbaar en slechts extreme en dringende omstandigheden kunnen het nemen van dergelijke risico's rechtvaardigen. Die omstandigheden doen zich niet voor. Ook de honger in de wereld is geen argument om met de genen van landbouwgewassen te knoeien. Het feit dat mensen lijden aan honger is niet het resultaat van onvoldoende productie, maar van ongelijke distributie, verspilling in de rijke landen en gebrek aan politieke wil om dit probleem op te lossen.

Genetische manipulatie van micro-organismen AAN STRIKTE VOORWAARDEN BINDEN

Genetisch gemanipuleerde micro-organismen kunnen wellicht behulpzaam zijn bij het oplossen van acute milieuproblemen en in de gezondheidszorg. Gebruik van, en verder onderzoek naar deze toepassing dient dan ook te worden toegestaan – onder strikte voorwaarden en controle. Te denken valt bijvoorbeeld aan genetisch gemanipuleerde bacteriën die olie vervuiling opruimen, waarna ze sterven omdat ze geen andere vorm van voeding kennen en zo elk risico geminimaliseerd is. Ook worden al geruime tijd genetisch gemanipuleerde micro-organismen gebruikt bij de productie van bijvoorbeeld insuline, antibiotica, hormonen en enzymen. Dit gebeurt in de veilig afgesloten omgeving van laboratoria. De vraag blijft echter of de veiligheid ooit volledig gegarandeerd worden; ieder genetisch gemanipuleerd materiaal draagt risico in zich. Daarom moet het gebruik ervan beperkt worden tot situaties waarin geen andere technieken gebruikt kunnen worden die we beter kennen en die veiliger zijn.

Gebruik transgene dieren NEE, TENZIJ

Genetische manipulatie van dieren dient bijna volledig te worden afgewezen. De enige uitzondering kan zijn genetische manipulatie van dieren ten behoeve van de gezondheidszorg. Dat kán voordelen opleveren bij het onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen en naar de mogelijkheden van xenotransplantatie en genterapie. Toch moet gelden dat genetische manipulatie met dieren alleen toelaatbaar kan zijn bij belangrijke gezondheidsproblemen en als alternatieven ontbreken. Er moet dus steeds een nauwgezette afweging gemaakt worden tussen enerzijds het welzijn van en het respect voor het dier en anderzijds de ernst van de gezondheidsproblemen van mensen. Daarbij moet bedacht worden dat manipulatie van dieren kan leiden tot een volgende ongewenste fase in de exploitatie van dieren in de bio-industrie.

Genetische manipulatie voor geneesmiddelen AAN STRIKTE VOORWAARDEN BINDEN

Toepassing van gentechnologie voor de productie van geneesmiddelen kan naast risico's ook meetbare voordelen hebben. Indien gegarandeerd kan worden dat er geen blijvende schade wordt aangericht, wijzen we deze toepassingen niet op voorhand af. Via het manipuleren van micro-organismen worden nu al diverse geneesmiddelen geproduceerd, zoals insuline, groeihormoon, bloedstollingsremmers, antistoffen, enzymen en vaccins.

Xenotransplantatie UITKOMST BREDE MAATSCHAPPELIJKE DISCUSSIE AFWACHTEN

Xenotransplantatie is het transplanteren van materiaal (cellen, weefsel of organen) van een soort naar een andere. Gezien een reeks van argumenten – de risico's, de onvoorspelbare gevolgen als het mis gaat, het ontbreken van maatschappelijk draagvlak, het welzijn van het dier, enz. – moet er een wettelijk moratorium (een pas op de plaats) komen op klinisch onderzoek en proefdieronderzoek naar xenotransplantatie. Ook mag er geen klinische toepassing van plaatsvinden en moet de productie van transgene varkens gestopt worden.



Niet alles wat kán, moet ook mogen

Alleen fundamenteel onderzoek kan voortgezet worden, indien het plaatsvindt onder zeer strikte voorwaarden, onder toezicht van de overheid en met buitensluiting van elke commerciële druk. Dergelijk onderzoek levert namelijk informatie op die een breed nut kan hebben voor de gezondheidszorg en ook andere technieken vooruit kan helpen. Verder moet er een breed maatschappelijk debat komen over de (on)aanvaardbaarheid van xenotransplantatie, vergelijkbaar met de brede maatschappelijke discussie over kernenergie in de jaren tachtig.

Gentherapie: SOMS AANVAARDBAAR

Gentherapie is het vervangen van 'foute' genen bij de mens. Daarbij kan het gaan om het aanbrengen van veranderingen in voortplantingscellen. Dat heet *kiembaan-gentherapie* en is bijzonder riskant omdat veranderingen worden meegegeven aan toekomstige generaties.

Worden veranderingen aangebracht in het genetisch materiaal van lichaamscellen die niet met de voortplanting te maken hebben, dan spreekt men van *somatische gentherapie*. Deze veranderingen worden niet overgebracht op toekomstige generaties en brengen dus minder risico met zich mee.

Voor kiembaan-gentherapie moet een wettelijk verbod in de plaats komen van het vrijwillige moratorium dat nu geldt. Somatische gentherapie is aanvaardbaar als het gaat om bestrijding van erfelijke ziekten waarvoor geen andere effectieve en menswaardige behandelingsmethode bestaat. Voordat een dergelijke therapie mag plaatsvinden, moeten toezicht en toetsing gegarandeerd worden door een centrale commissie in het kader van de wet op medisch wetenschappelijk onderzoek, met strikte regels die ook ethische afwegingen inhouden.

Genetisch onderzoek bij voorspellende geneeskunde: ERG TERUGHOUDEND MEE ZIJN

Voorspellende geneeskunde – onderzoek naar erfelijke aandoeningen – is niets nieuws, maar krijgt via genetisch onderzoek wel een grote uitbreiding. Naast nieuwe mogelijkheden herbergt die ontwikkeling ook grote risico's, met name voor de solidariteit in de samenleving. Voorspellende geneeskunde mag dan ook alleen gebruikt worden in het belang van het individu en niet voor derden en alleen in het kader van medische doeleinden.



Risico's en commerciële belangen: een levensgevaarlijke combinatie

Met genetische manipulatie zijn enorme commerciële belangen gemoeid. Het gevolg daarvan is dat het veelal de kapitaalcrachtige concerns zijn die aan de touwtjes trekken. Zij passen niet alleen de nieuwe technieken toe, maar zij bepalen ook welk onderzoek plaatsvindt en zij betalen de wetenschappers die voorlichting moeten geven over de risico's. Onderzoeken naar de mogelijkheden van genetische manipulatie zijn vaak dermate kostbaar, dat momenteel sprake is van een volledige dominantie door het bedrijfsleven en een ondergeschikte rol voor de overheid. Tengevolge van het terugtreden van de overheid uit onderwijs en onderzoek kunnen ook universiteiten en andere onderzoekscentra geen onafhankelijkheid meer garanderen. Zij zijn vaak voor een groot deel afhankelijk van financiering door belanghebbende bedrijven.

In de landbouwsector zijn het de voedingsindustrie en chemische concerns als Monsanto en Shell die de patenten bezitten op nieuwe gentic-gewassen. Met verhalen dat bepaalde van die gewassen 'beter' zijn voor de Derde Wereld, dringen zij hun genetisch gemanipuleerde

oplossingen op en tasten ze de keuzevrijheid, de erfelijke variatie in gewassen en het recht op zelfbeschikking aan en vergroten ze de afhankelijkheid van multinationals. Om zich te verzekeren van een genetische 'voorraad' wordt daarnaast de genenvoorraad van delen van oerbossen (zoals tropische regenwouden) contractueel vastgelegd als 'eigendom' van deze bedrijven. Zo komen grote delen van 'het leven' gaandeweg in het privaat bezit van het bedrijfsleven.

Ook bij gentherapie is de technologie voor een fors deel in handen van de multinationals. De Gezondheidsraad zegt hierover: 'Met de ontwikkeling van gentherapie zijn enorme bedragen gemoeid. Naar verwachting zal het zonder investering van het bedrijfsleven moeilijk zijn gentherapie van de grond te krijgen. De keerzijde daarvan is dat de economische overwegingen de richting van gentherapie onderzoek bepalen. Het wordt nu al duidelijk dat het aantrekkelijker is het onderzoek te richten op kanker en hart- en vaatziekten dan op zeldzame erfelijke afwijkingen. Als het uitsluitend aan de markt wordt overgelaten, is het twijfelachtig of patiënten met weinig voorkomende aandoeningen van gentherapie zullen profiteren.'

Vanuit de commerciële belangen blijkt het de industrie soms eerder om 'patenten' dan om 'patiënten' blijkt te gaan.

Bij xenotransplantatie ligt het al niet anders. De wetenschappelijke kennis en techniek zijn grotendeels in handen van enkele machtige farmaceutische bedrijven, die trachten een zo groot mogelijk aandeel te verwerven in de potentiële markt voor dierenorganen én voor de afweeroonderdrukkende geneesmiddelen. Zo bezit Novartis, een van de grootste farmaceu-

tische concerns ter wereld, zowel het bedrijf Imutran dat transgene varkens 'maakt' als het octrooi op de noodzakelijke afweerderdrukkende middelen.

Een commercieel aspect speelt ook bij het voorspellend onderzoek. Verzekeraars kunnen in hun eigen belang gaan aandringen op de inzet van voorspellende geneeskunde, terwijl dat voor de betrokken persoon geen (gezondheids)doel dient. Dit is een ongewenste vorm van medicalisering. Een andere vorm van verdergaande medicalisering die kan ontstaan, is dat (jonge) mensen met genetische aanleg voor bepaalde ziekten, medicijnen voorgeschreven krijgen terwijl nog lang niet vaststaat of en wanneer die ziekten zich daadwerkelijk zullen manifesteren. In de VS werken veel onderzoekers op het gebied van genetica in privé-klinieken en bedrijven. De poliklinieken voor *genetic counseling* schieten als paddestoelen uit de grond. Die ontwikkelen vooral tests die commercieel interessant zijn. Zo biedt Myriad Genetics uit Salt Lake City een DNA-test voor erfelijke borstkanker aan. Voor 2400 gulden kan iedere vrouw vaststellen of ze drager is van een borstkankergene.

Alle toegestane onderzoek onder toezicht van de overheid

Hoe moet nu voorkomen worden dat de combinatie van commerciële belangen en riskante technieken tot ongelukken leidt? Voor een deel natuurlijk door de technieken helemaal te verbieden, zoals de werkgroep voorstelt bij landbouwgewassen. Op de terreinen waar genetische manipulatie niet op voorhand wordt afgewezen, omdat er naast risico's ook duidelijke voordelen zijn die niet op een

andere manier behaald kunnen worden, moet de greep van de commercie weggenomen worden. De werkgroep werkt dit uit in een aantal voorwaarden.

Alle onderzoek, voor zover toegestaan, moet plaatsvinden onder toezicht van de overheid en mag niet uit handen worden gegeven aan particuliere bedrijven of oncontroleerbare instituten. Daarom dient gezocht te worden naar een passende financieringsvorm, die rechtstreekse invloed van het bedrijfsleven uitsluit. Gedacht kan worden aan financiering van toegelaten onderzoek uit een onderzoeksfonds dat gevoed wordt door de overheid met bijdragen van het bedrijfsleven. In ruil voor bijdragen aan het fonds zouden bedrijven, onder strikte voorwaarden, gebruik kunnen maken van de verworven kennis en in licentie bepaalde producten vervaardigen.

Om te voorkomen dat onderzoekers en producenten het 'nee, tenzij-principe' dat nu geldt bij genetische manipulatie van dieren, te ruim interpreteren, moet de samenstelling van de toetsingscommissie die hierop toeziet ingrijpend gewijzigd worden. In de commissie moeten onafhankelijke deskundigen, onder wie ethici, tenminste de meerderheid te hebben. Als bedrijven toch op overtredingen worden betrapt, dienen ze op een 'zwarte lijst' te komen.

Vooraf instemming op de Partijraad

In de discussie op de Partijraad ontmoetten de notitie en de conclusies veel instemming. 'Een heel degelijk stuk', 'goed onderbouwd' en 'weloverwogen, goed genuanceerd' waren enkele van de kwalificaties die gebruikt werden. Voor zover er – naast een aantal verduidelijkende vragen – kritiek kwam, richtte die zich op enkele

tekstuele tekortkomingen, op de totale afwijzing van genetische manipulatie van landbouwgewassen en op de garantie die geëist wordt dat er geen blijvende schade aangericht mag worden. 'Zo'n garantie is niet te geven,' werd gesteld. En 'die zin betekent in feite een totale anti-houding.' In zijn antwoord namens de werkgroep wees Tiny Kox erop dat die voorwaarde door het congres bewust zó is vastgesteld, na een discussie waarin zowel gepleit werd voor een absoluut verbod als voor een soepelere opstelling. Bovendien, vervolgde hij 'moet je de voorwaarde uiteraard bekijken in de huidige context dat wil zeggen met de huidige kennis. En in de praktijk is er uitstekend mee te werken, zie bijvoorbeeld de visie op genetische manipulatie van micro-organismen.' Toegezegd werd dat de tekst van de notitie nog eens kritisch tegen het licht gehouden wordt, en waar nodig aangepast. Vervolgens werd de Partijraad gevraagd zich uit te spreken over de negen conclusies die de werkgroep getrokken heeft op de verschillende onderdelen. Allemaal werden ze aangenomen. Sommige unaniem, andere met een klein aantal stemmen tegen. En helemaal tot slot werd geconcludeerd dat de discussie hiermee niet geëindigd is, maar dat er nu wel een mening ligt van 'de SP' over de meest dringende vraagstukken rond genetische manipulatie. ●

Complete tekst

In dit artikel zijn de conclusies samengevat en zijn de belangrijkste overwegingen opgenomen. De volledige tekst van de notitie is op te vragen bij Jolanda Bottse of Marga Berendse op (010) 243 55 55.

