

ELSA Onderzoek in Nederland

**Het Nederlandse onderzoek naar ethische,
juridische en maatschappelijke aspecten
van genomics**

Arno Wouters

Centre for Society and Genomics, Radboud University Nijmegen, The Netherlands

4 juni 2005

Dit project werd uitgevoerd in opdracht van de programmacommissie van het NWO programma 'De maatschappelijke component van het genomics-onderzoek' (MCG) door dr. Arno Wouters, bioloog en wetenschapsfilosoof, ten behoeve van dit project aangesteld bij het *Centre for Society and Genomics* (CSG) in de periode 1 maart 2004 t/m 31 december 2004, onder verantwoordelijkheid van prof. dr. Hub Zwart, directeur van het CSG (zie Bijlage A voor de opdracht).

De uitvoerder werd begeleid door een commissie die als volgt samengesteld was:

- Prof. Fons Werrij (voorzitter programmacommissie MCG)
- Dr. Frank Zuijdam (voormalig secretaris van de programmacommissie MCG en ontwerper / initiatiefnemer voor dit project)
- Drs. Jos Geerits (hoofd van de afdeling data van het ITS Nijmegen. ITS is gespecialiseerd in sociaal-wetenschappelijk beleidsonderzoek. Het instituut is verbonden aan de Radboud Universiteit Nijmegen.

Inhoudsopgave

ELSA Onderzoek in Nederland	1
Het Nederlandse onderzoek naar ethische, juridische en maatschappelijke aspecten van genomics. ...	1
Inhoudsopgave	2
Voorwoord	6
1 Inleiding	8
1.1 Doelstelling.....	8
1.2 Vraagstelling.....	8
2 Werkwijze	10
3 Resultaten inventarisatie	12
3.1 Projecten.....	12
3.2 Onderzoeksgroepen	12
3.3 Financiering	14
4 Analyse van de resultaten.....	16
4.1 Wat is genomics?.....	16
4.1.1 Genetica, genomics en biotechnologie.....	16
4.1.2 Vanuit elsa-optiek belangrijke ontwikkelingen m.b.t. genomics.....	16
4.1.3 Onderzoek waarop de MCG definitie van elsa-genomics niet van toepassing is	17
4.2 Herkomst van de vraagstelling.....	18
4.3 Domeinen.....	20
4.4 Thema's per domein	22
4.4.1 Gezondheidszorg	22
4.4.1.1 Toepassing van genetische testen in de gezondheidszorg	22
4.4.1.2 Ethische kwesties in verband met medische toepassingen	22
4.4.1.3 Genetisch onderzoek en beleid	22
4.4.1.4 Sociale cohesie, verantwoordelijkheid, discriminatie	22
4.4.1.5 Cultuurfilosofische kwesties	23
4.4.1.6 De interactie tussen het genetisch onderzoek in verband met gezondheidszorg en de samenleving in verleden en heden.....	23
4.4.2 Landbouw, voeding en milieu	23
4.4.2.1 De interactie tussen gebruikers en (kennis- en product-)ontwikkelaars.....	24
4.4.2.2 Ethische en beleidskwesties	24
4.4.2.3 De interactie tussen wetenschap en samenleving	24
4.4.3 Domeinoverstijgende vragen	25
4.4.3.1 De meningsvorming en discussie over genomics	25
4.4.3.2 Biotechnologie, economie en beleid.....	25
4.4.3.3 Forensische toepassingen	25
4.4.3.4 De interactie tussen wetenschap en samenleving	25
4.4.3.5 Overigen.....	25
4.5 Verdeling over TNO thema's.....	26
4.6 Indeling naar discipline.....	27
5 Conclusies / aanbevelingen	30
Bijlage A Opdracht: analyse MCG-onderzoek	34
Bijlage B De genomics infrastructuur in Nederland	35
B.1 Het Nationaal Regie-Organ Genomics.....	35
B.2 Het elsa-onderzoek	36
Bijlage C Overzicht geïnterviewde personen	37
Bijlage D Vragenlijsten interviews.....	38
D.1 Vragenlijst t.b.v. vertegenwoordigers zwaartepunten	38
D.2 Vragenlijst t.b.v. vertegenwoordigers lokale onderzoeksgroepen	38
Bijlage E Per e-mail en/of telefoon benaderde groepen	40

Bijlage F Overzicht geïnventariseerde projecten	41
Bijlage G Elsa-onderzoek binnen het Regie-Organ	47
G.1 Het MCG programma.....	47
G.2 Centre for Society and Genomics	49
G.3 De zwaartepunten	50
G.3.1 Centre for BioSystems Genomics (CBSG)	50
G.3.2 Centre for Medical Systems Biology (CMSB).....	50
G.3.3 Cancer Genomics Centre (CGC)	51
G.3.4 Het Kluyver Centre for Genomics of Industrial Fermentation	51
G.4 Innovatieve clusters.....	51
G.4.1 Celiac Disease Consortium	51
G.4.2 Nutrigenomics Consortium	52
G.4.3 Ecogenomics Consortium	52
G.4.4 Virgo consortium	52
Bijlage H De lokale onderzoeksgroepen.....	53
H.1 Amsterdams Medisch Centrum.....	53
H.2 Universitair Medisch Centrum Rotterdam.....	53
H.2.1 Instituut voor Maatschappelijke Gezondheidszorg	53
H.2.2 Overigen	54
H.3 Rotterdams Instituut voor Sociaal-wetenschappelijk BeleidsOnderzoek (RISBO).....	54
H.4 Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)	54
H.5 Universiteit Leiden	56
H.5.1 Faculteit Rechtsgeleerdheid	56
H.5.2 Faculteit der Godgeleerdheid	56
H.5.3 International Institute for Asian Studies (IIAS . letteren faculteit)	56
H.6 Afdeling Filosofie en Wetenschapsstudies, Faculteit Natuurwetenschap, Wiskunde en Informatica, Radboud Universiteit Nijmegen.....	57
H.7 Genomics, Ethics, Society and Philosophy (GESP) in Groningen	57
H.8 Afdeling Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskund, UMC Radboud.....	58
H.9 Het life sciences team van TNO-STB (strategie, technologie en beleid)	58
H.10 TNO Preventie en Gezondheid.....	60
H.11 De afdeling 'biotechnologie' van de TU Delft	60
H.12 Universiteit Maastricht.....	61
H.12.1 Faculteit Cultuurwetenschappen	61
H.12.2 Faculteit gezondheidsethiek en maatschappij	61
H.13 Universiteit Twente	62
H.13.1 Afdeling Beleidswetenschap	63
H.13.2 Afdeling Communicatiewetenschap.....	63
H.13.3 Afdeling Filosofie van Wetenschap en Techniek.....	63
H.13.4 Afdeling Wijsbegeerte	64
H.14 Universiteit Utrecht.....	64
H.14.1 Rechtswetenschap.....	64
H.14.2 Dicipline groep Innovatiestudies	64
H.14.3 Ethiek Instituut.....	65
H.15 Universiteit van Amsterdam	65
H.15.1 Afdeling politicologie.....	65
H.15.2 Faculteit Cultuurwetenschappen	65
H.16 Universiteit voor Humanistiek	65
H.17 Universiteit van Tilburg.....	66
H.18 Biologie en Samenleving Vrije Universiteit Amsterdam	66
H.19 De onderzoeksgroep 'Community Genetics' van het Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek (EMGO) van het VUMC	67
H.20 Wageningen Universiteit	69

H.20.1	Leerstoelgroep Toegepaste Filosofie (WU).....	69
H.20.2	Groep Gremmen	70
H.20.3	Marketing & Consumentengedrag	71
H.20.4	Technologie en Agrarische Ontwikkeling	71
Bijlage I	Literatuurverwijzingen	72

Voorwoord

Bij het doornemen van de studie 'ELSA Onderzoek in Nederland' met een bredere bedoeling dan alleen te constateren of ze voldoet aan de opdracht die het CSG gegeven was, dringen zich constatering en overwegingen op die de opwaardering van het aanvankelijke eindrapport tot een zelfstandige publicatie ten zeerste rechtvaardigen.

Allereerst natuurlijk de constatering dat de studie inderdaad de vragen beantwoordt die gesteld waren. Ze geeft een duidelijk en gedetailleerd overzicht van het Nederlandse onderzoek naar ethische, juridische en maatschappelijke aspecten van genomics-onderzoek. Ze geeft duidelijk aan welke positie in dat veld wordt ingenomen door het onderzoek dat wordt gefinancierd door het MCG programma. Ze analyseert helder de algemene oriëntaties van het onderzoek en wijst op omissies daarin. De MCG commissie is zeer blij en content met dit resultaat en neemt het mede als uitgangspunt voor de verdere ontwikkeling van het MCG programma.

Maar de studie biedt meer: Zij biedt zicht op de grote diversiteit van onderzoeksvragen die behandeld worden en de grote diversiteit van disciplines die aangesproken worden om deze te behandelen. En dat is een weerspiegeling van de grote diversiteit van maatschappelijke aspecten waarin genomics-onderzoek betekenis heeft, of die op de ontwikkeling en richting van genomics-onderzoek invloed uitoefenen. Kennelijk is er interactie tussen de samenleving en de ontwikkeling van genomics-kennis! Men kan vinden dat dat niet genoeg gebeurt, en dat het te weinig systematisch gebeurt – en die mening ben ik zelf toegedaan – , maar het feit staat dat dit een van de weinige, zo niet het enige onderzoeksterrein is waarin structureel en expliciet de maatschappelijke aspecten in de programmering zijn opgenomen. Wil genomics-kennis en daaruit voortkomende technologie haar weg naar een geaccepteerde en profijtelijke toepassing in de samenleving voortzetten, dan is continuering van deze situatie absoluut noodzakelijk.

Voor de goede verstaander toont de studie ook de worsteling van de verschillende disciplines met elkaar. De meer natuurwetenschappelijk en technologisch georiënteerde genomics-onderzoekers tonen zich vaak bezorgd om het – al of niet vermeende – vertragende effect dat parallelle onderzoekingen en reflecties over maatschappelijke aspecten zouden kunnen hebben op de snelle voortgang van hun onderzoek. Sociale en geesteswetenschappers voelen zich vaak onbegrepen en miskend omdat – ook hier al of niet vermeend – het belang van hun bevindingen ondergewaardeerd wordt. In het algemeen blijkt dat de wederzijdse appreciatie van onderzoeksmethodologie en probleempceptie niet erg hoog is. Er zijn nog maar weinig echt geslaagde en soepel lopende projecten waarin natuurwetenschappelijke en sociaal-en geesteswetenschappelijke onderzoekers met elkaar samenwerken. De behoefte daaraan is echter zeer groot en de kansen die het algemene (wat is het algemene?)genomics-programma biedt om hiermee te experimenteren, moeten gretig aangegrepen worden.

De verschijning van deze studie, juist op het moment dat de mid-term review van het NGI plaatsvindt of net is afgerond is uiterst gelukkig. Het kan niet anders dan dat zij bijdraagt aan een positieve waardering van de integrale programmering van genomics-onderzoek en aldus, wellicht aan de voortzetting daarvan in een volgend mandaat van het NGI.

Wageningen, 24-6-2005

Fons Werrij, Voorzitter Commissie *De Maatschappelijke Aspecten van het Genomics-Onderzoek*.

1 Inleiding

1.1 Doelstelling

Dit project beoogt het Nederlandse onderzoek naar ethische, juridische, en maatschappelijke aspecten van genomics¹ (verder te noemen elsa-genomics naar het Engelse *ethical, legal and social aspects*) te inventariseren en analyseren. In dit rapport wordt in kaart gebracht welk elsa-genomics onderzoek in Nederland plaatsvindt en welke verschillende thema's en disciplines in dit onderzoek aan bod komen. Het belangrijkste uitgangspunt voor de onderhavige inventarisatie is geweest het onderzoek dat gefinancierd wordt door het Nationaal Regie-Organ Genomics (NROG). (zie Bijlage B voor een overzicht van de genomics infrastructuur in Nederland). Dit omvat het onderzoek dat uitgevoerd wordt in het kader van het NWO programma Maatschappelijke Aspecten van Genomics (MCG), het elsa-onderzoek binnen de vier zwaartepunten van het NROG en het onderzoek van het *Centre for Society and Genomics* (CSG). Voor zover daar zicht op was zijn ook andere elsa-genomics onderzoeken, gefinancierd uit de eerste, tweede en derde geldstroom, meegenomen in de inventarisatie. Deze laatste categorie is echter niet compleet.

In de analyse is nagegaan hoe het onderzoek over de verschillende thema's, onderwerpen en disciplines is verdeeld en of er hiaten zijn aan te wijzen in het huidige onderzoeksprogramma.

1.2 Vraagstelling

In september 2001 ging het NWO programma 'De maatschappelijke component van het genomics-onderzoek' van start. De basisvraagstelling van dit programma is de vraag waarom de samenleving reageert zoals ze reageert op de ontwikkelingen m.b.t. genomics. Genomics wordt daarbij breed gedefinieerd als "een onderzoeksveld dat zich door middel van het grootschalig karakteriseren van genen en genproducten richt op het ophelderen van de wijze waarop genen, RNA, eiwitten en metabolieten samenwerken bij het functioneren van cellen, weefsels, organen en het gehele organisme, binnen een soort, in een populatie of tussen soorten en hun omgeving" (programmaontwerp MCG, 17 september 2001, p. 3). Om grip te krijgen op deze vraag is inbreng van een groot aantal disciplines noodzakelijk en een studie van een groot aantal verschillende thema's.

Aanleiding voor het onderhavige rapport is de vraag van de programmacommissie MCG of de diversiteit van het onderzoek binnen dit programma (qua thema, domein en betrokken disciplines) voldoende is om inzicht te krijgen in de basisvraagstelling.

De tweede vraag van de programmacommissie is de vraag hoe het elsa-genomics onderzoek dat buiten het MCG-programma wordt uitgevoerd, zich sinds de start van het MCG programma ontwikkeld heeft en –andersom – wat de plaats van het MCG in het genomics onderzoek is.

De in de oorspronkelijke opdracht (Bijlage A) als 'optioneel' aangeduide internationale vergelijking is niet uitgevoerd. Dit omdat parallel aan dit project een project liep van het Regie-Organ (Norsage) met o.a. een (bescheiden) internationale inventarisatie. Uit dit project werd duidelijk dat een internationale vergelijking buitengewoon ingewikkeld zou zijn en veel tijd zou kosten.

¹ De auteur is van mening dat het Engelse 'genomics' in het Nederlands als 'genomica' vertaald zou moeten worden. Het lijkt er echter op dat 'genomics' aan het inburgeren is, vandaar dat (op uitdrukkelijk verzoek) in dit rapport de laatste term gebruikt wordt. Terwille van de leesbaarheid is het woord niet in schuinschrift gezet.

2 Werkwijze

Het uitgangspunt van de inventarisatie werd gevormd door het elsa-onderzoek gefinancierd door het Regie-Organ Genomics. Dit omvat het onderzoek van het NWO programma 'De Maatschappelijke Component van het Genomics onderzoek (MCG); het elsa-onderzoek dat in de vier zwaartepunten plaatsvindt en het onderzoek van het *Centre for Society and Genomics* (CSG). Dit onderzoek is in z'n geheel opgenomen in de studie. Vanuit deze kern is het onderzoek uitgebreid naar het overige academisch onderzoek (onderzoek op universiteiten en instellingen als TNO). Hiervoor werd gewerkt met de 'sneeuwbalmethode': aan sleutelfiguren binnen het NROG programma werd gevraagd welke andere projecten en onderzoekers zij binnen het domein van elsa-genomicsonderzoek konden identificeren. Een volgende laag zou kunnen bestaan uit maatschappelijke intermediairen zoals het Rathenau Instituut, het Cogem, de Stichting Consument en Biotechnologie etc.. Dit onderzoek is in deze studie niet opgenomen omdat hiervoor de tijd ontbrak.

Het onderzoek dat gefinancierd wordt door het Nationaal RegieOrgan Genomics was in bijna alle gevallen eenvoudig te traceren. Van het overige academisch onderzoek kunnen we niet met zekerheid zeggen dat we op de hoogte zijn van alle projecten. Desalniettemin zijn we er van overtuigd dat, gezien het aantal en de diverse achtergrond van de onderzoekers die we hebben gesproken, ons overzicht een redelijk beeld geeft van het elsa-genomicsonderzoek dat in Nederland plaatsvindt.

De hier gepresenteerde inventarisatie heeft betrekking op het huidige elsa-genomicsonderzoek. Projecten die in het verleden zijn uitgevoerd zijn in principe buiten beschouwing gelaten. In een enkel geval was sprake van een onderzoeksproject dat recent werd afgesloten. Omdat de resultaten van dergelijke projecten vaak juist nu beschikbaar komen en mede de huidige agenda bepalen hebben we er soms voor gekozen om deze projecten toch in onze inventarisatie mee te nemen.

De drie belangrijkste informatiebronnen voor deze studie waren (1) literatuur, (2) interviews met sleutelpersonen, en (3) per e-mail verstrekte overzichten van onderzoek. Deze informatie werd aangevuld met korte telefoongesprekken of een e-mail uitwisseling. Ook werd regelmatig de nodige informatie van het web gehaald. Tevens werd het symposium over genomics van de onderzoeksschool WTMC (Wetenschap, Techniek en Moderne Cultuur) bezocht.

De literatuur bestond uit: artikelen en boeken over elsa-genomics, de CD met essays over de maatschappelijke impact van genomics, programmabeschrijvingen, jaarverslagen en plannen van het Nationaal Regie-Organ Genomics, het *Centre for Society and Genomics*, de vier genomics zwaartepunten en het MCG, en de beschrijvingen van de afzonderlijke onderzoeksprojecten.

Er zijn 14 interviews gehouden met personen die een centrale plaats innemen in het elsa-genomics onderzoek: vertegenwoordigers van de landelijke zwaartepunten en mensen die goed op de hoogte zijn van het lokale onderzoek (zie Bijlage B). De keus van deze personen is in eerste instantie door Hub Zwart gemaakt en werd in de loop van het onderzoek door Arno Wouters uitgebreid. Na een afspraak gemaakt te hebben, zijn de personen door middel van een e-mail van de gespreksonderwerpen op de hoogte gesteld. De gesprekken werden gevoerd aan de hand van een lijstje met onderwerpen (zie Bijlage D) en duurden zo'n anderhalf uur. Veel vertegenwoordigers van lokale groepen hebben, voorafgaande aan het gesprek, een e-mail naar plaatselijke elsa-genomics onderzoekers gestuurd met het verzoek de relevante projecten te melden. Van de gesprekken werd een verslag gemaakt. Dit verslag is aan de geïnterviewde toegestuurd met het verzoek om commentaar en toestemming om het te gebruiken. Een aantal geïnterviewden heeft hier niet op gereageerd, dit is als toestemming geïnterpreteerd. Het commentaar is in de verslagen verwerkt.

Tevens zijn zoveel mogelijk vertegenwoordigers van onderzoeksgroepen waar mogelijk elsa-genomicsonderzoek plaats vindt per e-mail of telefonisch benaderd met het verzoek om een lijst met gegevens over relevante projecten (zie Bijlage E). Bijna de helft van de aangeschrevenen heeft ook na herhaald verzoek niet op adequate wijze gereageerd.

Alle betrokkenen is gevraagd om een lijst met projecten van hun onderzoeksgroep welke naar hun eigen oordeel betrekking hebben op elsa-aspecten van genomics onderzoek, volgens de definitie van het MCG ontwerp (zie pagina 8). Door deze methode van zelfrapportage werden ook een aantal projecten aangemeld die volgens de uitvoerder niet op genomics en/of elsa gericht zijn. Deze projecten zijn wel

opgenomen in de lijst met gerapporteerde projecten (Bijlage F) maar verder niet in de analyse meegenomen (zie paragraaf 4.1.3).

3 Resultaten inventarisatie

3.1 Projecten

Als basis voor de hier gepresenteerde inventarisatie is gekozen voor een substantieel project (bijvoorbeeld een aio, een postdoc of een lid van de vaste staf voor minstens 0.4 fte per jaar gedurende minimaal een jaar) dat naar het oordeel van de betrokkenen als elsa-genomics beschouwd wordt. Stages van studenten en projecten uitgevoerd door student-assistenten zijn niet meegeteld. In totaal zijn 133 van zulke projecten geïdentificeerd.

Bijlage F geeft een overzicht van deze 133 projecten. De projecten zijn geordend volgens hun projectcode. Deze code (bijvoorbeeld 'AMC 1') is hen toegekend door de auteur van dit rapport en bestaat uit 3 letters gebaseerd op de werkplek van de eerste verantwoordelijke (in het voorbeeld het Amsterdams Medische Centrum), gevolgd door een volgnummer.

Sommige projecten maken deel uit van een programma. Van een programma is sprake als (i) in een aanvraag een aantal duidelijk omschreven deelprojecten is opgenomen, (ii) deze deelprojecten door verschillende personen uitgevoerd worden, (iii) de totale investering meer dan 1 fte per jaar is. De verschillende (deel)projecten van een programma hebben dezelfde lettercode (gebaseerd op de werkplek van de hoofdverantwoordelijke voor het programma) en zijn opeenvolgend genummerd. In Bijlage F zijn de verschillende projecten die tot een programma behoren samengenomen (EMC 7/8 bijvoorbeeld betreft een programma van 2 projecten, nl. EMC 7 en EMC 8). Door de wijze van toekenning van de lettercodes komt de lettercode van een project dat onderdeel is van een programma en dat uitgevoerd wordt op een andere plek dan de werkplek van de hoofdverantwoordelijke van het programma dus niet overeen met de plaats van uitvoering. EMC 8, bijvoorbeeld, wordt uitgevoerd op de Erasmus Universiteit Rotterdam, maar heeft de lettercode EMC i.p.v. EUR omdat het tot een programma behoort waarvoor Prof. De Beaufort van het Erasmus Medisch Centrum hoofdverantwoordelijke is.

3.2 Onderzoeksgroepen

In Tabel 3.1. wordt een overzicht gegeven van de verschillende onderzoeksgroepen die zich bezighouden met elsa-genomicsonderzoek. In totaal zijn 36 groepen geïdentificeerd die op 20 verschillende plaatsen actief zijn. Tezamen zijn deze groepen verantwoordelijk voor de 133 gerapporteerde projecten. In deze tabel wordt in de eerste kolom de instelling waar het onderzoek plaatsvindt genoemd en, tussen haakjes, het aantal gerapporteerde projecten binnen deze organisatie. Vervolgens wordt in de tweede kolom de verschillende groepen genoemd die binnen de organisatie bezig zijn met elsa-genomicsonderzoek, met, tussen haakjes, het aantal gerapporteerde projecten binnen deze groep. Tot slot wordt in de derde kolom het onderzoek van de betreffende groep getypeerd, voor zover dat bij de auteur bekend is. Bij groepen met minder dan 3 elsa-genomicsprojecten is niet naar algemene informatie over het onderzoek van die groep gezocht. Bij andere groepen ontbreekt de informatie omdat zij niet adequaat op verzoeken om informatie hebben gereageerd en deze evenmin via het web beschikbaar stellen. De tabel is geordend naar het aantal projecten per instelling (de instelling met de meeste projecten staat bovenaan). Per instelling zijn de onderzoeksgroepen geordend naar het aantal projecten (eveneens van veel naar weinig).

Tabel 3.1: Onderzoeksgroepen betrokken in het elsa-genomics onderzoek

Locatie (aantal gerapporteerde projecten)	Onderzoeksgroep (aantal gerapporteerde projecten)	Onderwerp van onderzoek (indien bekend)
VU Medisch Centrum (13)	De <i>Community Genetics</i> groep van het Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek (EMGO) (13)	Toepassing van genetische kennis in de praktijk van de gezondheidszorg en de beleidsvorming op dit gebied
Universiteit Maastricht (13)	Gezondheidsethiek en maatschappijwetenschap (11)	Historisch-sociologisch, ethisch en wetenschapsfilosofisch onderzoek naar medische

		ontwikkelingen
	Cultuurwetenschappen (2)	
Wageningen Universiteit (13)	Toegepaste filosofie (6)	Theorievorming op het gebied van de ethische aspecten van technologieinzet
	Groep Gremmen (4)	Maatschappelijke aansturing van het CBSG
	Marktkunde en consumentengedrag (2)	
	Technologie en agrarische ontwikkeling (1)	
Leids Universitair Medische Centrum (12)	Klinische genetica (12)	Psychologisch onderzoek naar genetisch testen op latere leeftijd bij volwassenen en kinderen
Erasmus Universitair Medisch Centrum / EUR (9)	Instituut voor Maatschappelijke Gezondheidszorg (5)	collectieve aanpak van preventie
	Medische ethiek / RISBO (3)	
Universiteit Twente (8)	Wijsbegeerte (3)	Filosofische doordenking van de wijze waarop de techniek gestalte geeft aan samenleving en cultuur
	Filosofie van wetenschap en techniek (2)	De complexe interactie tussen wetenschap, techniek en maatschappij
	Communicatiewetenschap (2)	Communicatie in de context van organisaties
	Beleidswetenschap (1)	Maatschappelijke aansturing van technologische ontwikkeling
Vrije Universiteit (8)	Biologie en Samenleving (8)	Faciliteren van de afstemming van wetenschap en samenleving
Technische Universiteit Delft (7)	Biotechnologie (7)	Communicatieve aspecten van de relatie tussen levenswetenschap en publiek
Afdeling Strategie, Technologie en Beleid van TNO (7)	<i>Life sciences</i> team (7)	Inhoudelijke ondersteuning van beleidsprocessen op het gebied van de levenswetenschappen
Universiteit van Amsterdam (6)	Cultuurwetenschappen (4)	Divers
	Politicologie (1)	
	<i>Swammerdam Institute for the Life Sciences</i> (1)	
Universiteit Utrecht (5)	Innovatiestudies (3)	Verloop en aansturing van het proces van natuurwetenschappelijke en technologische innovatie
	Rechtswetenschap (1)	
	Ethiek Instituut (1)	
Radboud Universiteit Nijmegen (4)	Filosofie en Wetenschapsstudies (4)	Filosofische inbreng in actuele debatten over natuurwetenschap en maatschappij
Universitair Medisch Centrum St. Radboud (4)	Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde (4)	

Universiteit voor Humanistiek (3)	Universiteit voor Humanistiek (3)	
Universiteit Leiden (3)	Rechtswetenschap (1)	
	IIAS (1)	
	Theologie (1)	
Genomics, Ethics, Society and philosophy (GESP) groep van de Rijksuniversiteit Groningen (3)	Praktische filosofie (1)	
	Biologie & Samenleving (1)	
	Medische sociologie (1)	
TNO preventie en gezondheid (2)	TNO-PG (2)	
Nederlands Kanker Instituut (1)	NKI (1)	
Universiteit van Tilburg (1)	Rechtswetenschap (1)	
Amsterdams Medisch Centrum (1)	AMC (1)	

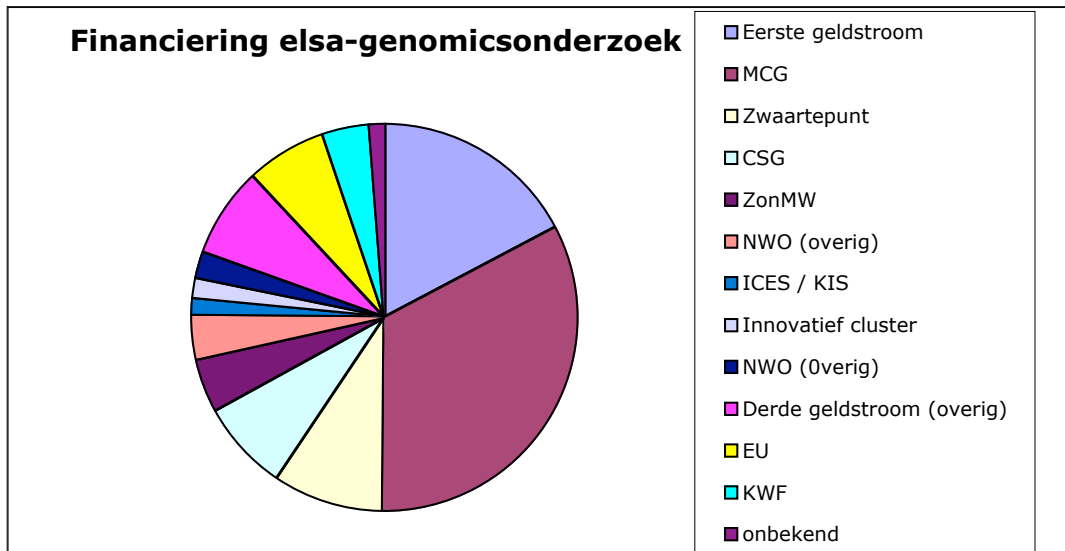
Bijlage H geeft meer uitgebreide beschrijvingen van de verschillende onderzoeksgroepen en de gerapporteerde projecten. Hier is de volgorde die van projectcodes.

3.3 Financiering

In totaal zijn zoals gezegd 133 projecten gerapporteerd. Het merendeel van de projecten wordt gefinancierd door het Nationaal Regie-Organ Genomics. Tabel 3.2 en Figuur 1 geven een overzicht van het aantal gerapporteerde onderzoeksprojecten per financier.

Tabel 3.2: Aantal gerapporteerde onderzoeksprojecten per financieringsbron

	Financier	Totaal aantal
Eerste geldstroom	Eerste geldstroom	23
Totaal eerste geldstroom		23
Tweede geldstroom	MCG	44
	Zwaartepunt	12
	CSG	10
	ZonMw	6
	NWO (overig)	5
	ICES / KIS	2
	Innovatief cluster	2
	NWO (overig)	3
<i>Totaal tweede geldstroom</i>		<i>84</i>
Derde geldstroom	Derde geldstroom (overig)	10
	EU	9
	KWF	5
<i>Totaal derde geldstroom</i>		<i>24</i>
Onbekend	Onbekend	2
<i>Totaal onbekend</i>		<i>2</i>
Totaal totaal		133



Figuur 1: Verdeling van de 133 gerapporteerde projecten over de verschillende financiers²

In Tabel 3.2 is te zien dat het Regie-Organ bijna de helft van het totaal aantal gerapporteerde projecten financiert, te weten de projecten van het MCG-programma, het CSG en het elsa-onderzoek van de zwaartepunten. Het Regie-Organ is verantwoordelijk voor 66 van de 133 gerapporteerde projecten. Ook vanuit de eerste geldstroom wordt een groot aantal projecten (23) op het gebied van elsa-genomics gefinancierd.

² De volgorde van boven naar beneden in de legenda correspondeert met de klokrichting in het cirkeldiagram. De bovenste categorie begint op twaalf uur.

4 Analyse van de resultaten

4.1 Wat is genomics?

Er bestaan veel verschillende opvattingen over wat genomics nu eigenlijk is en welke vernieuwingen het met zich mee brengt. De door het MCG gehanteerde definitie van genomics is zeer breed. Aan de onderzoekers die in het kader van de onderhavige studie zijn geïnterviewd is ondermeer gevraagd wat zij onder genomics verstaan, wat er nieuw aan is en wat er, volgens hen, vanuit de 'elsa-optiek' zo belangrijk aan is.

4.1.1 *Genetica, genomics en biotechnologie*

De belangrijkste verschillen tussen genetica en genomics, aldus de geïnterviewden, zijn de schaal waarop genomiconderzoek plaatsvindt, de snelheid waarmee de resultaten verkregen worden, de nadruk op het functioneren van de genen in hun context (aandacht voor genexpressie), en de verschuiving van monocausale naar multifactoriële analysemethoden (men is niet meer afhankelijk van trage kruisingsproeven en knock-out experimenten, maar bestudeert vele duizenden genen tegelijk). Volgens sommigen moet de overgang van genetica naar genomics gezien worden als een revolutie, volgens anderen is het verschil gradueel, of zelfs niet meer dan een accentverschuiving. Er zijn ook enkelen die 'genomics' beschouwen als een modern woord voor 'genetica'.

Het verschil tussen genetica/genomics en biotechnologie laat zich volgens de geïnterviewden als volgt karakteriseren. Genetica en genomics zijn beide gericht op beschrijven en begrijpen. Biotechnologie is gericht op ingrijpen en produceren. Genomics is voor de biotechnologie van belang omdat het een basis biedt voor begrepen ingrepen. Voorheen grepen biotechnologen vaak in in de genen zonder de precieze rol van deze genen te kennen.

4.1.2 *Vanuit elsa-optiek belangrijke ontwikkelingen m.b.t. genomics*

Voor onderzoekers die geïnteresseerd zijn in het begrijpen van innovaties is het feit dat het hier een innovatie betreft waar veel verschillende kanten aan zitten alleen al voldoende reden om in genomics geïnteresseerd te zijn. Elsa-genomics geeft hun de gelegenheid met de neus bovenop een innovatie te zitten en deze te bestuderen.

De belangrijkste toepassingsgebieden van genomics lijken te liggen, enerzijds, op het gebied van de gezondheidszorg en *life enhancement* (medische genomics, farmacogenomics, nutrigenomics, gedragsgenetica), anderzijds op het gebied van landbouw, industriële productie en milieu (plantgenomics / agrogenomics, biotechnologie, microbiële genomics, ecogenomics).

Wat betreft de medische hoek worden als vanuit elsa-oogpunt belangrijke veranderingen genoemd:

- een enorme toevloed van risicogegevens
- een overgang van klachtgebonden naar niet-klachtgebonden diagnostiek
- individualisering van risico's en verantwoordelijkheden
- geïndividualiseerde preventieadviezen
- medicalisering van de voeding (*functional foods* en 'eten voor je genen')
- geïndividualiseerde medicatie ('medicijnen op maat')
- consumenten van medische zorg krijgen steeds complexere informatie te verwerken en moeten steeds ingewikkelder beslissingen nemen
- nieuwe en betere medicijnen
- mogelijkere DNA vaccins / genterapie

De verwachting lijkt te zijn dat toepassing van genomics in landbouw, industriële productie en milieu niet alleen zal leiden tot nieuwe commerciële producten en economischer productiemethoden maar vooral ook tot betere, meer duurzame (milieuvriendelijker, energiezuiniger) en veiliger

productiemethoden, producten en afvalverwerking. Als belangrijkste elsa-kwesties werden genoemd: (1) de hoge kosten van genomics-onderzoek en van genomics-based ontwikkeling en (2) het maatschappelijk draagvlak.

4.1.3 Onderzoek waarop de MCG definitie van elsa-genomics niet van toepassing is

Bij het samenstellen van de lijst met elsa-genomics projecten in Bijlage F is, zoals gezegd, uitgegaan van wat door de betrokkenen zelf als elsa-genomics onderzoek 'gemeld' werd (waarbij hen gevraagd is de brede definitie van het MCG programmaontwerp te hanteren). Tijdens het uitvoeren van de analyse stuitte de uitvoerder op een aantal problemen die te maken hadden met het feit dat een aantal van de projecten zelfs met veel goede wil weinig met elsa-genomics van doen hadden. Bovendien bevat de lijst projecten waarvan de betrokkenen zelf al aangaven dat het meer om biotechnologie dan om genomics gaat.

Daarom is aan drie personen met drie verschillende disciplinaire achtergronden gevraagd om, onafhankelijk van elkaar, van elk van de in Bijlage F opgenomen projecten te beoordelen of er inderdaad van elsa en genomics volgens de MCG definitie sprake is. Er waren elf projecten waarover de beoordelaars het eens waren dat de MCG definitie er niet op van toepassing is, ofwel omdat het niet om elsa-onderzoek gaat, ofwel omdat het onderzoek weinig met genomics te maken heeft (of beide). Het gaat om onderzoek naar de efficiëntie en/of kosteneffectiviteit van bepaalde testen en behandelingsprogramma's (geen elsa) en om onderzoek naar het verloop van een ziekte of de betekenis van een ziekte voor patiënt en familie betreft (geen genomics). Tien van deze projecten zijn ondergebracht bij het MAG-CSMB (1 ervan wordt door het MAG-CSMB gefinancierd), de elfde wordt gefinancierd het kader van het *genomics and society* programma van het *Celiac Disease Consortium*.

Geen elsa:

- Verhogen van de kosteneffectiviteit van het screenings- en behandelingsprogramma voor familiale hypercholesterolemie (EMC 1)
- Simulatiestudie naar de voorspellende kracht van testen voor multifactoriële ziekten (EMC 3)
- Vergelijking van de effectiviteit, efficiëntie en psychologische effecten van twee methoden voor het opsporen van borstkanker (EMC 4)
- De efficiëntie van verschillende (combinaties) van methoden voor het bepalen van het risico op darmkanker (EMC 5)
- Methodologische studie naar verschillende methoden voor de predictie van de ziekte van Huntington (LUM 5)

Geen genomics:

- De belasting voor verzorgers van patiënten met erfelijke fronto-temporale dementie (LUM 3)
- Studie naar de verschillende factoren die het verloop van de ziekte van Huntington beïnvloeden (LUM 6 en LUM 12)
- Effecten van myotone dystrofie op partnerrelaties (LUM 8)
- Gebruik van de familiegeschiedenis om mensen met een hoog risico op diabetes 2 bewust te maken van het risico dat zij lopen en ze te motiveren tot preventief gedrag (VUM 13)
- De manier waarop Coeliakie het leven van de patiënt beïnvloed (WUG 3)

Deze 11 projecten zijn verder niet in de analyse opgenomen.

Daarnaast waren er groot aantal projecten waarover binnen het panel twijfel bestond. Het gaat hier om projecten die weliswaar een duidelijke elsa-optiek hebben en een link met genen, maar waarbij het nieuwe van genomics (zoals beschreven in paragraaf 4.1.2) niet of nauwelijks aan de orde komt. Het betreft hier enerzijds onderzoek naar elsa-aspecten van genetisch testen voor monocausale

aandoeningen en anderzijds onderzoek naar elsa-aspecten van de biotechnologie. Deze projecten zijn wel meegenomen in de verdere analyse.

In de volgende paragrafen wordt ingegaan op de vraag welke thema's, disciplines en domeinen in de 122 resterende projecten aan de orde komen.

4.2 Herkomst van de vraagstelling

Een eerst mogelijke indeling is om te kijken naar de vraagstelling die in de 122 elsa-genomics projecten aan de orde wordt gesteld. Wat betreft de herkomst van de vraagstelling van de verschillende projecten kunnen drie perspectieven onderscheiden worden. Deze perspectieven zijn bedoeld als markeringspunt/invallshoek van waaruit naar het genomics landschap wordt gekeken:

- 1) Maatschappelijk gericht perspectief
 - Uitgangspunt van dit perspectief is impact van de nieuwe ontwikkelingen op de maatschappij.
 - Hoe leiden we het wetenschappelijk onderzoek in goede banen?
 - Hoe zijn maatschappelijke problemen op te lossen?
- 2) Toepassingsgericht perspectief
 - Uitgangspunt van dit perspectief is de vraag hoe de resultaten van fundamenteel natuurwetenschappelijk en medisch onderzoek toe zijn te passen.
 - Hoe nemen we de barrières voor de verdere ontwikkeling en toepassing van genomics weg?
 - Hoe bereiken we dat we producten ontwikkelen met door de maatschappij gewenste eigenschappen op een maatschappelijk acceptabele manier?
- 3) Verklarend perspectief
 - Uitgangspunt van dit perspectief is de vraag waarom de maatschappij op de technologische ontwikkeling reageert zoals ze reageert.
 - Begrijpen van de interactie tussen gebruiker en producent.
 - Begrijpen van innovatieprocessen.

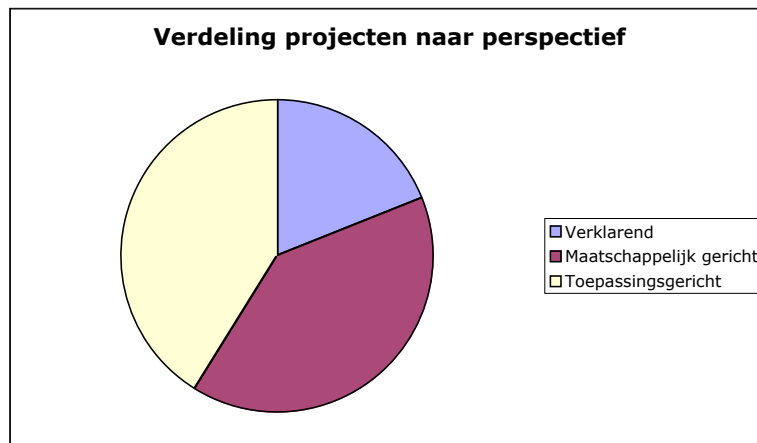
Indien de aandacht zich vooral richt op de identificatie van problemen en het oplossen daarvan (met name door het aangeven van beleidsopties) spreken we van een maatschappelijk gericht perspectief. Het begrip maatschappelijk moet hier in zeer ruime zin opgevat worden dus inclusief juridische praktijken, politieke praktijken, de economie etc. Het oorspronkelijke *Ethical, Legal and Social Impacts (ELSI)* programma van het Amerikaanse *Human Genome Project* is een duidelijk voorbeeld van een programma dat vanuit zo'n perspectief opgezet is. Kenmerkend voor dit perspectief is dat het zich vooral richt op de te verwachten impact van de ontwikkeling en dit doet in min of meer normatieve (ethische en politieke) termen.

Tegenwoordig richt veel elsa-onderzoek zich minder op implicaties en meer op het innovatieproces. Natuurwetenschap en technologie worden daarbij gezien als leveranciers van mogelijk nuttige producten, de maatschappij als afnemer. De vraag en het aanbod dienen zo goed mogelijk op elkaar afgestemd te worden. Het elsa-onderzoek richt zich op deze afstemming. Dit noemen we het toepassinggericht perspectief. Daarbij kunnen twee polen onderscheiden worden (aanbodgestuurd en vraaggestuurd). Soms ziet de elsa-onderzoeker het vooral als zijn taak om de kennis van natuurwetenschappelijk en medisch onderzoek bruikbaar te maken. Voorbeelden hiervan zijn te vinden in het Maatschappelijke Aspecten van Genomics onderzoek rond het *Centre for Medical Systems Biology* en het elsa-onderzoek van de afdeling biotechnologie van de TU Delft. De elsa-onderzoeker kan zich ook zien als degene die maatschappelijke vragen vertaald naar de technologie en zo bevordert dat de technologie zich ontwikkelt in een door de maatschappij gewenste richting. Een voorbeeld hiervan is het *Genomics and Society* programma van het *Centre for BioSystems Genomics*. Het verschil is gradueel. Dit komt met name omdat men zich steeds meer gaat realiseren dat het ook vanuit een aanbodgestuurd perspectief van belang is om een in zo vroeg mogelijk stadium in contact te treden met potentiële gebruikers en

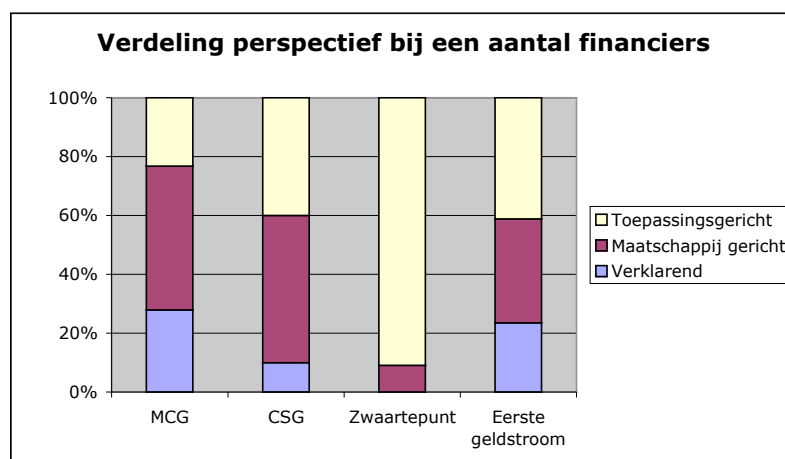
andere belanghebbenden. Dit kan voorkomen dat er veel energie gestoken wordt in de ontwikkeling van producten die op weerstand stuiten of anderszins niet aanslaan. Hoewel de inbreng van maatschappelijke belangen in het innovatieproces een goede ontwikkeling is, moet niet vergeten worden dat niet alle maatschappelijke en ethische kwesties rond wetenschap te maken hebben met de inbreng van zoveel mogelijk belanghebbenden. De ontwikkeling van genomics kan allerlei problemen opleveren die niet tot uiting komen als men zich slechts richt op wat de mensen vinden. Een beperking van het elsa-onderzoek tot het perspectief van afstemming van vraag en aanbod, zou daarom een ernstige verschraling betekenen.

Een derde perspectief is meer fundamenteel. Anders dan in de andere perspectieven wordt de elsa-onderzoeker niet in eerste instantie gezien als iemand die de ontwikkeling moet beïnvloeden, maar als iemand die de ontwikkeling tracht te begrijpen. Dit noemen we het verklarend perspectief. Dit is de inzet van het MCG programma zoals dat bij monde van haar voorzitter tegenover de uitvoerder verwoord is. Het onderscheid tussen het verklarend perspectief en het toepassingsgerichte perspectief is niet altijd even scherp. Dit komt omdat user/producer-interactiemodellen zelden zuiver beschrijvend zijn. Enerzijds wil men de manier waarop innovaties te werk gaan begrijpen, anderzijds wil men proberen modellen te ontwikkelen die bepaalde wensen verwerkelijken, zoals inbreng van de consument en van mogelijk geïmpacteerden. De modellen zijn dus zowel normatief als dat ze werkzaam moeten zijn.

Figuur 2 laat zien hoe de 122 elsa-genomics projecten verdeeld zijn over deze perspectieven.



Figuur 2: Verdeling van de 122 elsa-genomics projecten over de drie perspectieven



Figuur 3: Verdeling van de elsa-genomics projecten over de perspectieven bij een aantal financiers³

³ De volgorde van boven naar beneden in de legenda correspondeert met de volgorde van boven naar beneden in de staafdiagrammen.

De volgende grafiek (Figuur 3) toont dat het MCG programma de meest evenwichtige verdeling heeft over de verschillende perspectieven (met enige nadruk op het maatschappelijk perspectief), dat het CSG in vergelijking met het MCG minder aandacht besteedt aan het verklarend perspectief en meer toepassingsgericht onderzoek verricht, terwijl de zwaartepunten zich concentreren op toepassingsgerichte vragen. Ook in eerste geldstroomonderzoek wordt relatief veel aandacht besteed aan toepassingsgericht onderzoek.

In de volgende paragraaf worden de 122 elsa-genomics projecten nogmaals onder de loep genomen. Dit keer wordt gekeken naar de verschillende domeinen waarop het onderzoek betrekking heeft. De indeling zoals die is gekozen door het MCG programma staat hierbij centraal.

4.3 Domeinen

Het programmaontwerp van het MCG (hoofdstuk 4 'Programmakader', p.8/9) onderscheidt drie soorten vraagstellingen:

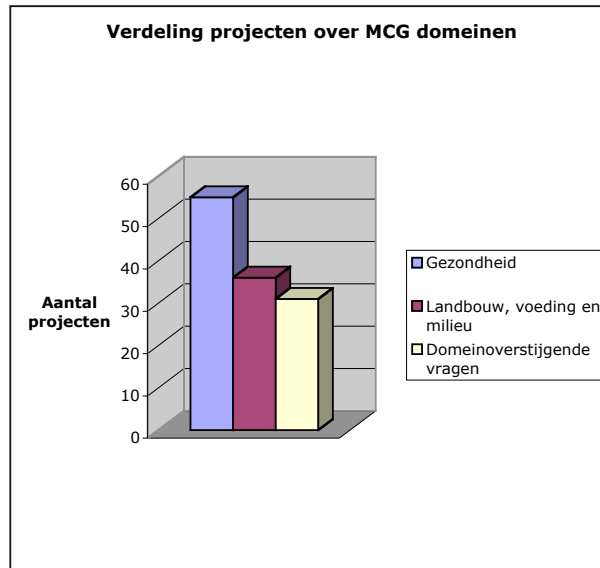
- 1) Vragen betreffende de gevolgen van het genomics onderzoek, de normatieve beoordeling daarvan en de eventuele regulering en bijsturing.
- 2) Studie van het proces van interactie tussen enerzijds maatschappelijke discussies en besluitvorming over doelen, middelen en gebruik van resultaten van het genomics onderzoek en anderzijds huidige en toekomstige mogelijkheden van het genomics onderzoek
- 3) De studie van fundamentele vragen opgeroepen door het genomics onderzoek (vragen betreffende de grondslag en de ordening van de samenleving in cultureel, sociologisch en economisch opzicht)

Vervolgens (hoofdstuk 5 "Voorbeelden van onderzoeksthema's en -vragen", p. 10–12) worden drie thema's onderscheiden: (1) gezondheidszorg, (2) landbouw, voeding en milieu, en (3) domein-overstijgende vragen naar mens, samenleving en milieu. Van de eerste twee thema's worden voorbeelden van elk van de drie soorten vragen gegeven (impacts, vragen bij toepassingen en fundamentele vragen),⁴ de domeinoverstijgende vragen lijken alle van fundamentele aard.

Bij de poging de 122 elsa-genomics projecten in te delen naar deze domeinen bleken er projecten te zijn die in geen van de drie categorieën pasten. Het betreft ondermeer forensische toepassingen, toepassingen met betrekking tot sport en gedragsgenetica. De projecten met betrekking tot gedragsgenetica (1 project) en sport (1 project) zijn ondergebracht in het gezondheidsdomein, forensische toepassingen (2 projecten) zijn ondergebracht bij de domeinoverstijgende vragen. Een ander probleem vormden studies die op meerdere domeinen betrekking hebben, of waarvan het domein niet gespecificeerd is. Deze zijn eveneens ondergebracht bij de domeinoverstijgende vragen. Een ander soort probleem ontstaat doordat sommige onderzoeksprojecten in meerdere categorieën ingedeeld kunnen worden. Dit betreft vooral het onderzoek op het gebied van voedingsgenomics. Een deel van dit onderzoek (met name dat het deel dat zich richt op de manier waarop de voeding, door het effect dat deze heeft op de genexpressie, de gezondheid beïnvloed) heeft meer te maken met gezondheid dan met landbouw en milieu. Dit probleem met de indeling weerspiegelt de tendens in het genomicsonderzoek om voeding steeds meer als een gezondheidsaangelegenheid te zien (een tendens die op zichzelf het voorwerp van onderzoek zou kunnen zijn). Verder zijn er allerlei vragen die niet direct met een toepassingsdomein te maken hebben maar die toch ook niet echt fundamenteel te noemen zijn.

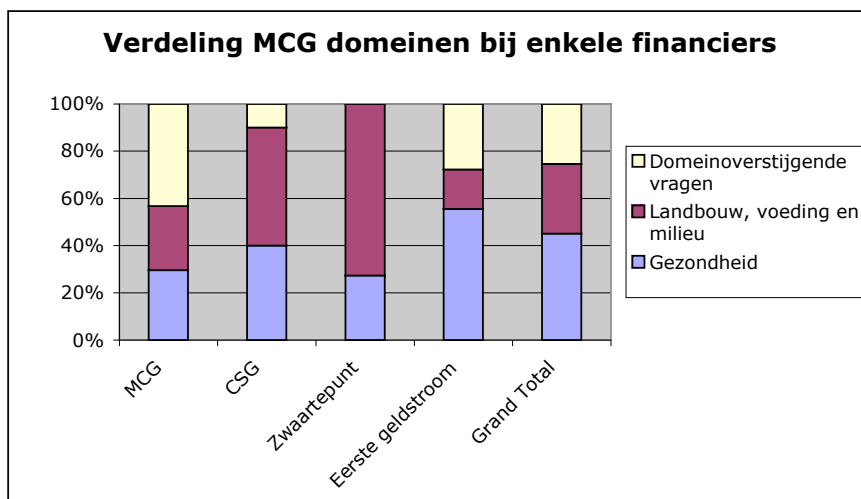
⁴ Het is niet helemaal duidelijk dat de driedeling binnen de thema's overeenkomt met de driedeling in het programmakader: de alinea's over impacts geven voorbeelden van impacts, de alinea's over vragen betreffende de toepassing geven voorbeelden van zowel vragen betreffende de inschatting van de impacts ('in welke opzichten kan genomics de structuur van rurale samenleving ingrijpend veranderen?'), betreffende de normatieve beoordeling en bijsturing van de toepassing ('hoe kan het belang van patiënten, familieleden en het best beschermd worden?', 'Hoe gaan mensen om met risico's en waarschijnlijkheden?', 'wat betekent genomics voor de regulering van genetische modificatie?') als betreffende het interactieproces dat tot toepassing, regulering etc. leidt ('wie bepaald welke toepassingsmogelijkheden ingang vinden in de klinische praktijk?').

Figuur 4 laat zien hoe de 122 projecten verdeeld zijn over de domeinen Gezondheidszorg, Landbouw, voeding en milieu en Domeinoverstijgende vragen naar mens, samenleving en milieu. Opvallend is dat bijna de helft van de projecten zich met gezondheidszorg bezighoudt (45%), de rest is ongeveer fifty-fifty verdeeld over landbouw, voeding en milieu (30%) en domeinoverstijgende vragen (25%).



Figuur 4: Verdeling van de 122 elsa-genomics projecten over de in het MCG ontwerp onderscheiden domeinen⁵

Figuur 5 vergelijkt de verdeling van alle 122 elsa-genomics projecten over de verschillende domeinen met die bij het MCG, CSG en de zwaartepunten. Hier is te zien dat het MCG (44 projecten) minder aandacht dan gemiddeld aan het gezondheidsdomein besteedt (30%) en relatief veel aandacht heeft voor domeinoverstijgende vragen (19%). Het CSG verdeelt haar 10 projecten ongeveer fifty-fifty over gezondheid (40%) en landbouw, voeding en milieu (50%), de domeinoverstijgende vragen komen er wat bekaaid af (10%). Bij de zwaartepunten gaat 2/3 van de projecten naar landbouw, voeding en milieu en 1/3 naar gezondheid (er zijn 2 zwaartepunten op het gebied van gezondheid, waarvan er één geen elsa-onderzoek financiert en 2 zwaartepunten op het gebied van landbouw, voeding en milieu).



Figuur 5: hoe de elsa-genomics projecten bij enkele financiers verdeeld zijn over de domeinen

⁵ De volgorde van boven naar beneden in de legenda correspondeert met de volgorde van links naar rechts in het staafdiagram.

4.4 Thema's per domein

In deze paragraaf wordt per domein - gezondheidszorg (G), Landbouw, voeding en milieu (LVM) en domeinoverstijgende vragen naar mens, samenleving en milieu (O) – gekeken naar de verschillende thema's die hierin behandeld worden. Binnen elk domein kunnen een aantal verschillende thema's onderscheiden worden die van belang zijn voor het specifieke domein. Deze indeling is tot op zekere hoogte arbitrair: de thema's zouden ook op een andere manier gedefinieerd kunnen worden en het is niet altijd onomstreden binnen welk thema een bepaald project valt. Desondanks maakt zij een aantal interessante aspecten van het elsa-genomics onderzoek zichtbaar. Aan het slot van deze paragraaf wordt op de gekozen indeling teruggekomen.

4.4.1 Gezondheidszorg

Binnen het gezondheidszorg domein zijn de volgende thema's te onderscheiden:

- Toepassing van genetische testen in de gezondheidszorg
- Ethische kwesties in verband met medische toepassingen
- Genetisch onderzoek en beleid
- Sociale cohesie, verantwoordelijkheid, discriminatie
- Cultuurfilosofische kwesties
- De interactie tussen het genetisch onderzoek in verband met gezondheidszorg en de samenleving in verleden en heden

4.4.1.1 Toepassing van genetische testen in de gezondheidszorg

Zoals te zien is in Figuur 6 is de relatieve meerderheid van het onderzoek in het gezondheidsdomein gericht op de toepassing van genetische kennis in de vorm van genetische testen (22 projecten). Het proces van toepassing (implementatie) van genetische testen loopt van het fundamentele onderzoek, via het diagnostisch lab, naar de klinische praktijk. Het elsa-onderzoek binnen dit thema houdt zich bezig met deze laatste fase. Het gaat hier om de vraag welke testen toegepast kunnen worden, welke testen gewenst zijn, aan wie ze aangeboden worden, in welke vorm (als individuele test of als screeningsprogramma), hoe je aan deze toepassing gestalte kunt geven in de gezondheidszorg, hoe je mensen kunt helpen met het nemen van beslissingen m.b.t. testen, hoe je mensen kunt helpen om te gaan met de uitslag van de test en hoe je aan de hand van de testen preventieve adviezen op maat kunt geven.

4.4.1.2 Ethische kwesties in verband met medische toepassingen

Dit type onderzoek richt zich op de ethische aspecten van door genomics geïnstigeerde ontwikkelingen of toepassingen op het gebied van gezondheidszorg, prestatie en gedrag. In totaal gaat dit om 7 projecten. In deze projecten wordt onderzoek gedaan onder andere naar de ethische aspecten van (voorspellend) genetische testen, gentherapie, klonen, gedragsgenetica, prenatale diagnostiek, bevolkingsonderzoek en stamcelonderzoek.

4.4.1.3 Genetisch onderzoek en beleid

Dit type onderzoek stelt kritische vragen met betrekking tot het beleid op het gebied van genetisch onderzoek in het kader van de gezondheidszorg.

4.4.1.4 Sociale cohesie, verantwoordelijkheid, discriminatie

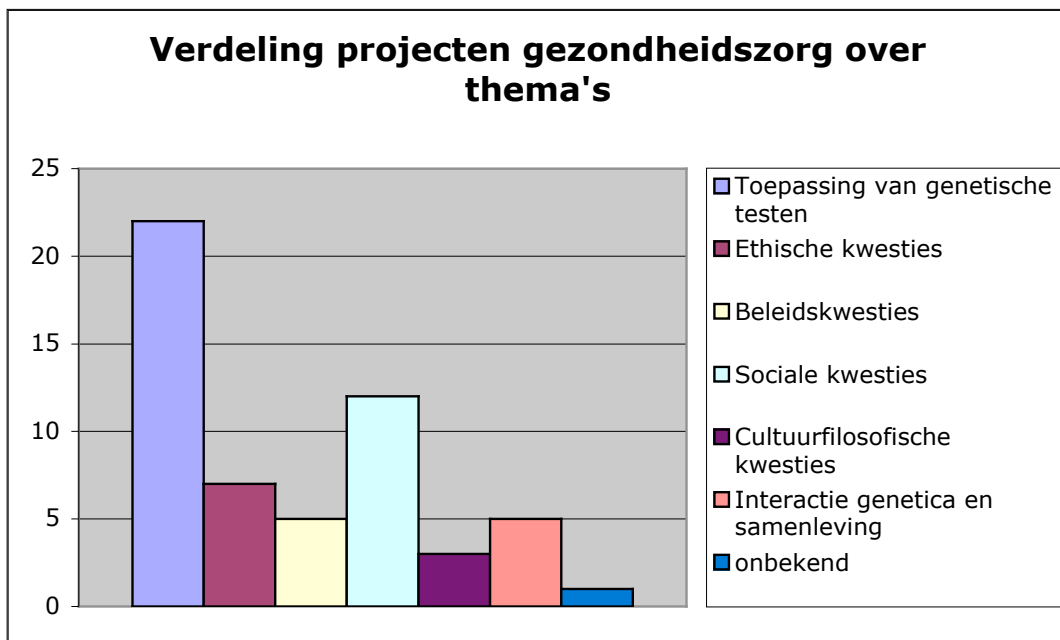
De projecten in dit thema richten zich op maatschappelijke vraagstukken rondom genetische screening. Speciale aandacht is er voor de invloed van de toepassing van humane genetica op de samenhang in de samenleving en de verdeling van de verantwoordelijkheden daarin.

4.4.1.5 Cultuurfilosofische kwesties

Onderzoek binnen dit thema richt zich op wat het MCG rapport 'fundamentele vragen' noemt. Voorbeelden hiervan zijn het onderzoek naar de wijze waarop genomics de moderne omgang met tijd beïnvloedt, de wijze waarop genomics moderne utopieën vorm geeft en de invloed van de techniek op de definities van gezondheid en ziekte.

4.4.1.6 De interactie tussen het genetisch onderzoek in verband met gezondheidszorg en de samenleving in verleden en heden

Terwijl het in het voorgaande thema's ging om toepassing en de gevolgen van die toepassing voor de samenleving, gaat het in dit thema om het genomicsonderzoek zelf, hoe ontwikkelt zich dat en hoe is de wisselwerking met de samenleving?



Figuur 6: Verdeling van de 55 elsa-genomics projecten op het gebied van de gezondheidszorg over verschillende thema's

Wanneer we naar Figuur 6 kijken springen twee zaken in het oog. In de eerste plaats valt op het grote aantal projecten (40%) dat zich bezighoudt met de toepassing van genetische testen. In de tweede plaats valt de geringe aandacht voor cultuurfilosofische kwesties op.

4.4.2 *Landbouw, voeding en milieu*

De introductie van de biotechnologie in het verleden heeft tot grote problemen geleid. De toepassing van genetische modificatie werd massaal afgewezen, met als gevolg dat het rendement van de enorme investeringen van het bedrijfsleven en onderzoeksinstituten in onderzoek naar de toepassing van genetische modificatie bijzonder laag was en een vlucht van dit soort bedrijven naar de Verenigde Staten optrad. Veel elsa-onderzoek op het gebied van de toepassing van genomics in landbouw en industrie is er opgericht te voorkomen dat iets dergelijks met genomics zal gebeuren. De gedachte is dat het daartoe verstandig is om alle belanghebbenden vroegtijdig in de ontwikkeling te betrekken, de (toekomstige) consument voorop. Een dergelijke inbreng moet leiden tot een product dat en een productiewijze die goed aansluit bij de wensen van de consument. Er is dan ook een heel scala van projecten dat zich richt op deze afstemming. Sommige projecten richten zich heel specifiek op bepaalde innovaties, andere zijn meer algemeen van aard. Sommige projecten richten zich op een feitelijke inbreng door bijvoorbeeld de zorgen en wensen van bepaalde groepen te inventariseren, andere richten zich meer op de studie van het acceptatieproces en de kritische factoren daarin.

Binnen het domein 'landbouw, voeding en milieu' zijn drie thema's te onderscheiden:

- De interactie tussen gebruikers en (kennis- en product-)ontwikkelaars
- Ethische en beleidskwesties
- De interactie tussen wetenschap en samenleving

De verdeling van het onderzoek over deze thema's is weergegeven in Figuur 7.

4.4.2.1 De interactie tussen gebruikers en (kennis- en product-)ontwikkelaars

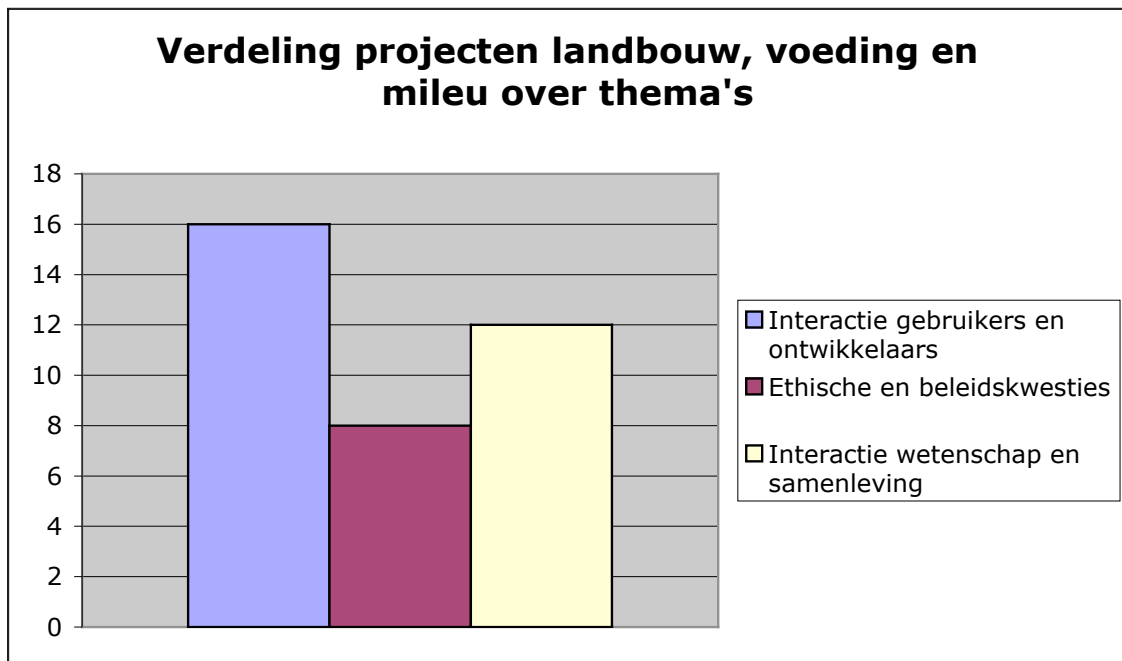
Het onderzoek binnen dit thema richt zich op bestaande en nieuwe interacties tussen enerzijds kennisontwikkelaars en productontwikkelaars en anderzijds (potentiële) gebruikers. Van al het onderzoek in het domein Landbouw, Voeding en Milieu behelst bijna de helft (45%) van dit type onderzoek.

4.4.2.2 Ethische en beleidskwesties

Het onderzoek binnen dit thema richt zich op normatieve kwesties zoals de afweging van emotionele, ethische en economische waarden, maatschappelijke vragen rondom de verdeling van middelen en de het beleid rondom genomics toepassing.

4.4.2.3 De interactie tussen wetenschap en samenleving

Binnen dit thema wordt vooral aandacht besteed aan pogingen om vanuit de onderzoekskant een kloof met de maatschappij te voorkomen of, indien reeds ontstaan, te overbruggen.



Figuur 7: Verdeling van de 36 elsa-genomics projecten in het domein 'Landbouw, voeding en milieu' over verschillende thema's

Het merendeel van de onderzoeksprojecten binnen het domein Landbouw, Voeding en Milieu is gericht op de interactie tussen gebruikers en kennis- en productontwikkelaars. Deze aandacht voor de relatie tussen (kennis en product-) ontwikkelaars en gebruikers wordt daarbij in het geval van een aantal projecten gemotiveerd door de slechte ervaringen in het verleden van kennisproducenten en productontwikkelaars die zich bezig hielden met biotechnologie. Veel van het onderzoek richt zich op de vraag – impliciet of expliciet – hoe slechte communicatie, onbegrip en weerstand voorkomen kunnen worden.

4.4.3 Domeinoverstijgende vragen

Binnen het domein van de domeinoverstijgende vragen zijn de volgende thema's geïdentificeerd:

- De meningsvorming en discussie over genomics
- Biotechnologie, economie en beleid
- Forensische toepassingen
- De interactie tussen wetenschap en samenleving
- Overigen

4.4.3.1 De meningsvorming en discussie over genomics

De vragen die binnen dit thema aan de orde zijn hebben betrekking op de interactie tussen beeld- en meningsvorming en genomics. Op welke wijze helpen beelden, attitudes, en levensbeschouwingen de meningen, opvattingen en gedragingen van burgers en consumenten vorm te geven. Hoe wordt de beeldvorming rondom genomics gevormd, hoe beïnvloeden kunst en genomics elkaar, welke invloed hebben attitudes op voorlichting over genomics etc.

4.4.3.2 Biotechnologie, economie en beleid

De vragen in dit thema richten zich op de wisselwerking tussen beleid en praktijk. Wat zijn best-practices bijvoorbeeld of hoe beïnvloedt beleid de innovatiesector? Ook internationaal vergelijkend onderzoek en onderzoek naar patenten zijn in dit thema ondergebracht.

4.4.3.3 Forensische toepassingen

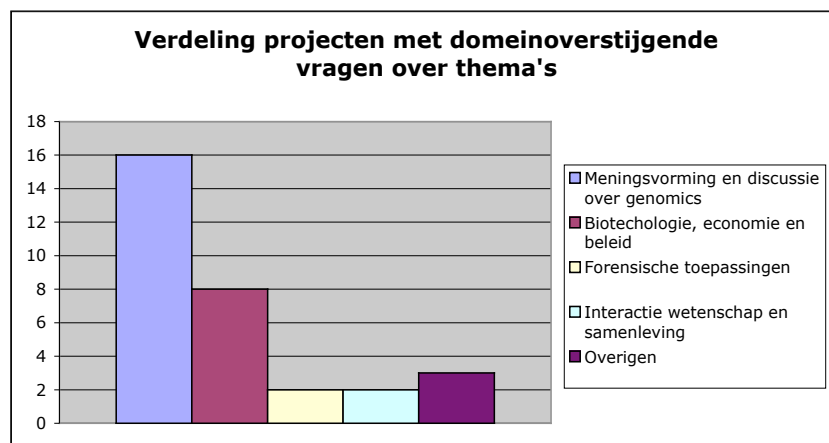
De projecten in dit thema richten zich op het gebruik van genetische informatie in forensisch onderzoek. Wat zou hier wel en wat niet toegestaan moeten worden? Wat is de wisselwerking geweest tussen DNA-onderzoek en rechtspraak?

4.4.3.4 De interactie tussen wetenschap en samenleving

De onderzoeksprojecten in dit thema houden zich bezig met de beperkingen en veranderingen in het kennisproces in relatie tot genomics.

4.4.3.5 Overigen

Onder deze categorie zijn een aantal projecten ondergebracht die tot doel hebben bepaalde landelijke of internationale netwerken of onderzoekscentra op het gebied van genomics tot stand te brengen.



Figuur 8 Verdeling van de 31 elsa-genomics projecten betreffende domeinoverstijgende vragen

De verdeling van de projecten over de thema's m.b.t. domain overstijgende vragen is weergegeven in Figuur 8. Wat opvalt is het groot aantal projecten dat zich bezig houdt met het proces van meningsvorming en discussie. Inhoudelijke onderzoek naar fundamentele vragen komt nauwelijks aan de orde.

4.5 Verdeling over TNO thema's

In januari 2003 voerde TNO een nulpuntsmeting uit naar de stand van zaken van het genomicsonderzoek in Nederland. De dataverzameling van deze nulpuntsmeting vond plaats begin 2003 en brengt onder meer in kaart welk elsa-onderzoek op dat moment in Nederland plaatsvond en door wie dit onderzoek werd gefinancierd. TNO identificeerde destijds 69 projecten waarin elsa-onderzoek werd uitgevoerd. De helft van deze projecten werd gefinancierd door het NWO programma Maatschappelijke Aspecten van Genomics (en het CBSG). De andere helft van deze projecten werd gefinancierd vanuit andere financieringsbronnen in de tweede geldstroom (ZonMw en andere NWO programma's), uit de eerste geldstroom en – in mindere mate – uit derdegeldstroomfondsen. (TNO Strategie, Technologie en Beleid, 2004 p.32)

De inventarisatie van TNO onderzoek werd uitgevoerd in opdracht van het NROG, enerzijds om inzicht te krijgen in de portfolio van het elsa-onderzoek en anderzijds om, op basis van de door TNO gemaakte inventarisatie, de toekomstige onderzoeksagenda van het CSG, het MCG programma en van de *Centres of Excellence* mede vorm te geven. Het is interessant om nu, een jaar nadat de data verzameling voor de nulmeting van TNO plaats vond, onze resultaten te vergelijken met die van TNO.

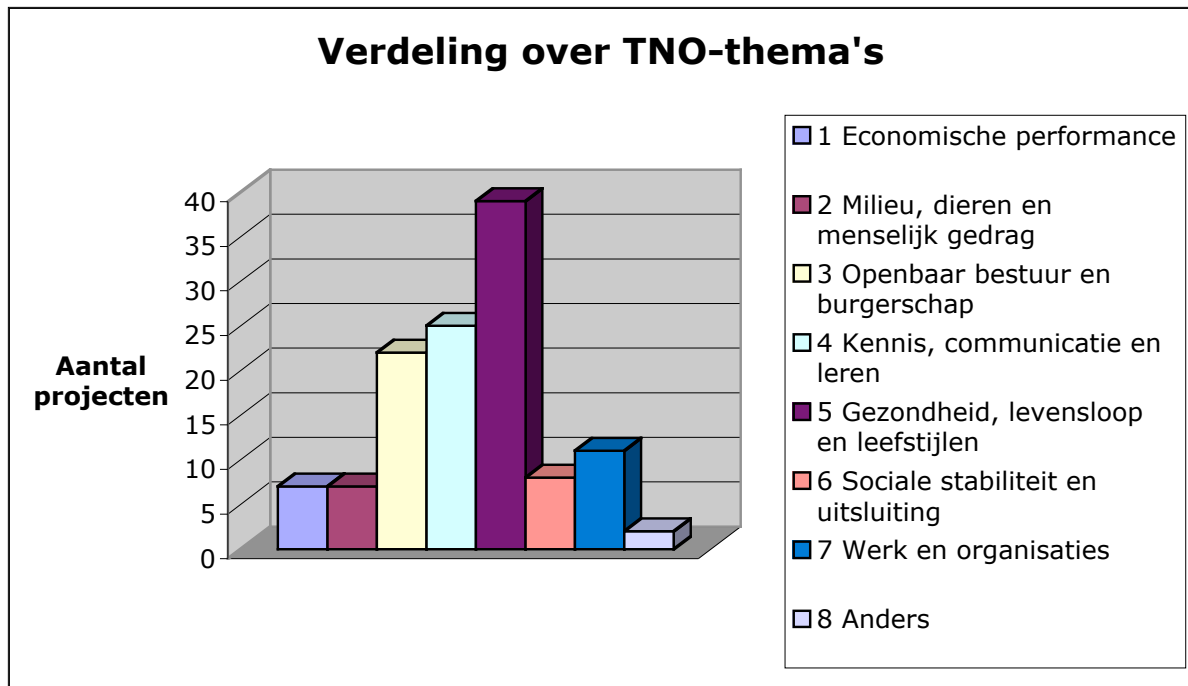
TNO hanteerde voor haar indeling de volgende acht categorieën. Per categorie is aangegeven het percentage projecten dat door TNO werd geïdentificeerd:

Gezondheid, levensloop en leefstijl	(32%)
Kennis, Communicatie en Educatie	(27%)
Openbaar bestuur en burgerschap	(12%)
Milieu, Dieren en Menselijk gedrag	(12%)
Anders	(9%)
Werk en Organisatie	(4%)
Sociale stabiliteit en uitsluiting	(3%)
Economische performance	(1%)

Uit de analyse van TNO bleek dat het merendeel van de 69 projecten onderwerpen behandelden uit de eerste twee thema's: 'Gezondheid, levensloop en leefstijl' en 'Kennis, Communicatie en Educatie'. Maar liefst 22 projecten (32%) konden in het thema 'Gezondheid, levensloop en leefstijl' worden ingedeeld en 19 projecten (27%) in het thema 'Kennis, Communicatie en Educatie'. De thema's 'sociale stabiliteit en uitsluiting' en 'economische performance' daarentegen, kregen de minste aandacht. Slechts 3 projecten (4%) hadden betrekking op deze thema's. (TNO Strategie, Technologie en Beleid, 2003 p.33)

Opvallend in de data van TNO is bovendien de verdeling van deze projecten naar financier. Het MCG programma financierde maar 2 van de 22 projecten in het thema 'Gezondheid, levensloop en leefstijl' (9%). De rest van de projecten in dit thema (91%) werd uit andere bronnen gefinancierd. In het thema 'Kennis, Communicatie en Educatie' financierde MCG meer dan de helft van de in totaal 19 projecten (52%) en werd de rest uit andere bronnen gefinancierd (48%). Ten aanzien van de andere thema's is de verdeling tussen MCG en andere financieringsbronnen ongeveer fifty-fifty.

Wanneer we nu de TNO indeling toepassen op onze eigen data set ontstaat het plaatje van Figuur 9

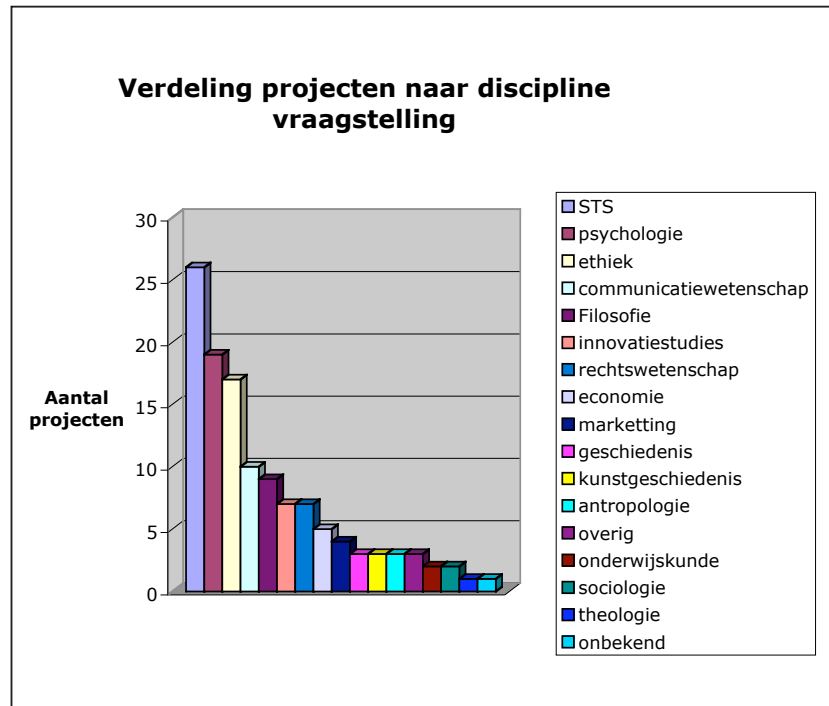


Figuur 9: Verdeling van de 122 elsa-genomics projecten over de thema's die TNO in haar nulmeting onderscheidt

Zoals te zien in Figuur 9 is het aantal onderzoeken dat ingedeeld wordt in het thema 'Gezondheid, levensloop en leefstijl' nog steeds het grootst. Opvallend is dat het percentage projecten in het thema 'Kennis, Communicatie en Educatie' minder groot is dan een jaar geleden. Een aanmerkelijk hoger percentage projecten dan in het TNO onderzoek het geval was is ingedeeld in het thema 'openbaar bestuur en burgerschap'. Dit thema is duidelijk beter vertegenwoordigd in de huidige portfolio. De thema's 'sociale stabiliteit en uitsluiting' en 'economische performance' scoren nog steeds het laagst en zijn opnieuw het minst sterk vertegenwoordigd.

4.6 Indeling naar discipline

Tot slot de indeling naar discipline. Welke disciplines zijn in het Nederlandse elsa-onderzoek vertegenwoordigd? Om deze vraag te beantwoorden hebben we de projecten ingedeeld naar discipline (zie Figuur 10). Dit hebben we gedaan aan de hand van, niet zozeer de disciplinaire achtergrond of werkkring van de aanvragers, maar de inhoudelijke vraagstelling van het project. Op een aantal plaatsen leverde dit vraagtekens op. In de eerste plaats omdat, zoals geldt voor alle door ons gemaakte indelingen, iedere indeling altijd arbitrair is. Over iedere indeling valt met rede te twisten. In de tweede plaats overstijgt elsa-onderzoek vaak ook de disciplinaire grenzen. Elsa-onderzoek beoogt multidisciplinair en interdisciplinair van aard te zijn. De kern van veel elsa-onderzoek is juist dat het niet in disciplines ingedeeld kan worden. Desalniettemin leek het ons toch interessant om – naast de indelingen naar domein en thema die we tot nu toe hebben gehanteerd – toch ook een indeling naar discipline te maken. Wat kunnen we hier vervolgens uit leren?



Figuur 10: verdeling van de 122 elsa-genomics projecten naar de discipline van de vraagstelling

Binnen de verdeling naar discipline valt als eerste op de grote inbreng van psychologie, *science and technology studies* (STS) en ethiek. Het Nederlandse elsa-onderzoek komt grotendeels ten goede aan deze drie disciplines. Het onderzoek binnen deze drie disciplines omvat in totaal meer dan de helft van al het elsa-onderzoek.

Dat het Nederlandse elsa-genomicsonderzoek door juist deze drie disciplines wordt gedomineerd is opmerkelijk. Het merendeel van dit onderzoek kan getypeerd worden als 'micro-studies'. Centraal in het onderzoek staan de beleving, ervaring, morele indrukken en risicopercepties bijvoorbeeld van individuen en lokale praktijken. Een macro-perspectief waarin het individuele niveau wordt overstege, vinden we in deze onderzoeksprojecten nauwelijks.

Kijken we vervolgens naar de resterende disciplines, dan zien we dat een keur aan disciplines is vertegenwoordigd. Maar ook in deze onderzoeken, zo blijkt uit nadere analyse, is weinig aandacht voor macrokwesities. Ook hier valt op dat het merendeel van de projecten gericht is op microstudies. Vragen die betrekking hebben op de maatschappelijke en rechtvaardige verdeling van consumptie en productie bijvoorbeeld of macro-economische vraagstukken krijgen binnen het Nederlandse elsa-onderzoek weinig aandacht.

Een tweede kwestie die we aan de hand van de indeling naar disciplines bespreken is de vraag welke vakgebieden niet of nauwelijks zijn vertegenwoordigd in het Nederlandse elsa-onderzoek. In de evaluatie studie van het *Human Genome Project* (HGP), het Amerikaanse elsa-onderzoek dat betrekking had op humane genetica, werd geconcludeerd dat de volgende disciplines ondervertegenwoordigd waren:

There also is an under-representation of investigators from certain disciplines, such as economics, cultural and physical anthropology, and religious and moral philosophy. In addition, very few principal investigators of funded projects have been members of minority racial and ethnic communities. (p.ii)

Ook in het Nederlandse elsa-onderzoek is de inbreng van economie, *cultural studies* en antropologie beperkt. Maar de inbreng van ethiek (*moral philosophy*) is in tegenstelling tot het Amerikaanse programma, relatief groot. Dit is des te meer in het oog springend omdat het Amerikaanse elsa-onderzoek gekoppeld is aan het *Human Genomics Project* en dus enkel de 'rode genomics' omvat. Het is juist met betrekking tot deze rode genomics of medische genomics dat in Nederland veel ethische projecten worden uitgevoerd.

5 Conclusies / aanbevelingen

In juli 2001 stelde het kabinet een bedrag van 189 miljoen € beschikbaar voor de versterking van de Nederlandse genomics-infrastructuur. Nederland dreigde een kennisachterstand op te lopen ten aanzien van andere landen en mocht de aansluiting bij het internationale toponderzoek in de *life sciences* niet missen. Bovendien diende van meet af aan aandacht te worden gegeven aan de maatschappelijke dimensie van genomics. Dat wil zeggen, niet alleen bètawetenschappelijk onderzoek in strikte zin, ook onderzoek naar de economische, juridische, communicatieve, sociaal-wetenschappelijke en ethische aspecten van genomics diende een nieuwe impuls te krijgen. De samenleving diende meer inzicht te krijgen in de maatschappelijke betekenis van genomics en diende in staat te worden gesteld mede vorm te geven aan de genomics-agenda.

Inmiddels heeft de beoogde genomics-infrastructuur gestalte gekregen. Centrale actor is het Nationaal Regie-Organ Genomics (NROG). Ook inzake elsa-genomicsonderzoek is het NROG de voornaamste speler. Het NROG financiert (direct of indirect) het maatschappelijke genomicsonderzoek van MCG, CSG en de natuurwetenschappelijke zwaartepunten. Het gaat hier om 66 van de 133 in dit rapport gesignaleerde projecten. Dit is ongeveer de helft van de elsa-genomicsonderzoeksactiviteiten.

In dit rapport is het elsa-genomics onderzoek in kaart gebracht. Welke voorlopige conclusies kunnen we op grond van deze analyse trekken? Hoe ontwikkelt zich het elsa-genomics onderzoek, welke mogelijkheden en uitdagingen laten we nog liggen? Hoewel het primair aan MCG en andere programma's zelf is deze vraag te beantwoorden, willen we in deze slotparagraaf niettemin enkele aanzetten voor nadere gedachtevorming formuleren.

MCG prominent

Om te beginnen kunnen we vaststellen dat het MCG binnen het elsa-genomicsdomein een prominente actor is in een pluriforme omgeving. MCG financiert 44 (= 33%) van de 133 in dit rapport gesignaleerde projecten (Tabel 3.2). Vergelijken we het MCG onderzoek met het overige elsa-genomicsonderzoek, dan valt op dat een betrekkelijk groot deel van het MCG-onderzoek beantwoordt aan het "verklaringsgerichte" profiel (zoals in 4.2 gedefinieerd) en "domeinoverstijgend" is (zoals gedefinieerd in 4.3). Daarmee lijkt het MCG nog steeds een eigen plaats en profiel te hebben in het elsa-landschap.

Veelheid van benaderingen

Verder kunnen we vaststellen dat sprake is van pluriformiteit van benaderingen in het elsa-genomics domein. Sommige projecten richten zich op implementatie of acceptatie van genomics ("toepassingsgericht"), andere projecten zijn meer reflexief van aard, sommige projecten meer beschrijvend, andere kritisch-problematiserend. Sommige projecten staan dicht bij bètawetenschappelijke en technologische ontwikkelingen, andere projecten bevinden zich op grotere afstand of kiezen een breder perspectief. Een deel van het onderzoek staat in beginsel sympathiserend tegenover de ambities van genomics, een ander deel is eerder kritisch van aard. Deze breedheid lijkt eigen aan en noodzakelijk voor elsa-genomics onderzoek en vormt zeker geen belemmering voor innovatie.

Voortschrijvende innovatie

Hoe heeft het MCG-onderzoek zich inhoudelijk ontwikkeld? Ook waar het de maatschappelijke onderzoeksagenda (het elsa-genomicsonderzoek) betreft was het van meet af aan de ambitie van MCG en andere programma's om innovatief onderzoek te stimuleren. Innovatief in twee betekenissen. Enerzijds in die zin dat het onderzoek vooral het nieuwe van genomics zou moeten belichten. Welke nieuwe mogelijkheden en vragen liggen besloten in genomics, in vergelijking met klassieke genetica en biotechnologie? Anderzijds in die zin dat innovatie zou moeten worden nagestreefd in de wijze waarop het ethische en maatschappelijke onderzoek zelf wordt opgezet. Waar liggen bijvoorbeeld nieuwe mogelijkheden voor interdisciplinaire samenwerking? Wat zijn de nieuwe, nog onontgonnen maatschappelijke thema's en terreinen? Worden deze afdoende gedekt?

In beide opzichten lijkt sprake van een proces van geleidelijke innovatie. Er is bij de onderzoekers die in de context van het MCG-programma actief zijn een zekere openheid voor nieuwe vragen, maar ook een tendens om reeds langer bestaande onderzoeksagenda's in nieuwe programma's zoals MCG onder te brengen. Enerzijds kunnen we stellen dat een belangrijk deel van het elsa-genomics onderzoek nog steeds betrekking heeft op min of meer klassieke thema's en benaderingen. Een deel van het onderzoek in het gezondheidsdomein bijvoorbeeld, richt zich nog op monogenetische ziektebeelden of op klassiek-ethische kwesties zoals toestemming en privacy. Dit type onderzoek kan zeker relevant zijn voor (maatschappelijke aspecten van) genomics in striktere zin, maar richt zich nog niet noodzakelijk op genomics als zodanig. Anderzijds zien we dat er ook nieuwe vragen worden geformuleerd en nieuwe vormen van interdisciplinaire samenwerking ontstaan. Waar ligt de meeste ruimte voor voortschrijdende innovatie?

Van monogenetisch naar multifactorieel

Klassieke vragen en problemen binnen het domein van de levenswetenschappen richten zich op monogenetische aandoeningen en monogenetische biotechnologische toepassingen. Om recht te doen aan de nieuwigheid van genomics zou, sterker nog dan nu al het geval is, de aandacht moeten verschuiven naar het inzichtelijk maken van complexe processen en de omgang met complexe databestanden. Het onderzoek zou zich nog explicieter moeten richten op multifactoriële gezondheidsproblemen of op complexe vraagstukken zoals gedragsgenetica. Opvallend is ook dat de economische betekenis van genomics in de context van de kennissamenleving, vooral binnen het domein van de "witte" genomics, in het onderzoek nog nauwelijks aan bod komt.

Microniveau sterk vertegenwoordigd

Veel elsa-genomics onderzoek richt zich op de betekenis van genomics voor individuele patiënten, consumenten of onderzoekers, of op concrete case studies. In dit type onderzoek is men geneigd de maatschappelijke problematiek te individualiseren en te kiezen voor een vraagstelling op het micro-niveau van analyse. In dit opzicht is de indeling in disciplines van het elsa-genomics onderzoek (4.6) interessant. "Psychologie", "STS" en "ethiek", dat wil zeggen: disciplines die zich bij voorkeur richten op het microniveau van analyse, zijn opvallend sterk vertegenwoordigd en maken de "bulk" uit van het elsa-genomics onderzoek. Disciplines die zich eerder op het macroniveau van analyse, de brede maatschappelijke context richten daarentegen, zoals economie, sociologie of cultuurfilosofie, zijn veel minder vertegenwoordigd. Er is nog betrekkelijk weinig onderzoek ontwikkeld waarin nadrukkelijk aandacht wordt geschonken aan de macrosociologische, sociaal-economische of culturele betekenis van genomics, aan de betekenis van genomics voor de samenleving als geheel, voor ons denken over ziekte, gezondheid en eigen verantwoordelijkheid, over toegankelijkheid van informatie of innovatiebeleid. Deze prominente aanwezigheid van disciplines zoals ethiek, psychologie en STS in vergelijking met bijvoorbeeld economie of sociologie lijkt typerend te zijn voor de Nederlandse situatie. In het buitenland lijkt meer aandacht te bestaan voor economische en sociologische kwesties, bijvoorbeeld de betekenis van genomics voor de tweedeling tussen rijk en arm (*genomics divide*).

Wel aandacht voor macro-dimensie

Kijken we echter meer inhoudelijk naar de geïnventariseerde projecten, dan is er aanleiding om deze vaststelling (gerichtheid op het micro-niveau van analyse) te relativiseren. Om te beginnen is de eigenlijke vraagstelling van het onderzoek vaak breder dan de case study zelf. Bovendien is ook in onderzoek op micro-niveau vaak aandacht voor de beleidsdimensie (en daarmee voor de macro-dimensie) van de problematiek die op kleinschalig niveau wordt onderzocht.

Micro-aan macro-onderzoek koppelen

Een en ander heeft te maken met een meer algemene ontwikkeling in het maatschappelijke wetenschapsonderzoek als zodanig. De afgelopen jaren is sprake geweest van een verschuiving van onderzoek met een betrekkelijk algemene en globale vraagstelling naar onderzoek dat concreter en meer empirisch van aard is. In de ethiek bijvoorbeeld is sprake geweest van een verschuiving van

concept-analyse naar empirisch of participerend onderzoek in lokale situaties. Globale analyses hebben plaatsgemaakt voor fijnmaziger onderzoek. Dit verklaart een zekere gerichtheid van het onderzoek op concrete vragen op micro-niveau en case studies. Dit is in beginsel een positieve ontwikkeling. Het betrekkelijk kleinschalige onderzoek heeft belangrijke resultaten opgeleverd en stimuleert interdisciplinariteit. Het lijkt echter van belang om vervolgens de terugkoppeling te laten plaatsvinden van het onderzoek op micro-niveau naar de bredere vraagstelling. Idealiter is sprake van onderzoek op twee niveau: fijnmazig onderzoek met een specifieke vraag, waarbij echter de bredere dimensie (macro-dimensie) in het oog gehouden wordt, bijvoorbeeld door vanuit deze micro-studies de vertaling naar beleid uitdrukkelijk aan de orde te stellen, of door concrete onderzoeksresultaten te zien als input voor een vraagstelling van meer algemene aard (zoals de invloed van genomics op mensbeelden, op visies over eigen verantwoordelijkheid, governance en participatie in het publieke domein). Het MCG programma en het CSG lijken voor deze terugkoppeling van case studies naar een meer algemene vraagstelling (op macro-niveau) de meeste ruimte te bieden. Het zou goed zijn als NWO in toekomstig onderzoek juist deze interactie tussen beide niveau's aanmoedigt.

Aanbevelingen:

1. Het ligt voor de hand om combinaties van micro- en macro-onderzoek te stimuleren. Vooral is het van belang de relevantie van het meer fijnmazige en gedetailleerde onderzoek zichtbaar te maken voor vragen van meer algemene aard (macro-vragen) die vaak als inspirerende en richtinggevende achtergrondvragen functioneren. Dit zou bijvoorbeeld kunnen in de vorm van essays door toonaangevende onderzoekers waarin wordt teruggeblikt op bereikte resultaten en van daaruit vooruitgeblikt op nieuwe uitdagingen.

2. Blijft staan de relatieve ondervertegenwoordiging van macro-*disciplines*. Daaruit kunnen twee conclusies worden getrokken. De eerste mogelijke conclusie luidt dat de onderzoeksvelden die op dit moment goed vertegenwoordigd zijn in het elsa-genomicsonderzoek verdere ondersteuning verdienen. Het is betrekkelijk succesvol onderzoek met een goede uitgangspositie. Een andere mogelijke conclusie luidt dat juist een meer evenwichtige verdeling nastrevenswaardig is. Dit zou dan betekenen: meer onderzoek naar grootschalige maatschappelijke dynamiek, meer aandacht voor macro-sociologische, cultuurfilosofische of sociaal-politieke vragen. In aansluiting op de eerste aanbeveling zouden ook hier initiatieven moeten worden beloond die erin slagen beide niveau's met elkaar te combineren, die lokale case studies op doordachte wijze met meer algemene trends weten te verbinden.

3. De betrekkelijk grote aandacht voor micro-situaties, in samenhang met de relatief sterke aanwezigheid van psychologie, STS en ethiek, lijkt typisch Nederlands. Een nauwkeurige vergelijking tussen het Nederlandse onderzoek en de internationale situatie valt buiten het bestek van dit onderzoek. Wel zijn wij van mening dat MCG een dergelijke vergelijking, in de vorm van een vervolgonderzoek, zeker zou moeten overwegen. Juist in de context van een comparatief internationaal onderzoek is het mogelijk een scherp beeld te krijgen van het profiel van het Nederlandse elsa-genomics onderzoek in het algemeen en het MCG-onderzoek in het bijzonder.

Bijlage A Opdracht: analyse MCG-onderzoek

Opdracht van de programmacommissie 'De Maatschappelijke Component van het Genomics-onderzoek' aan Prof. dr. H.A.E. Zwart, Den Haag, 9 februari 2004

De programmacommissie 'De Maatschappelijke Component van het Genomics-onderzoek' heeft in haar werkplan voor 2004 opgenomen dat er een analyse zal worden uitgevoerd van het lopende MCG-onderzoek. Het primaire doel van deze inventarisatie is het identificeren van lacunes teneinde de laatste middelen uit het programma MCG gericht weg te kunnen zetten. De analyse zal ook gebruikt worden om inzicht te krijgen in het MCG-onderzoek om zodoende verbindingen te leggen en zoveel mogelijk samenhang te creëren.

De benodigde analyse dient zich derhalve te richten op verschillende niveaus:

1. Een analyse van al het lopend onderzoek naar de maatschappelijke component dat onder auspiciën van het Nationaal Regie-Organ Genomics wordt uitgevoerd. Dit betekent concreet:

- De gehonoreerde onderzoeksprojecten in de eerste en tweede subsidieronde van het programma MCG
- Het onderzoeksprogramma van het CSG
- Het onderzoeksprogramma gericht op de maatschappelijke component van de vier Genomics-zwaartepunten

Geanalyseerd dient te worden of er sprake is van een voldoende evenwichtige invulling. Het gaat dan om zowel het voldoende adresseren van de verschillende topics en/of domeinen van het MCG-onderzoek (Gezondheidszorg, Landbouw/voeding en milieu en Domeinoverstijgende vragen naar mens, samenleving en natuur) als het waarborgen van voldoende diversiteit voor wat de disciplines betreft (ofwel een evenwichtige spreiding over de verschillende alfa- en gammadisciplines en een overzicht van het multidisciplinair onderzoek). Kortom, de analyse dient zich te richten op zowel de thematiek als op de verdeling van de disciplines.

2. De analyse zou zich verder moeten richten op het MCG-onderzoek in Nederland. Ook in deze nationale analyse zou het moeten gaan om de thematiek (welke vragen worden er in het lopende onderzoek in Nederland geadresseerd?, binnen welke domeinen valt het onderzoek? etc) als op de verdeling van de disciplines (welke disciplines zijn er bij het Nederlandse onderzoek vertegenwoordigd? Is er sprake van multidisciplinair onderzoek? etc). Als gevolg van deze analyse zouden uitspraken gedaan moeten worden over hoe het MCG-onderzoek dat in het kader van het Regie-Organ plaatsvindt, zich verhoudt met het MCG-onderzoek in Nederland dat buiten dat kader valt. Ofwel, waar liggen de overeenkomsten en waar liggen de verschillen.

3. Optioneel is een internationale vergelijking, waarbij de analyses van 1. en 2. worden afgezet tegen hetgeen er aan MCG-onderzoek (of elsa-onderzoek) in het buitenland plaatsvindt. Gezien de beperkte duur van de opdracht zal dit slechts een vergelijking op hoofdlijnen kunnen zijn, waarbij de thematiek het belangrijkste onderdeel is.

De opdracht dient uiterlijk begin augustus 2004 te worden afgerond, zodat de resultaten van de analyse kunnen worden gepresenteerd op het Genomics-Momentum eind augustus. Een tijdige afronding van de opdracht dient er tevens voor te zorgen dat de programmacommissie nog in 2004 acties kan ontwikkelen om de resterende middelen gericht uit te zetten en zoveel samenhang en coherentie te creëren.

De analyse dient concreet uit te monden in:

- Een rapport waarin de analyse van het MCG-onderzoek wordt gepresenteerd
- Een presentatie voor de programmacommissie MCG
- Een presentatie op het Genomics Momentum (30 augustus tot en met 1 september)

Bijlage B De genomics infrastructuur in Nederland

B.1 Het Nationaal Regie-Organ Genomics

In juli 2001 besloot het kabinet op basis van het Advies van de Tijdelijke Adviescommissie Kennisinfrastructuur (april 2001), beter bekend als de commissie Wijffels, de genomics-kennisinfrastructuur in Nederland aanzienlijk te versterken. Hiertoe werd in augustus 2001 met NWO een convenant tot oprichting van een Nationaal Regie-Organ Genomics (*National Genomics Initiative*) gesloten. Dit organ ging in januari 2002 van start. De belangrijkste doelstelling van dit organ is het realiseren van een kennisinfrastructuur voor grensverleggend en innovatief genomics-onderzoek van wereldformaat dat maatschappelijk stevig verankerd is en leidt tot een continue stroom van nieuwe commerciële toepassingen. De verwachting is dat dit een belangrijke stimulans voor de economie en de industrie zal opleveren en een schat aan nieuwe mogelijkheden voor de gezondheidszorg (ondermeer door nieuwe medische diagnostiek en innovatieve farmaceutische producten), voor de productie van veiliger en gezonder voedsel en voor nieuwe, meer duurzame productiemethoden in landbouw en industrie. Bij de start had het Regie-Organ heeft € 190 miljoen beschikbaar voor het ten uitvoer brengen van een vijfjarig programma.

De infrastructuur die het Regie-Organ heeft opgezet kent 4 poten:

- 1) Vijf landelijke *zwaartepunten* (*Centres of Excellence*), samenwerkingsverbanden voor fundamenteel onderzoek, vormen het hart van de infrastructuur.
 - Het *Centre for BioSystems Genomics* (CBSG) richt zich op planten- en voedselgenomics,
 - Het *Centre for Medical Systems Biology* (CMSB) richt zich op onderzoek naar veelvoorkomende multifactoriële ziekten,
 - Het *Centre for Cancer Genomics* (CGC) richt zich op het begrijpen van de veranderingen die van een gezonde cel een tumorcel maken,
 - Het *Kluyver Centre for Genomics of Industrial Fermentation* (KC) richt zich op de toepassing van microbiële genomics voor het verbeteren van industriële fermentatieprocessen.⁶
 - Het *Centre for Society and Genomics* (CSG) initieert onderzoek, onderwijs en dialoog op het snijvlak van genomics en samenleving (zie verder B.2).
- 2) Twee *Technology Centres* fungeren als nationale leveranciers van onderzoeksfaciliteiten en doen bovendien gericht onderzoek naar de verbetering van de techniek.
 - Het *Netherlands Bioinformatics Centre* (NBIC)
 - Het *Netherlands Proteomics Centre* (NPC)
- 3) Vier *Innovatieve clusters* doen wetenschappelijk onderzoek naar specifieke door de industrie aangedragen problemen.
 - *Celiac Disease Consortium*
 - *Ecogenomics Consortium*
 - *Nutrigenomics Consortium*
 - *VIRGO consortium* (voorkomen van ademhalingsvirusinfectie)
- 4) Ten slotte zijn er allerlei specifieke *onderzoeksprogramma's*, via welke individuele onderzoekers en/of onderzoeksgroepen bij het Regie-Organ kunnen aanhaken. Sommige van deze programma's zijn door het Regie-Organ gestart, anderen (waaronder het MCG) vinden

⁶ Fermentatie is de microbiële productie van voedingsproducten en ingrediënten, farmaceutische componenten en bulk- en fijnchemicaliën.

hun oorsprong elders, bijvoorbeeld als NWO of Senter programma, maar zijn nu onder het beheer van het Regie-Organ gebracht.

- Horizon (stimuleringsfonds voor veelbelovende jonge onderzoekers)
- NGI *fellowships* (beursen om in het buitenland ervaring op te doen)
- MCG (subsidies voor onderzoek naar de maatschappelijke component van het genomics-onderzoek)
- IOP genomics (precompetetief onderzoek dat aan de innovatieve behoeften van de Nederlandse industrie tegemoet moet komen)
- ERA-Net projecten (projecten in het kader van het *sixth framework program* van de Europese Unie)

B.2 Het elsa-onderzoek

Het Regie-Organ streeft naar de opzet van een samenhangende en systematische benadering van de ethische, sociale, economische, psychologische en juridische aspecten van genomics. Volgens het strategisch plan 2002–2006 van het Regie-Organ moet dit onderzoek op drie manieren gestalte krijgen:

- 1) Het reeds bestaande MCG programma zal verder ontwikkeld worden, dit programma richt zich vooral op het begrijpen van de manier waarop genomics ingebed wordt in de samenleving.
- 2) De 4 natuurwetenschappelijke zwaartepunten dienen 5% van hun budget te besteden aan het onderzoek naar de positieve en negatieve maatschappelijke gevolgen van het genomics-onderzoek in het betreffende zwaartepunt.
- 3) Er zal een *Centre for Society and Genomics* (CSG) opgericht worden. Dit centrum moet de bestaande versnippering van het elsa-genomics onderzoek bestrijden en voldoende kritische massa genereren. Het onderzoek van het centrum dient gelieerd te zijn aan het natuurwetenschappelijk onderzoek in het Regie-Organ.

Inmiddels is het CSG officieel opgericht (op 1 november 2004) en door het Regie-Organ als vijfde zwaartepunt erkent. Het centrum is ondergebracht bij de Faculteit der Natuurwetenschappen, Wiskunde en Informatica van de Radboud Universiteit Nijmegen.

Bijlage C Overzicht geïnterviewde personen

Wie	Positie	Datum
Prof. dr. P.A.Th.J. Werrij	Voorzitter programmacommissie MCG	25 maart 2004
Prof. dr. M.C. Cornel	Voorzitter MAG-CMSB, hoogleraar <i>community genetics</i> VUMC, programmaleider 'Care & Prevention' EMGO	2 april 2004
Drs. G. van der Starre	Binnen het Regie Orgaan verantwoordelijk voor de aansturing van het elsa-onderzoek	6 april 2004
Dr. H.G.J. Gremmen	Programmaleider 'Genomics and Society' CBSG, programmaleider 'Genomics and Society' CDC	20 april 2004
Prof. dr. M.J.A.A. Korthals	Hoogleraar toegepaste filosofie WU, leider van het genomics "zwaartepunt" binnen de kenniseenheid, maatschappijwetenschappen WU	22 april 2004
Dr. T. Tijnstra	UHD medische sociologie RUG	27 april 2004
Drs. C.M. Enzing en drs. W. Vullings	Hoofd en medewerker van het <i>life sciences</i> team TNO-STB	10 mei 2004
Prof. dr. T. de Cock-Buning	Biologie en samenleving VU	13 mei 2004
Drs. P. Osseweijer	<i>Managing director Kluyver Centre</i> , trekker van het elsa-programma van de afdeling biotechnologie TUD	17 mei 2004
Prof. dr. H.A.E. Zwart	Hoogleraar filosofie, Faculteit der Natuurwetenschappen, Wiskunde en Informatica RU	18 mei 2004
Dr. D. Stemerding	Vertegenwoordiger elsa-onderzoekers op de Universiteit Twente:	14 juni 2004
Dr. E.H.M. Moors	UD innovatiewetenschap UU, coördinator van het domein medische biotechnologie binnen deze groep	22 juni 2004
Prof. dr. G.M.W.R. de Wert	Hoogleraar medische ethiek UM	21 juli 2004
Prof. dr. A. Tibben	Hoogleraar psychologische aspecten van genetische vraagstukken, vakgroep Klinische Genetica LUMC	13 oktober 2004

Bijlage D Vragenlijsten interviews

D.1 Vragenlijst t.b.v. vertegenwoordigers zwaartepunten

Introductie

Doel van de inventarisatie

Opzet ruwweg

Doel van dit vraaggesprek

Achtergrond interviewer

Achtergrond en positie gesprekspartner

Algemene vragen genomics

Wat verstaat u onder genomics? Wat is er nieuw aan? Wat is het specifieke van genomics waardoor het zo interessant is voor elsa-onderzoek?

Wat zijn volgens u voor het elsa-onderzoek belangrijke ontwikkelingen op het gebied van genomics (nationaal en internationaal)?

Specifieke vragen zwaartepunt

Hoe wordt bepaald welke onderzoeksprojecten er komen?

Zijn er bepaalde thema's waar het onderzoek binnen dit zwaartepunt zich op concentreert?

Welke disciplines zijn er in het elsa-onderzoek binnen dit zwaartepunt vertegenwoordigd?

Welke projecten lopen er nu / welke zijn er gepland?

Wat is de aanpak/methodologie (empirisch / interactief / filosofisch etc.)?

Wat voor soort output moet het onderzoek opleveren?

Wat is de verhouding tot het natuurwetenschappelijk / medisch onderzoek binnen het zwaartepunt? Taak van het elsa-onderzoek?

Hoe bevalt de aansluiting bij een natuurwetenschappelijk / medisch programma? Voordelen? Problemen?

Verschilt het elsa-onderzoek binnen het zwaartepunt van dat bij MCG? Zo ja hoe?

Zijn er volgens u bepaalde lacunes in het elsa-genomics onderzoek?

Nog opmerkingen?

D.2 Vragenlijst t.b.v. vertegenwoordigers lokale onderzoeksgroepen

Introductie

Doel van de inventarisatie

Opzet ruwweg

Doel van dit vraaggesprek

Achtergrond interviewer

Achtergrond geïnterviewde? Positie?

Algemene vragen genomics

Wat verstaat u onder genomics? Wat is er nieuw aan? Wat is het specifieke van genomics waardoor het zo interessant is voor elsa-onderzoek?

Wat zijn volgens u voor het elsa-onderzoek belangrijke ontwikkelingen op het gebied van genomics (nationaal en internationaal)?

Elsa-genomics onderzoek in

Hoe goed is uw overzicht over wat er in aan elsa-genomics gebeurt?

Wat zijn in ... belangrijke aandachtspunten van onderzoek?

Welke projecten lopen er nu / welke zijn er gepland? Aansluiting bij programma's als MCG / CSG?

Wat is de aanpak/methodologie (empirisch / interactief / filosofisch etc.)?

Welke disciplines zijn er in de onderzoeksgroep vertegenwoordigd?

Wat voor soort output moet het onderzoek opleveren?

Hoe is de verhouding tot het natuurwetenschappelijk / medisch onderzoek?

Wat is uw ervaring met samenwerking met natuurwetenschappelijk / medisch onderzoekers?
Hoe bevalt de samenwerking?

Welke voordelen heeft een nauwe aansluiting met (c.q. grote afstand tot) het natuurwetenschappelijk / medisch onderzoek? Welke problemen zitten er aan vast?

Zijn er volgens u bepaalde lacunes in het elsa-genomics onderzoek in Nederland?

Nog opmerkingen?

Bijlage E Per e-mail en/of telefoon benaderde groepen

Wie benadert	Groep	Datum 1e poging	Reactie?
Dr. A. Speksnijder	Cancer Genomics Centre	23 juli 2004	ja
Prof. P. Derkx	Universiteit voor Humanistiek	6 augustus 2004	ja
Dr. G.T.P. Ruivenkamp	Toegepaste Agrarische Ontwikkeling WU	6 augustus 2004	incompleet
Prof. J.P. Mackenbach	Instituut voor Maatschappelijke Gezondheidszorg	6 augustus 2004	ja
Prof. B. Brouwer	Ecoconsortium	12 oktober 2004	nee
Prof. M. Muller	Nutrigenomics consortium	12 oktober 2004	ja
Prof. A.D.M.E. Osterhaus	Virgo	12 oktober 2004	nee
Prof. W.A. Brom	Ethiek instituut UU	12 oktober 2004	nee
Dr. W. Dekkers	Ethiek, filosofie en geschiedenis van de geneeskunde, UMCR	12 oktober 2004	incompleet
Prof. G. de Vries	Cultuurwetenschappen UvA	19 oktober 2004	ja
Prof. W.B. Drees	Theologie UL	19 oktober 2004	ja
Dr. C.J.H. Midden	Technische Universiteit Eindhoven	19 oktober 2004	nee
Dr. D.I. Willems	AMC	21 oktober 2004	nee
Dr. A.A. M'charek	Politicologie UvA	21 oktober 2004	nee
Prof. W. Bijker	Maatschappijwetenschap en Techniek	25 oktober 2004	nee
Prof. R. de Wilde	Wijsbegeerte UM	25 oktober 2004	ja
Dr. Y van Scheppingen	Ecoconsortium	25 oktober 2004	nee
Prof. J.C.M. van Trijp	Marketing and consumer behaviour WU	27 oktober 2004	nee
Prof. mr. J.J. Brinkhof	Rechtswetenschap UU	27 oktober 2004	nee
Dr. B.J. Koops	Rechtswetenschap UvT	28 oktober 2004	ja
Dr. A.C. Andeweg	Virgo	29 oktober 2004	ja
Prof. I.D. de Beaufort	Medische ethiek EUMC	29 oktober 2004	ja
Prof. N.K. Aaronson	Nederlands Kanker Instituut	29 oktober 2004	nee
Prof. R. Zwijnenberg	UM	29 oktober 2004	ja
Dr. E. Bleiker	Nederlands Kanker Instituut	16 november 2004	nee

Bijlage F Overzicht geïnventariseerde projecten

Code	Hoofd-verantwoordelijke	Titel project / programma	Financier	Type en omvang	Looptijd
AMC 1	Prof. dr. mr. J.K.M. Gevers (AMC)	Genetic traits and (non-) discrimination	MCG	postdocs	1 sept 2002 – 31 aug 2003
EMC 1	Prof. dr. J.P. Mackenbach (EMC)	Improving the cost-effectiveness of treatment of Familial Hypercholesterolemia by individualized estimation of cardiovascular disease risks	EMC	1 promovendus	2005 – 2009
EMC 2	Dr. M.L. Essink-Bot	Ethnic variations in uptake of prenatal screening for Down's syndrome	EMC	1 promovendus	2004 – 2009
EMC 3	Dr. A.C.J.W. Janssens	Feasibility of presymptomatic testing for complex diseases using multiple genes	EMC	1 postdoc	2004 – 2006
EMC 4	Prof. dr. J.G.M. Klijn	Impact van regelmatige controle (screening) bij vrouwen met een verhoogd risico op borstkanker vanwege een familiale predispositie	College voor zorgverzekeringen	1 promovendus	1999 – 2004
EMC 5	Dr. S. Ramsey	A Genetic Screening Policy Model for Colorectal Cancer	NCI / NHGRI	1 postdoc	2004 – 2006
EMC 6	Dr. A.C.J.W. Janssens (EMC)	Do low-educated patients with familial hypertension, diabetes or obesity have fatalistic beliefs about the effectiveness of preventive behaviour?	CMSB		2004 – 2006
EMC 7/8	Prof. dr. I.D. de Beaufort (EMC)	Education through fiction	MCG	1.1 postdoc, 0.55 junior	1 nov 2004 – 30 apr 2007
EUR 1	Dr. S.E. Severiens (RISBO EUR)	Opinion development on Genomics	MCG		
LUM 1	Prof. dr. A. Tibben (LUMC)	Medical and psychological effects of prophylactic surgery in women genetically predisposed to breast and ovarian cancer	ZonMW	1 promovendus	2002 – 2004
LUM 2	Prof. dr. A. Tibben (LUMC)	Impact van regelmatige controle bij vrouwen met een verhoogd risico op borstkanker vanwege familiale predispositie	ZFR	1 promovendus	2000 – 2004
LUM 3	Prof. dr. A. Tibben (LUMC)	Burden in care givers of patients with frontotemporal dementia	ZonMW	1 promovendus	2000 – 2004
LUM 4	Prof. dr. A. Tibben (LUMC)	Adjustment to genetic susceptibility testing: mental adaptation to threat; the role of unresolved loss and family communication	KWF	1 promovendus	2001 – 2006
LUM 5	Prof. dr. A. Tibben (LUMC)	Huntingtons disease; methodology in psychological	LUMC	1 promovendus	

Code	Hoofd-verantwoordelijke	Titel project / programma	Financier	Type en omvang	Looptijd
		research			
LUM 6	Prof. dr. A. Tibben (LUMC)	Syndroom beschrijving van de populatie HD patiënten in een verpleeghuis	LUMC	vaste staf	1999 – 2004
LUM 7	Prof. dr. A. Tibben (LUMC)	Huntington in the Netherlands: a historical study	LUMC	1 promovendus	2001 – 2005
LUM 8	Prof. dr. A. Tibben (LUMC)	Effects of Myotonic Dystrophy on partner-relationship	PBF	1 promovendus	1999 – 2004
LUM 9	Dr. W. Otten (LUMC)	Risk perception and informed decision making of women at risk for familial breast cancer who received inconclusive DNA-test results	KWF	1 promovendus	1998 – 2003
LUM 10	Prof. dr. A. Tibben (LUMC)	Long term effects of genetic counselling for familial breast cancer focussing on women with uninformative DNA test results: risk management strategies, perceived risk and psychological well-being	KWF	1 postdoc	2003 – 2006
LUM 11	Prof. dr. A. Tibben (LUMC)	The disclosure process and support needs of women with breast cancer who receive a variant of uncertain clinical significance	KWF	1 promovendus	onbekend
LUM 12	Prof. dr. R.A.C. Roos (LUMC)	Psychopathology and behavioural problems in Huntington's disease	LUMC	1 promovendus	2004 – 2008
LUU 1	Prof. mr. D.W.F. Verkade (UL)	Genomic Databases: Common Heritage or Commodity	MCG		1 sept 2002 – 30 sept 2006
LUU 2	Prof dr.W.J. Drees (LU)	'Playing God?' Religion and science in discourses on genetic modification	NWO (overig)	1 promovendus	2004 – 2008
LUU 3	Mw. dr. M.E. Sleebom (IIAS)	The Socio-genetic Marginalization in Asia Programme (SMAP)	MCG/IIAS/ASSR	1 vaste staf, 2 postdocs, 1 promovendus, 2 onbeken	
RUM 1	Dr. R. Hoedemaekers (UMC Radboud)	Genome-information: access and future control	MCG		
RUM 2	Dr. W.J.M. Dekkers (UMC Radboud)	Ethical aspects of research into genetic factors linked to Alzheimer's disease	MCG		
RUM 3	Dr. R. Hoedemaekers (UMC Radboud)	Assumptions and ethical implications of gene therapy and therapeutic cloning	RU		
RUM 4	Dr. B. Gordijn (UMC Radboud)	Moderne medische utopieën op het terrein van genomics	RU		
RUF 1	Prof. dr. P. Folstar (NGI)	Norsage	EU	1.4	

Code	Hoofd-verantwoordelijke	Titel project / programma	Financier	Type en omvang	Looptijd
				beleidsmedewerker	
RUF 2	Prof. dr. H. Zwart (RU)	Inventarisatie en analyse elsa-genomics onderzoek in Nederland	MCG	0.5 projectmedewerker	
RUF 3	Prof. dr. H. Zwart (RU)	INES	EU		
RUF 4	Prof. dr. H. Zwart (RU)	Challenging the stereotypes	CSG	1 postdoc	1 sept 2004 – 31 aug 2006
RUG 1	Dr. J.A. Harbers (RUG)	Gene-time. Genomics and the construction of time	MCG	vaste staf	
RUG 2	Dr. J.A.A. Swart (RUG)	Between the clinic and the kitchen cabinet	MCG	1 postdoc	
RUG 3	Dr. T. Tijmstra (RUG)	Humane Genetica en Samenleving	RUG	vaste staf	
STB 1	Drs. C.M. Enzing (TNO-STB)	Epophyte	EC	vaste staf	– juli 2003
STB 2	Drs. C.M. Enzing (TNO-STB)	Polybench	EC	vaste staf	1 jan 2004 – 1 mrt 2005
STB 3	Drs. C.M. Enzing (TNO-STB)	Biopolis	EC	vaste staf	1 dec 2004 – 1 juni 2005
STB 4	Drs. A.M. van der Giessen (TNO-STB)	Monitor Nederlandse Technostarters	TNO	vaste staf	1 jan 2004 – 1 dec 2004
STB 5	Drs. C.M. Enzing (TNO-STB)	Case Study on Biotechnology Innovation System	EZ / OECD	vaste staf	sept 2002– dec 2003
STB 6	Drs S.J. Kern (TNO-STB)	Patenting in the Dutch Biotechnology Sector	TNO	vaste staf	2003 – 2004
STB 7	Drs. C.M. Enzing (TNO-STB)	Genomics, Users and Behaviour	TNO	vaste staf	2003 – 2007
STB 8	Drs. C.M. Enzing (TNO-STB)	Nutrigenomics and society	NuGo	vaste staf	
TPG 1	Dr. P.H. Verkerk (TNO PG)	Expanding neonatal screening	MCG		1 mei 2004 – 30 apr 2008
TPG 2	Dr. S.B. Detmar (TNO-PG)	Parents perceptions towards overweight of their children	CMSB		2004 – 2006
TUD 1	Drs. P. Osseweijer (TUD)	Identifying future concerns	KC	workshops	
TUD 2–4	Drs. P. Osseweijer (TUD)	Quantifying Impact	KC	2 postdocs, 1 promovendus	
TUD 5	Drs. P. Osseweijer (TUD)	Empowering scientists in their social responsibility	CSG	1 postdoc	1 sept 2004 – 31 aug 2006
UMC 1–4	Prof. dr. R. Zwijnenberg (UM)	New Representational Spaces.	MCG	2 vaste staf, 2 promovendi	1 juli 2004 – 1 juli 2008
UMC 5	Prof dr. R. de Wilde (UM)	Living Science. On 'Big Biology' and the Transformation of Innovation	UM	1 promovendus	2004 – 2007
UMG 1	Prof. dr. K. Horstman (UM)	Genetics and society in the making	MCG	1 promovendus	
UMG 2	Prof. dr. R. Vos (UM)	Nutrigenomics and society in the	MCG	1 promo-	13 okt 2003 –

Code	Hoofd-verantwoordelijke	Titel project / programma	Financier	Type en omvang	Looptijd
		making		vendus	13 okt 2007
UMG 3	Dr. G.M.W.R. de Wert (UM)	Predictive genetic testing of minors for cardiovascular disease	MCG		
UMG 4	Prof. dr. K. Horstman (UM)	Genetics and insurance: rearranging responsibilities and solidarity	MCG		1 mei 2004 – 30 april 2008
UMG 5	Prof. dr. R. Vos (UM)	Genomics, biobanking and astma	UM		
UMG 6	Prof. dr. G.M.W.R. de Wert (UM)	Genetics of alcoholism	CSG	1 postdoc	1 sept 2004 – 31 aug 2006
UMG 7	Prof. dr. G.M.W.R. de Wert (UM)	Ethische evaluatie van nieuwe technieken gericht op het voorkomen van de geboorte van kinderen met mitochondriale aandoeningen	EU	1 promovendus	2004 – 2008
UMG 8	Prof. dr. G.M.W.R. de Wert (UM)	Ethische kwesties ivm de toepassing van genomics in relatie tot sport	UM	vaste staf	2003 –
UMG 9	Prof. dr. G.M.W.R. de Wert (UM)	Ethische vragen m.b.t. prenatale diagnostiek, genetische screening en stamcelonderzoek	UM	vaste staf	
UMG 10	Prof. dr. R. Vos (UM)	Pluriformiteit, verantwoordelijkheid en robuustheid	NWO overig		
UTB 1	Dr. A. Timmermans (UT)	Venues and Boundary Work in the Governance of Biotechnological Innovation	UT	vaste staf	
UTC 1	Prof. dr. E.R. Seydel (UT)	Public Understanding of Genomics	MCG	1 promovendus	
UTC 2	Dr. J. Gutteling (UT)	Toward a new model of public perception of nutri-genomics	CSG	1 promovendus	1 sept 2004 – 31 aug 2008
UTF 1	Dr. D. Stermerding (UT)	Interactive scenario study of development in the field of community genetics	CSG	1 junior, 0.3 vaste staf	1 sept 2004 – 31 aug 2006
UTF 2	Prof. dr. A. Rip (UT)	Organization of responsibilities	UT	1 promovendus	
UTW 1-2	Prof. dr. H.J. Achterhuis (UT)	Genomics and Human Nature	MCG	1 vaste staf, 1 promovendus	
UTW 3	Dr. M. Boenink (UT)	Redefining boundatries	UT	vaste staf	
UU 1	Prof. mr. J.J. Brinkhof (UU)	Sharing nature and its biodiversity	MCG		
UU 2-6	Prof. dr. ir. R.E.H.M. Smits (UU)	User-producer interactions in functional genomics innovations	MCG	2 postdoc, 3 promovendus	
UU 7	Prof dr.M. Düwell (UU)	Verantwoordelijkheid van de onderzoeker	CBSG	promovendus	2004 – 2008
UvA 1	Dr. A.A. M'charek (UvA)	A DNA Profile's Capacity for	MCG		

Code	Hoofd-verantwoordelijke	Titel project / programma	Financier	Type en omvang	Looptijd
		Rights			
UvA 2-5	Prof.dr.ir. G.H. de Vries (UvA)	Problems of social cohesion and health politics in the era of predictive medicine	NWO (overig)	2 vaste staf, 2 postdoc	1 jan 2000 – 31 dec 2003
UvH 1-5	Prof. dr. P.H.J.M. Derkx (UvH)	Towards a 'lingua democratica' for the public debate on genomics	MCG	2 vaste staf, 2 postdoc, 1 promovendus	1 febr 2004 – 31 jan 2007
UvT 1	Dr. B.J. Koops (UvT)	Personal characteristics in DNA forensics	MCG	0.6 vaste staf	1 apr 2004 – 31 mrt 2006
VUB 1	Prof. dr. T. de Cock-Buning (VU)	Biotechnologie van voedsel	COS	vaste staf	1 maart 2003 – 1 juli 2004
VUB 2	Prof. dr. T. de Cock-Buning (VU)	Biotechnologie en dieren	MvL	1 promovendus	15 oktober 2003 – 2004
VUB 3	Prof. dr. T. de Cock-Buning (VU)	Biotechnologie als open beleidsproces		vaste staf	2002 – 1 juli 2004
VUB 4	Prof. dr. T. de Cock-Buning (VU)	Public Perception of Biotechnology	TUD	promotie (extern)	2003 – 2007
VUB 5	Prof. dr. T. de Cock-Buning (VU)	The way experts deal with ethical argument in biotechnology	VU	vaste staf (promotie)	1999 – 2004
VUB 6-7	Dr. J. Broerse	Ecogenomics	ICES / KIS	2 promovendus	1 sept 2004 – 31 aug 2008
VUM 1	Prof. dr. L.P. ten Kate (VUMC)	Preconceptional screening for carriers of haemoglobinopathies and/or cystic fibrosis, dependent on ethnic background	ZonMW	1 promovendus	2002 – 2006
VUM 2	Prof. dr. L.P. ten Kate (VUMC)	Knowledge of genetics relevant for medical practice among general practitioners and medical specialists	Stichting Klinische Genetica A'dam, ZonMw	1 promovendus	1999 – 2004
VUM 3	Dr. D.R.M. Timmermans (VUMC)	Risk perception and psychological well-being of pregnant women who are offered prenatal screening for congenital defect	ZonMW	1 promovendus	1998 – 2005
VUM 4	Dr. D.R.M. Timmermans (VUMC)	Risk perception and decision-making among pregnant women who are offered prenatal screening for congenital defects	ZonMW	1 promovendus	1998 – 2005
VUM 5	Dr. D.R.M. Timmermans (VUMC)	Moral dilemmas of pregnant women who are offered prenatal screening for congenital defects	ZonMW	1 promovendus	2002 – 2006
VUM 6	Dr. D.R.M. Timmermans (VUMC)	Public knowledge and attitudes about genetics	COPA	vaste staf	2001 – 2004
VUM 7	Dr. D.R.M. Timmermans (VUMC)	Communicating breast cancer risks	KWF	promovendus	2004 – 2008

Code	Hoofd-verantwoordelijke	Titel project / programma	Financier	Type en omvang	Looptijd
VUM 8	Dr. D.R.M. Timmermans (VUMC)	The Risky Self	MCG	1 promovendus	2004 – 2008
VUM 9/10	Prof. dr. T. Pieters (VUMC)	The benefits and risks of cancer genomics for society	CSG/NKI	2 postdoc	1 sept 2004 – 31 aug 2006
VUM 11/12	Prof dr. M.C. Cornel (VUMC)	Reshaping criteria for screening in the age of genomics	CSG/CMS B	1 postdoc, 1 junior	1 sept 2004 – 31 aug 2006
VUM 13	Dr. L. Henneman (VUMC)	Using family history as a tool to increase risk awareness and to motivate preventive behaviour of individuals at risk for diabetes type 2	CMSB		2004 – 2006
VUM 14	Prof. dr. L.P. ten Kate (VUMC)	Genetic education	EU	1 promovendus	2002 – 2005
VUM 15	Prof. dr. L.P. ten Kate (VUMC)	Communicatie en percepties rond diabetes en erfelijkheid	VUMC	1 promovendus	2003–2005
WUF 1	Prof. dr. M.J.A.A. Korthals (WUR)	New Interfaces for the Health Care and Food System	MCG	vaste staf	
WUF 2	Prof. dr. M.J.A.A. Korthals (WUR)	A 'health card' for plant and food genomics	CSG	1 promovendus	1 sept 2004 – 31 aug 2008
WUF 3	Prof. dr. M.J.A.A. Korthals (WUR)	Ethical issues of genomics benefit sharing	CSG	1 promovendus	1 sept 2004 – 31 aug 2008
WUF 4	Prof. dr. M.J.A.A. Korthals (WUR)	Trade-offs between economic cost-benefit analysis and societal values	CBSG	1 promovendus	2004 – 2008
WUG 1	Dr. H.G.J. Gremmen (WU)	Co-creation	CBSG	1 postdoc	
WUG 2	Dr. H.G.J. Gremmen (WU)	Elsi aspecten van technology assesment	CDC	1 postdoc	
WUG 3	Dr. H.G.J. Gremmen (WU)	De manier waarop coeliaki het leven van patiënten beïnvloedt	CDC	1 promovendus	
WUG 4-5	Dr. H.G.J. Gremmen (WU)	Interactive supply chain management	CSG / CMSB / VU	1 postdoc, 1 promovendus	
WUM 1	Prof. dr. ir. J.C.M. van Trijp (WU)	Seeing the future first and most clearly	MCG		
WUM 2	Prof. dr. ir. J.C.M. van Trijp (WU)	A Research Guidance Model for sustainable new products based on genomics	CBSG	1 promovendus	2004 – 2008
WUO 1-3	Dr. G.T.P. Ruivenkamp (WU)	Genomics between prescriptive code and social construction	MCG	3 promovendi	1 nov 2004 – 31 okt 2008
WUO 4	Dr. G.T.P. Ruivenkamp (WU)	Obesity in Europe		1 onderzoeker	

Bijlage G Elsa-onderzoek binnen het Regie- Orgaan

G.1 Het MCG programma

De programmacommissie 'Maatschappelijke Component van het Genomics-onderzoek' beschikt over een budget van € 10 miljoen, voor een vierjarig programma. De eerste subsidieronde van het MCG programma vond plaats in 2002. Op verzoek van de programmacommissie werden 21 essays geschreven over de vraag welke invloed de ontwikkelingen rond genomics zullen hebben op de samenleving en welke vragen en problemen dit zal oproepen (zie Tabel G-1). Deze essays zijn besproken op een themamiddag in september 2002. Van deze themamiddag is een journalistiek verslag gemaakt ('Dromen, angsten en fantasie over genomics' door Frank Biesboer) dat tezamen met een CD met de essays uitgegeven is door het Regie-Orgaan (februari 2003).

Tevens ging in dat jaar een eerste *call for proposals* uit. Er werden 11 aanvragen voor onderzoeksprojecten gehonoreerd. De stand van zaken werd gepresenteerd op een themamiddag in september 2003. Ook van deze themamiddag is een journalistiek verslag gemaakt. Dit verslag werd in maart 2004 gepubliceerd onder de titel 'Speuren in de complexe wereld van maatschappij en genomics'.

In 2003 vond een tweede subsidieronde plaats. Naar aanleiding van een tweede *call for proposals* werden in deze ronde subsidies toegekend aan 7 projecten, 2 miniprogramma's en 6 programma's. Bovendien werd op verzoek van de commissie een onderzoeksproject geïnitieerd (zogenaamd gericht uitgezet onderzoek).

De subsidies betreffen de volgende soorten projecten:

- promotieprojecten (4 jaar)
- postdoc projecten (1-3 jaar)
- vervangingssubsidies

Tabel G-1: Gehonoreerde aanvragen voor essays in de eerste subsidieronde MCG (2002)

Aanvrager	Titel
Prof. dr. H.J. Achterhuis	<i>Genomics en wereldbeeld</i>
Prof. dr. I.D. de Beaufort	<i>Science fiction & the public debate on genomics</i>
Dr. H. van den Belt	<i>Issues rond octrooien en genen</i>
Dr. L.L.E. Bolt/ dr. J.J.M. van Delden	<i>Pharmacogenethics</i>
Dr. ir. Q.C. van Est	<i>Naar een maatschappelijk relevante onderzoeksagenda voor voedingsgenomics. Participatieve benaderingen in het omgaan met maatschappelijke vraagstukken over ontwikkelingen in voedingsgenomics</i>
Dr. M.V.B.P.M. van Hees	<i>New expectations. Genomics, freedom and moral agency</i>
Dr. J. Keulartz	<i>The Reactive Genome</i>
Prof. dr. N.J. Leschot	<i>How to trade off the medical benefits from genetic tools and the complex societal side effects in rare catastrophic disease: A case study in familiar sudden death</i>
Dr. E.H.M. Moors	<i>Innovations in the field of functional genomics: a users' perspective</i>
Prof. dr. T. Pieters	<i>Genetica tussen public health en consumentisme: Sinusbewegingen in debatten over erfelijkheid en gezond nageslacht in de twintigste eeuw</i>
Prof. dr. J.E.J. Prins	<i>Genomics: een internationale verkenning op het terrein van recht en regulering</i>

Dr. T.E. Swierstra	<i>Meeting the challenge of genomics: procedural and substantial suggestions</i>
Prof. dr. A. Tibben	<i>Genomics and dissemination of genetic information to individuals at risk: the need for a proactive approach?</i>
Dr. D.R.M. Timmermans	<i>Risk perception and informed decision making in genetic contexts</i>
Dr. D.R.M. Timmermans	<i>What are the factors influencing individuals' genetic risk perception and decision making?</i>
Dr. M.F. Verweij	<i>Genomics: knowledge triggering responsibility. An exploration of philosophical problems regarding moral responsibility, raised by development and dissemination of knowledge about interactions between genes and other health determinants</i>
Dr. A.J. Waarlo	<i>Educatie en communicatie omtrent toepassingen en implicaties van genomics</i>
Dr. D.L. Willems	<i>New magic bullets? De filosofie van de farmacogenetica en de relatie met de (huisarts)geneeskundige praktijk</i>
Prof. dr. L.F.M. van Zutphen	<i>Towards a Netherlands Centre for Genomics and Society. A proposal to allocate centres and research groups in Europe that are involved in the study of ethical, legal and social consequences of genome research.</i>
Prof. dr. H.A.E. Zwart	<i>Integriteit van subject en object in het genomics-onderzoek</i>

Tabel G-2: Gehonoreerde aanvragen voor projectsubsidies in de eerste subsidieronde MCG (2002)

Code	Titel (hoofdaanvrager)
AMC 1	<i>Genetic traits and (non-)discrimination (Prof. dr. mr. J.K.M. Gevers (AMC))</i>
EUR 1	<i>Opinion development on Genomics (Dr. S. Severiens (EUR))</i>
LUU 1	<i>Genomic Databases: Common Heritage or Commodity (Prof. mr. D.W.F. Verkade (UL))</i>
RUM 1	<i>Genome-information: access and future control (Dr. R. Hoedemaekers (UMC Radboud))</i>
RUG 1	<i>Gene-time. Genomics and the construction of time (Dr. J.A. Harbers (RUG))</i>
UMG 1	<i>Genetics and society in the making (Prof. dr. K. Horstman (UM))</i>
UMG 2	<i>Nutrigenomics and society in the making (Prof. dr. R. Vos (UM))</i>
UTC 1	<i>Public Understanding of Genomics (Prof. dr. E.R. Seydel (UT))</i>
UU 1	<i>Sharing nature and its biodiversity (Prof. mr. J.J. Brinkhof (UU))</i>
WUF 1	<i>New Interfaces for the Health Care and Food System (Prof. dr. M.J.A.A. Korthals (WU))</i>
WUM 1	<i>Seeing the future first and most clearly (Prof. dr. ir. J.C.M. van Trijp (WU))</i>

Tabel G-3: Gehonoreerde subsidieaanvragen tweede subsidieronde MCG (2003)

Code	Titel (hoofdaanvrager)
Projectsubsidies	
UTW 1/2	<i>Genomics and Human Nature (Prof. dr. H.J. Achterhuis (UT))</i>
RUM 2	<i>Ethical aspects of research into genetic factors linked to Alzheimer's disease (Dr. W.J.M. Dekkers (UMC St Radboud))</i>
UvT 1	<i>Personal characteristics in DNA forensics (Dr. B.J. Koops (UvT))</i>
UvA 1	<i>A DNA Profile's Capacity for Rights (Dr. A.A. M'charek (UvA))</i>
RUG 2	<i>Between the clinic and the kitchen cabinet (Dr. J.A.A. Swart (RUG))</i>
VUM 8	<i>The Risky Self (Dr. D.R.M. Timmermans (VU M C))</i>

UMG 3	<i>Predictive genetic testing of minors for cardiovascular disease</i> (Dr. G.M.W.R. de Wert (UM))
Miniprogramma's	
EMC 7/8	<i>Education through fiction</i> (Prof. dr. I.D. de Beaufort (Erasmus MC))
TPG 1	<i>Expanding neonatal screening</i> (Dr. P.H. Verkerk (TNO))
Programma's	
UvH 1-5	<i>Towards a 'lingua democratica' for the public debate on genomics</i> (Prof. dr. P.H.J.M. Derk (UvH))
UMG 4	<i>Genetics and insurance: rearranging responsibilities and solidarity</i> (Prof. dr. K. Horstman (UM))
WUO 1-3	<i>Genomics between prescriptive code and social construction</i> (Dr. G. Ruivenkamp (WUR))
LUU 3-5	<i>The Socio-genetic Marginalization in Asia Programme</i> (Dr. M.E. Sleeboom (IIAS))
UU 2-6	<i>User-producer interactions in functional genomics innovations</i> (Prof. dr. ir. R.E.H.M. Smit (UU))
UMC 1-4	<i>New Representational Spaces</i> (Prof. dr. R. Zwijnenberg (UM))

G.2 Centre for Society and Genomics

Het *Centre for Society and Genomics* is een landelijk centrum gehuistvest bij de Faculteit der Natuurwetenschappen, Wiskunde en Informatica van de Radboud Universiteit Nijmegen (voorheen 'Katholieke Universiteit Nijmegen') en is op 1 september 2004 van start gegaan. De begroting van het Centrum bedraagt € 8 miljoen, 4 miljoen hiervan wordt ingebracht door het Regie-Organ, voor de rest moeten aanvullende financieringsbronnen gevonden worden.

Het onderzoeksprogramma van het CSG kent drie thema's:

- 1) *Screening and prevention* (ethische, psychologische en sociale implicaties van grootschalige screeningsprogramma's)
- 2) *Transparency and trust* (publieke perceptie rond genomics in landbouw en voedselproductie)
- 3) *Innovation and Imagination* (beeldvorming over industriële vernieuwingsprocessen door genomics)

Anders dan het MCG ontwikkelt het CSG zijn eigen onderzoeksprogramma en zoekt daar geschikte uitvoerders voor. Het *final proposal* voorziet in een 4-jaren programma. Omdat men snel resultaat wil, is er gekozen voor 2 jarige postdocprojecten. In een aantal gevallen heeft de instelling waar het onderzoek zal worden ondergebracht aanvullende financiering gezocht, zodat er een promotieplaats in plaats van een postdocplaats ontstaan is. In eerste instantie worden 10 onderzoeksprojecten uitgezet (elk 160 k€) (zie Tabel G-4), vier hiervan zijn *adopted projects*: ze worden in samenwerking met de zwaartepunten opgezet en uitgevoerd (van elke zwaartepunt één). De zwaartepunten worden geacht hier een eigen project tegenover te zetten. In 2005 zal een tweede serie van 10 projecten worden uitgezet, deze zijn nog in ontwikkeling.

Tabel G-4 Overzicht onderzoeksprojecten van het CSG

Thema 1: Screening and prevention	
UMG 6	<i>Genetics of alcoholism</i> (Prof. dr. G.M.W.R. de Wert (UM))
WUG 4	<i>Interactive scenario study of development in the field of community genetics</i> (Dr. D. Stemerding (UT))
VUM 11	<i>Reshaping criteria for screening in the age of genomics</i> (Prof. dr. M.C. Cornel (VUMC), geadopteerd van het CMSB)
VUM 9	<i>The benefits and risks of cancer genomics for society</i> (Prof. dr. T. Pieters (VUMC), geadopteerd van het CGC)
Thema II: transparency and trust	
WUF 2	<i>A 'health card' for plant and food genomics</i> (Prof. dr. M.J.A.A. Korthals (WU))

WUF 3	<i>Ethical issues of genomics benefit sharing</i> (Prof. dr. M.J.A.A. Korthals (WU))
UTC 2	<i>Toward a new model of public perception of nutri-genomics</i> (Dr. J. Gutteling (UT))
WUG 4	<i>Interactive supply chain management: an effective way to manage genomics in society?</i> (Dr. H.G.J. Gremmen (WU), geadopteerd van het CBSG)
Thema III: Innovation and Imagination	
RUF 4	<i>Challenging the stereotypes</i> (Prof. dr. H.A.E. Zwart (RU))
TUD 5	<i>Empowering the scientist</i> (Drs. P. Osseweijer (TUD), geadopteerd van het Kluyver Centre)

G.3 De zwaartepunten

G.3.1 Centre for BioSystems Genomics (CBSG)

Het *Centre for BioSystems Genomics* richt zich op de biosysteem-genomics van aardappel en tomaat met het oog op het verbeteren van de duurzaamheid en de industriële en consumptieve kwaliteit. Onder biosysteem-genomics wordt verstaan: de studie van genen, genexpressie en genfunctie in de context van het organisme als geheel. Behalve aardappel en tomaat wordt *Arabidopsis* (Zandraket) bestudeerd. Dit is een gemakkelijk te kweken en goed bekend plantje (de 'laboratoriummuis' van de plantenbiologie). Het onderzoek daarvan levert kennis op die toegepast kan worden in het onderzoek naar aardappel en tomaat.

Het CBSG heeft er voor gekozen te werken vanuit een maatschappelijke vraagstelling. Hierop is zowel de keus van de te bestuderen gewassen (aardappel en tomaat zijn belangrijke Nederlandse landbouwgewassen) als de keuze van de te bestuderen aspecten (duurzaamheid en kwaliteit) gebaseerd. Het *Genomics and Society* programma van het zwaartepunt (programmaleider: Dr. Bart Gremmen) heeft daarbij een dubbele taak, namelijk (1) de uitvoering van een eigen onderzoeksprogramma en, (2) de verantwoordelijkheid voor de maatschappelijke inbedding van het onderzoek van het centrum als geheel. Wat betreft het eigen onderzoek, is er voor gekozen dit zoveel mogelijk te laten aansluiten bij het landbouwkundig onderzoek van het zwaartepunt. Er zijn vier projecten (zie Tabel G-5). Drie hiervan houden zich elk bezig met drie van de vier kernthema's (resistentie, kwaliteit, aardappel, tomaat). Het vierde project betreft de manier waarop de onderzoekers van het CBSG hun onderzoek maatschappelijk verantwoorden.

Tabel G-5: Door het CBSG gefinancierd onderzoek (eerste ronde)

Code	Titel
WUG 1	Co-creation
WUF 4	Trade-offs between economic cost-benefit analysis and societal values
WUG 1	A Research Guidance Model for sustainable new products based on genomics
UU 7	Verantwoordelijkheid van de onderzoeker

G.3.2 Centre for Medical Systems Biology (CMSB)

Het *Centre for Medical Systems Biology* richt zich op de studie van veel voorkomende multifactoriële ziekten, zoals obesitas, hart- en vaatziekten en diabetes. Het onderzoek combineert epidemiologie en systeembioogie in een poging inzicht te krijgen in de keten van gebeurtenissen die tot een bepaalde ziekte leiden en in de onderlinge samenhang tussen deze ziekten, met het doel nieuwe methoden voor diagnose en behandeling te ontwikkelen. Systeembioogie wordt gedefinieerd als de integrale studie van genexpressie, eiwitexpressie en metabool niveau.

Er is een maatschappelijke aspecten van genomics CMSB groep (MAG CMSB, geleid door prof. Martina Cornel). Dit is een samenwerkingsverband van elsa-onderzoekers van het VUMC, LUMC, TNO-PG en het IMG Rotterdam. De groep bestaat vooral uit artsen, epidemiologen, sociaal-geneeskundigen, gezondheidswetenschappers en psychologen. Ook zijn er enkele juristen, theologen/filosofen, antropologen en een fundamenteel natuurwetenschapper bij de groep betrokken. Het onderzoek van

deze groep richt zich op de toepassing van medische kennis op het gebied van genomics. Daarbij gaat het om (1) de vraag welke genetische testen aangeboden worden, aan wie, en in welke vorm (diagnostisch of als screening), (2) onderzoek naar hoe mensen beslissingen nemen om een test al dan niet toe te passen, en (3) de toepassing van preventieve adviezen op maat. Wat het eerste betreft wordt gezocht naar manieren om het debat hierover vorm te geven en op termijn tot politieke beslissingen te komen. Wat het tweede betreft is het ideaal niet dat iedereen een test doet, maar dat iedereen de keuzes maakt die bij hem/haar past. Er wordt gezocht naar evaluatiemodellen die hierbij aansluiten en naar manieren om dit ideaal in de gezondheidszorg gestalte te geven. Bij het derde gaat het om vragen als 'willen mensen een advies?', 'houden ze zich er aan?', 'wat is de psychosociale invloed van een advies?' en 'hoe pas je dergelijke adviezen in in de gezondheidszorg?'. Meer algemeen wordt er onderzoek gedaan naar risicoperceptie en perceptie van wat erfelijkheid betekent.

Het CMSB financieert 4 projecten (elk 90 k€).

Tabel G-6 Door het CMSB gefinancierd elsa-onderzoek

Code	Titel
VUM 12	Reshaping criteria for screening in the age of genomics – users perspective
TPG 2	Parents perceptions towards overweight of their children
EMC 6	Do low-educated patients with familial hypertension, diabetes or obesity have fatalistic beliefs about the effectiveness of preventive behaviour?
VUM 13	Using family history as a tool to increase risk awareness and to motivate preventive behaviour of individuals at risk for diabetes type 2

G.3.3 Cancer Genomics Centre (CGC)

Het *Cancer Genomics Centre* richt zich op de toepassing van genomics om de processen die leiden tot de overgang van een gezonde cel naar een tumorcel in kaart te brengen. Het uiteindelijke doel is het verbeteren van de diagnose en het genezingspercentage van kankerpatiënten. Er zijn vooralsnog geen elsa-activiteiten gepland.

G.3.4 Het Kluyver Centre for Genomics of Industrial Fermentation

Het *Kluyver Centre for Genomics of Industrial Fermentation* richt zich op de toepassing van microbiële genomics voor het verbeteren van micro-organismen voor het gebruik in industriële fermentatieprocessen. Het centrum ambieert wereldleider te worden op het gebied van de functionele genomics van industriële micro-organismen en hun toepassing in fermentatie. Wat de elsa-component betreft was in eerste instantie besloten alle aandacht te richten op de feitelijke communicatie. Het oorspronkelijke *business plan* bevatte als enige elsa-component een uitgebreid communicatieplan. Op voorstel van het Regie-Organ is het plan later uitgebreid met een onderzoeksprogramma betreffende de methodologie van het kwantificeren van maatschappelijke impact. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door de afdeling biotechnologie van de TU Delft.

Tabel G-7: Door het Kluyver Centre gefinancierd elsa-onderzoek

Code	Titel
TUD 1	Identifying future concerns
TUD 2-4	Quantifying Impact

G.4 Innovatieve clusters

G.4.1 Celiac Disease Consortium

Het *Celiac Disease Consortium* (CDC) is een samenwerkingsverband van een aantal Nederlandse onderzoeksinstituten, de Nederlandse Coeliakie Vereniging en de industrie. Het doel van het CDC is

inzicht te verkrijgen in de factoren die leiden tot ziekte. Het CDC heeft een '*Genomics and Society*' programma (programmaleider: dr. Bart Gremmen, WU). Dit programma omvat:

- 1) een postdoc project (uitgevoerd door Bart Gremmen) naar de elsa-aspecten van technologische innovaties (waar moet je op letten bij het ontwikkelen van een nieuwe test?) en
- 2) een promotieproject dat de manier waarop de ziekte het leven van de patiënt beïnvloed in kaart moet brengen.

G.4.2 Nutrigenomics Consortium

Het *Nutrigenomics Consortium* combineert moleculair voedingsonderzoek met genomics in een poging vroegtijdige herkenning van metabolische stress (een voorloper van het metabolisch syndroom) mogelijk te maken. In dergelijk vroeg stadium kan met behulp van dieetmaatregelen de ontwikkeling van het metabolisch syndroom voorkomen worden. Het consortium heeft geen elsa-programma.

G.4.3 Ecogenomics Consortium

Het *Ecogenomics Consortium* onderzoekt de biologische en biochemische basis van het vermogen van de bodem om essentiële functies te vervullen (zoals het reinigen van water en het ondersteunen van plantengroei) met een op genomics gebaseerde aanpak. Volgens de projectcoördinator ondersteunt het consortium een aantal elsa-projecten . Ondanks herhaald verzoek is geen informatie over deze projecten ontvangen.

G.4.4 Virgo consortium

Het Virgo project past genomics toe in onderzoeken naar de interactie tussen virussen in de ademhalingswegen en hun gastheren. Het uiteindelijke doel is het efficiënt ontwerpen van vaccins. Er is geen elsa-programma.

Bijlage H De lokale onderzoeksgroepen

Hieronder volgt een overzicht van alle gerapporteerde projecten, gerangschikt per onderzoeksgroep. Bij onderzoeksgroepen die 3 of meer projecten uitvoeren is tevens een korte karakterisering van de groep weergegeven.

H.1 Amsterdams Medisch Centrum

Bij de afdeling 'sociale geneeskunde' van het AMC loopt één project:

AMC 1 *Genetic traits and (non-)discrimination* (MCG)

Dit project onderzoekt wat de toegevoegde waarde kan zijn van een verbod op genetische discriminatie in de wetgeving. Het betreft een gezamenlijk onderzoeksproject van onderzoekers van de afdeling gezondheidsrecht AMC, de afdeling publiekrecht UM en de Commissie gelijke behandeling waarvoor postdocs zijn aangesteld en reguliere universitaire formatie is ingezet. Het onderzoek is inmiddels afgerond. De conclusie is dat een specifiek verbod op genetische discriminatie niet goed mogelijk is vanwege definitieproblemen en dat non-discriminatie wetgeving gericht op het bevorderen van gelijke kansen de beste mogelijkheden biedt voor rechtsbescherming.

H.2 Universitair Medisch Centrum Rotterdam

H.2.1 Instituut voor Maatschappelijke Gezondheidszorg

De afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg - *Public Health* - (ca. 125 medewerkers) van het EMC richt zich op een collectieve aanpak van preventie (d.w.z met een zo groot mogelijk bereik onder de bevolking) op basis van een zakelijke afweging van effecten en kosten. De aanpak is multidisciplinair. De afdeling kent 8 onderzoekslijnen waarvan de volgende van belang zijn i.v.m. genomics: klinische beslissonderzoek, evaluatie van screeningsprogramma's, determinanten van gezond gedrag en sociale epidemiologie. De volgende onderzoeksprojecten zijn ondergebracht bij het CMSB:

EMC 1 *Improving the cost-effectiveness of treatment of Familial Hypercholesterolemia by individualized estimation of cardiovascular disease risk* (EMC)

De huidige aanpak van familiale hypercholesterolemie d.m.v. cascade screening en behandeling met statinen is effectief maar financieel gezien niet erg efficiënt. In dit promotieproject wordt onderzocht of de aanpak verbeterd kan worden door een meer geïndividualiseerde benadering waarin ook niet-genetische risico factoren betrokken worden

EMC 2 *Ethnic variations in uptake of prenatal screening for Down's syndrome* (EMC)

Promotieonderzoek naar de verschillen tussen een aantal etnische groepen in Nederland met betrekking tot de acceptatie van prenatale testen voor het syndroom van Down en de beslissing over zwangerschapsbeëindiging. Welke sociale en culturele factoren spelen hier een rol? Hoe kan deze informatie gebruikt worden om de prenatale zorg te optimaliseren?

EMC 3 *Feasibility of presymptomatic testing for complex diseases using multiple genes* (EMC)

Postdoc project waarin met behulp van computersimulaties onderzocht wordt onder welke voorwaarden multifactoriële ziekten voorspeld kunnen worden aan de hand van genetische profielen. Hoe hangt de voorspellende kracht af van factoren als het aantal genen dat in de ziekte betrokken is, de frequentie van de ziekte, de frequentie van het genotype en de sterkte van het verband tussen genotype en uitbreken van de ziekte?

EMC 4 Impact van regelmatige controle (screening) bij vrouwen met een verhoogd risico op borstkanker vanwege een familiale predispositie (College voor Zorgverzekeringen)

Promotieproject. Vergelijkende studie naar twee methoden voor het opsporen van borstkanker (mammografie en MRI) bij vrouwen die op grond van de familiegeschiedenis en/of genetisch

onderzoek een verhoogd risico op borstkanker hebben (gekeken wordt naar effectiviteit, efficiëntie, en psychologische effecten).

EMC 5 *A Genetic Screening Policy Model for Colorectal Cancer* (NCI / NHGRI)

Postdoc-project. Welke combinatie van de beschikbare methoden voor het bepalen van het risico op darmkanker (familiegeschiedenis, genetisch testen op polymorfismen en haplotypes) is het meest efficiënt?

EMC 6 *Do low-educated patients with familial hypertension, diabetes or obesity have fatalistic beliefs about the effectiveness of preventive behaviour?* (CMSB)

Project voor junioronderzoeker. Geen beschrijving ontvangen.

H.2.2 Overigen

Bij de afdeling medische ethiek groep van het EMC loopt een miniprogramma:

EMC 7/8 *Education through fiction: the effects of images, icons and ideas on moral reasoning about genomics* (MCG)

Miniprogramma dat de invloed van fictie op de morele oordeelsvorming van het grote publiek bestudeert aan de hand van de meningsvorming over genomics. Het programma valt in twee delen uiteen: een deel over genomics in fiction (EMC 7) dat uitgevoerd wordt door een junior onderzoeker (0.55 fte) en een postdoc (0.1 fte) en een onderwijskundig deel (EMC 8) dat uitgevoerd wordt door een postdoc onder verantwoordelijkheid van het RISBO.

H.3 Rotterdams Instituut voor Sociaal-wetenschappelijk BeleidsOnderzoek (RISBO)

Het RISBO is een geprivatiseerd onderzoeksinstituut binnen de Erasmus Universiteit Rotterdam. Dit instituut voert een eigen project uit op het gebied van genomics:

EUR 1 *Opinion development on Genomics. A study among secondary school students and genomics researchers* (MCG)

Dit promotieproject bestaat uit 2 onderdelen. In het eerste deel worden de attitudes van scholieren met betrekking tot genomics in kaart gebracht. In het tweede deel worden twee voorlichtingsmethoden vergeleken met betrekking tot hun invloed op de attitudevorming.

Tevens wordt het onderwijskundige deel van het miniprogramma *Education through fiction* (EMC 8) door het RISBO uitgevoerd

H.4 Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Op het LUMC vindt elsa-onderzoek naar de toepassing van genomics plaats bij de afdeling 'Klinische psychologie' en de themagroep 'Medische Besliskunde'. Het onderzoek binnen Klinische Psychologie houdt zich bezig met de psychologie van genetische testen op latere leeftijd bij kinderen en volwassenen. Belangrijke thema's zijn de persoonlijke verwerking van de testuitslag, de betekenis voor het gezin en de manier waarop de informatie het beste gepresenteerd kan worden. Belangrijke producten: (i) richtlijnen voor begeleiding en behandeling, (ii) wetenschappelijke artikelen en proefschriften en (iii) bijdragen aan cursussen voor professionals. Daarnaast wordt het belangrijk gevonden om te publiceren in huis-, tuin- en keukentijdschriften, populair wetenschappelijke tijdschriften en patientenbladen. De groep bestaat vooral uit klinisch genetici, neurologen, oncologen, cardiologen, psychologen en enkele ethici. De themagroep Medische Besliskunde houdt zich bezig met onderwijs en onderzoek ter ondersteuning van de klinische besluitvorming. Het onderzoek begeeft zich op het grensgebied tussen beslissingsanalyse, epidemiologie, ethiek, kwaliteit van zorg, informatie- en communicatietechnologie en statistiek. De volgende projecten van het LUMC zijn ondergebracht bij het CMSB:

- LUM 1 *Medical and psychological effects of prophylactic surgery in women genetically predisposed to breast and ovarian cancer* (ZonMW)
 Promotieonderzoek naar de gevolgen van profylactische chirurgie (preventief verwijderen van borsten of eierstokken) bij vrouwen met verhoogde risico's op borst- en eierstokkanker: welbevinden, lichaamsbeleving en seksualiteit.
- LUM 2 *Impact van regelmatige controle bij vrouwen met een verhoogd risico op borstkanker vanwege familiale predispositie* (ziekenfondsraad)
 Promotieonderzoek dat beoogt criteria te ontwikkelen voor identificatie van vrouwen met een verhoogd risico op inadequate aanpassing.
- LUM 3 *Burden in caregivers of patients with frontotemporal dementia* (ZonMW)
 Promotieonderzoek naar de belasting voor verzorgers van patiënten met erfelijke fronto-temporale dementie. Welke factoren zijn van belang voor een adequate aanpassing?
- LUM 4 *Adjustment to genetic susceptibility testing: mental adaptation to threat; the role of unresolved loss and family communication* (KWF)
 Promotieonderzoek naar de invloed van verlieservaringen en gezinscommunicatie op welbevinden na de uitslag van predictief onderzoek naar de aanleg voor erfelijke vormen van kanker.
- LUM 5 *Huntingtons disease; methodology in psychological research* (LUMC)
 Kritische reflectie op psychologische studies naar de ziekte van Huntington (vervolgstudies predictief testen; gebruik van de mutatie-test (hertest) na de koppelingstest; precieze risicoschatting zonder een mutatie-test; observatie-instrumentontwikkeling). Promotieonderzoek.
- LUM 6 *Syndroom beschrijving van de populatie HD patiënten in een verpleeghuis* (eerstegeldstroom)
 Wat is de invloed van lichamelijke toestand, sociale netwerk en premorbide persoonlijkheid op het klinische beeld van een Huntington-patiënt in de laatste stadia van de ziekte. Uitkomsten moeten aangrijpingspunten bieden voor toegesneden begeleiding en verzorging.
- LUM 7 *Huntington in the Netherlands: a historical study* (eerste geldstroom)
 Wanneer zijn de eerste patiënten met de ziekte van Huntington in Nederland beschreven, hoe is de behandeling geweest, wat was het besef van erfelijkheid, en hoe is de samenleving daarmee omgegaan (eugenetica)?
- LUM 8 *Effects of Myotonic Dystrophy on partner-relationship* (Prinses Beatrix Fonds)
 Welke factoren zijn invloed op een adequate aanpassing aan myotone dystrofie bij één van de partners
- LUM 9 *Risk perception and informed decision making of women at risk for familial breast cancer who received inconclusive DNA-test results* (KWF)
 Promotieonderzoek: hoe gaan vrouwen met een, op grond van hun familiegeschiedenis, verhoogd risico op borstkanker, maar zonder een aantoonbare genetische aanleg, om met geboden risicopercentages en handelingsopties?
- LUM 10 *Long term effects of genetic counselling for familial breast cancer focussing on women with uninformative DNA test results: risk management strategies, perceived risk and psychological well-being* (KWF)
 Postdoconderzoek: hoe gaan vrouwen met een, op grond van hun familiegeschiedenis, verhoogd risico op borstkanker, maar zonder een aantoonbare genetische aanleg, op de langere termijn om met geboden risicopercentages en handelingsopties?
- LUM 11 *The disclosure process and support needs of women with breast cancer who receive a variant of uncertain clinical significance* (KWF)
 Promotieonderzoek: wat zijn de gevolgen van van het aantonen van een mutatie in een BRCA1 of BRCA2 gen die geen klinische betekenis heeft?

LUM 12 *Psychopathology and behavioural problems in Huntington's disease* (eerste geldstroom)
Promotieonderzoek naar het begin en de aard van gedragsveranderingen bij bewezen gendragers en patiënten met de ziekte van Huntington.

H.5 Universiteit Leiden

H.5.1 Faculteit Rechtsgeleerdheid

Eén MCG project (ondergebracht bij het CMSB):

LUU 1 Genomic Databases: Common Heritage or Commodity (MCG)
Promotieonderzoek naar de vraag hoe biologische databanken toegankelijk moeten zijn: vrij of geclausuleerd. Gezocht wordt naar oplossingen die zowel recht doen aan het bedrijf of laboratorium dat de gegevens genereert, als aan het belang van de voortgang van het genomics-onderzoek.

H.5.2 Faculteit der Godgeleerdheid

LUU 2 'Playing God?' Religion and science in discourses on genetic modification (NWO-programma 'The Future of the Religious Past')

Onderzoek (1 promovendus) naar de religieuze dimensie van onze reactie op de technologie van genetische modificatie, zoals die tot uitdrukking komt in het gebruik van uitdrukkingen als 'voor God spelen', 'schepping' en 'onschendbaarheid van het leven'. Dit project is een deelproject van het programma 'Misplaced vocabularies? Scientific and religious notions in public discourses on ecology and genetics'.

H.5.3 International Institute for Asian Studies (IIAS . letteren faculteit)

LUU 3-5 *The Socio-genetic Marginalization in Asia Programme: A comparative approach to the relationship between genomics, governance, and social identity* (MCG/IIAS/ASSR)

Dit onderzoeksprogramma (waarin 6 onderzoekers betrokken zijn: 1 lid van de vaste staf, 2 postdocs, 1 aio en 2 onderzoekers waarover geen informatie ontvangen is) bestudeert de verbanden tussen enerzijds de verwerving en toepassing van genetische informatie (met name in de gezondheidszorg) en anderzijds de praktijk van isolatie, uitsluiting en achterstelling van bepaalde, door de betrokkenen als socio-genetisch beschouwde, groepen in Azië. Deze praktijk gaat er (te gemakkelijk) van uit dat het genetische en het sociale nauw geassocieerd zijn. Het programma bestaat uit 3 onderdelen:

Genetic Knowledge and Changing Identities (LUU 3). Aan de orde komen vragen als: 'wat voor effect hebben de nieuwe biomedische technieken op de beschikbaarheid van medische hulpbronnen voor de verschillende socio-genetische groepen?', 'welke economische, sociale en culturele factoren beïnvloeden beslissingen over geboorteregulatie, abortus etc.?', 'wat is de rol van verzekeringen in deze?'

Genetic Sampling and Vulnerable Groupings (LUU 4). Dit project bestudeert de problematiek van massaal genetische onderzoek (door de farmaceutische industrie en universiteiten) onder ethnische minderheden en geïsoleerde bevolkingsgroepen. Aan de orde komen vragen als: 'wie beslist hierover', 'wie profiteert ervan?', 'wat moet in dit verband onder informed consent worden verstaan?' en 'hoe kunnen de belangen en visies van alle betrokkenen zo goed mogelijk in beslissingsprocessen meegenomen worden?'

Genomics, Population Policies and Local Traditions (LUU 5). Welke rol speelt de kennis van genetische verschillen in het beleid en in lokale tradities m.b.t. bevolkingsgroei, gezondheidszorg, onderwijs, maatschappelijk werk en minderheden?

H.6 Afdeling Filosofie en Wetenschapsstudies, Faculteit Natuurwetenschap, Wiskunde en Informatica, Radboud Universiteit Nijmegen

De afdeling Filosofie en Wetenschapsstudies van de Radboud Universiteit Nijmegen richt zich op een filosofische inbreng in actuele debatten over natuurwetenschap en maatschappij (zoals dierethiek, genomics, milieuproblematiek en nanotechnologie). De expertise ligt vooral op het gebied van ethiek, wetenschapscommunicatie, wetenschapsonderzoek, continentale wetenschapsfilosofie, milieufilosofie en cultuurfilosofie. Behalve van de traditionele filosofische methoden (nadenken en tekstanalyse) wordt er gebruik gemaakt van meer empirische methoden (zoals interviews met onderzoekers en participerende observatie). Het object van onderzoek is de wetenschap, vaak vanuit historisch perspectief, soms actueel. Daarbij is gekozen voor een geïntegreerde, casusgerichte benadering: actuele problemen, ontleend aan concrete wetenschappelijke praktijken, worden op samenhangende wijze vanuit diverse perspectieven belicht en in een bredere filosofische, historische en culturele context geplaatst.

Met betrekking tot genomics lopen er op dit moment de volgende projecten:

RUF 1 *Norsage* (ERA-Net)

ERA-Net project onder verantwoordelijkheid van het Regie-Organ dat een Europees netwerk van CSG-achtige instellingen tot stand moet brengen (twee beleidsmedewerkers)

RUF 2 *Inventarisatie en analyse elsa-onderzoek in Nederland* (MCG)

Het project heeft geresulteerd in het voorliggende rapport (1 projectmedewerker)

RUF 3 *INES: The Institutionalisation of Ethics in Science Policy*

De afdeling is hoofdverantwoordelijke voor het werkpakket 'Ethics in Medical Genetics' van het project 'The Institutionalisation of Ethics in Science Policy', in het kader van het *Sixth Framework Programme* van de Europese Unie, dat de incorporatie van ethiek in het wetenschaps- en technologiebeleid onderzoekt en uiteindelijk moet leiden tot een Europees platform waar ethische deskundigen, beleidsmakers en belanghebbende met elkaar werken aan een verbetering van de ethische inbreng in het beleidsbeslisproces.

RUF 4 *Challenging the stereotypes* (CSG)

Dit postdoc project analyseert de invloed die een beperkt aantal archetypische beelden van wetenschap (bijvoorbeeld: de bioloog creëert monsters, de scheikundige laat de boel ontploffen) kan hebben op de ontwikkeling van genomics. De inzet is die beelden om te buigen in een richting die de ontwikkeling van genomics meer zal stimuleren dan nu het geval is.

H.7 Genomics, Ethics, Society and Philosophy (GESP) in Groningen

De *Genomics, Ethics, Society and Philosophy* groep (GESP) in Groningen is een vrij los samenwerkingsverband dat voorstellen ontwikkelt en subsidie tracht te verwerven voor elsa-genomics onderzoek. De groep is ontstaan in het kader van het *Groningen Genomics Centre* (GGC).

RUG 1 *Gene-Time. Genomics and the Construction of Time* (MCG)

Project uitgevoerd door 2 stafleden van de vakgroep praktische filosofie, Faculteit Wijsbegeerte. Het onderzoek betreft de invloed van genomics op het besef van en de omgang met tijd.

RUG 2 *Between the clinic and the kitchen cabine. A study assessing the development of functional foods in relation to genomics* (MCG)

Postdoc-project bij Biologie & Samenleving. Deze studie richt zich op de invloed van de introductie van *functional foods* op de levensstijl en de opvattingen over 'het goede leven'. De studie beoogt een vroege inbreng van de kant van de consumenten en ander betrokkenen in het ontwikkelingsproces van *functional foods* te faciliteren. Hiertoe wordt de normatieve, cognitieve en sociale oriëntatie van aan de ene kant onderzoekers betrokken in de ontwikkeling van *functional foods* en aan de andere kant verschillende groepen belanghebbenden in kaart gebracht. De studie beoogt bij te dragen tot de

ontwikkeling van door de maatschappij geaccepteerde voorwaarden voor de introductie van *functional foods* en de afstemming van onderzoek, ontwikkeling, marketing en regelgeving.

RUG 3 *Humane Genetica en Samenleving: op zoek naar grenzen* (RUG)

Eerste-geldstroomonderzoek naar prenatale, risico individualiserende diagnostiek, met name naar de schaduwkanten daarvan (kwalitatief onderzoek naar hoe mensen de uitslag van zulke risico-individualiserende tests beleven en hoe ze er mee omgaan) (afd. medische sociologie)

H.8 Afdeling Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde, UMC Radboud

RUM 1 *Genome information access and future control* (MCG)

De huidige privacybescherming vormt een rem op het genomisonderzoek. Onderzocht wordt of er een ander evenwicht mogelijk is tussen privacybescherming en het onderzoeksbelang

RUM 2 *Ethical aspects of research into genetic factors linked to Alzheimer's disease* (MCG)

Doel van het onderzoek is meer inzicht te verkrijgen in fundamentele ethische en filosofische problemen die door het onderzoek naar de genetische achtergrond van de ziekte van Alzheimer worden opgeroepen

RUM 3 *Assumptions and ethical implications of gene therapy and therapeutic cloning* (eerste geldstroom)

Geen informatie ontvangen

RUM 4 *Moderne medische utopieën op het terrein van genomics* (eerste geldstroom)

Geen informatie ontvangen

H.9 Het life sciences team van TNO-STB (strategie, technologie en beleid)

Het *life sciences team* van TNO-STB richt zich op het inhoudelijk ondersteunen van beleidsprocessen op het gebied van de levenswetenschappen. De aandacht gaat daarbij uit naar wetenschappelijke en technologische vernieuwing, inrichting van de kennisinfrastructuur, industriële organisatie, economische impact en innovativiteit van de sectoren waarin de levenswetenschappen in Nederland toegepast worden. De afdeling heeft een eigen onderzoeksbudget, maar voert ook veel onderzoek in opdracht uit. Bovendien probeert men subsidies te verkrijgen van NWO programma's, de EU etc. Richtlijn voor de keuze van projecten is de eigen visie op wat belangrijke elsa-kwesties zullen zijn. Het team telt 5 leden: een van oorsprong chemicus die zich specialiseert in innovatie- en beleidsstudies, een cultuurwetenschapper (*science and technology studies*), twee bedrijfskundigen en een politicoloog. Het onderzoek in relatie tot genomics concentreert zich op drie niveaus:

(1) Overheidsbeleid

Dit onderzoek richt zich op de vraag hoe nationale overheden hun beleid inrichten en hoe kun je de effecten daarvan kunt meten.

Genoemd werden:

STB 1 *Effectiveness of Policies in High Technology Sectors in Europe* (EPOHITE) (in juli 2003 afgerond)

Bestudeerde het effect van het beleid op de prestaties van onderzoeksorganisaties en bedrijven in de biotechnologie.

STB 2 *Polybench* (1 jan 2004 - 1 maart 2005)

Dit project beoogt een conceptuele en methodologische basis te leggen voor benchmarking van biotechnologiebeleid (wat zijn relevante beleidsdoelen en wat zijn geschikte indicatoren voor het al

dan niet bereikt hebben van deze doelen) en een eerste implementatie van de ontwikkelde basis toe te passen.

STB 3 *Biopolis* (1 dec 2004 - 1 juni 2006)

Dit project beoogt een overzicht te geven van de nationale beleidsinstrumenten die in de periode 2001-2004 in de Europese landen toegepast werden, deze toepassing te relateren aan de wetenschappelijke en commerciële prestaties van de verschillende landen en conclusies te trekken met betrekking tot de *best practices* in innovatiebeleid.

(2) Technologie en bedrijf

Het gaat hier om:

- het ontwikkelen van een meetinstrument voor het bepalen van de technologiepositie van Nederlandse bedrijven, aan de hand van octrooien
- het ontwikkelen van een instrument voor *intellectual property management* in biotechnologie
- tevens is er een onderzoek naar hoe businessmodellen van biotechnologiebedrijven er uit zien en of en hoe deze zich van die van ander hightech bedrijven onderscheiden

De volgende projecten werden genoemd:

STB 4 *Monitor Nederlandse Technostarters* (TNO)

Dit project beoogt door middel van literatuurstudie een methodiek te ontwikkelen voor het monitoren van technostarters (jonge bedrijven die een product ontwikkelen op basis van nieuwe technologische en wetenschappelijke vondsten) en die vervolgens toe te passen op Nederlandse biotechnologie bedrijven. Het uiteindelijke doel is de verschillende manieren waarop technostarters zich ontwikkelen in kaart te brengen en te verklaren.

STB 5 *Case Study on Biotechnology Innovation System* (EZ/OECD)

Dit project is een onderdeel van het OECD (*Organisation for Economic Co-operation and Development*) project *Case Studies on Innovation* dat een systematische vergelijking beoogt van innovatieve sectoren van de deelnemende landen, met het doel beleid te ontwikkelen dat rekening houdt met de specifieke kenmerken van deze sectoren. Dit deelproject richt zich op de biotechnologische sector.

STB 6 *Patenting in the Dutch Biotechnology Sector* (TNO)

Inventarisatie en analyse van octrooien in de Nederlandse biotechnologiesector en voorbeeldstudies naar de strategische rol van octrooien in de ontwikkeling van biotechnologische bedrijven.

(3) User/producer interactie m.b.t. nutrigenomics.

STB 7 *Genomics, Users and Behaviour* (TNO)

Dit project dat uitgevoerd wordt in samenwerking met TNO-PG beoogt de ontwikkeling en introductie van nieuwe voedingsmiddelen te optimaliseren door de gebruiker in deze ontwikkeling te betrekken. Meer specifiek wil men de weerstand tegen nieuwe technologieën verminderen, nieuwe manieren zoeken om het creatieve potentieel van de gebruiker te benutten en bevorderen dat nieuwe producten sneller op de markt komen. Men richt zich daarbij speciaal op producten die een bijdrage kunnen leveren aan preventie en management van obesitas (vetzucht).

STB 8 *Nutrigenomics and Society* (NuGo)

TNO-STB is leider van het werkpakket 'Nutrigenomics and Society' van het European Network of Excellence of Nutrition and Genomics (NuGo). Dit werkpakket beoogt tussen alle betrokkenen een open dialoog te faciliteren over de ontwikkelingen met betrekking tot nutrigenomics, met name door consumenten en hun organisaties in deze dialoog te betrekken. Dit om in de toekomst problemen te voorkomen. Men wil onderzoeken wat de consument weet en wil weten en hoe deze informatie het best gecommuniceerd kan worden. De bevindingen worden teruggekoppeld naar nutrigenomics onderzoekers, de industrie en beleidsmakers. Tevens zullen alle activiteiten op het gebied van ethiek binnen NuGo in dit werkpakket gecoördineerd worden.

H.10 TNO Preventie en Gezondheid

TPG 1 *Expanding neonatal screening: is it socially acceptable and morally justified?* (MCG)

Miniprogramma dat de wenselijkheid, waardering en morele rechtvaardiging van genetische screening van pasgeborenen onderzoekt.

TPG 2 *Parents perceptions towards overweight of their children* (CMSB)

Geen informatie ontvangen

H.11 De afdeling 'biotechnologie' van de TU Delft

De afdeling biotechnologie van de TU Delft geeft al meer dan 10 jaar onderwijs op het gebied van de elsa-aspecten van de levenswetenschappen. Dit onderwijs wordt tegenwoordig gegeven in het kader van de opleiding *Life Science and Technology*, een gezamenlijk opleiding van de Universiteit Leiden en de TU Delft. Kortgeleden is er in samenwerking met Leiden een onderzoeksprogramma op dit gebied gestart. Trekker van het programma is drs. Patricia Osseweijer. Omdat de universiteit niet in de gelegenheid is geld voor dit soort onderzoek vrij te maken, draait het onderzoek geheel op subsidies. Er is geld verworven van het *Kluyver Centre*, het BSIK-project *Sustainable Chemistry*, het MCG en het CSG.

Het onderzoek sluit zeer nauw aan bij de natuurwetenschappen. Het centrale thema is 'communicatie'. De vraagstellingen voor het onderzoek komen vanuit de natuurwetenschappen. De invalshoek van het onderzoek is technologisch. Het gaat hier om biotechnologen die zich afvragen waarom er zoveel weerstand is tegen hun werk (dat toch zeer nuttig zou kunnen zijn voor de maatschappij, met name op het gebied van de duurzamere en goedkoper productie van o.a. medicijnen) en hoe zij die weerstand kunnen wegnemen.

Voor een goede communicatie is het nodig dat je goed bekend met de wetenschappelijke ontwikkeling en dat je als ingenieur weet hoe je deze in maatschappelijke termen kunt vertalen. Het onderzoeksprogramma richt zich op dit laatste. Het bestaat uit de volgende onderdelen:

TUD 1 *Identifying future concerns* (Kluyver)

In drie workshops buigt een gevarieerde groep van internationaal georiënteerde en visionaire onderzoekers uit een breed scala van disciplines zich achtereenvolgens over de volgende vragen:

- hoe ziet de wetenschap in ons vakgebied er over 20 jaar uit?
- wat voor maatschappelijke issues komen uit deze wetenschappelijke ontwikkeling naar voren?
- wat zijn de prioriteiten van deze issues?

TUD 2-4 *Quantifying impact* (Kluyver)

Dit programma (2 postdocs en 1 promovendus) beoogt de subjectieve waarden die gehecht wordt aan zaken als genetische modificatie, landgebruik etc. te kwantificeren. Dit gebeurt aan de hand van zowel levenscyclus- en levenskostenanalyse als raadpleging van belanghebbenden.

TUD 5 *Empowering scientists in their societal responsibility* (CSG)

Dit project (1 postdoc) beoogt te onderzoeken hoe wetenschappers geholpen kunnen worden om gestalte te geven aan hun maatschappelijke verantwoordelijkheid en zich te weren in maatschappelijke interacties met betrekking tot genomics. Door middel van interviews en focusworkshops wordt nagegaan hoe wetenschappers en andere *stakeholders* de actuele en gewenste rol van de wetenschapper zien, wat de problemen zijn die verhinderen dat de wetenschapper de gewenste rol kunnen uitoefenen, welke kennis, attitudes, vaardigheden, context etc. nodig zijn om de situatie in de gewenste richting te sturen en hoe de universiteit daar aan kan bijdragen.

UU 5-6 *User/producer interaction in functional genomics innovations* (MCG)

De afdeling biotechnologie van de TU Delft werkt samen met de disciplinegroep 'Innovatiewetenschap' van de Universiteit Utrecht in het project *User/producer interaction in functional genomics innovations* (UU2-6). Dit project moet ondermeer resulteren in een pro-actieve communicatiestrategie voor het *Kluyver Centre*. De inbreng van biotechnologie is een postdoc die

zich met ethische, emotionele en communicatieve aspecten van innovatie bezighoudt (UU 5) en een aio die voorbeeldstudies verricht op het gebied van de industriële genomics (UU 6).

H.12 Universiteit Maastricht

H.12.1 Faculteit Cultuurwetenschappen

UMC 1–4 *New representational spaces. investigations of interactions between and intersections of art and genomics* (MCG)

Onderzoeksprogramma naar de rol die biogenetische kunst kan spelen in de disseminatie van genomics-kennis. Dit programma wordt uitgevoerd door onderzoekers van de afdeling kunstgeschiedenis van de faculteit Cultuurwetenschappen UM, de afdeling kunstgeschiedenis van de faculteit Cultuurwetenschappen UvA en het Swammerdam Instituut voor de Life Sciences Uva. Het omvat 4 deel projecten:

- UMC 1 *The history of interactions between art & genomics* (1 promovendus, cultuurwetenschappen UvA): dit project bestudeert de geschiedenis van de interactie tussen kunst en genomics en ontwikkelt een vocabulaire voor het beschrijven van die interactie
- UMC 2 *The dissemination of knowledge as a function of art* (1 promovendus, cultuurwetenschappen UM): een theoretisch onderzoek naar de mogelijkheden van de kunst om genetische kennis over te dragen en een inventarisatie van de strategieën die in de interactie tussen kunst en wetenschap gebruikt worden om zulke kennis over te dragen
- UMC 3 *Signification and experiment in art and genomics* (1 lid van de vaste staf, cultuurwetenschappen UvA): synthetiseert de bevindingen van bovengenoemde studies
- UMC 4 Ontwikkeling van een *Center for the Arts & Genomics* (1 stafmedewerker van het SILS, UvA)

UMC 5 *Living Science - On 'Big Biology' and the transformation of innovation* (UM)

Promotieonderzoek naar hoe het kennisverwervingsproces verandert tijdens de ontwikkeling van de moleculaire biologie tot een 'big science' (d.w.z. een wetenschap die beoefend wordt in grote, massale, hypermodern uitgeruste, dure laboratoria die op een nieuwe manier bestuurd worden).

H.12.2 Faculteit gezondheidsethiek en maatschappij

UMG 1 *Genetics and society in the making: a comparative analysis of a clinical genetic- and a population genetic practice with respect to cardiovascular diseases* (MCG)

Centraal in dit promotieonderzoek staat het idee dat ethische dilemma's niet beperkt zijn tot de toepassing van een genetische test: reeds in de ontwikkelingsfase worden de onderzoekers met tal van ethische vragen geconfronteerd. Het project volgt de ontwikkeling van twee tests en beschrijft de ethische problemen die daarbij aan de orde komen en de manier waarop de onderzoekers daar mee omgaan. Ook wil men voorstellen doen over de omgang met deze dilemma's.

UMG 2 *Nutrigenomics and society in the making* (MCG)

Inventarisatie van elsi-kwesties die met betrekking tot het IOP-genomics programma "genomics van de voedsel-darminteractie" naar voren komen en hoe daar mee door de onderzoekers wordt omgegaan (promotieonderzoek)

UMG 3 *Predictive genetic testing of minors for cardiovascular disease: an ethical evaluation with regard to personal, parental, and professional responsibility* (MCG)

Is voorspellend genetisch onderzoek bij minderjarigen naar de aanleg voor cardiovasculaire ziekten moreel gerechtvaardigd, en zo ja, onder welke voorwaarden? (promotieonderzoek)

UMG 4 *Genetics and insurance: rearranging the responsibilities and solidarity* (MCG)

Vergelijking van de manier waarop met de verzekeringsproblematiek wordt omgegaan in Nederland, Engeland en Duitsland met het oog op de vraag op welke manier de gebruikers het meest recht wordt gedaan bij het oplossen van problemen rond genomics en verzekeringen

UMG 5 *Genomics, biobanking and asthma* (UM)

Geen informatie ontvangen

UMG 6 *Genetics of alcoholism* (CSG)

Pro-actieve verkenning van de ethische, culturele en maatschappelijke implicaties van de genetica van alcoholisme die moet bijdragen aan de ontwikkeling van normative instrumenten voor een toekomstige klinische praktijk en tot adequate beleidsbeslissingen (1 postdoc)

UMG 7 *Ethische evaluatie van nieuwe technieken gericht op het voorkomen van de geboorte van kinderen met mitochondriale aandoeningen* (EU)

Promotieonderzoek

UMG 8 *Ethische kwesties in verband met de toepassing van genomics in relatie to sport* (UM)

Wat te denken van gendoping? Reflexief onderzoek in overleg met het veld met aandacht voor het spectrum van stakeholders.

UMG 9 *Ethische kwesties met betrekking tot prenatale diagnostiek, genetische screening en stamcelonderzoek* (UM)

Reflexieve studie van opvattingen, literatuur over ervaringen, argumentaties, beleidsdocumenten inzake genoemde ethische kwesties, uitgevoerd in voortdurend overleg met de kliniek.

UMG 10–13 *Pluriformiteit, verantwoordelijkheid en robuustheid: op zoek naar een publiek-ethisch en bestuurlijk effectief kader voor ethische dilemma's bij genetische technologie ontwikkeling* (NWO Ethiek en Beleid)

Het overheidsbeleid in de negentiger jaren is er op gericht geweest om medisch-technologische ontwikkelingen niet inhoudelijk te normeren, maar inplaats daarvan procedures te ontwikkelen gericht op consensusvorming en compromissen. Dit beleid heeft jarenlang zeer effectief gefunctioneerd, maar er komen langzamerhand steeds meer zwakke plekken aan het licht die niet op te lossen lijken door een puur procedurele aanpak. Dit project probeert de kenmerken van een adequater beleid te formuleren. Het programma kent drie deelprojecten die zich bezighouden met respectievelijk het experimenteel onderzoek (UMG 10, uitgevoerd door onderzoekers van de Universiteit Twente), klinisch onderzoek (UMG 11, uitgevoerd door onderzoekers van de Universiteit Maastricht), en de klinische praktijk (UMG 12, uitgevoerd door onderzoekers van de Universiteit van Amsterdam). Het onderzoek wordt uitgevoerd door leden van de vaste staf, aangevuld met speciaal voor dit programma aangestelde onderzoekers voor de dataverzameling. Het project is inmiddels afgerond

De afdeling neemt deel aan het volgende project dat elders beschreven wordt:

UvA 3/5 *Problems of social cohesion and health politics*

H.13 Universiteit Twente

Aan de Universiteit Twente voeren vier afdelingen elsa-genomics onderzoek uit: de afdelingen Wijsbegeerte (prof. H.J. Achterhuis) en Communicatiewetenschap (prof. E.R. Seydel) van de faculteit Gedragswetenschappen en de afdelingen Beleidswetenschap en Filosofie van Wetenschap en Techniek (prof. A. Rip) van de Faculteit Bedrijf, Bestuur en Technologie. Deze mensen onderhouden contact met elkaar als lokale expertgroep van het CSG. Bovendien heeft men elkaar op de hoogte gehouden van de plannen in het kader van de 2e ronde MCG.

H.13.1 Afdeling Beleidswetenschap

Bij de afdeling Beleidswetenschap loopt één project dat betrekking heeft op genomics:

UTB 1 *Venues and Boundary Work in the Governance of Biotechnological Innovations: A Comparative Analysis* (UT)

Dit project bestudeert de samenwerking tussen beleidsmakers en wetenschappers, in het streven tot aansturing van de ontwikkelingen op het gebied van reproductieve genetica en genetisch gemodificeerd voedsel. Het project beoogt de de veranderingen in de manier waarop deze samenwerking tot stand komt in kaart te brengen.

H.13.2 Afdeling Communicatiewetenschap

De afdeling Communicatiewetenschap richt zich op de studie van communicatie in de context van organisaties. De hoofdvraag hierbij is: "Hoe kunnen organisaties hun communicatieprocessen, media en boodschappen op zo'n manier ontwerpen dat zij een maximaal effect hebben op hen die de boodschap ontvangen of in het proces participeren (werknemers, klanten, burgers, consumenten, aandeelhouders enz.)?" Communicatieverschijnselen worden op het niveau van de individuele ontvanger onderzocht vanuit een sociopsychologisch of een taalkundig perspectief. De hoofdzaken bij de sociopsychologische benaderingswijze zijn het verwerken van informatie en verandering in houding en gedrag. Bij het taalkundig perspectief zijn de hoofdzaken de invloed die de variaties in de boodschap hebben op het communicatieproces en de resultaten ervan. Er lopen op dit moment twee projecten m.b.t. genomics. Beide projecten hebben een sociopsychologische invalshoek.

UTC 1 *Public Understanding of Genomics* (MCG)

Dit promotieproject richt zich op het begrijpen van de wijze waarop beeldvorming met betrekking tot genomics tot stand komt. De aandacht richt zich daarbij speciaal op nutrigenomics en stamcelonderzoek. Onderzocht wordt ondermeer welke referentiekaders van belang zijn, wat de overwegingen (voorkeuren, aannames en vragen) van het publiek zijn en hoe het publiek de rol van de verschillende betrokkenen (wetenschappers, regering etc.) ziet.

UTC 2 *Toward a new model of public perception of nutri-genomics* (CSG)

Dit promotieproject beoogt een nieuwe methodologie te ontwikkelen voor het begrijpen en voorspellen van de publieke reacties op nieuwe technologische innovaties. Het te ontwikkelen model neemt, behalve het traditionele risicoperceptie, ook *trust*, *life style* en *value perception* als belangrijke factoren mee. Het model wordt ontwikkeld aan de hand van een voorbeeldstudie op het gebied van nutrigenomics.

H.13.3 Afdeling Filosofie van Wetenschap en Techniek

De afdeling Filosofie van wetenschap en techniek (beter bekend als het *Centre for Studies of Science, Technology and Society*) bestudeert de complexe interactie tussen wetenschap, techniek en maatschappij. Aan de orde komen zowel de interactie zoals die heden ten dage plaatsvindt, als de geschiedenis van deze interactie. Centraal daarbij staat de notie van co-construction van wetenschap, technologie en samenleving. Men richt zich niet alleen op het beschrijven en begrijpen van deze interactie, maar ontwerpt ook instrumenten voor het wetenschaps- en technologiebeleid. Het centrum is de bakermat van de benadering die bekend staat als *Constructive Technology Assessment* en benadrukt het belang van een tijdige terugkoppeling van de verkregen inzichten in het co-constructieproces. Genomics is een van de gebieden waarop deze benadering toegepast wordt. Een van de vragen daarbij is hoe ethische kwesties geïntegreerd kunnen worden in het ontwikkelingsproces, op zodanig wijze dat voor het publiek acceptabele technologieën kunnen worden ontwikkeld. De afdeling streeft naar een meer empirische aanpak dan binnen filosofie gebruikelijk is.

UTF 1 *Interactive scenario study of developments in the field of community genetics* (CSG)

Dit project (uitgevoerd door een junior onderzoeker en een lid van de vaste staf) beoogt toekomstscenario's te ontwikkelen met betrekking tot de ontwikkeling van *community genetics*. Een

van de centrale problemen is de vraag hoe je normatieve implicaties kunt verbeelden in die scenario's.

UTF 2 *Organization of responsibilities: hybrid forums in biotech governance* (UT)
 Promotieonderzoek naar de interacties in hybride fora waar nieuwe ontwikkelingen binnen de medische genetica en biotechnologie worden besproken, met doel inzicht te verwerven in hoe verantwoordelijkheden verdeeld worden

H.13.4 Afdeling Wijsbegeerte

De afdeling Wijsbegeerte richt zich op filosofische doordenking van de wijze waarop de techniek gestalte geeft aan samenleving en cultuur. De filosoof ziet zichzelf daarbij als 'begeleider': meedenker, meeprater en daardoor mederichtinggevend aan de technologische ontwikkeling. De algemene techniekfilosofie (enerzijds ethiek en sociale filosofie van technologie, anderzijds antropologie en hermeneutiek van de technologische cultuur) wordt toegepast in en ontwikkeld aan de hand van drie domeinen: biomedische technologie, Informatie- en Communicatietechnologie en Kunst en Technologie. Onderzoek naar genomics heeft betrekking op het domein van de biomedische technologie. Voor dit domein wordt samengewerkt met het Biomedisch Technologisch Instituut (BMT) van de Universiteit Twente. Er lopen momenteel drie projecten

UTW 1/2 *Genomics and Human Nature* (MCG)

Dit miniprogramma (1 hoogleraar en 1 aio) beoogt een analyse te geven van de rol van mens- en wereldbeelden (levensbeschouwelijke vooronderstellingen) in de verschillende posities in debatten over genomics. Een deelproject richt zich op de analyse van drie exemplarische filosofische debatten over het Human Genome Project in drie landen (UTW 1); het andere deelproject richt zich op interviews met beleidsmakers, ethici en andere deelnemers aan actuele maatschappelijke en wetenschappelijke debatten over genomics (UTW 2).

UTW 3 *Redefining boundarie* (UT)

Eerste-geldstromonderzoek (vaste staf) naar de rol van technologie in het bepalen van de grenzen tussen ziekte, gezondheidsrisico en 'normaal functioneren' en tussen therapie, preventie en 'enhancement'.

Eén van de docenten van de vakgroep neemt deel aan het project *New Interfaces* (WUF 4)

H.14 Universiteit Utrecht

H.14.1 Rechtswetenschap

UU 1 *Sharing nature and its biodiversity; claims to genetic resources, technology and biotechnological products in a proprietary perspective* (MCG)

Onderzoekt de spanning tussen het octrooirecht en de aanspraak van ontwikkelingslanden op hun biodiversiteit

H.14.2 Dicipline groep Innovatiestudies

De disciplinegroep Innovatiestudies van de Faculteit Geosciences van de Universiteit Utrecht onderzoekt hoe natuurwetenschappelijke en technologische innovaties tot stand komen en hoe dit innovatieproces aangestuurd kan worden. De groep streeft naar combinatie en integratie van bèta en gammakennis. De onderzoekers van dit instituut combineren dan ook een gedegen achtergrond in de natuurwetenschappen met kennis van *technology assement, science and technology studies* en/of beleidswetenschappen. Het onderzoek kent 3 kerngebieden: Energie & Materialen, Medische Biotechnologie, en Mobiliteit en Infrastructuur. De afdeling is in biotechnologie geïnteresseerd vanwege de vele voors en tegens die aan deze technologie vastzitten. Men is met name geïnteresseerd in de vraag hoe de afweging daartussen in de praktijk tot stand komt. Genomics is interessant omdat het een

belangrijke innovatie met veel kanten is. Binnen het kerngebied Medische Biotechnologie lopen op dit moment 2 projecten. Eén project betreft het samenwerkingsgedrag van biotechbedrijven in Nederland. Het andere is reeds beschreven project "*User/producer interaction in functional genomics innovation*". Een derde project, betreffende het vraagstuk van weesziekten (ziekten waaraan zo weinig mensen lijden dat het voor de industrie niet interessant is om er geneesmiddelen voor te ontwikkelen) is in ontwikkeling.

UU2-6 *User/producer interaction in functional genomics innovations* (MCG)

In dit programma (2 postdocs en 3 promovendi) werkt de disciplinegroep 'Innovatiewetenschap' van de Universiteit Utrecht samen met de afdeling biotechnologie van de TU Delft. Het programma richt zich op de rol van gebruikers in de nieuwe ontwikkelingen op het gebied van farmacogenomics, voedingsgenomics en industriële toepassingen. Het onderzoek is gericht op theorievorming en empirisch-inductief van aard. De twee postdocs houden zich bezig met de theorie van innovatie (UU 2, Utrecht) en de ethische, emotionele en communicatieve aspecten van innovatie (UU 5, Delft). De promovendi verrichten voorbeeldstudies op het gebied van nutrigenomics (UU 3, Utrecht), farmacogenomics (UU 4, Utrecht) en industriële genomics (UU 6, Delft).

H.14.3 Ethiek Instituut

UU 7 *Verantwoordelijkheid van de onderzoeker* (CBSG)

Onderzoekers van het CBSG worden geïnterviewd over de vraag 'hoe verantwoord je wat je doet'. De resultaten van de interviews worden vergeleken met ethische theorieën over verantwoording.

H.15 Universiteit van Amsterdam

H.15.1 Afdeling politicologie

UvA 1 *A DNA profile's capacity for rights: on the interference between science and the law in forensic DNA practice in The Netherlands* (MCG)

Promotieonderzoek naar de wisselwerking tussen rechtspraak en wetenschappelijke praktijk in de jongste geschiedenis van het DNA onderzoek

H.15.2 Faculteit Cultuurwetenschappen

UvA 2-5 *Problems of social cohesion and health politics in the era of predictive medicine* (NWO programma 'sociale cohesie')

Een sociologische en filosofische studie naar de betekenis van de overgang van een klinische, klachtgebonden genetica naar een voorspellende, risicogeorienteerde genetica voor het probleem van sociale cohesie, maatschappelijke participatie en burgerschap. Het programma wordt uitgevoerd door onderzoekers van de faculteit cultuurwetenschappen UvA (1 vaste staf, 1 postdoc) en van de afdeling gezondheidsethiek en maatschappij UM (1 vaste staf, 1 postdoc).

Medewerkers van de faculteit zijn betrokken in het volgende programma dat elders beschreven is:

UMC 1/3 *New representational spaces* (MCG)

H.16 Universiteit voor Humanistiek

UvH 1-5 *Towards a 'lingua democratica' for the public debate on genomics* (MCG)

Dit onderzoeksprogramma richt zich op versterking van de mogelijkheden voor maatschappelijke discussie over de voordelen en risico's van genomics door analyse van de verschillende talen die de betrokken partijen spreken. Het uiteindelijke doel is om te komen tot een 'lingua democratica' voor het genomicsdebat: een taal die de verschillende deelnemers instaat stelt bruggen te bouwen en tot beslissingen te komen over genomics zonder daarbij de onderliggende verschillen in opvattingen,

belangen, levensvisies en wereldbeelden te veronachtzamen. Het programma wordt uitgevoerd door onderzoekers van de Universiteit voor Humanistiek en de leerstoelgroep Toegepaste Filosofie WU. Het programma omvat 5 deelprojecten:

- UvH 1 *Genomic Connections*: onderzoek naar de productieve, remmende en andere invloeden van conceptuele beelden en metaforen op de relaties tussen genomics en andere terreinen en disciplines (0.5 postdoc, toegepaste filosofie WU).
- UvH 2 *Evolutionary concepts and genomics debates*: dit project beoogt een algemeen model van verandering (evolutie) te ontwikkelen dat ondermeer van toepassing moet zijn op biologische evolutie en op de ontwikkeling van de verschillende posities in het genomicsdebat. De crux van het model is een ruime opvatting van evolutie als het resultaat van de werking van 6 mechanismen: *coexistence, competition, altruism, symbiosis, parasitism/imitation and spite* (1 promovendus, toegepaste filosofie WU).
- UvH 3 *Religious and humanist positions on genetic enhancement of human embryos*: dit onderzoek richt zich op analyse van de verschillende levensbeschouwelijke visies (boeddhisme, christendom, islam en seculier humanisme) in het debat over genetische verbetering van embryo's (vooral op het gebied van levensduur, stemming en intelligentie): wat zijn de achterliggende visies op het goede leven? welke gevolgen worden verwacht voor de maatschappij? wat zijn de opvattingen betreffende de vrije markt als reguleringsmechanisme voor de toepassing van deze verbeteringen? Deze analyse vormt het startpunt voor de ontwikkeling van de 'lingua democratica' (vaste staf UvH).
- UvH 4 *The Risks of Genomics*: dit project analyseert de verschillende posities rond genomics die binnen *Non Governmental Organizations* en hun sympatisanten worden ingenomen, met als invalshoek hun bijdrage aan de lingua democratica. Speciale aandacht gaat daarbij uit naar de kritiek op globalisering (0.5 postdoc UvH).
- UvH 5 *Corporate Social Responsibility with Regard to Genomics*: dit project analyseert de mogelijke inbreng van bedrijven die genomics ontwikkelen en toepassen. Speciale aandacht gaat uit naar de notie van *corporate social responsibility* (vaste staf UvH).

H.17 Universiteit van Tilburg

UvT 1 *Personal characteristics in DNA forensics* (MCG)

Dit onderzoek, uitgevoerd door 3 leden van de vaste staf, betreft de wetgeving over het afleiden van zichtbare persoonskenmerken uit DNA-sporen gevonden bij een misdaad. Het project beoogt de Nederlandse wetgeving op dit gebied te evalueren in het licht van de buitenlandse wetgevingen en de argumenten daarvoor.

H.18 Biologie en Samenleving Vrije Universiteit Amsterdam

De Biologie en Samenlevinggroep van de VU heeft een sterk maatschappij-gericht profiel. De groep bestaat vooral uit bètawetenschappers die zich vervolgens gespecialiseerd hebben in sociologie, ethiek, filosofie en/of *technology assessment*. De onderzoekers zijn geïnteresseerd in kwesties waarin een gebrek aan afstemming tussen wetenschap en samenleving is ontstaan, dreigt te ontstaan of zou kunnen ontstaan en proberen het proces van afstemming te faciliteren. Speciale aandacht is er enerzijds voor onderzoek naar burgerkennis, angsten en waarden en anderzijds voor de maatschappelijke verantwoordelijkheid van de onderzoeker (hoe geef je daaraan gestalte). De aanpak is veelal die van 'research in action'. Het onderzoek is in eerste instantie gericht op advieswerk en coaching. Op basis van 3 à 4 voorbeeldstudies worden meer algemene conclusies getrokken die resulteren in publicaties. Op dit moment lopen er de volgende projecten:

(1) Biotechnologie

VUB 1 *Biotechnologie van voedsel (COS)*

De centrale vraag van dit postdoc project is: als de maatschappij een agenda zou kunnen opstellen van wat er met betrekking tot de biotechnologie van voedsel besproken en gedaan moet worden, hoe zou die er dan uitzien?

VUB 2 *Biotechnologie en dieren (Ministerie van Landbouw)*

Onderzoek naar wat de maatschappij vindt van zaken als intrinsieke waarde en integriteit van dieren (2 junioronderzoekers).

VUB 3 *Biotechnologieals Open Beleidsproces (VWS)*

Coaching van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport bij het ontwikkelen van interactief beleid. Het project heeft als doel in samenspraak met de samenleving een concept-beleidsagenda te ontwikkelen met betrekking tot de medische biotechnologie.

VUB 4 *Public perception of biotechnology: options for implementation analyzed (TU Delft)*

Promotieonderzoek naar de communicatiestrategieën met betrekking tot de industriële biotechnologie

VUB 5 *The way experts deal with ethical argument in biotechnology (VU A'dam)*

Promotieonderzoek naar de rol van expertcommissies bij ethische beoordeling van biotechnologie (in het bijzonder in verband met dieren)

(2) Genomics

VUB 6/7 *Ecogenomics (ICES/KIS)*

2 promotieprojecten

Flankerend onderzoek gericht op de vraag: hoe breng je bètaonderzoekers in interactie met de maatschappij? Het onderzoek is flankerend aan het natuurwetenschappelijk hoofdonderzoek 'ecogenomics' en faciliteert de wisselwerking tussen de natuurwetenschappelijke onderzoekers en de samenleving.

WUG 5 *Interactive tomato supply chain design based on plant genomics (BCSG)*

Dit promotieproject is onderdeel van het programma *Interactive supply chain management* (WUG 4/5) dat wordt uitgevoerd onder verantwoordelijkheid van dr. Bart Gremmen (Wageningen).

Het programma onderzoekt hoe plantgenomics kan worden gebruikt om tegemoet te komen aan de wensen en zorgen van de consument met betrekking tot de duurzame productie van voedsel.

Het promotieproject richt zich op de ontwikkeling van een model voor een interactieve toeleveringsketen van tomaten aan de consument die de technologische mogelijkheden die plantgenomics biedt, incorporeert. Een belangrijk onderdeel is de studie van de consumenten voorkeuren en overwegingen.

H.19 De onderzoeksgroep 'Community Genetics' van het Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek (EMGO) van het VUMC

Binnen het Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek van de VUMC is een multidisciplinaire onderzoeksgroep Community Genetics gevestigd. Deze onderzoeksgroep is lid van de Task Force Societal Genomics of the Genomics Centre of Excellence Center for Medical Systems Biology (www.cmsb.nl). De groep houdt zich bezig met epidemiologische studies, ethische, wettelijke en sociale aspecten rond community genetics, genetische educatie en zorgonderzoek.

VUM 1 *Preconceptional screening for carriers of haemoglobinopathies and/or cystic fibrosis, dependent on ethnic background. Feasibility of a combined offer in the Dutch Society (ZonMW)*

Een kleinschalige implementatiestudie naar de haalbaarheid van een aanbod van screening (vóór de zwangerschap) op cystic fibrosis en hemoglobinopathieën in een multiculturele context.

VUM 2 *Knowledge of genetics relevant for medical practice among general practitioners and medical specialists (Stichting Klinische Genetica Amsterdam, ZonMw)*

Een onderzoek naar de voor de dagelijkse praktijk relevante kennis van medische genetica onder bijna afgestudeerde artsen, huisartsen en medisch specialisten.

VUM 3 *Risk perception and psychological well-being of pregnant women who are offered prenatal screening for congenital defects (ZonMW)*

- Wat is het effect van het aanbod van prenatale screening op het psychisch welbevinden van zwangere vrouwen op korte en lange termijn?
- Wat is het effect van de uitslag van de prenatale testen op het psychisch welbevinden van zwangere vrouwen op korte en lange termijn?

VUM 4 *Risk perception and decision-making among pregnant women who are offered prenatal screening for congenital defects (ZonMW)*

- Wat is de risicoperceptie van vrouwen ten aanzien van het krijgen van een kind met het syndroom van Down / neurale buisdefect?
- Welke factoren spelen een rol bij het nemen van de beslissing of prenatale screening gewenst is?

VUM 5 *Moral dilemmas of pregnant women who are offered prenatal screening for congenital defects (ZonMW)*

- Welke morele overwegingen hebben vrouwen wanneer zij een aanbod krijgen van prenatale screening?
- Aan welke voorwaarden moeten de voorlichting en de begeleiding voldoen teneinde het proces van morele afweging optimaal te laten verlopen?
- Wat zijn de implicaties van bovenstaande voor het huidige overheidsbeleid omtrent het aanbieden van prenatale screening?

VUM 6 *Public knowledge and attitudes about genetics (COPA)*

Grootscheeps onderzoek onder de Nederlandse bevolking.

- Wat is de kennis?
- Wat zijn hun ervaringen?
- Wat zijn hun verwachtingen?
- Wat is hun attitude?
- Zijn er verschillen tussen verschillende groepen?

VUM 7 *Communicating breast cancer risks: a genetic counsellor's role in improving patient understanding to increase informed decision-making (KWF)*

Randomised controlled onderzoek naar verschillende vormen van risico-informatie

VUM 8 *The Risky Self: Understanding the relationships between self-image, genetic risk information and health related behaviour (MCG)*

Studie van de manier waarop mensen genetische gezondheidsrisico's waarnemen en hoe deze risico's hun zelfbeeld en hun gezondheidsgedrag beïnvloeden.

VUM 9/10 *The benefits and risks of cancer genomics for society (CSG/NKI)*⁷

Onderzoek naar de perceptie van en omgang met kankerrisico's en prognoses in relatie tot genetische informatie, met het doel inzicht te verkrijgen in de betekenis van genomics-gerelateerde technieken voor de praktijk van de kankerbestrijding. Het programma omvat 2 postdoc projecten. Het eerste project (VUM 9, geadopteerd van het CGC door het CSG en uitgevoerd op het VUMC) betreft een historische studie naar de wijze waarop door onderzoekers, hulpverleners, patiënten en de media is omgegaan met risico's en prognoses bij kanker in relatie tot erfelijkheid. Het tweede project (VUM 10, gefinancierd door en uitgevoerd op het NKI) betreft kwalitatief empirisch onderzoek naar de percepties en reactiepatronen van (mogelijke) patiënten op het gebruik van nieuwe, genetische informatie producerende, DNA-technologie.

VUM 11/12 *Reshaping criteria for screening in the age of genomics (CSG/CMSB)*

Dit programma wordt uitgevoerd door een postdoc (VUM 11, geadopteerd door het CSG, van het CMBS) en een junioronderzoeker (VUM 12, CMSB). Het postdoc project onderzoekt (i) hoe in de zeventiger jaren in verschillende landen de toetsingscriteria voor het toelaten van bevolkingsonderzoek (screening) totstand gekomen zijn. (ii) hoe die criteria toegepast zijn bij nieuwe (plannen voor) bevolkingsonderzoek en (iii) hoe debatten in wetenschap, gezondheidszorg en samenleving van invloed zijn geweest op de opeenvolgende adviezen van de Gezondheidsraad met betrekking tot bevolkingsonderzoek. Het juniorproject betreft focusgroep- en vragenlijstonderzoek naar de manier waarop gebruikers omgaan met de toetsingscriteria en de knelpunten die zij daarbij ervaren.

VUM 13 *Using family history as a tool to increase risk awareness and to motivate preventive behaviour of individuals at risk for diabetes type 2 (CMSB)*

Geen informatie ontvangen.

VUM 14 *Genetic education (EU)*

Europees onderzoek naar de aanwezigheid van genetica in medische curricula en vragenlijstonderzoek naar de kennis en behoefte aan scholing onder diverse medische beroepsgroepen.

VUM 15 *Communicatie en percepties rond diabetes en erfelijkheid (VUMC)*

In dit promotieproject wordt onderzocht hoe op verschillende internetsites de relatie tussen diabetes en erfelijkheid wordt uitgelegd aan het publiek en welke vragen op dergelijke sites worden gesteld door gebruikers. Tevens worden de perceptie van de etiologie van diabetes en de communicatie hierover binnen bepaalde doelgroepen bestudeerd.

H.20 Wageningen Universiteit

H.20.1 Leerstoelgroep Toegepaste Filosofie (WU)

De Wageningse filosofiegroep houdt zich bezig met ethiek en wetenschaps- & techniekfilosofie. De groep kent een lange traditie van samenwerking met bètaonderzoekers. Wat betreft genomics is de belangrijkste insteek theorievorming op het gebied van de ethiek van technologie-inzet. In overeenstemming met de Wageningse situatie is de nadruk daarbij op planten- en voedingsgenomics.

WUF 1 *New Interfaces for the Health Care and Food System. A pragmatist approach Genomics and Nutrigenomics (MCG)*

Dit project, dat uitgevoerd wordt door 4 onderzoekers met een vaste aanstelling (Michiel Korthals (WU), Tjalling Swierstra (UT), Jozeph Keulartz (WU) en Henk van den Belt (WU)), beoogt in kaart te brengen hoe de verantwoordelijkheden met betrekking tot obesitas kunnen veranderen als gevolg van de toepassing van genomics en wat daar over vanuit ethisch oogpunt te zeggen valt.

⁷ De titel van dit programma is misleidend: er wordt niet gekeken naar de invloed van kankergenomics op de maatschappij, maar op de kankerbestrijding; bovendien wordt er niet gekeken naar de voordelen en gevaren van kankergenomics, maar naar de omgang met de risicogegevens die kankergenomics oplevert.

WUF 2 *A 'health card' for plant and food genomics (CSG)*

In de voedingswetenschap is het idee gelanceerd om een gezondheidskaart voor voedingsmiddelen te ontwerpen. Zo'n kaart zou op basis van genomics en epidemiologisch onderzoek een verband leggen tussen voeding en genen. Dit zou helpen om ziekterisico's te verkleinen en de gezondheid te verbeteren. Dit promotieproject wil de ethische implicaties van een dergelijke kaart onderzoeken. Dit gebeurt aan de hand van (1) ethische analyse, (2) analyse van wat de belanghebbenden als relevante ethische kwesties ervaren, (3) ontwerpen en evalueren van toekomstscenario's.

WUF 3 *Genomics and public benefit sharing (CSG)*

Dit promotieproject beoogt ethisch verantwoorde procedures voor het delen van de opbrengsten van de toepassing van genomics te ontwikkelen

WUF 4 *Trade-offs between economic cost-benefit analysis and societal values (CBSG)*

Dit promotieproject beoogt een *framework* te verschaffen voor de tomaten en aardappelsector om maatschappelijke ('ethische') waarden af te wegen tegen economische waarden. Hiertoe wordt onderzocht welke waarden de maatschappij (consument) met de toepassing van genomics verbindt en hoe deze geprioriteerd zijn. Bovendien wordt gewerkt aan de ontwikkeling van methodes voor het kwantificeren van deze waarden en voor het inpassen daarvan in economische modellen.

UvH 1/2 *Towards a 'lingua democratica' for the public debate on genomics (MCG)*

H.20.2 Groep Gremmen

Werkt ook onder de naam 'Centre for Methodical Ethics and Technology Assessment' (META).

WUG 1 *Co-creation (CBSG)*

Dit project richt zich op het faciliteren van de interactie tussen technologie en maatschappij. Meer specifiek wordt gewerkt aan de ontwikkeling van een tijdbalk voor het CBSG om met de verschillende belangengroepen om te gaan: wat zijn de belanghebbenden? hoe kun je die in de ontwikkeling van het onderzoek betrekken?

WUG 2 *Elsa-aspecten van technology assessment (CDC)*⁸

Een postdoc project dat de elsa-aspecten van technologische innovaties onderzoekt. Waar moet je opletten bij het ontwikkelen van een nieuwe test?

WUG 3 *De manier waarop coeliaki het leven van de patiënt beïnvloed (CDC)*

Een promotieproject dat de manier waarop de ziekte het leven van de patiënt beïnvloed in kaart moet brengen.

WUG 4/5 *Interactive supply chain management (CSG/?)*

Dit programma beoogt een voorstel te ontwerpen voor de inrichting en het beheer van de toeleveringsketen (aan de consument) van aardappel en tomaten op een zodanig manier dat op een interactieve, flexibele manier tegemoet gekomen kan worden aan de wensen en zorgen van de consument. Het omvat twee deelprojecten. Een postdoc project (geadopteerd van het CBSG door het CSG) dat zich bezighoudt met de toeleveringsketen voor aardappelen, en een promotieproject (uitgevoerd op de VU, geen informatie ontvangen over de financiering) dat zich bezighoudt met de toeleveringsketen van tomaten. In het postdoc project wordt speciale aandacht besteed aan duurzaamheid, in het promotieproject aan veiligheid en gezondheid.

⁸ De titel van dit onderzoek is sterk overdreven, het gaat om de elsa-aspecten van testontwikkeling

H.20.3 Marketing & Consumentengedrag

WUM 1 *Seeing the future first and most clearly. An experimental approach to information acceleration for (nutri)genomics (MCG)*

Dit project onderzoekt welke factoren de houding van de consumenten tegenover (nutri)genomics bepalen. Dit gebeurt door verschillende toekomstbeelden te ontwikkelen en na te gaan wat het effect van deze beelden is op de appreciatie door het publiek (de toekomstbeelden variëren vooral op wat de experts zien als kritische factoren voor verwerping of acceptatie).

WUM 2 *A Research Guidance Model for sustainable new products based on genomics (CBSG)*

Dit onderzoek beoogt op basis van een analyse van de wensen van de consument m.b.t waargenomen kwaliteiten, productaanbevelingen voor tomaat en aardappel te ontwikkelen. Onder de waarneembare kwaliteiten vallen niet alleen zaken als kleur en consistentie, maar ook prijs, labels, verpakking, en omgevingsignalen zoals reclameboodschappen en nieuwsberichten.

H.20.4 Technologie en Agrarische Ontwikkeling

WUO 1-3 *Genomics between prescriptive code and social construction: An analysis of the constraints and possibilities for social choices in genomics for developing countries (MCG)*

Dit programma (3 aio's) onderzoekt de inhoudelijke invulling ('script') van voedselgenomics voor de ontwikkelingslanden. Het project beoogt na te gaan of dit script verandert kan worden en wil daar zo mogelijk een bijdrage aan leveren. Het bestaat uit drie deelprojecten:

The international organisation of food genomics research, analysing its contradictions (WUO 1) gaat na of er binnen de internationale organisatie van het genomics-onderzoek manoeuvreerruimte gevonden kan worden om tot een ander inhoudelijke invulling van genomics-onderzoek te komen.

Tailoring genomics to the needs of the poor (WUO 2) beoogt in overleg met de betrokkenen vast te stellen wat de gewenste inhoudelijke invulling is. De ervaringen van diverse organisaties in ontwikkelingslanden worden onderzocht om nieuwe technologieën te herontwerpen en de technologieontwikkeling te plaatsen in het verlengde van de belangen van hulpbronarme boeren. Er wordt nagegaan of er specifieke strategieën kunnen worden geïdentificeerd en of deze strategieën kunnen worden meegenomen in het herontwerp proces van het internationale genomics-onderzoek.

Dialectical changes in food genomics research and management of its contradictory knowledge developments (WUO 3) onderzoekt de relatie tussen het genomics onderzoek en de nieuwe maatschappelijke context van de "network-age". Er wordt nagegaan welke veranderingen zich voltrokken hebben in het wetenschappelijk onderzoek en wat voor mogelijkheden die bieden voor nieuwe onderhandelingen over het script van het genomicsonderzoek.

WUO 4 *Obesity in Europe: An exploratory research project on the problem conceptualisation and research organisation in public and private obesity genomics research*

Dit onderzoek gaat na op welke wijze de publieke/private onderzoeksnetwerken binnen het obesitas genomics onderzoek functioneren.

Bijlage I Literatuurverwijzingen

Programmavoorbereidingscommissie MCG, *De Maatschappelijke Component van het Genomics Onderzoek, programmaontwerp*. 17 september 2001.

H.A.E. Zwart. *Final Proposal Centre for Society and Genomics*. 1 december 2003.

Tijdelijke Adviescommissie Kennisinstructuur Genomics. *Advies*. Den Haag, april 2001.

Kabinetsstandpunt Genomics: Versterking van onderzoek en innovatie op het gebied van samenstelling, functie en productien van het erfelijk materiaal van mensen, planten, dieren en micro-organismen. juni 2001.

TNO Strategie, Technologie en Beleid. *Nulpuntsmeting. De stand van zaken van genomics in Nederland bij de start van het programma*. Den Haag, Nationaal Regie-Organ Genomics, september 2003