

Dames en heren,

Maart is de maand van de internationale Vrouwendag, en van de belastingaangifte. Ook vrouwen ontkomen er niet aan: jaaropgaven van salaris, hypotheekrente en andere inkomsten moeten worden ingevoerd, giften en bijzondere uitgaven opgeteld, en kortingen aangevraagd. Veel lol valt er niet aan te beleven. Maar toch. Is het kasboek eenmaal bijgewerkt, dan ontstaat er een tevredenstemmend inzicht in welke posten het afgelopen jaar verwaarloosd of vergeten zijn, waar teveel aan is uitgegeven en hoe we dit jaar met de financiën om kunnen gaan.

Annie Romein-Verschoor gebruikte de metafoor van het bijwerken van het kasboek om recht te doen aan de bijdragen die vrouwen hebben geleverd aan de menselijke geschiedenis. Met dat kasboek in het achterhoofd wil ik vanavond spreken over biotechnologie, en met name over voortplantingstechnologieën en genetica of genomics. De onzichtbaarheid van vrouwen in dit veld - hun perspectieven, lichamelijkeheid, ervaringen, het werk dat zij verzetten - vraagt dat er, net als in de geschiedschrijving, correcties worden aangebracht in het slordig bijgehouden kasboek van de reproductieve genetica.

De biotechnologie zit al jaren in een stroomversnelling. Er is sprake van een biotechnologische revolutie die de belofte in zich draagt ons een beter leven te brengen. Zoals gebruikelijk bij revoluties gaan de fantasieën en beloftes over toekomstig geluk gepaard aan angstdromen en waarschuwingen. Overheden investeren daarom parallel aan het genomics-onderzoek in onderzoek naar de maatschappelijke effecten van genetische testen, stamcelonderzoek, genetisch gemodificeerd voedsel en andere biotechnieken. De insteek is dat maatschappelijk debatten niet achter wetenschappelijke praktijken aan moeten lopen, maar dat deze twee elkaar in evenwicht houden.

Velen erkennen dat het belangrijk is om maatschappelijk draagvlak en publiek vertrouwen te creëren voor nieuwe technieken. Het is daarom verbazingwekkend dat er in het onderzoek naar de sociale en ethische aspecten van biotechnologie weinig aandacht is voor de effecten die deze technieken hebben op de levens en lichamen van vrouwen. De belangstelling gaat uit naar het embryo, de te genezen patiënten,

'de' mens, de familie of het onvruchtbare stel. Over vrouwen wordt weinig gesproken. Kennis over wat het voor vrouwen betekent om restembryo's af te staan na een ivf-procedure, om eicellen te doneren voor stamcelonderzoek, om genetische risico's in te schatten, een selectieve abortus te ondergaan, of om traditionele landbouw in te ruilen voor het verbouwen van genetisch gemodificeerde gewassen, is slechts mondjesmaat voor handen. Ook in het publieke debat komen de implicaties die biotechnieken voor vrouwen hebben niet aan de orde. Hoe komt dat? Hoe is het mogelijk dat vrouwenlevens en vrouwenlichamen geen thema zijn in de wetenschappelijke praktijken en maatschappelijke debatten over biotechnologie? Kan daar verandering in komen? Zijn er manieren denkbaar waarop genomics, de reproductieve genetica, stamcelonderzoek of de biotechnologie in het algemeen hun voordeel kunnen doen met een vrouwen- of genderperspectief?

Het meest voor de hand liggende antwoord op de vraag waarom vrouwenlevens en vrouwenlichamen niet voor het voetlicht worden gebracht, is dat biotechnologieën geen speciale betekenis hebben voor vrouwen. Ik wil dit argument weerspreken aan de hand van twee technologieën: embryonaal stamcelonderzoek en prenatale genetische testen.

Eerst stamcellen.

Stamcellen zijn primitieve cellen die – als alles meezit, en dat is nog zo eenvoudig niet - tot allerlei cellen kunnen uitgroeien. De nieuwe cellen kunnen vervolgens worden gebruikt om lichaamscellen die niet goed functioneren te vervangen. Dergelijke celvervangende therapieën kunnen werkzaam zijn bij de behandeling van de ziekte van Parkinson, suikerziekte en andere chronische ziekten. 'De' stamcel bestaat niet. Er zijn verschillende soorten stamcellen, met elk hun eigen potentie en eigen afkomst. Een stamcel kan tot bijna alles, veel, weinig of tot niets in staat zijn. Hij kan afkomstig zijn van het embryo, de foetus, het navelstrengbloed, en van menselijke weefsels als beenmerg, vet, spieren en bloed. De stamcellen waar het meeste van wordt verwacht zijn embryonale stamcellen, die verkregen worden uit het pre-implantatie-embryo: het embryo zoals het in de reageerbuis zit. Aan deze stamcellen wordt het grootste vermogen toegedicht om tot andere cellen uit te groeien.

Vrouwen zijn op een speciale manier bij embryonaal stamcelonderzoek betrokken, omdat ze de bron van eicellen zijn. Zonder eikel kan geen embryo ontstaan. Sperma en seks zijn geen noodzakelijke voorwaarden, maar een eikel wel. In Nederland is het zogenaamde 'doen ontstaan' van embryo's alleen toegestaan als het voortplantingsdoeleinden dient. Embryo's mogen 'natuurlijk' ontstaan en ten behoeve van ivf. In overeenstemming daarmee mag materiaal dat overblijft na een abortus (de foetus) of dat niet meer nodig is na een ivf-procedure ('restembryo's') met toestemming van de betrokkenen worden gebruikt voor onderzoek. Ook mogen vrouwen eicellen afstaan om vrouwen die vervroegd in de overgang zijn gekomen of om andere redenen zelf geen eicellen hebben, aan een kind te helpen. Het maken en gebruiken van embryo's voor andere dan voortplantingsdoeleinden is niet toegestaan. Het verbod, zoals geformuleerd in de Embryowet van 2002, is echter ophefbaar.

Stamcelonderzoekers in Nederland en elders geven inmiddels aan niet genoeg te hebben aan geaborteerde vruchten en restembryo's. Het aantal restembryo's neemt af omdat overheden uit morele en kostenoverwegingen limieten zijn gaan stellen aan de hoeveelheid embryo's die bij reageerbuisbevruchting mogen worden geproduceerd. De stap om dan meer gebruik te gaan maken van abortusmateriaal wordt niet gezet. Foetale cellen gelden immers als minder potent dan embryonale cellen. Men vreest bovendien dat gebruik van geaborteerd materiaal vrouwen zou kunnen aanmoedigen tot abortus. De belangen van vrouwen zelf worden in de literatuur niet als argument tegen of voor het gebruik van geaborteerd materiaal ingebracht.

De huivering om meer gebruik te maken van geaborteerde vruchten, maakt dat eiceldonatie en embryokweek een aantrekkelijkere optie wordt voor wetenschappers en beleidsmakers. Bijkomend voordeel van deze methode is dat er stamcellen kunnen worden gemaakt die genetisch vrijwel identiek zijn aan de lichaamscellen van de te behandelen patiënt. De kern van de eikel wordt dan weggenomen en vervangen door de kern van een lichaamscel van de patiënt.

Wat betekent het voor vrouwen om eicellen voor een ander doel dan zwangerschap af te staan? Eiceldonatie is niet zonder risico's. De hormooninjecties die nodig zijn

om de groei van eicellen en de eisprong te stimuleren, en het opzuigen van de eicellen via een holle naald die door de vaginawand wordt geprikt, leidt bij ongeveer 7 op de 1000 vrouwen tot ernstige complicaties. Vooral als er veel eicellen tegelijkertijd worden afgenomen – in Amerika soms meer dan 25 per keer –, is het risico van complicaties groot. Daarnaast kan eicelstimulatie premenstruele klachten geven en kan de punctie pijn, ontstekingen en bloedingen veroorzaken. Over de gevolgen op de lange termijn (zoals een mogelijk vervroegde overgang, en een mogelijk hogere kans op eileiderkanker of borstkanker) is weinig bekend. Ook over de emotionele en psychologische risico's voor vrouwen bestaan geen gegevens. Vrouwen die in Nederland eicellen afstaan doen dat tot nu toe alleen om daarmee een zwangerschap tot stand te brengen. De vraag om eicellen af te staan voor het kweken van embryo's uitsluitend voor wetenschappelijke doeleinden vraagt iets anders van vrouwen. Met hun eicellen worden embryo's tot stand gebracht die ze nooit zullen dragen. Het embryo overleeft de isolatie van de stamcellen niet. We kunnen slechts gissen wat de donatie en destructie van het embryo emotioneel en psychisch bij vrouwen teweeg zal brengen. Onderzoek laat zien dat het verlies van een zwangerschap vrouwen over het algemeen niet in de koude kleren gaat zitten, ook niet als deze het gevolg is van een vrijwillige keuze. Vrouwen moeten veel 'werk' verzetten om gevoelens van schuld en schaamte te overwinnen. Wanneer later blijkt dat vrouwen om wat voor reden dan ook geen kinderen kunnen krijgen, kan dat verlies extra zwaar wegen. Iets soortgelijks zou kunnen optreden bij eiceldonatie. Vanuit een analytisch perspectief mag eiceldonatie hetzelfde lijken als de donatie van bloed of sperma. Er zijn echter goede redenen om aan te nemen dat veel vrouwen dit geenszins als hetzelfde zullen ervaren. Die ervaring verdient het serieus te worden genomen.

Onderzoek naar embryonale stamcellen heeft dus specifieke gevolgen omdat vrouwen de bron zijn van eicellen zijn. Het getuigt van weinig sensitiviteit voor de betrokken vrouwen als daar geen aandacht aan wordt besteed in de wetenschappelijk-technologische praktijk, politieke beleidsvorming en publieke discussies.

Over naar prenatale genetische testen.

Ook deze hebben specifieke implicaties voor vrouwen. Steeds meer vrouwen krijgen te maken met vruchtwaterpuncties, vlokcentesten, bloedtesten en echo's waarbij de nekplooi van de foetus wordt gemeten en naar andere afwijkingen wordt gekeken. Al deze testen worden uitgevoerd aan de lichamen van vrouwen. Zij dragen het risico dat door vruchtwaterpuncties of vlokcentesten een miskraam wordt geïnduceerd. Ze zijn het die tijd inleveren om prenatale testen te ondergaan - tijd die vaak kostbaar is omdat van hen wordt verwacht dat hun werk en de zorg voor anderen daar niet onder lijden. Vrouwen dragen grotendeels de onzekerheden en angsten die prenatale testen oproepen en zij moeten het nodige werk verzetten om de onzekerheid na de uitslag te boven te komen. Prenatale genetische diagnostiek is bovendien onlosmakelijk verbonden met beslissingen over de voortgang en de mogelijke afbreking van de zwangerschap, zo blijkt uit onderzoek van psychologe Myra van Zwieten. Die onvermijdelijke relatie plaatst vrouwen voor morele dilemma's die maatschappelijk en politiek niet zijn uitgekristalliseerd. Openlijk toegeven dat je een abortus hebt ondergaan om genetische redenen kan voor vrouwen aanleiding tot schaamte zijn. In een debat dat vorig jaar in Utrecht werd gehouden over de nieuwste prenatale testen, vertelde een vrouw: 'We durven nauwelijks in het openbaar te zeggen dat we een abortus op genetische gronden hebben ondergaan.' In de lotgenotengroep die ze had opgericht, bleek vrijwel iedereen met gevoelens van schaamte te kampen. De schaamte beperkte zich niet tot de abortus zelf - vrouwen die voor een abortus kiezen kunnen zichzelf als zelfzuchtig ervaren. De schaamte betrof ook de genetische gronden: de keuze om geen afwijkend kind te willen hebben kan als egoïstisch worden geïnterpreteerd. Het omgekeerde kan eveneens gebeuren: vrouwen met een Downkind kunnen schaamte voelen over het feit dat ze geen prenatale test of abortus hebben ondergaan. De socioloog Norbert Elias heeft fraai beschreven op welke manier schaamte in westerse samenlevingen een rol speelt bij de privatisering van maatschappelijke problemen - en hoe dit tot vereenzaming leidt. Op dezelfde manier zien we hoe het afwentelen van de maatschappelijke dilemma's van prenatale diagnostiek op de schouders van individuele vrouwen samengaat met een tendens tot vereenzaming.

De antropologe Rayna Rapp stelt in haar prachtige boek *Testing Women, Testing the Fetus. Amniocentesis in America* dat vrouwen morele pioniers zijn. Het politieke en

ethische onvermogen om maatschappelijke controverses rond voortplantingstechnologieën op te lossen, leidt ertoe dat vrouwen zelf tot een moreel antwoord moeten zien te komen. Dat antwoord moet een leven lang mee kunnen. Vrouwen voelen zich vaak alleen staan in die keuze - zo blijkt ook uit recent onderzoek van journaliste Hellen Kooijman. Ze hebben de vrijheid om zelf te kiezen, maar dragen daarmee de last dat zij zelf verantwoordelijk zijn voor de keuze. Ook hun partners menen dat het uiteindelijk haar beslissing moet zijn. Een opmerkelijke uitkomst van Rapp's onderzoek is de hoeveelheid werk die vrouwen, ongeacht hun klasse, culturele of andere verschillen, moeten verzetten om te begrijpen wat een prenatale genetische test voor haar en de haren inhoudt. Het kost de nodige tijd, morele denkkraft, emoties en energie om de indringende medische taal en diagnostiek te vertalen in termen die passen bij de eigen situatie en om deze daarbinnen een zinvolle betekenis te geven.

De studie van Rapp is uitzonderlijk. Het is een van de weinige studies waarin expliciet het perspectief van vrouwen wordt onderzocht. Uit een Nederlandse studie van Els Geelen blijkt eveneens dat ondanks opluchting over een relatief goede uitslag vrouwen veel werk moeten verzetten om dit proces redelijk te doorstaan.

Het zal duidelijk zijn: prenatale genetische diagnostiek heeft net als stamcelonderzoek specifieke implicaties voor vrouwen. Hetzelfde geldt voor andere bio-technieken. Denk bijvoorbeeld aan prenatale genetische implantatie diagnostiek - waarbij vrouwen een ivf-procedure ondergaan zodat er in het lab een genetisch niet-aangedaan embryo kan worden geselecteerd; aan ICSI - waarbij vrouwen een ivf-procedure ondergaan zodat de eicel met een enkel genetisch gezond zaadje van hun partner kan worden bevrucht; aan de ontwikkeling van genetische testen die de agressiviteit van borstkankercellen meten; aan intrauteriene stamceltherapie - waarbij de zwangere vrouw uit haar baarmoeder stamcellen uit de foetus laat halen; deze worden in het lab bewerkt om daarna in haar baarmoeder in de foetus te worden getransplanteerd -; en denk aan de nieuwste trend om vrouwen al voor de conceptie tot gedrag te brengen dat tot zo min mogelijk genetisch afwijkende kinderen leidt. Het argument dat het niet nodig is om speciale aandacht aan vrouwen te besteden als het over bio-technologieën gaat, hoop ik hiermee te hebben ontzenuwd. Maar de vraag hoe het komt dat vrouwenlichamen en vrouwenlevens

geen speciale aandacht krijgen in de wetenschappelijke en publieke sfeer is daarmee niet beantwoord. Er zijn in de samenleving tal van krachtige organisaties en individuen die de belangen van het embryo, van de wetenschap en van patiënten verdedigen. Voor vrouwen gaat dat niet op. Hoe komt dat?

Laat ik om te beginnen de hand in eigen boezem steken. In hoeverre valt het vrouwen te verwijten dat er nauwelijks aandacht is voor genderperspectieven in relatie tot biotechnologie? Er zijn voldoende vrouwen in de weer met biotechnieken. Ze treden op als proefpersonen in wetenschappelijk onderzoek, als gebruikers van voortplantingstechnologieën, als kopers van genetisch gemodificeerd voedsel en als vrouwen die zelf werkzaam zijn in de biologie of biotechnologie. Het aantal vrouwen zegt echter niet alles, en misschien wel niets, over de mate waarin vrouwen- of genderperspectieven worden ingebracht.

Zo zetten vrouwen die in een laboratorium werkzaam zijn, niet als vanzelfsprekend gendervragen op de agenda van hun onderzoeksterrein. Dat komt omdat ze met veel andere zaken rekening hebben te houden. Een van de respondenten die mijn collega Klasien Horstman en ik interviewden voor ons boek *Factor XX. Vrouwen, eicellen en genen* is Carlijn Bouten. Zij is biomedisch ingenieur op het terrein van tissue engineering en druk doende met de ontwikkeling van een nieuwe 'natuurlijke' hartklep in het laboratorium. Zij erkende dat wetenschappelijke ijdelheid en de wens om als onderzoeksgroep te scoren concurreert met aandacht voor het perspectief van vrouwen.

Ook het aantal vrouwen dat als gebruiker of als proefpersoon betrokken is bij biotechnologie, heeft geen directe invloed op de agendering van gendervragen. Dat komt onder andere omdat vrouwen meer dan mannen geneigd zijn om de schuld bij zichzelf te zoeken als iets niet goed verloopt in een onderzoeks- of behandeltraject. De stap om zich te realiseren dat het afstaan van eicellen of het succes en falen van ivf meerdere vrouwen aangaat en dat er gezamenlijk in opgetreden kan worden, wordt niet snel gezet. Hun deelname aan onderzoek wordt bovendien vaak ingegeven door de wens om goed te doen. De eigen belangen worden in dat geval minder zwaar gewogen dan de voortgang van de wetenschap of het welzijn van mensen die mogelijkermits met embryonale stamcellen kunnen worden geholpen.

Hetzelfde kan gelden voor vrouwen die gebruik maken van voortplantingstechnologieën: ze hechten meer waarde aan het welzijn van het toekomstige kind, de onvruchtbaarheid van de partner, of de kinderwens van een ander echtpaar dan aan eigen belangen of behoeftes. Daarmee wil ik niet zeggen dat vrouwen van nature altruïstischer zijn dan mannen. Maar wel, dat vrouwen meer dan mannen erop worden aangesproken dat ze altruïstisch horen te zijn. Er-zijn-voor-de-ander wordt van vrouwen meer verwacht en gewaardeerd dan van mannen. In die zin zou je het vrouwen kunnen aanrekenen dat hun perspectieven te weinig aan de orde komen: vrouwen zouden zelf hun ervaringen en belangen hoger op de agenda kunnen zetten.

Degenen van wie je zou verwachten dat ze dat wel zouden doen zijn feministen en wetenschappers werkzaam op het gebied van vrouwen- en genderstudies. Ze doen dat ook, maar feministen spreken niet met één stem. Je zou met een beetje goede wil drie soorten stemmen kunnen onderscheiden. De eerste groep – ik noem ze liberaal-feministen – heeft een optimistische houding ten opzichte van wetenschap en technologie. Deze feministen zien genetica en voortplantingstechnologieën als neutrale instrumenten die door vrouwen naar believen kunnen worden gebruikt. Vrouwen moeten goed geïnformeerd worden over de voor- en nadelen van bijvoorbeeld eiceldonatie, prenatale testen of genetisch gemodificeerd voedsel, maar vervolgens is het aan hen om de juiste keuze te maken, zo luidt de redenering.

De tweede groep - de sociaal-constructivistische feministen – meent dat het waarborgen van geïnformeerde toestemming een te schraal idee is om recht te doen aan de kwesties die voor vrouwen op het spel staan. Zij wijzen erop dat wetenschappelijk-technologische praktijken zelf niet neutraal zijn, maar juist nieuwe normen creëren en dat het maken van een autonome keuze daardoor in het gedrang komt. Zo betekent het aanbieden van een bepaalde genetische test in een medisch-professionele setting impliciet dat het een goede zaak is om deze te gebruiken. Ook sekse en gender zijn in de sociaal-constructivistische optiek categorieën die - onder andere - in wetenschap en technologie tot stand komen. De politieke strategie van sociaal-constructivistisch feministen bestaat uit het zichtbaar maken en lokaliseren van de diverse normatieve processen. Daardoor ontstaat ruimte om te onderhandelen over het ontwerp van nieuwe kennis en technieken.

Een derde groep – de vrouwengezondheidsfeministen – zoekt verbetering van biomedische praktijken door serieuze aandacht te geven aan de ervaringen van vrouwen met lichamelijke, ziekte en gezondheid. De integriteit van het vrouwelijk lichaam – hoe buigzaam, veranderlijk en vluchtig dat lichaam ook moge zijn - is voor hen dé voorwaarde voor het feministisch-politieke denken en handelen. Nieuwe voortplantingstechnologieën en genetica kunnen bij deze feministen op een gezond wantrouwen rekenen, omdat ze tot vervreemding en medicalisering van het vrouwelijk lichaam leiden. Zo betreurt de sociologe Barbara Katz Rothman het dat de toenemende binding die tijdens de zwangerschap tussen moeder en kind ontstaat, heeft plaatsgemaakt voor een tentatieve zwangerschap waarin vrouwen zich pas hechten als de uitslag van de prenatale testen goed zijn.

Feministen zijn - zo zult u inmiddels begrepen hebben - sterk verdeeld over hoe zich op te stellen ten aanzien van voortplantingstechnologieën en genetica. Toen het ging om het regelen van het recht op een veilige abortus voor vrouwen, konden verschillende stromingen in het feminisme elkaar nog vinden. Maar bij de introductie van ivf in Nederland leidde de verdeeldheid onder feministen ertoe dat ze er niet in slaagden politieke daadkracht te ontwikkelen. Het inhoudelijke effect daarvan was dat de risico's en gebrekkige effectiviteit van ivf onderbelicht bleven en dat preventie van onvruchtbaarheid – door strijd tegen chlamydia bijvoorbeeld of door verlaging van de leeftijd waarop vrouwen kinderen krijgen – weinig aandacht kreeg. Het is zaak dat dit patroon zich bij de ontwikkeling van de nieuwe voortplantings- en biotechnologieën niet opnieuw voordoet.

Gezien de onderlinge verdeeldheid van feministen is de neiging groot om te concluderen dat het aan feministen zelf ligt dat vrouwen geen rol van betekenis spelen in de ontwikkeling van voortplantingstechnologieën en genetica. Die conclusie is alleen juist als de verantwoordelijkheid voor het inbrengen van genderperspectieven uitsluitend de taak van feministen zou zijn. Maar dat is een even absurde stelling als dat embryo's, wetenschappers of Parkinsonpatiënten uitsluitend zelf verantwoordelijk zouden zijn voor hun belangen en perspectieven. Het inbrengen van genderperspectieven is deels de verantwoordelijkheid van vrouwen en feministen, maar tegelijkertijd ook die van wetenschappers, ethici, politici en beleidsmakers. Ook zonder dat vrouwen of feministen hun standpunten en

perspectieven inbrengen, zou aandacht voor vrouwenlevens en vrouwenlichamen een vanzelfsprekend element moeten zijn in de ontwikkeling van voortplantingstechnologieën en genetica.

De vraag waarom dat niet het geval is, brengt me op de wetenschappelijke en technologische praktijk zelf. Onderzoek van feministisch wetenschapsonderzoekers in binnen- en buitenland laat overtuigend zien hoe genderaspecten voortdurend meespelen in het tot stand komen van wetenschappelijke feiten en technologische artefacten. Tevens laat het zien dat aandacht voor gendervragen concurreert met andere zaken. In wetenschappelijk-technologische praktijken gaat het ook om status, prestige, passie, geld, patenten en macht. Wanneer de belangen van vrouwen indruisen tegen wetenschappelijke, politieke of financiële belangen kan dat leiden tot het wegschrijven van vrouwenlichamen ten gunste van embryo's, de introductie van een nieuwe technologie of de voortgang van het onderzoek. Er zullen in dat geval relatieve buitenstaanders moeten zijn die de belangen en ervaringen van vrouwen keer op keer naar voren brengen.

Een van de disciplines die het tot haar taak rekent om de belangen van patiënten en proefpersonen aan de orde te stellen in de medische en wetenschappelijke praktijk, is de medische ethiek. De afgelopen dertig jaar hebben medisch-ethici zich expliciet opgeworpen als woordvoerders van de belangen van patiënten en proefpersonen. Echter, ook in de medische ethiek is onvoldoende aandacht voor sekse en gender. Via de universitaire elektronische zoekmachines zijn tal van ethische publicaties in gerenommeerde bladen te vinden over de autonomie van 'de patiënt' en over de status van 'het embryo', maar over ervaringen van concrete vrouwen met reproductieve genetica vernemen we weinig. Maar ook ethici zijn niet als enige hiervoor verantwoordelijk.

Er is kortom niet één reden waarom de levens en lichamen van vrouwen onzichtbaar zijn in de biotechnologie - waarom we door de genen, de stamcellen, het embryo of de foetus de vrouw niet meer zien. De onzichtbaarheid van vrouwen kent een lange geschiedenis, zo merkte Annie Romein-Verschoor op in haar boek *Spelen met de tijd*. Vandaar het kasboek. We moeten sommige posten zichtbaarder maken om recht te doen aan vrouwen en genderperspectieven.

Hoe zou dat zichtbaar maken eruit kunnen zien? Ik wil u een aantal voorstellen voorleggen.

Aandacht voor wat nieuwe voortplantings- en genetische technologieën voor vrouwen betekenen zou expliciet onderdeel moeten worden van het door de overheid gefinancierde onderzoek naar de maatschappelijke implicaties van genomics en biotechnologie. In het onderzoek naar maatschappelijke implicaties kunnen vragen aan de orde komen als wat het voor vrouwen impliceert om een eikel of embryo dat overblijft na ivf af te staan voor wetenschappelijk onderzoek, hoe zij de morele besluitvorming over prenatale genetische diagnostiek ervaren, welke invloed de dubbele taak van zorg en werk heeft op hun keuzes, welke effecten de bestaande politieke en ethische controverses over prenatale diagnostiek op hen hebben of welke twijfels en verantwoordelijkheden hen bekruipen bij het besluit om al dan niet genetisch gemodificeerd voedsel te kopen. Etnografische en antropologische studies kunnen een effectief instrument zijn om de – vaak niet gekende - ervaringen, verhalen en morele dilemma's van vrouwen in kaart te brengen en inzicht te verkrijgen in de complexe en tegenstrijdige vragen waar vrouwen in het gebruik van kennis en techniek mee te maken hebben. De kennis die op deze manier wordt verkregen kan worden meegenomen in het ontwerp en de implementatie van nieuwe technologieën. De ervaring die is opgebouwd met interactieve vormen van technology assessment, waarbij toekomstige gebruikers al in de ontwerpfase mee kunnen denken, kan worden gebruikt om de verhalen en perspectieven van vrouwen expliciet ruimte te geven.

Feministen kunnen meer dan nu het geval is aansluiting zoeken bij de medische ethiek, onder andere door vormen van ethiek in te brengen waarin een sensitiviteit bestaat voor de lichamelijke en ervaringen van vrouwen. In de ethiek en filosofie wordt diversiteit aan meningen en richtingen veeleer als een verrijking beschouwd dan als een belemmering. Hetzelfde geldt voor het feminisme: het is niet nodig om het met elkaar eens te zijn om sekse- en genderperspectieven onder de aandacht brengen.

Op politiek niveau ligt er een taak bij politici, ethici en wetenschappers werkzaam in de levenswetenschappen om de maatschappelijke controverses rondom prenatale

testen, of stamcelonderzoek op te lossen. Dat vergt op zijn minst een actief overheidsbeleid om te voorkomen dat er bij individuele vrouwen schuldgevoelens worden gemobiliseerd over de genomen of te nemen beslissing. Onderdeel van dat beleid kan de garantie zijn dat er in de samenleving voldoende zorg en aandacht is voor gehandicapten; of de garantie dat de bestaande alternatieven voor embryonaal stamcelonderzoek serieus worden onderzocht.

Voor dit moment laat ik het bij dit lijstje met voorstellen, hoewel er vast meer creatieve manieren zijn om biotechnologie en perspectieven van vrouwen op elkaar af te stemmen.

De hedendaagse voortplantingstechnologieën en genetica stellen de samenleving voor complexe problemen waar nog veel in te leren valt. In de huidige situatie staan vrouwen vaak alleen voor de dilemma's die deze technologieën oproepen. Ze kunnen niet afgaan op de ervaringen van moeders of grootmoeders - ze moeten zelf tot antwoorden zien te komen. Dat is niet eenvoudig in een tijd waarin er op velerlei gebied hoge verwachtingen op vrouwen worden gelegd. Opleiding, carrière, salaris, kind en moederschap: alles moet, en alles moet goed. Het zichtbaar maken van de persoonlijke, morele en lichamelijke dilemma's waar vrouwen voor komen te staan kan ertoe leiden dat voortplantingstechnologieën en genetica beter aansluiten bij de complexe eisen die het moderne leven aan vrouwen stelt. Het kasboek van de reproductieve genetica wordt op die manier rijker ingevuld. Net als bij het belastingformulier vergt dat enige inspanning. Maar het resultaat stemt tot tevredenheid en geeft het vertrouwen dat we er weer even tegenaan kunnen.

Ik dank u voor uw aandacht.