

Ter inleiding

De ontdekking van DNA in 1953: het zou de sleutel worden tot het geheim van het leven, een ware bijbel die het verhaal bevat van wie we eigenlijk zijn. Inmiddels is de opwinding aanzienlijk geluwd en wordt DNA vaker vergeleken met een telefoonboek. Bijbel en telefoonboek zijn beide door hun gewicht geschikt als boekensteun, liggen vaak in hotelkamers en wie ze snel doorbladert voelt dunne blaadjes en ziet kleine lettertjes. De verschillen zijn echter groter. Wat de Bijbel vertelt, is zowel meer omstredden als van groter, existentieel belang dan de alfabetische lijsten van het telefoonboek. De Bijbel bevat een moraal, het telefoonboek handige informatie. Het telefoonboek blijft, hoe hard je er ook op studeert, hoe vaak je er ook gebruik van maakt, een saai boek. Het roept geen hartstocht op. De Bijbel wel.

Met de wijziging van metafoor verandert de *new genetics* of *genomics*, het vakgebied dat in een stroomversnelling is geraakt met de ontdekking van het DNA, van een nieuwe religie in een gewone praktijk. Epochale hoop is veranderd in reeksen kleine beloften. De mensheid zal overmorgen nog niet van ziekte en lijden zijn verlost, maar misschien dat er over een aantal jaren iets gedaan kan worden aan preventie van een aantal ziekten, het effectiever maken van specifieke medicijnen en het verminderen van bijwerkingen daarvan, en aan het gezonder maken van ons voedsel. Is daarmee ook dystopische vrees veranderd in bescheiden onrust? Dat hangt een beetje af van bij wie je je oor te luisteren legt. Terwijl sommigen inderdaad geruststellend brommen over de soep die niet zo heet wordt gegeten, wantrouwen anderen juist deze retoriek van het kleine prozaïsche werk: dat je geen bijbel schrijft, betekent niet dat de wereld onaangedaan zal blijven. Er moest immers van alles in stelling worden gebracht om dat saaie telefoonboek te kunnen produceren. En, dat bescheiden telefoonboek maakte de verspreiding van een nieuwe techniek, en daarmee van nieuwe vormen van communicatie, mogelijk die het aanzien van de wereld radicaal heeft helpen veranderen.

Ook de nieuwe genetica zal ons (samen)leven beïnvloeden. Niet alleen nieuwe mogelijkheden zullen de komende jaren het licht zien, ook nieuwe onmogelijkheden, nieuwe rechten, plichten en verantwoordelijkheden, nieuwe verlangens, identiteiten en opvattingen over wat een goed leven is. Reden voor Krisis om aandacht te besteden aan deze genetica. In dit themanummer over *genomics* staan bijdragen die zich op verschillende manieren verhouden tot de vraag of we met de nieuwe genetica van doen hebben met bijbel of telefoonboek.

Ivo van Hilvoorde bespreekt de overspannen verwachtingen rond het gebruik van gendoping in topsport, maar wijst op onverwachte ontwikkelingen rond meer prozaïsche pogingen om gendoping te controleren. Hij prikkelt onze fantasie door na te

denken over Schwarzenegger-muizen en moderne topsport als een Big Brother-huis. Zijn filosofisch-exploratieve artikel scheidt zin en onzin van toekomstbeelden van het gebruik van gendoping in de topsport. Onderzocht wordt hoe controlerende instanties zoals het World Anti-Doping Agency proberen de authentieke sportprestatie te redden van de schijnbaar onstuitbare opkomst van gentechnologie. Dat roept indringende vragen op als: Wat is sport precies? Wat is een authentieke sportprestatie? En waarom hechten we ook alweer aan authenticiteit in dit verband? Deze reddingsoperatie kan bovendien zelf kwaad, zo waarschuwt Van Hilvoorde wanneer hij de toenemende criminalisering van topsport bespreekt.

Het wetenschaps- en techniekonderzoek neemt ons tegenwoordig niet zo vaak meer mee naar het laboratorium. Maar met Amade M'Charek kijken we mee in de keuken van de populatiegenetica waar een existentiële vraag klein-technisch vorm krijgt. De populatiegenetica houdt zich bezig met de vraag naar de oorsprong van de menselijke diversiteit. Zich bewust van het beladen verleden van deze belangstelling, produceert ze categorieën die afstand moeten creëren tot de geschiedenis van ras en racisme. M'Charek laat ons in het laboratorium zien dat waar deze genetici naar op zoek zijn (variëteit), tegelijk het middel is waarmee ze zoeken. En ze bespreekt de politieke consequenties van de technische praktijk die een nieuw type verschil definieert.

Tsjalling Swierstra betoogt dat het momenteel binnen de medische ethiek dominante 'afweerparadigma' gesitueerd dient te worden binnen de probleemcontext van de jaren zestig en zeventig. Toen werd de grond gelegd voor de verdedigingsreflex die de patiënt te allen tijde beschermt. Deze reflex, zo stelt Swierstra, is inmiddels hard aan vervanging toe: een nieuw boek, bijbel of telefoonboek, vraagt om een nieuwe leespraktijk. Swierstra betwijfelt de zin en noodzaak van de goed geïnstitutionaliseerde bescherming van de patiënt bij een nieuwe praktijk die, zo betoogt hij, hele andere gevaren met zich meebrengt. Niet de rechten van individuele patiënten zijn hier primair in het geding, maar het collectieve belang. Op deze nieuwe praktijk – *functional genomics* waarbij lichaamsmonsters moeten worden afgenomen die worden opgeslagen in biobanken – is een gepaster respons nodig: het scheppen van een veilige omgeving voor het reëel bestaande altruïsme van de donor van lichaamsmateriaal.