

## ‘We have never been genetic’. Interview met Stefan Timmermans

Gert Meyers<sup>\*1</sup>

### Inleiding

Om het snijvlak van sociologie, Science & Technology Studies (STS) en genetica toe te lichten, is Stefan Timmermans de uitgelezen persoon om te interviewen. Stefan Timmermans studeerde af als licentiaat in de sociologie in 1990 te Leuven. Hij vertrok naar Minnesota voor het behalen van een MA in sociologie in 1991 alwaar hij zijn indrukwekkende academische loopbaan voortzette. Sinds 2005 is hij professor in de sociologie aan de UCLA en redacteur van het tijdschrift *Social Science & Medicine* voor het domein van medische sociologie.

Timmermans' onderzoek situeert zich in de medische sociologie vanuit het perspectief van STS. Hij publiceerde artikels en boeken over een brede waaier aan thema's zoals algemene gezondheidssociologie (Timmermans, 2013), Amerikaans pragmatisme en methodologie (Tavory & Timmermans, 2014), standaardisering en evidence-based medicine (Timmermans & Berg, 2003; Timmermans & Epstein, 2010) en het toekennen van doodsoorzaken aan verdachte overlidens (Timmermans, 2006). Ook heeft hij door zijn etnografisch onderzoek naar onder andere genetische screening voor pasgeborenen in de Verenigde Staten (Timmermans & Buchbinder, 2012) en de interpretatie- en onderhandelingspraktijken van genetici en families bij *whole exome sequencing*<sup>2</sup> (Stivers & Timmermans, 2016; Timmermans & Stivers, 2017), een grote expertise in de sociologie van genetica, en wat hij zelf '*gene worlds*' noemt (Timmermans & Shostak,

\* gert.meyers@kuleuven.be

1 Life Sciences and Society Lab, Centrum voor Sociologisch Onderzoek, KU Leuven

2 Genomics is het medische onderzoeksveld dat het genoom betreft. Het genoom is het geheel van erfelijke informatie. De techniek die het hele genoom in kaart brengt, wordt 'Whole Genome Sequencing' (WGS) genoemd. Omdat het genoom enorm uitgebreid is en daarom duur om in zijn geheel te onderzoeken, heeft men ook technologieën ontwikkeld om een 'relevant' deel van het genoom, het 'exoom', in kaart te brengen, door het zogenaamde '(whole) Exome Sequencing' (WGS):

'Exome sequencing allows geneticists to identify the majority of the protein-coding regions of the DNA (the exome) across genes in one test. The exome constitutes about 1.2 percent of the human genome, but changes in this portion of the genome are involved in an estimated 85 percent of disease mutations. Exome sequencing discovers roughly 20,000 variants in every person, where a variant is a nucleotide difference within a gene.' (Stivers and Timmermans, 2016)

2016). De Belgische socioloog die in de VS verzeild geraakte - zeilen is trouwens zijn grote passie - keerde in december 2016 terug voor een bezoek aan de KU Leuven.<sup>3</sup> Dit bezoek aan België was meteen een ideale gelegenheid om hem te interviewen over de thema's die centraal staan in dit themanummer.

Tijdens dit interview, een open gesprek tussen Stefan Timmermans, Ine Van Hoyweghen, Kim Hendrickx en Gert Meyers, kwamen grofweg vier thema's aan bod. Allereerst werd er over 'epigenetica' gesproken, een thema dat centraal stond in de internationale workshop 'Inhabiting postgenomic worlds' en het artikel van Hendrickx, Meyers, Wauters & Van Hoyweghen in dit themanummer. Epigenetica is een onderzoeksveld in de biologie dat zich focust op de manieren waarop genetisch materiaal in relatie treedt met zijn 'omgeving'. Volgens sommige commentatoren is dit een kans voor de sociale wetenschappen om aan relevantie terug te winnen (Meloni, 2015), anderen waarschuwen er dan weer voor dat de rol van sociale wetenschappen gereduceerd dreigt te worden tot de relatie van een gen met zijn directe moleculaire omgeving (Lock, 2013). Timmermans wil in sociologische discussies over epigenetica de aandacht terugbrengen naar de vraag óf en hoé epigenetica een effect heeft op de alledaagse praktijken in het ziekenhuis en tijdens diagnostische praktijken.

De aangewezen manier voor hem, en dit brengt ons bij het tweede thema van het interview, om de aandacht op deze praktijken te vestigen, is het onderzoeken van 'Gene Worlds'. We bespreken wat de analytische meerwaarde is van dit concept en hoe het onderzoekers in staat stelt om de alledaagse praktijken te ontwaren achter de grote hoop die te vinden is in het discours over ontwikkelingen in de genetica. Een belangrijke vaststelling hierbij is, ten derde, dat er een vacuüm te vinden is tussen biomedisch onderzoek, dat zich focust op postgenomische problemen, terwijl de klinische praktijk nog steeds functioneert volgens een strikt genetische logica.

- 
- 3 Op dinsdag 6 december 2016 gaf hij de afsluitende lezing van de derde CeSO Solidarity Lecture series, waar hij dieper inging op zijn werk over genetische screening bij pasgeborenen in Amerika en hoe deze thematiek een interessant licht kan werpen op vraagstukken over solidariteit. De twee daaropvolgende dagen was hij de centrale gast op de internationale workshop 'Inhabiting Postgenomic worlds. Reconfiguring responsibilities and solidarities', georganiseerd door het Life Sciences & Society Lab (CeSO, KU Leuven) en B.STS, de Belgische STS-vereniging die sociaalwetenschappelijk onderzoek naar Wetenschap en Technologie ondersteunt. Als lid van het interdisciplinaire 'UCLA institute for Society and Genetics' was Timmermans de geknipte persoon om op vrijdag 8 december 2016 keynote spreker te zijn bij de opening van het Leuven Institute for human Genomics and Society (LIGAS). Het LIGAS is een interdisciplinair samenwerkingsverband waar sociale wetenschappers en levenswetenschappers van de KU Leuven gezamenlijk studiedagen, opleidingen en discussies organiseren over de plaats van genetica in onze samenleving. Tijdens zijn lezing lichtte Timmermans zijn recent etnografisch werk naar ziekenhuisconsultaties na *whole exome sequencing* in de zoektocht naar de oorzaak van zeldzame ziektes toe (Timmermans, 2017; Stivers & Timmermans, 2016; Timmermans & Stivers, 2017).

Het interview eindigt met een vergelijking tussen de (sociologie van de) gezondheidszorg in Europa en Amerika, wat ons terugbrengt naar de rol van solidariteit die verankerd is in Europese welvaartsstaten ten opzichte van de nood aan 'charity' in de VS. Het is de structuur van de gezondheidszorg die ook een invloed heeft op de manier waarop patiëntenorganisaties zich gaan organiseren. In het meer 'ondernemende' Amerikaanse gezondheidszorgsysteem is er een veel grotere ruimte om zich te organiseren rond issues en hierin een verschil te maken.

---

## Epigenetica en de vernieuwde aandacht voor 'omgeving'

Gert Meyers (GM): De laatste jaren is er een groeiende aandacht vanuit de sociale wetenschappen voor het onderzoeksveld van de epigenetica. Die fascinatie voor epigenetica kent verschillende oorzaken. Door ontwikkelingen in de epigenetica wordt duidelijk dat genetisch determinisme niet langer wetenschappelijk houdbaar is en dat er naast of bovenop 'nature' ook nog een belangrijke rol is weggelegd voor 'nurture', wat dat ook moge zijn (Meloni, 2013; Meloni, 2015). Daarnaast wordt epigenetica ook ingezet om gedrag, en vaak dat van zwangere vrouwen (Kenney & Müller, 2016), te moraliseren of te politiseren. Dit alles maakt van epigenetica iets krachtig en veelzijdig. Het is enerzijds een object van studie, maar anderzijds ook een locus van politiek of moraal (Lock, 2013). Daarbovenop wordt het ook nog vaak ingezet om een vernieuwde relevantie van de sociale wetenschappen zelf te zoeken. Hoe ziet u de rol van epigenetica?

Stefan Timmermans (ST): Voor mij is er een grote scheidingslijn tussen het discursieve niveau van de verwachtingen, de projecties, de hypes aan de ene kant, en aan de andere kant wat er echt aan het gebeuren is: hoe dat dat mensen in hun dagelijkse leven of hun wetenschappelijk onderzoek verandert. En daar zie ik heel weinig echte manifestaties van epigenetica, bijvoorbeeld in de medische context, waar klinische medische testen helemaal niet zo verregaand zijn als de hypes doen vermoeden. In biomedisch onderzoek is er een beetje meer rond te doen, en zijn er veel meer pogingen om dat een beetje concreter te maken. Er zijn een paar van die iconische studies, zoals over de Nederlandse hongerwinter, en over hoe het likken van de jongen bij ratten gevolgen heeft voor de ratten. Buiten die concrete voorbeelden, die bijna meer 'proofs of concept' zijn dan echte toepassingen, zie ik nog weinig actie rond epigenetica. Ik vind dat we op dit moment zo ongeveer staan waar we in de jaren 1990 en 2000 waren, toen we praatten over genomics en zelfs genetisch testen. Heel veel sociale wetenschappers begonnen daarop te projecteren en begonnen dit te onderzoeken.

Eén van de sterke sociale wetenschappers die nu veel onderzoek doet naar epigenetica is Hannah Landecker (cf. Lappé & Landecker, 2015). Zij onderzoekt de wetenschappelijke onderzoeksliteratuur van de epigenetica. Hierbij kijkt ze naar de methoden gehanteerd door epigenetische wetenschappers en naar de gevolgen van deze

methoden, en onderzoekt ze hoe doorheen de tijd de ideeën veranderen over genetica en epigenetica. Maar ook zij kijkt niet naar concrete toepassingen. Dus ik zie daar eigenlijk nog heel weinig concrete toepassingen van, zowel in medisch als in sociologisch onderzoek.

GM: Kan het volgens u interessant worden voor sociale wetenschappers wanneer ze naar die concrete praktijken kijken? Hoe kunnen sociale wetenschappers op een vruchtbare manier epigenetica aangrijpen?

ST: Er zijn heel weinig sociale wetenschappers die daarin geïnteresseerd zijn. Bijvoorbeeld vanuit onze hoek, de Science and Technology Studies (STS), zijn er mensen die observaties doen van het epigenetische vakgebied, maar ze gaan er niet actief mee aan deelnemen. Meestal gaan ze van buitenaf kijken naar ontwikkelingen in de epigenetica. Het grote aantrekkingspunt van epigenetica is natuurlijk dat er een ruimte ontstaat voor 'de omgeving'. Maar 'the devil is in the details' natuurlijk. Het hangt ervan af hoe die 'omgeving' wordt ingevuld. Dit kan twee richtingen uitgaan. Het kan enerzijds betekenen dat er een ruimte gecreëerd wordt voor regulaties en sociale ruimtes en omgevingen. Dit gaat meer in de richting van *environmental studies*. En dat is natuurlijk een 'winst' voor sociologen, want dat is een bevestiging van waar sociologen al altijd geïnteresseerd in waren. Maar er is ook een hele grote kans dat wat als 'omgeving' beschouwd wordt, gewoon beperkt wordt tot de directe omgeving van de cel en de relatie tussen verschillende cellen. Dat maakt dat er eigenlijk onder de vlag van een 'omgeving' sociale factoren, zoals sociologen die kennen, verder worden buitengesloten. Dit houdt dan een dubbel gevaar in, namelijk dat geclaimd wordt dat er aandacht besteed wordt aan de 'omgeving' terwijl eigenlijk het tegenovergestelde plaatsvindt: een traditionele sociale omgeving wordt dan volledig weggewerkt en geminimaliseerd. Deze tendensen waren eigenlijk ook al aanwezig in 'Behavioural Genetics', wat eigenlijk een veel gemakkelijker doelwit is voor sociale wetenschappers omdat daar ook sociale vragen worden gesteld die in dialoog met genetica gaan. Er zijn heel weinig demografen of sociologen die hier serieus de aandacht op gevestigd hebben. Daarom denk ik ook niet dat er veel sociologen gaan zijn die op deze manier de epigenetica gaan samenbrengen en integreren in hun eigen onderzoek.

GM: U haalde de aandacht voor 'omgeving' al aan en de wijze waarop dit mogelijk een zwaard dat aan twee kanten snijdt zou kunnen zijn. Men zou tegelijkertijd ook kunnen stellen dat de sociale wetenschappen in het algemeen, en de sociologie in het bijzonder, al anderhalve eeuw aanduiden dat omgeving ook 'erfelijk' is. Hebben sociologen die biologische inbedding tegenwoordig nodig om hun relevantie te claimen? En daarop aansluitend, kan die biologische inbedding anderzijds ook weer een bedreiging zijn voor de relevantie van sociale wetenschappers?

ST: Wel, ik denk dat dat nog allemaal tamelijk hypothetisch en vrij weinig concreet is. Maar ik denk dat sociologie sterker gaat staan als ze ook die genetische en epigenetische methoden integreert en gebruikt. En anders doe je gewoon hetzelfde wat je al honderd jaar hebt gedaan. Als je gewoon met interviews gaat werken of met observaties, dan ga je gewoon jezelf herhalen en ik denk dat er ruimte voor creativiteit nodig is om zich serieus met epigenetica te engageren. Maar als je dat dan doet, dan verlies je ook altijd 'iets'. Er zijn mensen die al in dialoog gaan met onderzoek in de biologie en die hebben heel veel moeite om serieus genomen te worden door sociologen of geciteerd te worden door collega's. Dalton Conley is één van die mensen in de Verenigde Staten die dat doet. Hij heeft zowel een doctoraat in de sociologie (1996) als in de genetische biologie (2014). Hij doet heel veel interessant onderzoek, maar blijft vrij marginaal. Het is niet het soort van werk dat je in een vak 'inleiding tot de sociologie' gaat zitten lezen met studenten.

---

## Gene worlds

GM: In uw programmatische tekst, 'Gene Worlds' (Timmermans & Shostak, 2016), die tijdens onze internationale workshop 'Inhabiting Postgenomic Worlds' (Leuven, 7-8 December 2016) centraal stond, definieert u die 'gene worlds' als: 'networks of people who work toward the common goal of clinically actionable genetic information in a context of government regulations, profit motives, and limited resources. Gene worlds thrive upon the hope that genetic diagnoses will open up opportunities for disease management and treatment.' (Timmermans & Shostak, 2016)

Waarom ziet u die gene worlds als 'networks of people'?

ST: Eén van de conceptuele bedoelingen van 'gene worlds' is om het onzichtbare werk van de mensen die die 'gene worlds' creëren, bijeenhouden en voortstuwen, zichtbaar te maken. Voor degenen die dit onderzoeken, vereist dit een verschuiving in de aandacht van de grote sterren van genetica naar de mensen die bij wijze van spreken het 'onderhoudswerk' doen, namelijk zij die het eigenlijke onderzoek doen en die dit alles mogelijk maken. Dat is de sterkte van het 'Gene worlds'-concept dat geïnspireerd is door het 'Art worlds'-concept van Howard Becker (1982). En natuurlijk, als je dit Latouriaans (2005) wilt benaderen, zeg je dat het een dispositief is, en uiteraard kennen 'gene worlds' ook vele materiële kanten.<sup>4</sup> Maar soms is het zo dat als je te veel in een concept steekt, je het verder uitrolt en het concept analytische scherpte verliest. De

---

4 De Actor-Netwerk-Theorie (ANT), met als belangrijkste protagonisten Bruno Latour, Michel Callon en John Law, benadrukt sinds de jaren 1980 dat de sociale wetenschappen niet enkel oog moeten hebben voor menselijke actoren, maar ook voor niet-menselijke actoren die

bedoeling hier is niet om een grens tussen het materiële, het biologische en het sociale te trekken. Het is veeleer de bedoeling om al het werk centraal te stellen dat moet gedaan worden om genetica in de samenleving te krijgen. En natuurlijk gebeurt dit werk ook deels door machines maar er is altijd iemand die op het knopje moet duwen en moet interpreteren. Bovendien is de Latouriaanse insteek, van dispositieven en social material networks, al vrij goed gekend. De bedoeling van het ‘gene-worlds’-concept als ‘networks of people’ is om met ‘gene worlds’ de aandacht terug te brengen naar de sociale kant, en de verspreide en verdeelde aard van het werk opnieuw te benadrukken. Dat is net de parallel met Howard Beckers idee van ‘art worlds’. Becker besteedt aandacht aan het feit dat een deel van kunst ook is dat je openbaar vervoer nodig hebt om mensen naar een galerij te brengen, of dat de deur van een museum een bepaalde afmeting heeft die de grootte van kunstwerken die binnen kunnen geraken, beperkt. Er zijn duizenden details waar iemand aan gedacht moet hebben. Dus er zijn die hele kleine maar toch heel belangrijke beslissingen en werktaken die ook ‘gene worlds’ mogelijk maken.

GM: Is de groeiende rol van technologie in ‘gene worlds’ dan een groei aan beperkingen - wat hier een te enge vertaling is van ‘constraints’ - die aan de praktijken van personen in ‘gene worlds’ worden opgelegd?

ST: Wel, de realiteit is dat als je wereldwijd kijkt, er heel veel ziektes en heel veel patiëntenpopulaties zijn. Genetisch onderzoek concentreert zich vooral op bepaalde ziektes, in bepaalde populaties, en dit gebeurt heel onregelmatig, zeker op wereldvlak. Dat is een beetje de puzzel die we hier proberen te leggen. Waarom denken we bijvoorbeeld dat borstkanker een genetische ziekte is, terwijl het genetische karakter ervan uiteindelijk maar weinig verklaard is, zelfs in het geval van BRCA1 en BRCA2<sup>5</sup>? Dit is te wijten aan het feit dat er mensen werk hebben verricht om het als dusdanig te bewerkstelligen, om het mogelijk te maken en waar te maken dat borstkanker gezien wordt als een ‘genetische ziekte’. Het ‘gene worlds’-concept probeert dat werk zichtbaar te maken.

GM: U sprak over het feit dat het belang dat gehecht wordt aan bepaalde ziektes en bepaalde populaties die vatbaar zijn voor ziektes, ongelijk verdeeld is. Maar ook binnen de sociologie van de geneeskunde, of van de medische sociologie, is er een

---

samen hybride actor-netwerken vormen (Latour, 2005; zie ook Meyers & Van Hoyweghen, 2015).

- 5 BRCA1 en BRCA2 zijn de bekendste genmutaties die gelinkt worden aan een verhoogde kans op borst- en eierstokkanker (zie het artikel van Annet Wauters en Ine Van Hoyweghen in dit nummer).

heel specifieke aandacht voor bepaalde ziektes, ziektes die meelopen met hypes of ideaaltypische cases. Zo is er veel aandacht binnen de medische sociologie voor de 'direct-to-consumer'-testen (DTC). Soms wordt er zelfs cynisch gesteld dat DTC maar kan groeien doordat er zoveel sociale wetenschappers zijn die deze testen zelf online bestellen om uit te proberen. Zelf gaf u tijdens uw CeSO Solidarity Lecture (Leuven, 6 december 2016) het voorbeeld van PKU als een klassiek voorbeeld dat gegeven wordt in de medische sociologie van de onderlinge beïnvloeding van genen en omgeving. Wat is de rol van die ideaaltypische cases voor de medische sociologie? En geldt dit ook voor de 'gene worlds' die u onderzoekt?

ST: Ik denk dat er hier verschillende factoren een rol in spelen. Een heel belangrijke factor hierbij is dat binnen het Human Genome Project (HGP) één tot drie procent van de funding opzij gezet werd voor sociale wetenschappen, juridisch en ethisch onderzoek, het zogenaamde ELSI-onderzoek (Ethical, Legal & Social Issues, GM). Dit maakt dat je volledige generaties van antropologen en sociologen hebt die dat soort van onderzoek hebben kunnen doen. Zij hebben gewoon het geld gevolgd, wat begrijpelijk is. Bovendien denk ik dat er ook een aantal intrinsieke sociale problemen en dilemma's uit genetisch onderzoek komen. Zo hebben we vandaag in de workshop bijvoorbeeld gezien hoe genetische informatie gezinnen en families beïnvloedt, hoe genetische kennis bepaalde ziektes valideert en legitimeert en hoe deze legitimering dan wordt opgenomen door patiëntengroepen, hoe farmaceutische bedrijven die groepen dan gaan stimuleren en gaan gebruiken om bepaalde doelen te bereiken. Dus er zijn, en dat is een term die ik in mijn solidarity lecture gebruikte, 'affordances': er zijn bepaalde sociale mogelijkheden voortgekomen uit het veld van genetica en er is niet één manier om die op te lossen. Er is ook niet één manier om daarmee om te gaan. Als je bijvoorbeeld geïnteresseerd bent in de gezondheid van vrouwen, dan is borstkanker natuurlijk een hele interessante ziekte want je kan netwerkanalyses doen en dan kijken wie er wordt geïnformeerd en wat de gevolgen zijn, en hoe het doorgeven van genetische kenmerken effecten heeft op de familie, en hoe genetische risico's specifieke verantwoordelijkheden met zich meebrengen (cf. Wauters & Van Hoyweghen in dit nummer, GM), hoe dat dat allemaal samenkomt.

---

'We have never been genetic'

Kim Hendrickx (KH): Tijdens de workshop maakte u een interessante besluitende opmerking. De titel van de workshop was 'Inhabiting Postgenomic Worlds'. U speelde enigszins provocerend met Latours 'We have never been modern' (1991) door te stellen dat 'We have never been genetic'. Als u aangeeft dat onze geneeskunde zelfs nog niet helemaal genetisch genoemd kan worden, dan vind ik dat wel een

belangrijke opmerking tijdens een workshop over ‘postgenomic worlds’. Kunt u hier wat dieper op ingaan?

ST: Ik zal uitleggen waar deze observatie vandaan komt. ‘Exome sequencing’ is zogezegd de nieuwe genomische technologie die je gaat gebruiken in een klinische setting. Maar als men dan kijkt naar wat er in de klinische praktijk gebeurt, ziet men dat er dus een heel simpele genetische logica aan het werk is, ook bij die nieuwe genomische technologie (Timmermans, 2017). Ten eerste bestaat het exoom uit twintigduizend varianten maar genetici gaan die reduceren tot twee of drie varianten. Bovendien gaat men denken dat één variant één gevolg heeft, de zogenaamde OGDOD (‘One Gene, One Disease’) framing. Dat is dus nog het basisidee van Mendeliaanse genetica, dat men één gen heeft en hieruit volgend een fenotypisch kenmerk. En als men dan kijkt naar waar de genetische, genomische en postgenomische onderzoeksliteratuur staat, zijn die bij wijze van spreken duizend jaar verder dan de klinische praktijk. Deze literatuur is zeker twintig jaar verder met het problematiseren van het gen in een omgeving en met interactie-effecten op allerlei niveaus.

Van deze problematisering geraakt niets tot in een klinische setting, zoals bijvoorbeeld bij genetische consultaties. En de enige manier waar dat - zelfs enkel achter de schermen - gebruikt wordt, is als een residuele uitleg. Als men geen antwoord vindt en men denkt dat er een antwoord moet zijn, dan zegt men ‘misschien is er een omgevingsfactor die dat beïnvloedt’. Maar hier is geen enkel bewijs voor. Dus de logica van die ‘state of the art’ van genomische technologie is niet aanwezig in de klinische praktijk. De praktijk functioneert niet eens op het niveau van het genoom, laat staan op een epigenetisch niveau. Helemaal niet. We gaan er misschien naartoe in de toekomst. Nu en dan zegt men dat er twee varianten zijn die elkaar beïnvloeden. Bijvoorbeeld als men drager is van twee varianten, zegt men dat de twee samen misschien wel een effect hebben. Maar dat is gewoon een hypothese. En dat is niet iets dat men op het laboratoriumrapport kan schrijven. In de klinische praktijk wordt dat alles - alhoewel men enorm veel informatie krijgt - op een hele nauwe manier geïnterpreteerd. En er is niets dat in de buurt komt van een meer dynamisch in acht nemen van iets ‘omgevingsachtig’. De reden daarvoor is dat de klinische praktijk steeds in een bepaalde juridische context plaatsvindt: een laboratorium mag niet zomaar dingen gaan interpreteren zoals het denkt dat het moet zijn, maar moet het doen op een manier die het kan verdedigen. Als er bijvoorbeeld een juridisch onderzoek naar jouw lab wordt gevoerd, als men geaudit wordt, of als een rechtszaak tegen jou wordt aangespannen, moet men al zijn interpretaties kunnen verdedigen.<sup>6</sup> De experimentele literatuur staat twintig stappen verder dan de klinische literatuur. Als men kijkt naar patiëntengroepen, genetische consultaties, ziekenhuizen, DTC-testen, kortom naar alle plaatsen waar genetica een rol speelt buiten het onderzoekslaboratorium, ‘zijn we dus nog niet

6 Timmermans doet hier voornamelijk uitspraken over de U.S.-context.



genomisch geweest'. In het geval van de epigenetica is er heel veel onderzoek, maar zijn er heel weinig concrete toepassingen. En inderdaad, als men dan naar het discursieve veld kijkt, en men lijnt dat af, kan men zeggen dat er dingen aan het gebeuren zijn. Maar als men kijkt hoe dit het dagelijkse levens beïnvloedt, zie ik daar tot nog toe weinig tot geen toepassingen van.

Genomics en postgenomics maakt alles mistiger en moeilijker om te interpreteren. De klinische genetica-experten die ik bestudeer<sup>7</sup> zijn enorm slim, die kennen al alle ontwikkelingen in hun veld, zijn volledig op de hoogte van wat er leeft, en werken in laboratoria waar ook gewerkt wordt in epigenetica. Maar als zij dan hun klinische hoed opzetten, en als zij bij hun patiënten zijn, zeggen ze 'we vinden dit en dat veroorzaakt dat. En hier is het wetenschappelijk artikel dat hier verslag van uitbrengt'. 'One gene, one consequence', of ook wel OGD: 'One Gene, One Disease' wordt vooralsnog gegeven als verklaring.

KH: Dit zet me aan het denken over de rol als sociologen in heel deze problematiek. Men kan inderdaad stellen dat we niet te veel gewicht moeten geven aan onderzoeksliteratuur die veel verder staat dan de klinische praktijk en dat sociologen moeten oppassen daar nog eens gevolgen uit te trekken omdat dit het allemaal moeilijker maakt en de levens van mensen tot op heden niet ingrijpend veranderd worden door de stand van zaken in die onderzoeksliteratuur. 'We moeten blijven bij de empirische realiteit'. Maar ik vraag me af of het toch interessant kan zijn om naar die spanning te kijken tussen het feit dat het wetenschappelijke onderzoek al veel verder staat en dat de klinische praktijk nog altijd blijft vastzitten in allerlei soorten van simplismen en genetisch determinisme. Welk standpunt moeten we hier als sociologen innemen?

ST: Ik heb heel weinig geduld voor mensen die aan alarmbellen trekken of die stellen dat bijvoorbeeld 'personalised medicine' de wereld gaat veranderen. Dat vind ik sprookjes die geschreven zijn door medische professionals. Maar dat er een 'gap' bestaat tussen wat in de kliniek gebeurt en wat er in onderzoek gebeurt, en dat het dezelfde mensen zijn die aan onderzoek doen en vervolgens in de kliniek een volledig ander verhaal neerzetten, dat is sociologisch erg interessant. Veel van de eerste generatie van genetici die die dingen interpreteren, gaan nu op pensioen. Er komen nieuwe generaties en die zijn meer gevoelig voor sommige van die onzekerheden. Zij gaan hiermee aan de slag, dat is fascinerend. Ik denk dat dat een interessant verhaal is dat die twee werelden naast elkaar bestaan. Dit alles lijkt sterk op een Kuhnianse paradigmaverschuiving (Kuhn, 1970). De ene gaat deze richting uit, en de andere heeft de draai al gemaakt. Maar de realiteit is dat de manier waarop ziekteverzekeringen kosten terugbetalen en de manier waarop men naar een dokter gaat, nog steeds volgens het oude patroon verloopt.

---

7 Timmermans refereert naar recent onderzoek naar de interactie tussen patiënten, klinici en familieleden en de interpretatie-arbeid van de resultaten van 'next-generation genetic tests' (Stivers & Timmermans, 2016; Timmermans & Stivers, 2017).

GM: Er zijn ook experten, die soms gezien kunnen worden als goeroes, aan het werk die revoluties in de geneeskunde aankondigen. Iemand als Eric Topol, bijvoorbeeld, verkoopt echt een enorme droom van wat we allemaal zullen kunnen doen met ‘personalised medicine’. Maar hij zegt het met zo een flair en zo een gemak dat het bijna deterministisch lijkt te zijn. Hij lijkt niet alleen te zeggen dat de toekomst die hij beschrijft mogelijk is, maar ook hoogst waarschijnlijk. Alsof ontwikkelingen in genomisch onderzoek of ‘personalised medicine’ snel hun weg zullen vinden naar het dagelijks leven: ‘from womb to tomb’ om het met de titel van één van zijn artikelen te zeggen (Topol, 2014).

ST: Topol is meer iemand die de mogelijkheden populariseert. En uiteindelijk is wat hij allemaal doet het verkopen van hoop. Dat is waar het allemaal om draait, ook al heeft het heel weinig gevolgen voor de opleiding van genetici. Toch zijn er bepaalde manieren waar er al een verschuiving te bemerken is. Als men vroeger een genetische test deed, dan moest men een hypothese maken over zijn patiënt en dan kon men een specialist raadplegen die dat bepaalde gen, of die drie genen heel goed had bestudeerd. En dan kon men daar een verhaal rond maken als de patiënt één van die varianten of mutaties droeg. As ik die mensen onderzoek die aan ‘exome sequencing’ doen, dan zie ik dat zij heel weinig weten over heel veel verschillende genen. Die moeten over heel verschillende domeinen, zoals oogziekten, hartziekten, autisme, enzovoorts, kennis hebben, en er zijn duizenden genen die daarmee verbonden zijn. Zij kunnen niet zomaar naar een expert gaan zoals men vroeger deed. Op deze manier is er een soort verandering op te merken in de manier waarop genetici gespecialiseerd zijn. Daar zit wel een verschil. Ze moeten ook werken met big data, bepaalde statistische vaardigheden hebben, en ze moeten spreken met informatici. Bovendien moeten ze bepaalde technische karakteristieken, die men vroeger maar van een paar genen moest kennen, nu van veel meer genen kunnen evalueren. Er is dus een verandering in de mindset. Maar de logica van de diagnose is nog altijd ‘one gene, one trend’. Als men de opleiding vergelijkt van de mensen die in het verleden genetica studeerden versus vandaag, is dat dag en nacht verschil. Maar de logica van de diagnose, en dan vooral de logica in verhouding met waar de literatuur nu is, is dezelfde gebleven.

GM: U sprak daarnet over die hoop rond genetica die verkocht wordt, en wij zien misschien dat de hoop van het Human Genome Project (HGP) vervangen is door een nieuw type hoop van postgenomics en epigenetics. Dus is er steeds die hoop nodig om in dit veld iets van beweging te zien?

ST: Ja, dat is een hele interessante discursieve cyclus waar ze dingen bijna gaan verkopen en marketen, dan opnieuw verkopen en opnieuw marketen. Ze zijn daar heel, heel sterk in. Bijvoorbeeld om al die middelen bijeen te brengen voor het HGP, dat was

ongelooflijk. En daar waren ook ‘opportunity costs’ aan verbonden. Er zijn bepaalde dingen niet gebeurd omdat men in het HGP geïnvesteerd had.

GM: En is het enkel hoop, of zijn het voornamelijk verwachtingen? Ik stel die vraag omdat Jens Beckert, een Duits economisch socioloog, aanduidt dat verwachtingen cruciaal zijn voor het nemen van economische beslissingen (Beckert, 2016; Beckert, 2013), zoals bijvoorbeeld de beslissing om onderzoeksgeld te alloceren aan een bepaald project omdat verwacht wordt dat dit relevant zal zijn in de toekomst. Daarnet spraken we echter over de hoop die gepaard gaat met genetics en genomics.

ST: Wel, hoop is meer het perspectief van het ziekenhuis, van de patiënt, en van de dokters en er is zowel een emotionele als een rationele context aan verbonden. Ik denk dat een ander niveau, dat van ‘hoe krijgt men dat geld bij elkaar?’, eerder politiek is. Verwachtingen zitten daar een beetje tussenin, tussen hoop en politiek. Alhoewel dat er natuurlijk ook een ‘politics of hope’ bestaat.

---

(Sociologie van) de gezondheidszorg in Europa en de VS: solidarity vs. charity?

GM: U bent een Belgische socioloog die Amerikaans socioloog is geworden. Wanneer we kijken naar de medische sociologie vanuit een Europees standpunt, valt het op dat in Amerika raciale categorieën vaak belangrijk zijn, terwijl dit veel minder relevant is in de Europese medische sociologie. Heeft u gemerkt dat er een verschil is tussen die Europese sociologie en de Amerikaanse, zoals bijvoorbeeld in de rol van etniciteit?

ST: Inderdaad, de rol van racialiteit is heel belangrijk in de VS en heel consequent aanwezig. We zien dat op heel veel gebieden. Als men in de Verenigde Staten onderzoek doet in de medische sector, dan gaat men sowieso aandacht moeten besteden aan etnische en raciale categorisatie. Even belangrijk hierbij is de structuur van de gezondheidszorg en het feit dat er miljoenen mensen zijn die geen ziekteverzekering hebben. We weten dat ze dan veel minder kans hebben om een dokter te bezoeken, om preventief te werken, om voor hun medicatie te betalen. En we zien dus honderduizenden verschillen tussen de gezondheidszorg van het land waar ik nu woon en het land dat ik me herinner van toen ik hier in België opgroeide. Wij moesten als kinderen in België nooit nadenken om naar een dokter te gaan. Als men naar een dokter moet gaan, dan gaat men naar de dokter. In de Verenigde Staten is dat een bewuste handeling. Men moet er rekening mee houden dat het voor heel veel mensen een bewuste handeling is, dat er vaak zelfs geen dokter beschikbaar is, of dat ze daar geen toegang

toe hebben. De dokter is ook de *gatekeeper* tot alle andere medische hulpverlening. Dat is waarschijnlijk het allerbelangrijkste verschil, dat er zoveel ongelijkheid is. De beste en de meest geavanceerde geneeskunde kan je in de Verenigde Staten vinden, maar je kan er tegelijkertijd de meest schrijnende ongelijkheid vinden. Dat is het grote verschil. Dat is veel belangrijker dan de andere verschillen. De structuur van de gezondheidszorg, en hoe die op elk niveau de interacties, de mogelijkheden, de dromen, de verwachtingen beïnvloedt, is absoluut heel belangrijk.

Ik heb manuscripten beoordeeld van sociologen die bijvoorbeeld in het Verenigd Koninkrijk over de geneeskunde schreven<sup>8</sup> en in de VS is een bepaalde gevoeligheid die daar niet bestaat omdat het daar vanzelfsprekend is dat men deel uitmaakt van een National Health Service (NHS). En er zijn beperkingen daar in de NHS, maar die beperkingen zijn over het algemeen dezelfde voor iedereen. En in de Verenigde Staten zijn ongelijkheden in mogelijkheden en beperkingen het begin en het einde van elk onderzoek. Er is altijd een bepaald niveau waar men, zoals bijvoorbeeld ook bij exome sequencing, vrijwillig en zelf moet betalen. Dat zijn de ‘out-of-pocket payments’. Dat kan 5.000 dollar zijn, maar dat kan ook gemakkelijk 10.000 dollar worden. Men moet dus kiezen tussen een kleine tweedehandsauto of een genetische test. Het gemiddelde inkomen in de Verenigde Staten is 59.000 dollar, dus dat zijn enorm grote bedragen. En daar moet men altijd mee rekening houden in sociologisch onderzoek. Dat is ook waarom de Verenigde Staten heel interessant zijn om aan onderzoek te doen over gezondheidszorg. En wat er bijvoorbeeld in de komende maanden waarschijnlijk gaat gebeuren [na de verkiezing van Donald Trump tot president van de VS, GM],<sup>9</sup> dat gaat een systeemshock teweegbrengen en dat gaat heel veel *collateral damage* en andere gevolgen veroorzaken. Vanuit een sociologisch perspectief gaat dat heel spijtig zijn, maar ook heel interessant om te volgen waar de slachtoffers gaan vallen.

KH: Ik denk dat we ons als Europese sociologen moeten interesseren in de Verenigde Staten, want dan beseffen we beter wat de risico's zijn van het afbouwen van dat systeem hier, onze welvaartsstaten en publieke gezondheidszorgfinanciering, want dat dreigt ook hier te gebeuren.

Ine Van Hoyweghen (IVH): U sprak daarnet over de ‘politics of hope’ bij patiënten die vaak gepaard gaat met genetische hypes. Toch denk ik dat er een verschil is tussen Europa en Amerika in de manier waarop die ‘politics of hope’ functioneert. Bij het Amerikaanse 23andme, de bekendste en een van de grootste aanbieders van DTC-

8 Stefan Timmermans is redacteur van het toonaangevend tijdschrift *Social Science and Medicine*.

9 Donald Trump maakte er een verkiezingsbelofte van om de *Affordable Care Act (ACA)*, beter bekend als Obamacare, af te schaffen. Het Amerikaanse congres keurde *American Health Care Act (AHCA)*, ‘Trumpcare’, goed maar de senaat hield de afschaffing van ACA en vervanging door (een afgezwakte versie van) AHCA herhaaldelijk tegen.

testing, zie je bijvoorbeeld een discours waar Anne Wojcicki, mede-stichter en CEO van 23andme, steeds herhaalt: ‘We want to get away with the system’, ‘We doen het beter zelf als bedrijf om de patient empowerment ook echt te stimuleren, dan dit over te laten aan de overheid’. Ook als men kijkt naar het social health movements-onderzoek in de VS en Europa, dan ziet men dat daar heel veel rond te doen is in de VS, terwijl er in Europa maar weinig sociologen aan de slag gaan met sociale mobilisatie door patiëntengroepen. Voor zover ik kan zien, is in Europa die sociale mobilisatie iets wat altijd terug gedijt in geïnstitutionaliseerde politiek, zoals via nationale patiëntenorganisaties en het representatieve model van patiëntenactivisme. En dat maakt dat er rond die ‘politics of hope’ in genetica misschien meer gebeurt en verschuift in Amerika dan bij ons in Europa.

ST: Ik denk dat dat toch te maken heeft met de structuur. Want de reden waarom dat men die patiëntenorganisaties zo sterk ziet in de VS is omdat dat een ‘entrepreneurial health care system’ is. Dus als patiëntenvereniging kan men een enorm verschil maken in Amerika. Kijk bijvoorbeeld naar borstkanker. Een sociologe die daar heel interessant werk over gedaan heeft, is Rachel Best. Zij heeft getoond hoe door het activisme van die patiëntenorganisaties de onderzoeksmiddelen voor borstkanker gewoon vervelvoudigden (Best, 2012). In Amerika kan men op die manier een heel groot effect verkrijgen. Het is het discours van hoop en hoe men dat kan inzetten. Elke actiegroep beroept zich op het uitzonderlijke van hun situatie. Dat is de regel in de VS, terwijl dat in Europa eerder de uitzondering is. Dat is de reden waarom ze in de VS de *newborn genetic screening* uitgebreid hebben tot 54 categorieën, omdat er patiëntenactivisten achter zaten (Timmermans & Buchbinder, 2012). Het waren de activisten die niet akkoord gingen met het vorige rapport en die dan zochten naar bondgenoten om een verandering te bewerkstelligen en die dat erdoor duwden. Ze hebben dat heel systematisch gedaan. Het probleem is natuurlijk dat die activisten niet stoppen omdat ze zoveel macht hebben. Die blijven dan maar verder duwen. En ik denk dat men in België misschien een sterkere medische professie heeft die dat een beetje kan counteren.

In de Verenigde Staten zijn dat verschillende sterke groepen die tegen elkaar werken en die samenwerken in bepaalde gevallen en dan weer opponenten zijn in andere. Maar er zijn enorme winstmarges te maken. Een andere manier om dit te benaderen is: ‘Follow the money’. Dan ziet men wie het geld binnenhaalt, en wie er winst kan maken met bepaalde ziektes. We kunnen niet spreken van een louter economisch determinisme, maar ik denk toch dat veel te wijten is aan het ‘entrepreneurial’ karakter van die gezondheidszorg, en dat er geen overkoepelende overheidsinstantie is die gaat zeggen wat wel of niet is toegelaten. Veel is afhankelijk van wie, of welke ziekte, de meeste politici kan beïnvloeden en hun belangen kan doorduwen. Dat creëert ook heel veel leven en activiteit.

GM: In de vergelijking tussen de VS en Europa wordt soms ook het onderscheid gemaakt tussen ‘charity’ en ‘solidariteit’. Waar solidariteit een soort georganiseerde

vorm van herverdeling is, gebaseerd op door het politieke veld vastgelegde criteria of principes die bij voorkeur niet persoonlijk zijn, is 'charity' afhankelijk van de goodwill van bepaalde rijke actoren die een bepaalde zaak ondersteunen net omdat het hen persoonlijk raakt. Dat er in de VS een nood is aan 'charity', heeft natuurlijk ook te maken met de afwezigheid van een infrastructuur die solidariteit produceert, zoals in de Europese welvaartsstaten. Ook in Europa komt er meer en meer 'charity', maar het voelt voor mij nog steeds aan als iets dat er niet zou horen te zijn. Hoe ervaart u de rol van 'charity' in de Amerikaanse gezondheidszorg?

ST: Ik denk dat 'charity' het toekomstverhaal van de Verenigde Staten gaat worden. Op twee niveaus gaat de gezondheidszorg georganiseerd worden: één voor de rijken, en dan één voor de armen. Die gezondheidszorg voor de armen gaat een 'charity'-project worden, of die nu gefinancierd zal worden door de overheid, door donors of door de zogenaamde 'patrons'. En dan gaan bepaalde zaken die mogelijk zijn voor de rijken, helemaal niet meer mogelijk zijn voor de armen. Dit is eigenlijk het model van Latijns-Amerikaanse landen waar er nog twee stromen zijn. Dat was al gedeeltelijk het geval maar zal zich, denk ik, nog veel sterker doorzetten in de Verenigde Staten.

---

## Bibliografie

- Becker, H.S. (1982). *Art Worlds*. Berkeley: University of California Press.
- Beckert, J. (2013). Imagined futures: fictional expectations in the economy. *Theory and Society*, 42 (3), 219-40.
- Beckert, J. (2016). *Imagined Futures: Fictional Expectations and Capitalist Dynamics*. Cambridge & London: Harvard University Press.
- Best, R.K. (2012). Disease Politics and Medical Research Funding. *American Sociological Review*, 77 (5), 780-803.
- Harris, A., Kelly, S.E. & Wyatt, S. (2014). Autobiologies on YouTube: Narratives of Direct-to-Consumer Genetic Testing. *New Genet Soc*, 33 (1), 60-78.
- Hendrickx, K., Meyers, G., Wauters, A. & Van Hoyweghen, I. (2017). Biopolitessse: naar een kosmopolitiek van verantwoordelijkheid en solidariteit. *Sociologos*, 38(4), 322-341.
- Kenney, M. & Müller, R. (2016). Of rats and women: Narratives of motherhood in environmental epigenetics. *BioSocieties*, 12 (1), 23-46.
- Kuhn, T.S. (1970). *The Structure of Scientific Revolutions. Second Edition, Enlarged*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lappé, M. & Landecker, H. (2015). How the genome got a life span. *New Genetics and Society*, 34 (2), 152-76.
- Latour, B. (1991). *Nous n'avons jamais été modernes. Essai d'anthropologie symétrique*. Paris: La Découverte.
- Latour, B. (2005). *Reassembling the social. An Introduction to Actor-Network-Theory*. Oxford: Oxford University Press.
- Lock, M. (2013). The art of medicine. The lure of the epigenome. *The lancet*, 381 (June 1), 1896-7.

- Meloni, M. (2013). Biology without Biologism: Social Theory in a Postgenomic Age. *Sociology*, online.
- Meloni, M. (2015). Epigenetics for the social sciences: justice, embodiment, and inheritance in the postgenomic age. *New Genetics and Society*, 34 (2), 125-151.
- Meyers, G. & Van Hoyweghen, I. (2015). ANT en de performatieve productie van sociale kennis. Sociologische beschrijving als interventie. *Sociologos*, 36 (2), 120-140.
- Paul, D. & Brosco, J. (2013). *The PKU Paradox. A Short History of a Genetic Disease*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Shostak, S. & Freese, J. (2010). Gene-Environment Interaction and Medical Sociology. In C.E. Bird, P. Conrad, A.M. Frmont & S. Timmermans (eds.), *Handbook of Medical Sociology. Sixth Edition*. Nashville: Vanderbilt University Press.
- Stivers, T. & Timmermans, S. (2016). Negotiating the Diagnostic Uncertainty of Genomic Test Results. *Social Psychology Quarterly*, 79 (3), 199-221.
- Tavory, I. & Timmermans, S. (2014). *Abductive Analysis. Theorizing Qualitative Research*. Chicago and London: University of Chicago Press.
- Timmermans, S. (2006). *Postmortem: How Medical Examiners Explain Suspicious Deaths*. Chicago: University of Chicago Press.
- Timmermans, S. (2013). Seven warrants for qualitative health sociology. *Soc Sci Med*, 77, 1-8.
- Timmermans, S. (2017). Matching Genotype and Phenotype: A pragmatist Semiotic Analysis of Clinical Exome Sequencing. *American Journal of Sociology*, 123 (1), 136-77.
- Timmermans, S. & Berg, M. (2003). *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*. Philadelphia: Temple University Press.
- Timmermans, S. & Buchbinder, M. (2012). *Saving Babies. The Consequences of Newborn Genetic Screening*. Chicago: University of Chicago Press.
- Timmermans, S. & Epstein, S. (2010). A World of Standards but not a Standard World: Toward a Sociology of Standards and Standardization. *Annual Review of Sociology*, 36 (1), 69-89.
- Timmermans, S. & Shostak, S. (2016). Gene worlds. *Health (London)*, 20 (1), 33-48.
- Timmermans, S. & Stivers, T. (2017). The Spillover of Genomic Testing Results in Families: Same Variant, Different Logics. *J Health Soc Behav*, 58 (2), 166-80.
- Topol, E.J. (2014). Individualized Medicine. From Prewomb to Tomb. *Cell*, 157 (1), 241-253.
- Wauters, A. & Van Hoyweghen, I. (2017). Verantwoordelijke keuzes in het licht van genetische kennis. Een sociologische studie naar het leven met een genetische aanleg bij Belgische BRCA-mutatiedragers. *Sociologos*, 38 (4), 342-363.