



Technology Assessment

Mens van de toekomst – mens zonder toekomst

Mensverbetering in cultureel, politiek
en technologisch perspectief

Rinie van Est, Pim Klaassen, Mirjam Schuijff en Martijntje Smits

Rathenau Instituut

Drankennis
veranderend
interactief
debat
technologische
toekomst

Het **Rathenau Instituut** laat de invloed van wetenschap en technologie op ons dagelijks leven zien en brengt de dynamiek ervan in kaart; door onafhankelijk onderzoek en debat.

Mens van de toekomst – mens zonder toekomst

Mensverbetering in cultureel, politiek en technologisch perspectief

© Rathenau Instituut, Den Haag 2009

Rathenau Instituut
Anna van Saksenlaan 51

Postadres:
Postbus 95366
2509 CJ Den Haag

Telefoon: 070-342 15 42
Telefax: 070-363 34 88
E-mail: info@rathenau.nl
Website: www.rathenau.nl

Uitgever: Rathenau Instituut
Ontwerp en opmaak: Smidswater
Foto's: Getty Images, Hollandse Hoogte
Drukwerk: Veenman Drukkers, Rotterdam

Dit boek is gedrukt op FSC gecertificeerd papier

Eerste druk: november 2009
ISBN: 978-90-77364-31-4

Dit essay is oorspronkelijk geschreven voor NWO en is in 2008 verschenen onder de titel "Future man – No future man. Connecting the technological, cultural and political dots of human enhancement". De publicatie die voor u ligt, is een bewerkte vertaling van dit essay.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Rathenau Instituut.

Mens van de toekomst – mens zonder toekomst

Mensverbetering in cultureel,
politiek en technologisch
perspectief

Auteurs

Rinie van Est

Pim Klaassen

Mirjam Schuijff

Martijntje Smits

Bestuur Rathenau Instituut

Drs. W.G. van Velzen (voorzitter)

Mw. prof.dr. C.D. Dijkstra

Mw. dr. A. Esmeijer

Mr.dr. P.W. Kwant

Prof.dr. H.W. Lintsen

Mw. prof.dr. H. Maassen van den Brink

Mw. prof.dr. J.E.J. Prins

Prof.dr. H.A.A. Verbon

Prof.dr. A. Zuurmond

Mr.drs. J. Staman (secretaris)

Voorwoord

‘Er verschijnen steeds meer technologieën met de verbetering van de mens als doel, maar de samenleving ziet het verband tussen de diverse ontwikkelingen nog niet. [...] Wat in ons fragmentarische beeld ontbreekt, is het belang van al deze ontwikkelingen samen.’ (historicus Michael Bess, 2008)

Mensverbetering of human enhancement staat voor de belofte van sterkere, slimmere, mooiere mensen die langer gezond kunnen leven met behulp van biomedische technologie. Door ontwikkelingen in de genetica, neurowetenschappen, farmacie en cosmetische chirurgie ligt deze oude droom voor het grijpen. Het gaat niet alleen om pillen, maar ook bijvoorbeeld om breinimplantaten, hormonen, vruchtbaarheidsbehandeling en genterapie. Als de voorspellingen uitkomen staan ons anti-verouderingstechnologie, spierversterkers, embryoselectie, conditieverbeteraars, slaapvertragers, genetische doping en stemmingsverbeteraars te wachten. Ze hebben gemeenschappelijk dat ze worden ingezet om prestaties te verbeteren door verandering van de menselijke, individuele biologie en niet bijvoorbeeld door verandering van de maatschappelijke omstandigheden.

Het past in onze samenleving dat individuen zichzelf verbeteren om zo hun leven te optimaliseren. Door scholing, door een bril of door fysieke training verbeteren mensen zichzelf en hun positie op de arbeidsmarkt. Ook het nieuwe aanbod vindt snel een weg in de samenleving en in de gezondheidszorg, want ook de nieuwe middelen hebben voor gebruikers onmiskenbare voordelen in petto. Sommige behandelingen zijn inmiddels breed geaccepteerd, zoals voedings-supplementen en In Vitro Fertilisatie. Rond andere voorbeelden, zoals cosmetische chirurgie, gendoping, pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) en concentratieverbeteraars laaien her en der discussies op, tot in de Tweede Kamer aan toe. De middelen mogen op het eerste oog duidelijke individuele voordelen hebben, onduidelijk is wat op de langere termijn de risico's zijn voor gebruikers en onzeker is wat het toenemende gebruik zal betekenen voor de samenleving.

Moet bijvoorbeeld in de zorg 'verbeteren' voortaan dezelfde status krijgen als 'gezeen'? Blijft de gezondheidszorg betaalbaar? Moeten we publiek geld investeren in mensverbeteringstechnologie? Blijft de keuzevrijheid van mensen gewaarborgd onder de maatschappelijke druk om de ratrace vol te houden met behulp van breinpeppers en andere middelen? Komt de solidariteit met de zwakken en gehandicapten in het gedrang wanneer gezondheid en prestatievermogen een eigen keuze worden? Wat zijn de gevolgen van het verleggen van maatschappelijke en politieke normen van wat we gezond en acceptabel vinden? Welke mensverbeteringen kun je overlaten aan de persoonlijke smaak en welke vereisen publiek debat en publieke regulering?

Op zijn minst is duidelijk dat de ontwikkelingen ons allemaal zullen raken. Toch werden de nieuwe maatschappelijke en politieke vraagstukken rond het verschijnsel mensverbetering nog niet systematisch in kaart gebracht. Bovendien zijn de meeste burgers, maar ook politici en beleidsmakers, nog nauwelijks met het verschijnsel mensverbetering bekend. Aanleiding voor het Rathenau Instituut om aandacht te vragen voor dit complexe onderwerp en zijn politieke dimensies.

In dit essay schetsen wij de samenhang tussen de ogenschijnlijk zeer diverse technische ontwikkelingen en maatschappelijke trends rond mensverbetering. Centraal staan vier gevalstudies van actuele mensverbeteringspraktijken: concentratieverbetersaars, Deep Brain Stimulation, gendoping en pre-implantatie diagnostiek. Wat zijn de gemeenschappelijke kenmerken van deze uiteenlopende cases en welke vraagstukken blijven onderbelicht in de regulering daarvan? Vanuit een breed perspectief, met aandacht voor de historische en culturele achtergronden en de technische beloften van mensverbetering, articuleren we tot slot vijf thema's voor verder maatschappelijk onderzoek en publieke discussie.

Met deze studie hopen wij een impuls te geven aan de nog bescheiden publieke meningsvorming over mensverbetering in Nederland. Het Rathenau Instituut wil daarmee bijdragen aan een maatschappelijke en politieke agenda voor mensverbetering.

Jan Staman, directeur Rathenau Instituut

Inhoudsopgave

1	Inleiding	9
2	Voorbeelden van mensverbetertechnologieën	13
2.1	Huidige verbeter technologieën	13
2.2	Verbeter technologieën van de toekomst	15
2.3	De verbinding tussen de technologieën van nu en de toekomst	17
3	Grote verhalen	21
3.1	De oude autoritaire biopolitiek	22
3.2	De moderne liberale biopolitiek	25
3.3	Het verband tussen de huidige en toekomstige discussies	32
4	Vier korte verhalen	35
4.1	Ritalin	37
4.2	Deep brain stimulation (DBS)	43
4.3	Gentherapie en gendoping	51
4.4	Pre-implantatie genetische diagnose (PGD)	59
5	De noodzaak om de liberale biopolitiek te onderzoeken	71
5.1	Wetenschap, technologie en fictie	72
5.2	Mensverbeterpraktijken	73
5.3	Zelfverwerkelijking	75
5.4	Toekomstbeelden	76
5.5	De opkomst van de nieuwe biopolitiek	77
	Bibliografie	79



1 Inleiding

Op de drempel van de eenentwintigste eeuw voorzagen talloze onheilsprofeten een grootschalig falen van de twintigste-eeuwse informatiesystemen. Maar na een week schitterde de millenniumbug nog steeds door afwezigheid. Op de zevende dag van het nieuwe millennium deed de futurist Alvin Toffler een nieuwe profetie in een heel andere richting:

‘De belangrijkste vraag waarvoor we ons in de eenentwintigste eeuw gesteld zien, omvat slechts enkele woorden: Wat betekent het “mens” te zijn? Het antwoord op deze vraag raakt aan onze meest fundamentele waarden en morele codes. En een wereldwijde intensivering van religieuze en morele conflicten kan het gevolg zijn.’ (USA Today, 7 januari 2000)

Toffler stelt dat de volgende fase van de informatierevolutie (een samensmelting van de digitale en de biogenetische revolutie) ons zal dwingen onze definitie van ‘mens-zijn’ te herzien. In het alledaagse taalgebruik staat ‘mens-zijn’ voor een voortdurend veranderende en tegenstrijdige mengeling van stemmingen en emoties: hartstochtelijk, onverschillig, lui, feilbaar, zwak, sterk, trots, jaloers, ambitieus, speels, medelevend, wreed en, boven alles, broos. Vanuit evolutionair perspectief is een mens een specifiek dier: homo sapiens sapiens, een intelligent wezen dat door waarden en normen wordt geleid.

In de afgelopen tien jaar heeft een groeiende groep schrijvers, filosofen, historici, politici en technologen van zich laten horen. Deze groep beschouwt de ‘menschheid’ als achterhaald, of op zijn minst als een bedreigde soort. Homo sapiens zou slechts een fase zijn in het oneindige continuüm van de evolutie, met een in grote mate contingent verleden en een al even onzekere toekomst. Zij verwachten dat dit *Mängelwesen* in de eenentwintigste eeuw concurrentie krijgt van een geheel nieuwe soort: *homo sapiens 2.0*. De komst van deze ‘nieuwe en verbeterde’ versie van de mens zou mede mogelijk gemaakt worden door de technologie. Prototypes daarvan zien we al enige tijd in de populaire cultuur in de vorm van menselijke klonen, intelligente hominide robots, de bionische vrouw, de man van zes miljoen en andere genetisch gemuteerde superhelden.

Dezelfde denkers beweren dat de sciencefictionverhalen van gisteren in snel tempo in feitelijke wetenschap transformeren. De technologische en wetenschappelijke vooruitgang verloopt dusdanig snel dat sciencefiction steeds geloofwaardiger wordt. Terwijl speculaties over het vermogen van wetenschap en technologie om de mensheid naar dit zogeheten hogere plan te tillen zich opstapelen, groeit tegelijk het aantal kritische bespiegelingen over het beeld van de toekomstige mens.

Deze discussie wordt gevoerd onder de paraplueterm *human enhancement* of in goed Nederlands 'mensverbetering'.¹

Wat wordt bedoeld met 'betere mensen'? Wat is het doel van verbeter-technologieën? Moet *homo sapiens 2.0* sneller lopen, slimmer zijn, gelukkiger, aardiger tegen zijn mede 'cyborgburgers' of juist gehoorzamer? Voorstanders interpreteren 'beter' vaak als het verbeteren van individuele eigenschappen die een evolutionair voordeel opleveren (cf. Wilson 2007). Het onderzoek zou zich daarom moeten toespitsen op eigenschappen zoals intelligentie, fysieke kracht, schoonheid, een lange levensduur en gezondheid. Tegenstanders zoals Langdon Winner (2003) brengen hier tegenin dat 'andere eigenschappen die in brede kring als essentieel voor ons welzijn worden beschouwd, zoals empathie, het vermogen tot samenwerken, lief te hebben en te verzorgen, nooit worden genoemd op de agenda's van de posthumanistische wetenschap.'

Een breed perspectief op mensverbetering

Moeten we de discussie over de verbetering van de mens wel serieus nemen? Of hebben we te maken met een hype van een kleine groep technofielen tegenover een even kleine groep technofoben? Is de toekomst van de mensheid inderdaad in het geding zoals die groepen beweren? En, zo ja, wat zou dan de rol van de overheid en het grote publiek kunnen zijn? Om de huidige discussie naar waarde te schatten, moeten we eerst helder krijgen wat mensverbetering betekent. Pas dan krijgen we duidelijkheid over de politieke relevantie en de praktische kanten van mensverbetering.

Hoe kan de huidige discussie naar waarde worden geschat? De Amerikaanse historicus Bess (2008) pleitte ervoor de ontwikkelingen rond mensverbetering vanuit een breed perspectief te beschouwen: 'Er verschijnen steeds meer technologieën met de verbetering van de mens als doel, maar de samenleving ziet het verband tussen de diverse ontwikkelingen nog niet. [...] Wat in ons fragmentarische beeld ontbreekt, is het belang van al deze ontwikkelingen samen.' Door de ontwikkeling rond mensverbetering in een breed, historisch, cultureel, technologisch en politiek perspectief te plaatsen, beogen we in dit essay een basis

1 Enkele trendsettende publicaties in deze aanhoudende discussie zijn: K. Eric Drexler (1986) *Engines of creation: The coming era of nanotechnology*; Gregory Stock (1993) *Metaman: The merging of humans and machines*; Lee Silver (1998) *Remaking Eden: Cloning and beyond in a Brave New World*; Erik Parens (1998) *Enhancing human traits: Ethical and social implications*; Peter Sloterdijk (1999) *Regeln für den Menschenpark*; Bill Joy's pamflet *Why the future doesn't need us* (2000); het invloedrijke verslag van een workshop van de Amerikaanse National Science Foundation (NSF) *Converging technologies for improving human performance* (Roco & Bainbridge 2002); Francis Fukuyama (2002) *Our posthuman future*; Bill McKibben (2003) *Enough: Staying human in an engineered age*; Jürgen Habermas (2003) *The Future of Human Nature*; het technologiefestival *Homo sapiens 2.0 Festival over de maakbare mens* (2003) van het Rathenau Instituut; James Hughes *Citizen Cyborg* (2004); de oprichting van de Vlaamse organisatie *Maakbare Mens* door Luc Desmedt et al. in 2004; Michel Houellebecq (2005) *La Possibilité d'une île* en ten slotte de DEMOS-publicatie *Better Humans? The politics of human enhancement and life extension* (Miller & Wilsdon 2006).

voor onderzoek en publieke discussie op het gebied van mensverbetering te bieden.

Hoofdstuk 2 geeft voorbeelden van de huidige en toekomstige verbeter-technologieën die daarbij een rol spelen. We onderzoeken in hoeverre er sprake kan zijn van een radicale breuk tussen de technologieën van het heden en de toekomst.

In hoofdstuk 3 plaatsen we mensverbetering in een historische en culturele context. Waarom is het juist nu dat men zich in toenemende mate bewust is van mensverbetering?

In hoofdstuk 4 zoomen we in op vier specifieke gevallen. Daarin komen zowel huidige als toekomstige 'verbetertechnologieën' aan de orde. Het eerste voorbeeld komt uit de farmacologie en betreft het gebruik van methylfenidaat, een medicijn om de concentratie te verbeteren, beter bekend onder de commerciële naam ritalin. Het tweede voorbeeld betreft hersenimplantaten, in het bijzonder Deep Brain Stimulation (DBS), en gaat dus over de interactie tussen de hersenen en machines. De twee andere voorbeelden komen uit de genetica: gendoping en embryoselectie. Met deze benadering erkennen we de stapsgewijze, vaak toevallige manier waarop technologie en beleid tot ontwikkeling komen in bepaalde sociale domeinen (cf. Van Est 1999).

Op basis van de historische en culturele achtergronden en de vier gevalstudies doen we in hoofdstuk 5 voorstellen voor verder onderzoek en publieke discussie op het gebied van mensverbetering.



2 Voorbeelden van mensverbetertechnologieën

De huidige discussie over mensverbetering gaat vooral over technologie. Natuurlijk zijn er nog vele andere manieren waarop de menselijke prestaties verbeterd kunnen worden. Denk aan gewaardeerde niet-technologische manieren zoals onderwijs, meditatie en fitness. Toch richt de huidige discussie zich, terecht of onterecht, voornamelijk op technologie. De Britse ethicus Thomas Douglas (2007) noemt dit expliciet in zijn definitie van mensverbetering: 'het gebruik van biomedische technologie om andere doelen te bereiken dan de behandeling of preventie van ziekte'. Deze definitie laat de weg open voor technologische interventie in allerlei niet-medische gebieden zoals sport, onderwijs en werk, het leger, de kunsten en amusement. Mensverbetering is dus een breed begrip.

Dit hoofdstuk geeft u een indruk van huidige en mogelijk toekomstige 'verbetertechnologieën' en van de discussies waartoe deze hebben geleid. Sommigen maken onderscheid tussen dagelijkse verbeterstechnologieën en technologieën die fundamentele veranderingen kunnen bewerkstelligen (cf. Miller & Wilsdon 2006). In hoeverre verschillen de vragen die door de bestaande en toekomstige technologieën worden opgeroepen? Is er sprake van een echt verschil of bestaan er sterke overeenkomsten?

2.1 Huidige verbeterstechnologieën

Veel verbeterstechnologieën zijn al lang voor iedereen verkrijgbaar. Denk aan voedingssupplementen voor gezondheid en welzijn, vaccinatie tegen ziekten, in-vitrofertilisatie (ivf), protheses voor gehandicapten en brillen en gehoorapparaten (Chan & Harris 2007). Over deze voorbeelden bestaat, met uitzondering van vaccinatie, weinig discussie. Dit geldt echter niet voor cosmetische chirurgie, het gebruik van *medicijnen voor andere dan medische doeleinden* en *doping* in de sport.

Cosmetische chirurgie heeft in de afgelopen tien jaar een onstuimige groei doorgemaakt (Aitkenhead 2006). De verbetering van het uiterlijk is een enorme markt. Enkele voorbeelden van de interventies die deze industrie biedt, zijn injecties met Botox, borstimplantaten, penisvergrotingen, schaamlipcorrecties en het lichter maken van de huidskleur. De groei van deze markt weerspiegelt een radicale ommekeer in de houding van het grote publiek ten opzichte van deze technologieën. De journalist Aitkenhead (2006: 104) vat het als volgt samen: 'Ingrepen die tien jaar geleden nog werden beschouwd als gevaarlijk voor de gezondheid, moreel verwerpelijk of op zijn minst twijfelachtig en iets waar je niet in het openbaar voor uitkwam, worden nu beschouwd als volkomen onschuldig en de gewoonste zaak van de wereld.'

Volgens Aitkenhead spelen de media een belangrijke rol in deze culturele aardverschuiving.

Medicijnen als ritalin, betablockers en modafinil worden op recept voorgeschreven voor de behandeling van diverse ziekten. Maar ze worden niet alleen binnen het medische circuit gebruikt. Gezonde studenten en wetenschappers gebruiken methyfenidaat (ritalin) om de concentratie te verbeteren, kunstenaars en wetenschappers gebruiken betablockers om de zenuwen te bedaren voor voorstellingen en lezingen, en naar verluidt gebruikten Amerikaanse piloten in de oorlog met Irak veelvuldig modafinil om alert te blijven en de slaap te onderdrukken (Rose 2006).

Verdovende en opwekkende middelen vertegenwoordigen een vorm van verbeteretechnologie waarover de meningen al lange tijd verdeeld zijn. Ze lopen uiteen van volledige legalisering tot een 'oorlog tegen drugs'. In het uitgaansleven maken drugs de dienst uit. Denk maar aan de aantallen feestgangers die hun energie en uithoudingsvermogen opkrikken of hun geest verruimen met behulp van ecstasy of cannabis of gewoon met nicotine of alcohol. Kunstenaars staan bekend om het gebruik van psychedelische middelen om de creativiteit te verhogen of aan de dagelijkse werkelijkheid te ontsnappen. Een voorbeeld daarvan is de verslaafde zangeres Amy Winehouse, die recentelijk vijf Grammy Awards won terwijl ze in een ontwenningskliniek zat.

Doping in de sport is een ander bekend voorbeeld (cf. Douglas 2007). Het gebruik van epo in de wielersport en anabole steroïden in het Amerikaanse honkbal zijn het afgelopen jaar meerdere malen voorpaginanieuws geweest. Het wijdverbreide gebruik van doping in de topsport heeft in 1999 geleid tot de oprichting van het Wereld Anti-Doping Agentschap (WADA) en tot een strenger antidopingbeleid. Het gebruik van middelen die noch getest, noch bewezen zijn, is daar aan de orde van de dag (King & Robeson 2007). Veel middelen verhogen de kans op ernstig letsel, of hebben zelfs de dood tot gevolg (cf. Van Hilvoorde & Pasveer 2005).

De rol van de menselijke natuur en cultuur

In het eerste hoofdstuk zijn twee personages opgevoerd: homo sapiens (het emotionele, feilbare en kwetsbare wezen waarin we onszelf en anderen in het dagelijks leven herkennen) en homo sapiens 2.0 (de technologisch verbeterde versie die een treetje boven ons op de ladder van Darwin staat). Op het eerste gezicht lijken de huidige technologieën nauwelijks relevant voor homo sapiens 2.0. Bovenstaande voorbeelden worden genoemd in al lang lopende discussies over complexe politieke kwesties zoals de rol van drugs in de samenleving. Elk voorbeeld afzonderlijk is maar al te menselijk en typerend voor de al even menselijke worsteling met de wereld op manieren die uiteenlopen van vluchtgedrag tot een extreme wil om te overwinnen.

Veel mensen die aan de discussie deelnemen, noemen de contextuele factoren van ontwikkeling zoals culturele verandering, de rol van het kapitalisme, regelgeving en de implementatie ervan.

Omdat de huidige technologie meer op de preoccupaties van het hier en nu is gericht, is het een relevante vraag of we daaruit iets over de toekomst van de mensverbetering te weten kunnen komen. John Harris, de transhumanistische schrijver van *Wonderwoman and Superman* (1992) en *Enhancing evolution* (2007), zou waarschijnlijk zeggen van niet. Recentelijk deed hij cosmetische chirurgie en doping af als slechte voorbeelden van verbetertechnologieën (Chan & Harris 2007). Andere wetenschappers beschouwen de ontwikkeling en het gebruik van bestaande technologieën echter als uiterst leerzaam. Zo ziet Hoberman de huidige ontwikkelingen in doping als 'een nogal warrig referendum over de toekomst van mensverbetering' (citaat in Garreau 2006: 5). Weer anderen zijn van mening dat de huidige voorbeelden ons kunnen wijzen op de richting van de ontwikkelingen voor mensverbetering. Gems (1999) is bijvoorbeeld bang dat onze ervaringen met cosmetische chirurgie vergelijkbaar zullen zijn met die van toekomstige verbetertechnologieën. Een belangrijke drijvende kracht is daarbij volgens Gems het huidige kapitalisme, dat een sturende rol heeft bij het ontstaan van nieuwe 'ziekten'.

We kunnen met een gerust hart stellen dat zowel de menselijke natuur als de hedendaagse cultuur een belangrijke rol speelt in de manier waarop verbetertechnologieën worden toegepast. Dit wijst op de noodzaak van een *historische* én een *contextuele* benadering bij de bestudering van huidige, maar ook van toekomstige verbetertechnologieën.

2.2 Verbetertechnologieën van de toekomst

In de komende jaren worden veel nieuwe mogelijkheden op het gebied van mensverbetering verwacht. Een voorbeeld is gendoping, de volgende fase in prestatieverbetering in de topsport (cf. Van Hilvoorde & Pasveer 2005). Wetenschappers hebben al enorme, genetisch gemodificeerde 'supermuizen' ontwikkeld. Hoe lang duurt het nog voordat deze technologie op topsporters wordt toegepast? Of is dat misschien al het geval? Vorderingen in de nanotechnologie, biotechnologie, informatietechnologie en de cognitieve wetenschappen (afgekort als NBIC) bieden opwindende vooruitzichten voor mensverbetering, van cel- en weefseltechnologie (tissue engineering) tot het uploaden van hersenen in computers. De Britse denktank Demos noemt dit 'het radicale einde van het verbeterspectrum.' 'Binnen dertig jaar', zo stellen zij, 'is het waarschijnlijk heel gewoon om aan de genetische samenstelling van onze kinderen te sleutelen, implantaten in ons lichaam in te bouwen en onze levensverwachting radicaal te verlengen' (Miller & Wilson 2006).

De geneticus Gregory Stock (1993, 2002) heeft geen twijfels over hoe deze toekomst eruit zal zien. Hij beschouwt het als onvermijdelijk dat mensen hun

huidige biologische samenstelling zullen ontstijgen met behulp van gentechnologie (genetic engineering). Met het fokken van honden zijn mensen in de loop van de eeuwen vergevorderd; nu nemen ze hun eigen genetische evolutie in eigen hand. Als we Stock moeten geloven, zullen mensen met behulp van kiembaangetherapie (germline engineering) in de toekomst op het fysieke en intellectuele vlak evenzeer van elkaar verschillen als poedels van Deense doggen (cf. Galton 1909). Dankzij interventies met behulp van kiembaangetherapie kan de genetische samenstelling van een menselijk embryo vanaf het prille begin worden aangepast. Door een nieuw, kunstmatig chromosomenpaar aan het embryo toe te voegen, zo meent Stock, bewandelen we de veiligste weg naar een aanzienlijke modificatie van mensen en kunnen we een grote verbetering van onze geestelijke en fysieke eigenschappen bewerkstelligen. 'Het kunstmatige chromosoom zou kunnen fungeren als universele drager voor genenmodules zoals deze door medische genetici op wereldwijde schaal worden ontwikkeld' (citaat in Garreau 2006: 115).

Een radicale verandering van de menselijke aard

Radicale technologieën leveren brandstof voor discussies over de toekomst van de mensheid, vanwege de verwachting dat de menselijke aard er fundamenteel door zal veranderen. Is dit ook zo? Veel van de morele kwesties over de toekomstige verbetertechnologieën draaien om het lastige onderscheid tussen behandeling en verbetering. De uitkomst van deze deels filosofische, deels pragmatische discussie bepaalt in hoge mate in hoeverre we over een radicale verandering van de menselijke natuur kunnen spreken. Bovendien wordt in die discussie bepaald wat de toekomstige gezondheidszorg wel en niet zal kunnen bieden.

Het verschil tussen 'mensen beter maken' en 'betere mensen maken' is om een aantal redenen problematisch. Een van de redenen is dat ziekte een cultureel concept is. Met andere woorden, wat als ziekte wordt beschouwd, verschilt zowel in historische als culturele zin (Foucault 1965). Tot voor kort werd homoseksueel gedrag bijvoorbeeld beschouwd als een symptoom van een geestesstoornis met de naam homoseksualiteit (cf. Shorter 1997). Alles wat als normaal wordt beschouwd zoals lichaamslengte, intelligentie, concentratie en seksueel gedrag kan in de loop van de tijd veranderen. Daarom zijn sommige auteurs (vooral transhumanisten) van mening dat het onderscheid tussen behandeling en verbetering noch praktisch noch houdbaar is (cf. Silver 1998; Chan & Harris 2007). Harris (2007) stelt dat de discussie niet over het onderscheid moet gaan, maar enerzijds over de vraag of iemand baat heeft bij een bepaalde interventie en anderzijds over het minimaliseren van de risico's die ermee gemoeid zijn.

Selgelid (2007) is geen tegenstander van het onderscheid tussen behandeling en verbetering, maar pleit er wel voor om het wat ruimer te zien. Volgens hem moeten we erkennen dat we te maken hebben met een continuüm en gaat het bij het onderscheid tussen behandeling en verbetering in werkelijkheid om graduele verschillen. Het werkt verhelderend voor de discussie om naar proto-

typische gevallen te kijken. Iemand met een hoge levenskwaliteit die kiest voor een interventie om die kwaliteit nog verder te verbeteren, is een prototypisch geval aan de verbeterkant van het spectrum. Selgelid geeft het volgende voorbeeld als duidelijk geval van mensverbetering:

‘Stel dat uit prenataal genetisch onderzoek blijkt dat een foetus normaal en gezond is maar dat de onderzoekers de ouders een experimentele genetische techniek voorstellen die tijdens dierproeven een verhoging van het IQ (intelligentiequotiënt) van 25 procent heeft opgeleverd.’

Maar zelfs aan dit ‘radicale eind’ van het verbetercontinuüm is het onderscheid tussen behandeling en verbetering niet zo vanzelfsprekend als het op het eerste gezicht lijkt. We moeten namelijk altijd de vraag stellen wat we als normaal definiëren. Als we definities hanteren voor normaal en pathologisch, hanteren we dan de huidige culturele normen (of vooroordelen), statistieken, evolutionaire overlevingswaarde, persoonlijke voorkeuren, ‘onze innerlijke morele wetten’, enzovoort? Beschouwen we bijvoorbeeld een baby met downsyndroom als normaal? En, zo ja, beschouwen we een IQ-verhoging van een baby met downsyndroom dan als een behandeling of als een verbetering ofwel een mensverbetering? Dergelijke vragen zijn complex en een eenduidig antwoord is niet te geven. Daaruit concludeert Selgelid dat we behandeling dan wel verbetering niet als twee volkomen verschillende (ethische) categorieën moeten beschouwen. In plaats daarvan, stelt hij, is het ‘praktischer om elke interventie afzonderlijk ethisch te beoordelen’.

Fukuyama (2002) gaat hierin nog een stap verder. Hij is het er in theorie mee eens dat er moeilijk een grens valt aan te geven tussen behandeling en verbetering. Toch pleit hij voor een dergelijke grens om praktische en politieke redenen. De praktijk wijst uit dat deze grenzen ook voortdurend worden getrokken. Dat blijkt onder meer uit het huidige gebruik van methylfenidaat (ritalin) voor kinderen met ADHD (cf. Pieters et al. 2002). Vanuit het standpunt van de regelgeving ligt er een duidelijke grens tussen ritalin op recept (behandeling) en het (illegale) gebruik ervan door gezonde mensen om de concentratie te verhogen en alert te blijven.

2.3 De verbinding tussen de technologieën van nu en de toekomst

Tot welke discussies geven de huidige en toekomstige verbetertechnologieën aanleiding? Om die discussies in beeld te krijgen kunnen verbetertechnologieën niet over één kam worden geschoren, maar moeten ze van geval tot geval worden bekeken. Daarnaast moeten we ons ook niet uitsluitend op technologie richten. Dit is een valkuil, vooral voor de technologieën van de toekomst. Wat nodig is, is een brede kijk op het onderwerp, waarbij rekening wordt gehouden met zowel de historische als de sociaal-culturele context. Dit biedt de mogelijkheid de betekenis van bepaalde mensverbetertechnologieën voor diverse sociale praktijken en leefwerelden nader te bekijken.

Zo'n brede kijk biedt ook een andere manier van omgaan met de verschillen tussen de bestaande en nieuwe, radicale verbetertechnologieën. De volledige invloed van toekomstige technologieën is natuurlijk onmogelijk te voorspellen. Wel is duidelijk dat toekomstige technologieën zullen voortbouwen op de bestaande. Een 'radicale' verbetertechnologie zoals kiembaangetherapie is een vervolg op de eerder ontwikkelde en toegepaste technologie van ivf. We moeten hier niet op een 'hellendvlakargument'. Het kan geen kwaad als we ons bewust zijn van de diverse fasen en eigenschappen van technologische ontwikkelingen. Als we het dus hebben over radicale verbetertechnologieën zoals kiembaangetherapie, kunnen we niet om de huidige en in het verleden gevoerde discussies over ivf heen. Andersom geldt natuurlijk hetzelfde: als we het over ivf hebben, moeten we de mogelijkheid van genetisch gemodificeerde baby's in de discussie betrekken, of deze optie nu wel of niet in de toekomst werkelijkheid wordt. Door toekomstige visies bij de discussie te betrekken, houden we tevens rekening met de langetermijnproblemen die mensverbetering met zich meebrengt.

De huidige discussie over de bestaande en toekomstige mensverbeteringstechnologieën vereist dat zowel over het verleden als over de toekomst wordt nagedacht. Zo wordt voorkomen dat de discussie zich toespitst op de technologie van de toekomst en de huidige problemen vergeten worden. Tegelijkertijd worden we gedwongen verder te kijken dan 'business-as-usualscenario's'. In de volgende twee hoofdstukken stellen we ons ten doel het evenwicht te bewaren tussen radicale visies en actuele vraagstukken.



3 Grote verhalen

'We bevinden ons momenteel in een vroeg stadium van de overgang tussen twee tijdperken. Er staat ons een omwenteling te wachten die niet minder revolutionair zal blijken dan de transformaties uit het verleden. Deze keer zullen de nieuwe technieken en technologieën echter niet worden toegepast om nieuwe gereedschappen, methoden van voedselproductie en fabricage-technieken te ontwikkelen. Nu zijn we zelf aan de beurt. Deze keer stellen we onze vindingrijkheid in dienst van de vernieuwing van onze eigen fysieke en mentale vermogens' (historicus Michael Bess (2008) in Icarus 2.0).

In de afgelopen tien jaar zijn veel denkers tot de nogal radicale conclusie gekomen dat de huidige technologische ontwikkelingen over niets anders gaan dan de toekomst van de menselijke natuur. In zijn boek *Radical evolution* vertelt de journalist Garreau (2004) hoe hij op zoek was naar de grote veranderingen die worden veroorzaakt door internet en het world wide web. Gaandeweg beseft hij dat zijn verhaal eigenlijk niet over computers ging: 'Uiteindelijk ging het er veel meer om te bepalen wat het culturele, sociale en politieke vraagstuk van ons tijdperk is. Uiteindelijk ging het over menselijke transformatie' (Garreau 2004: 11).

Garreau is ervan overtuigd dat we in een historisch tijdsgewricht leven: we zouden op een nieuwe manier naar onze wereld kijken, waarin een nieuwe politieke werkelijkheid is ontstaan. Deze werkelijkheid brengt onzekerheid met zich mee over de af te leggen weg. Aan de ene kant brengt de moderne technologie ons gemak, meer mogelijkheden en genezing, maar ze brengt ook onvoorziene consequenties op de lange termijn. Technologie die wordt aangewend om ons te genezen, kan ook worden gebruikt om onze prestaties te verbeteren. Bunting (2006) vat het als volgt samen: 'Veel van het onderzoek dat zou kunnen worden ingezet voor mensverbetering is hard nodig om het hoofd te kunnen bieden aan neurodegeneratieve ziekten zoals alzheimer. We kunnen ons echter al te gemakkelijk voorstellen hoe snel we, in een prestatiegerichte wereld waarin het ongelijk verdeeld is, op een afschuwelijke toekomst afstevenen.'

Is mensverbetering echt een nieuw verschijnsel zoals Bess beweert? Moeten we het beschouwen als normaal, als gevaarlijk of als grotendeels nuttig en heilzaam? En waarom is men zich juist nu zo goed bewust van de trend van mensverbetering? Dit hoofdstuk probeert licht op deze vragen te werpen. De geschiedenis van mensverbetering wordt beschreven via de culturele, technologische en politieke factoren die haar drijven. Omdat deze drie drijvende factoren elkaar mede vormgeven en ze naast elkaar evolueren, zullen de beschrijvingen elkaar enigszins overlappen.

3.1 De oude autoritaire biopolitiek

Mensverbetering houdt de openbare en politieke gemoederen nog maar kort bezig. Maar het is beslist geen nieuw onderwerp: het is al minstens enkele eeuwen oud. Het verbeteren van de *condition humaine* met behulp van technologie vormde een van de stromingen binnen het moderne verlichtingsproject. Daarin stond voorop dat de rede (en de vrije wetenschap) tot maatstaf voor kennis, kunde en moreel juist moest worden genomen, en niet langer wat wereldse of kerkelijke autoriteiten voor waar of juist hielden. Het project van de verlichting raakte verbonden met een geloof in vooruitgang door middel van technische vooruitgang, onder andere in het werk van Francis Bacon.

De idealen van de Verlichting

De Engelse politicus, wetenschapper en filosoof Francis Bacon stelde al in 1627 dat het mogelijk moest zijn het leven te verlengen en te vernieuwen. In dat jaar schreef hij zijn utopische *New Atlantis*, waarin mensen konden vliegen als vogels en telefoons gebruikten om over grote afstanden met elkaar te communiceren. In *New Atlantis* waren kippen even groot als mensen, zodat er niet langer honger geleden hoefde te worden en ook werd het menselijk gedrag met chemische stoffen beïnvloed. Om het menselijk bestaan te verbeteren pleitte Bacon voor een instrumenteel gebruik van wetenschap. Zijn ideaal (de wereld ten goede veranderen met nieuwe wetenschap en techniek) is nog steeds actueel. De hedendaagse grootschalige investeringen in natuurwetenschap dienen, zoals in *New Atlantis*, niet zozeer het doel om kennis te verzamelen, maar om in te grijpen in de wereld.

De evolutietheorie

In de negentiende eeuw, tijdens de industriële revolutie, werd veel van de technologie die Bacon al had voorzien werkelijkheid met bijvoorbeeld de telegraaf en de stoommachine. Ook op het gebied van de biologie werd er in die tijd veel vooruitgang geboekt: denk aan de pasteurisatietechniek van Pasteur, de evolutietheorie van Darwin, de erfelijkheidswetten van Mendel (die pas in de vroege twintigste eeuw in brede kring bekend raakten) en de opkomst van de organische chemie. Al deze ontdekkingen gaven Bacons droom van de technologische heerschappij over het leven een nieuwe impuls.

Vooraf *The Origin of Species* (1859) van Charles Darwin vormde de aanzet tot een radicaal ander perspectief op de geschiedenis en de positie van de mens in de wereld. Opeens maakte de mens deel uit van het dierenrijk en was er sprake van een directe, met een genealogische stamboom aantoonbare, verwantschap met dieren. Omdat de evolutie bovendien een oneindig proces is, werd duidelijk dat de mens niet het 'perfecte' eindstation van de geschiedenis was. Integendeel: het darwinisme leerde dat de teleologische manier van denken over de natuur, die nu ook de mens en zijn natuurlijke historie omvatte, onjuist was.

Autoritaire eugenetica

Het wereldbeeld van de evolutietheorie vormde de inspiratiebron voor de 'eugenetica' als een manier om de genetische eigenschappen van het menselijk ras te verbeteren. Sir Francis Galton bedacht de term eugenetica in 1883. Daarvoor putte hij inspiratie uit het werk van zijn neef Darwin. Hij formuleerde een sociale filosofie die de genetische samenstelling van het menselijk ras beoogde te verbeteren met een selectief geboorteprogramma (cf. Galton 1907). Belangrijke overwegingen waren het versterken van intelligentie en het uitbannen van erfelijke ziekten. De eugenetica bracht het tot een academische discipline, die in het westen aan het begin van de twintigste eeuw brede steun verwierf aan beide zijden van het politieke spectrum. Veel landen vonden niet alleen dat de overheid een zekere verantwoordelijkheid droeg voor het verbeteren van de genetische eigenschappen van de bevolking, maar dat dit gezien de concurrentie met andere landen zelfs hard nodig was. Deze overtuiging leidde tot wat later 'autoritaire eugenetica' genoemd zou worden en wat werd opgelegd door bureaus die de staat had ingesteld. De Amerikaanse staat Indiana was de eerste staat waar sterilisatie van recidiverende misdadigers, verkrachters, 'imbecielen' en 'idioten' in 1907 verplicht werd gesteld.² Diverse andere Amerikaanse staten en landen zoals Zweden, Canada, Japan en natuurlijk nazi-Duitsland, volgden dit voorbeeld met diverse interventies van gezinsplanning, een verbod op abortus voor 'gezonde' vrouwen, verplichte sterilisatie voor 'ongeschikte' mannen tot zelfs volkerenmoord.

Biodromen en transhumanisme

De term 'transhumanisme' is ontstaan uit de discussie rond eugenetica en de sociale betekenis van biologie. Over dat laatste schreef de bioloog Haldane het essay 'Daedalus, or, Science and the Future' (Haldane 1923). Haldane preees de eugeneticabeweging, omdat zij het belang van biologie had ontdekt en de publieke opinie had voorbereid op wat komen ging. Toch beschouwde hij de eugenetica als een 'zeer grove oplossing voor de productie van een ras van supermensen'. Hij voorzag een tijdperk waarin de mens veel meer controle had over zijn eigen genetische toekomst, waarin medicijnen de fantasie bevorderden zonder bijwerkingen en een oplossing boden voor perverse menselijke instincten, en waarin embryo's buiten de baarmoeder groeien (ectogenese). Achteraf gezien liep Haldane vooruit op de moderne levenswetenschappen. Hij wordt beschouwd als een van de eerste intellectuele voorlopers van het transhumanisme (cf. Hughes 2004). Zijn vriend Julian Huxley bedacht die term een paar jaar later in een essay over het humanisme:

'Het menselijk ras kan, zo het dat wenst, zichzelf overstijgen, niet met hier een individuele persoon op één manier en daar een andere persoon op een andere manier maar als mensheid in zijn geheel. Voor deze nieuwe overtuiging hebben we een nieuwe naam nodig. Misschien is transhumanisme een

2 <http://www.kobesent.com/eugenics/timeline.html>

goede keuze: de mens blijft mens maar overstijgt zichzelf met nieuwe mogelijkheden van en voor zijn menselijke aard' (citaat in Hughes 2004: 158).

Heerlijke nieuwe wereld

Bertrand Russell was wat sceptischer over de toekomst. In 1924 schreef hij een antwoord op de optimistische biowetenschappelijke toekomstvisie van Haldane. In zijn essay 'Icarus or the Future of Science' stemde Russell in met de wetenschappelijke voorspelling van Haldane. Russell (2005: 55) twijfelde er niet aan dat mettertijd de fysiologie manieren zou vinden om de emoties te beheersen. Hij was echter pessimistisch over de manier waarop deze wetenschappelijke vooruitgang gebruikt zou gaan worden. Hij vreesde dat de wetenschap niet zo zeer zou worden ingezet om de mens gelukkig te maken, maar eerder om de macht van dominante groepen 'ongekend uit te breiden. [...] Technisch wetenschappelijke kennis maakt de mens niet verstandiger en de bestuurders van de toekomst zullen waarschijnlijk niet minder dom en bevooroordeeld zijn dan die van nu.'

De broer van Julian Huxley, Aldous, maakte zich ook zorgen over de toekomst van de biowetenschappen. In zijn sciencefictionroman *Brave New World* (1932) (vertaald als *Heerlijke nieuwe wereld*) maakt een totalitair regime gebruik van biotechnologie om sociale stabiliteit te scheppen. De genetisch ideale alfa's, de cognitieve en fysiek aantrekkelijke gamma's, delta's en de verstandelijk achtergebleven epsilon's kennen allemaal hun plaats en functie in de sociale rangorde. Embryo's groeien ectogenetisch en worden in reageerbuizen sociaal geconditioneerd. De overheid verstrekt een medicijn waar je gelukkig van wordt (soma). Dat maakt de heerlijke nieuwe wereld van Huxley een plaats zonder geestelijk lijden, ziekte en sociale conflicten, en met goede seks in overvloed. Toch realiseert de lezer zich dat de mensen in deze wereld geen gezin of familie meer hebben en dat ze niet meer kunnen liefhebben. Met andere woorden: ze hebben hun menselijke waardigheid verloren.

De holocaust

Zowel Russell als Huxley keerde de stellingen van Bacon, Galton en Haldane om en maakte er een gruwelscenario van. Beiden waarschuwden tegen misbruik van de moderne levenswetenschappen door machtige groeperingen of totalitaire regimes. In *Brave New World* wordt een vorm van autoritaire eugenetica beschreven. Tomasini (2007) stelt dat het morele beeld dat Huxley heeft geschapen, dat van de 'normale mens' is. Zijn solidariteit met zijn medemens is door technologie zo veranderd dat er geen of nauwelijks nog sprake is van individualiteit.

De werkelijkheid overtrof deze grimmige toekomstbeelden. Het kwaad was echter van een andere orde. In nazi-Duitsland stond de eugenetica in dienst van het superioriteitsbeeld van het Arische ras. Tegenover deze *Übermensch* stond een inferieure *Untermensch*, die met behulp van sterilisatie en vernietiging moest worden uitgeroeid. Deze ideologie voedde de Endlösung van de nazi's,

die uiteindelijk aan miljoenen Joodse mensen het leven zou kosten. Een van de reacties van de wereld op de verschrikkingen van de Tweede Wereldoorlog was het opstellen van de Universele verklaring van de rechten van de mens in 1948.

De gruwelen van de holocaust wierpen een smet op het idee van de eugenetica. De praktische werkelijkheid is echter dat deze tot op heden nog steeds wordt toegepast. Crook (2008 : 135) stelt dat eugenetica '[...] In het om zijn sociale voorzieningen bekend staande Scandinavië wordt [...] verpakt als reproductieve autonomie of 'medische' ingrepen.' En in communistisch China leeft het begrip voort in de sterilisatieprogramma's en het eenkindbeleid. Bovendien, zo beweren critici, heeft er een soort wederopstanding plaatsgevonden in de vorm van de recente 'nieuwe genetica'. Volgens Tomasini (2007 : 498-499) moet mensverbetering ook worden beschouwd als een neologisme: 'Als wordt gesproken van mensverbetering in plaats van eugenetica, is dat deels een retorische poging om de controverse van de discussies over eugenetica uit het verleden te omzeilen.'

3.2 De moderne liberale biopolitiek

De moderne levenswetenschappen sloegen na de Tweede Wereldoorlog de weg in die Haldane had voorzien. De filosofe Hannah Arendt (1958) observeert in haar boek *The Human Condition* dat de wetenschap een nieuw gebied heeft gevonden om te overheersen: het menselijk leven.

'Deze mens van de toekomst, van wie wetenschappers beweren dat ze hem in krap honderd jaar kunnen produceren, lijkt te zijn bezeten door een rebellie tegen het menselijk bestaan zoals het ons is gegeven, een geschenk uit het niets (in seculiere zin), dat hij als het ware wil inruilen voor iets dat hij zelf gemaakt heeft' (Arendt 1958: 2-3).

De Amerikaanse politicoloog Richard Merelman (2000) zit op dezelfde lijn als Arendt en wijst op het historische feit dat de focus van technologische interventie na de Tweede Wereldoorlog radicaal veranderde. Voor de oorlog lag de focus op de zogenoemde moderne industriële technologie. Na de oorlog verschoof dit naar postmoderne technologie. In de moderne industriële technologie gaat het erom de externe natuur te beheersen; in de postmoderne technologie van het informatietijdperk gaat het er daarentegen om de menselijke natuur te beheersen. De technologieën die in het informatietijdperk een centrale rol spelen zijn genetica, neurologie, farmacologie, medische technologie en informatie- en communicatietechnologie (ICT). Bij deze technologieën gaat het om ons geheugen en onze persoonlijkheid, om de menselijke reproductie en fysieke prestaties. Het gaat dus om de fundamentele zaken van het leven, het menselijk bewustzijn en sociale interactie.

Merelman (2000) stelt dat er geen scherpe, definitieve lijn te trekken is tussen de moderne en de postmoderne cultuur. 'De belangrijkste gevolgtrekking is

dat de postmoderne focus op het menselijk leven een logisch vervolg is op de modernistische aandacht voor de natuur. De postmoderne technologische cultuur beschouwt mensen eenvoudig als onderdeel van de natuur.' Daarom beschikt de informatiesamenleving over een brede onderzoeksagenda met geheel nieuwe onderwerpen voor de overheid en de wetenschap. Dat onderzoek heeft tot vele wetenschappelijke ontdekkingen geleid zoals de dubbele helixstructuur van DNA in 1953, recombinante DNA-technologie, ivf en het klonen van zoogdieren.

Het genoomproject

Het humane genoomproject is het meest recente en ook meest prestigieuze resultaat van dit type onderzoek. Dit enorme, op initiatief van de Amerikaanse overheid gestarte onderzoeksprogramma heeft dezelfde status als het Manhattanproject in de jaren veertig of de maanlanding in de jaren zestig. In plaats van om de beheersing van de natuur gaat het hier echter om een beter begrip van het zelf (Cook-Deegan 1994).

De symbolische betekenis van het menselijke genoomproject moet niet worden onderschat. Deze mijlpaal in de geschiedenis markeert het einde van een zoektocht naar erfelijke eigenschappen van mensen, die is begonnen met de ontdekkingen van Darwin en Mendel in de negentiende eeuw. Het project biedt ook een startpunt, of misschien is het juist om hier van een startbaan te spreken, voor verder onderzoek naar het postgenomische tijdperk en naar nieuwe grenzen die kunnen worden verlegd. In de afgelopen tien jaar is deze denkbeeldige creatieve ruimte op verschillende manieren gevuld. Er is een ware vloed van biotechnologisch optimisme ontstaan. Met name het idee van technologische convergentie vormt de basis voor de toekomstige visie van de wetenschappelijke heerschappij over het leven. Dit nieuwe techno-optimisme verleende een nieuwe geloofwaardigheid en ook een stimulans aan een modern transhumanisme, dat op zijn beurt weer aanleiding heeft gegeven tot een discussie over de voors en tegens van mensverbetering.

NBIC-convergentie voor het verbeteren van de menselijke prestaties

Convergentie is al tientallen jaren een bekend begrip in de informatietechnologie (IT). In de jaren tachtig werd de term doorgaans gebruikt voor nieuwe ontwikkelingen in de industriële automatisering. Zo is 'mechatronica' een samentrekking van 'mechanica' en 'elektronica'. De afkorting ICT verwijst naar de convergentie van informatieverwerking en communicatietechnologie in de jaren negentig, wat de komst van het internet en mobiele telefonie mogelijk maakte. Momenteel zijn we getuige van de snelle integratie van deze twee systemen. De IT-sector noemt dit verschijnsel digitale convergentie, waardoor toepassingen mogelijk worden zoals 'Voice over IP', televisie kijken op je mobiele telefoon, of je mobiel als digitale portemonnee.

Halverwege de jaren negentig, toen ICT-convergentie en de impact ervan op alle economische sectoren alom werd erkend, voegde de econoom Castells een nieuw inzicht aan het begrip toe. Daarvoor putte hij inspiratie uit Kevin Kelly's boek *Out of control: The rise of the neobiological civilization*. Het viel hem op hoe de informatietechnologie steeds meer banden aanging met de biologie.

'Technologische convergentie doet zich voor als een groeiende afhankelijkheid tussen de revolutie in de biologie en de micro-elektronica, zowel in materiële als in methodologische zin' (Castells 1996:63).

Het sterkste voorbeeld hiervan is het humane genomproject. Dit leunde zwaar op de bio-informatica en daarmee op de convergentie van biotechnologie en informatietechnologie. In de tweede helft van de jaren negentig zagen onderzoeksinstituten zoals NASA deze convergentie als de volgende fase in de informatierevolutie. Nanotechnologie en de trends in nieuwe materialen werden beschouwd als stimulansen voor de digitale en biologische revolutie. De workshop *Converging technologies for improving human performance* (Roco & Bainbridge 2002) die de Amerikaanse National Science Foundation (NSF) eind 2001 organiseerde, bracht deze ideeën onder de aandacht van een breder publiek.

Roco en Bainbridge hebben aan de wieg hadden gestaan van het *National Nanotechnology Initiative*. Zij definieerden de nieuwste convergentie als de combinatie van vier grote sleutelgebieden: (a) Nanowetenschap en nanotechnologie, (b) Biotechnologie en biogeneeskunde, met inbegrip van gentechnologie (genetic engineering), (c) Informatietechnologie, met inbegrip van geavanceerde computer- en communicatietoepassingen, (d) Cognitieve wetenschappen, met inbegrip van de cognitieve neurowetenschap. Kortweg noemen we deze sleutelgebieden NBIC. Uit de toevoeging van de cognitieve wetenschappen aan dit rijtje blijkt de snelle opkomst van deze wetenschappen, met een sterke comeback van kunstmatige intelligentie en de metafysica erachter (cf. Noble 1997). De NSF verwacht dat de technologische mogelijkheden om in het menselijk lichaam in te grijpen met behulp van NBIC-convergentie snel zullen toemen. Niet alleen dankzij de biotechnologie, maar ook steeds meer dankzij de computertechnologie. Niet alleen ons lichaam, maar ook onze geest is hier het object van interventie.

Synthetische biologie en de heerschappij over het leven

'We hebben al miljarden uitgegeven om het raadsel van de biologie te ontcijferen. Niet alleen uit nieuwsgierigheid, maar omdat we hopen op een beter leven. Dit is niet het moment om daarmee op te houden.' Gregory Stock (citaat in Garreau 2004: 115).

Synthetische biologie is een onderzoeksgebied dat zich snel ontwikkelt en dat steunt op het idee van convergentie tussen biotechnologie, informatietechnologie en nanotechnologie. Het betoogt een radicale omslag in de gentechnologie. Daarbij wordt het geïnspireerd door het ultieme doel van de nanotechnologie: beheersing van de materie op het niveau van atomen. De synthetische biologie wil nieuwe biologische onderdelen en organismen ontwikkelen en bouwen of bestaande organismen modifieren om nieuwe taken uit te laten voeren. De Amerikaanse bioloog Craig Venter, die eerder betrokken was bij de ontrafeling van het menselijke genoom, is een van de representanten van de synthetische biologie. Zijn commentaar luidt als volgt: 'Eerst lezen we genetische code; nu gaan we tot schrijven over.' In 2002 is het Spaansegriepvirus gesynthetiseerd. Nu staat het Craig Venter Institute op het punt de eerste vorm van kunstmatig leven te maken: de synthetische bacterie *Mycoplasma genitalium*. In navolging van Dolly, het gekloonde schaap dat aan het eind van de jaren negentig de aanleiding was tot een wereldwijde discussie over het klonen van mensen, heeft de milieubeweging deze eerste synthetische levensvorm al *Synthia* gedoopt.

Volgens diverse synthetische biologen is *Synthia* nog maar het eerste kleine stapje in de nieuwe kunst van het (na)bouwen van leven. De bioloog Chris Voigt verwacht dat het eerste kunstmatige chromosoom in 2014 het licht zal zien. Een andere bekende synthetische bioloog, Drew Endy, voorspelt dat het in 2012 al mogelijk zal zijn om chromosomen van zoogdieren te fabriceren. Dergelijke voorspellingen zijn koren op de molen van Gregory Stock, die menselijke gentechnologie beschouwt als een onvermijdelijk gevolg van het ontcijferen van het menselijk genoom. In zijn boek *Redesigning Humans* beschrijft Stock (2002) hoe allerlei eigenschappen aan dieren en mensen kunnen worden toegekend met behulp van kunstmatige chromosomenparen. Onlangs ging Freeman Dyson (2007) nog een stap verder. In zijn essay 'Our biotech future' beschrijft hij hoe de biotechnologie in de komende decennia een 'garagetechnologie' zal worden, zoals dat in de afgelopen dertig jaar ook met de informatietechnologie is gebeurd.

Met andere woorden, het menselijk genoomproject heeft wetenschappers en visionairs gestimuleerd om toekomstgericht te denken en heeft een nieuw type biofuturisme mogelijk en geloofwaardig gemaakt. Het centrale beginsel daarvan is dat 'het doel van wetenschappelijk onderzoek en technologische ontwikkeling [verandert] van ontdekken en in kaart brengen in constructie en ontwerp' (Van Est et al. 2006). In de woorden van fysicus en futurist Michio Kaku (1998) verlaten we het 'tijdperk van de ontdekkingen' in de wetenschap en betreden we het 'tijdperk van wetenschappelijke beheersing'. Door de overtuiging dat het tijdperk van menselijke gentechnologie nu pas echt goed begonnen is, ontkiemen nieuwe wetenschappelijke visies en programma's en wordt de publieke discussie over mensverbetering gevoed.

De liberale biopolitiek

'Het tijdperk van de biotechnologie zal een andere constellatie van politieke visies en een andere machtsbalans met zich meebrengen, zoals dat na de Industriële Revolutie ook het geval was. De huidige discussie over embryo- en stamcelonderzoek zorgt al voor veranderingen in de oude politieke betrekkingen en categorieën. En dit is nog maar het begin van de nieuwe politiek van de biologie' Jeremy Rifkin (2001).

NBIC-convergentie schept dus hoge verwachtingen. Een dergelijke nieuwe golf van technologische vooruitgang vergroot onherroepelijk de mogelijkheden om in te grijpen in micro-organismen, planten, dieren en mensen. De keuzemogelijkheden die deze ingrepen met zich meebrengen, geven aanleiding tot belangrijke ethische en politieke vragen. Hoe moeten we die toekomstige technologieën toepassen en waar trekken we de grens? Na de NBIC-workshop in 2001 is er een openbare discussie ontstaan over mensverbetering, die op het eerste gezicht direct in het verlengde ligt van de discussies over biotechnologie van de afgelopen decennia. Deze discussie is echter breder op twee manieren. Ten eerste wordt het debat verbreed vanuit technologisch perspectief. Behalve over gentechnologie gaat het over computertechnologie, nanotechnologie en cognitieve wetenschappen. Dat is precies waarover NBIC-convergentie gaat. Ten tweede zijn naast het menselijk lichaam ook de hersenen het object van interventie geworden.

Uit een politiek oogpunt kan worden gesteld dat de nieuwe, expliciete focus op mensverbetering de discussie politiseert op een manier die doet denken aan de biopolitiek rond de eugeneticabeweging. In de afgelopen decennia is er in de politiek heel wat gediscussieerd over genetisch gemodificeerde voeding en dieren, abortus, stamcelonderzoek, ivf, klonen, enzovoort. De meeste van deze discussies zijn uitgevochten onder de paraplu van de bio-ethiek in ethische commissies, kleine universitaire groepjes en denktanks. Tot voor kort was de aandacht van de meeste bio-ethici gericht op de bescherming van het grote publiek tegen de bijwerkingen van de wetenschap. Voorbeelden zijn onder meer bescherming tegen ethisch onverantwoord onderzoek en de mogelijke risico's van ivf. Hughes (2004: 61) noemt dit 'protobiopolitiek' en verwacht dat dergelijke discussies een steeds groter publiek zullen bereiken en dat het ten slotte echte biopolitiek zal worden.

In de huidige discussie klinkt namelijk een steeds luidere stem die stelt dat het recht van het publiek op wetenschap en technologie veilig moet worden gesteld. Deze politieke stem wordt vooral verwoord door de transhumanisten, die een groot voorstander zijn van 'het recht van degenen die gebruik willen maken van technologie om hun geestelijke en fysieke capaciteiten te verbeteren en de controle over hun leven in eigen hand te houden' (Hughes 2004: 177). Vooral in de Verenigde Staten bestaat een losse transhumanistische coalitie

die ijvert voor het recht de grenzen van het mens-zijn te verleggen. Enkele prominente voorstanders van het transhumanisme zijn de visionaire wetenschappers Eric Drexler (1986), Ray Kurzweil (1999) en Gregory Stock (2002).

Deze belangrijke verschuiving brengt de eugenetica weer terug in de discussie over biotechnologie en maakt het tot een echt politiek onderwerp. Sommige auteurs hebben het al over een heropleving van de eugenetica en noemen het de 'nieuwe eugenetica' (cf. Agar 2004, Crook 2008). Volgens Tomasini (2008) kan deze 'nieuwe' vorm worden gekarakteriseerd als liberale eugenetica, met de nadruk op de vrije keuze van het individu om te bepalen wat wel of niet onder de noemer mensverbetering valt. Het onderliggende idee is dat er een groot aantal verschillende visies bestaat over wat het goede leven voor mensen precies inhoudt. Daarin verschilt de 'nieuwe' liberale eugenetica sterk van de 'oude' autoritaire eugenetica.

Wat betreft mensverbetering bestrijkt de term eugenetica niet langer de gehele discussie. Zoals hiervoor al is opgemerkt draait het bij NBIC-convergentie niet alleen om genetica, biotechnologie of genetische eigenschappen. Ook de IT en de cognitieve wetenschappen leveren mogelijkheden voor mensverbetering zoals hersenimplantaten. Deze verbreding van de politieke discussie in technologische zin is een van de voornaamste kenmerken van de huidige discussie over mensverbetering. De heropleving van de eugenetica en de opkomst van de 'nieuwe' liberale eugenetica raakt aan een zeer belangrijk aspect van de discussie, maar vormt toch slechts een deel van de discussie als geheel. Om die reden geven wij de voorkeur aan de meer inclusieve term 'biopolitiek'. De heropleving van de biopolitiek is door een groot aantal auteurs opgemerkt (Rifkin 2001; Fukuyama 2002; Hughes 2004 en Van Est et al. 2006). Zoals gezegd ontwikkelt de moderne biopolitiek zich momenteel in een liberaal politiek klimaat.

Het moderne utopische transhumanisme

In paragraaf 3.1 is beschreven hoe de term transhumanisme zich ontwikkelde in het zog van de eugeneticabeweging aan het begin van de twintigste eeuw. Het transhumanisme had destijds een futuristische, optimistische en liberale inslag. In die zin was het transhumanisme een voorloper van de moderne biowetenschappen. Het moderne transhumanisme heeft zich ontwikkeld uit een politieke beweging die een tamelijk extreme vorm van liberale biopolitiek voorstaat.

De schrijver en futuroloog Fereidoun M. Esfandiary, beter bekend als FM-2030, publiceerde in 1973 het invloedrijke boek *Up-Wingers*. Esfandiary putte inspiratie uit het succes van het Amerikaanse ruimteprogramma en de anticonceptiepil en stelde dat de overgang van mens naar transhumane mens al in volle gang was (Klerkx 2006). Hij beschouwde de anticonceptiepil als een radicale technologie die een scheiding aanbracht tussen erotiek en voortplanting en die vrouwen de controle gaf over hun eigen lichaam en natuur. In 1967 verwelkomde de Nederlandse feministe Joke Smit (1967) de pil als een machtige bondgenoot

en sprak zij erover in Darwinistische en transhumanistische termen: 'paring los van baring' en 'de vrouw los van de konijnen.' Het ongebreidelde optimisme over de wetenschappelijke vooruitgang leeft nog voort in het transhumanisme. In de jaren tachtig en negentig bleef het echter een marginale beweging. Het in 1988 opgerichte Extropy Institute was een van de invloedrijkste transhumanistische organisaties. Max More, een van de oprichters, was geïnspireerd door de informatietechnologie en geloofde in virtuele onsterfelijkheid. Hij wist het potentieel van de in Californië gevestigde internetcultuur, het optimisme van de interneteconomie en het world wide web in te zetten om de boodschap van het transhumanisme te verspreiden.

Naast het libertaire transhumanisme van More ontstond er een meer Europese stijl van liberaal democratisch transhumanisme met de in 1997 door de Zweedse filosoof Nick Bostrom opgerichte World Transhumanist Association (WTA). De WTA besteedt serieuze aandacht aan de sociale problematiek die met hun visie gepaard gaat. James Hughes, de algemeen directeur van de WTA, stelt bijvoorbeeld dat de ontwikkeling van mensverbetering hand in hand moet gaan met een radicale versterking van de democratie. Na de ontcijfering van het menselijk genoom heeft het transhumanisme een nieuwe impuls gekregen (cf. Klerkx 2006). De NSF-workshop *Converging technologies for improving human performance* (Convergerende technologieën ten bate van het verbeteren van de menselijke prestaties) in 2001 is daarvan het levende bewijs. Er blijkt eveneens uit dat het transhumanisme alle technologische beloftes die samenhangen met NBIC-convergentie, volledig omarmt.

Het moderne dystopische bioluddisme

Het transhumanisme wordt zwaar bekritiseerd door een losse coalitie van Amerikaanse groeperingen, van religieuze conservatieven tot groepen die ijveren voor de rechten van gehandicapten en milieuactivisten. Deze bioluddisten, zoals de transhumanist Hughes (2004) hen noemt, maken zich ernstige zorgen over diverse dystopische toekomstbeelden. Bill Joy, een prominente computerwetenschapper bij Sun Microsystems, was een van de eerste wetenschappers die alarm sloeg. Geschrokken door de radicale voorspellingen van Kurzweil (1999) en Drexler (1986), schreef hij in 2000 'Why the future doesn't need us' in het aprilnummer van *Wired*, een tijdschrift voor techno-optimisten. Al in de eerste zin vestigt Joy de aandacht op het ultieme doemscenario: onze meest krachtige technologieën uit de eenentwintigste eeuw zoals robotica, gentechnologie en nanotechnologie dreigen van de mens een bedreigde soort te maken. Het voornaamste argument van Joy is dat deze nieuwe technologieën de processen van zelfreproductie en evolutie binnen het bereik van de menselijke interventie brengen. Het effect daarvan op de menselijke natuur en op de mensheid baart hem zorgen. Hij roept daarom op tot een 'periode van reflectie'.

Aan de opkomende bioluddistische coalitie nemen mensen van zowel de linker- als de rechterkant van het politieke spectrum deel. Aan de linkerkant vinden we de internationale actiegroep ETC Group (2003), die tegen genetisch gemodificeerde voeding is en die voor een tijdelijk verbod op nanotechnologie ijvert, en de milieuvactivist McKibben, de schrijver van *Enough* (2003). De ETC Group is bang voor een *Brave New World* waarin de elite gebruikmaakt van NBIC-technologieën om de grote massa te beheersen. Aan de rechterkant vertegenwoordigen in de Verenigde Staten, en dan vooral onder president Bush, de religieuze conservatieven een invloedrijk segment van de bioluddistische coalitie. Fukuyama is een neoconservatief die door Bush is aangesteld als lid van zijn commissie voor bio-ethiek. In zijn boek *Our posthuman future* verwoordt Fukuyama (2002) zijn angst dat mensverbetering uiteindelijk ten koste zal gaan van de gelijkheid tussen mensen. Ook hij is eropuit het scenario van een *Brave New World* te voorkomen.

3.3 Het verband tussen de huidige en toekomstige discussies

In dit hoofdstuk is de huidige discussie over mensverbetering in een historisch perspectief geplaatst. Hiertoe hebben we de oude en de moderne biopolitiek tegen elkaar afgezet. Beide vormen hangen samen met de verlichtingsidealen. De oude biopolitiek ontstond aan het einde van de negentiende eeuw. De discussie kwam op gang door de autoritaire eugeneticabeweging, die een rol voor de overheid zag weggelegd in het verbeteren van de kwaliteit van het menselijke ras. In veel westerse landen vond de autoritaire eugenetica brede politieke steun. Door de holocaust kwam de eugenetica echter in een zeer kwaad daglicht te staan.

Na ruim een halve eeuw ontwikkelingen in de levenswetenschappen (met name het menselijk genoomproject) staat de eugenetica weer volop in de belangstelling. Deze keer gaat het echter om de niet-autoritaire, liberale vorm van eugenetica. De notie van NBIC-convergentie toont dat er naast de genetica nog andere typen van biotechnologieën, informatietechnologieën en cognitieve wetenschappen kunnen worden ingezet om de menselijke prestaties te verbeteren. Om dit brede spectrum van verbeterstechnologieën in zijn geheel te kunnen bestrijken, hebben we in plaats van de term liberale 'eugenetica' gekozen voor de bredere term liberale 'biopolitiek'.

De symbolische betekenis van de NSF-workshop was dat het grote publiek op niet mis te verstane wijze werd duidelijk gemaakt dat mensverbetering (mogelijk in de nabije toekomst) in aanmerking komt voor uitgebreide financiering door de overheid. Menselijke prestaties verbeteren wordt zodoende niet langer beschouwd als een randverschijnsel. De politieke boodschap is dat het niet legitiem meer is om mensverbetering als een onbedoelde consequentie te beschouwen. Het is dan ook geen wonder dat steeds meer analisten zoals Merelman (2000), Toffler (2000), Garreau (2004) en Bess (2008) mensverbetering zijn gaan zien als het kerndoel van de wetenschappelijke inspanningen in dit informatie-

tijdperk. We moeten volgens hen reageren op het morele inzicht dat onze technologieën voor het genezen van ziekten ook kunnen worden ingezet voor mensverbetering. Het valt niet te ontkennen dat de politiek daardoor fundamenteel verandert. Deze terugkeer van de biopolitiek vormt een belangrijke karakteristiek van de politiek van de eenentwintigste eeuw (cf. Hughes 2004).

De moderne liberale biopolitiek wordt bepaald door utopische denkbeelden zoals van de transhumanisten, en door dystopische denkbeelden zoals van Joy, McKibben en Fukuyama. Hoop en geloof in de technologische vooruitgang gaan hand in hand met angst en cultureel pessimisme over misbruik van technologische macht. Achterhuis (1998) noemt dit het utopie-dystopiesyndroom. Dit soort extreme visies geven een extra dimensie aan de politieke discussie over het heden en de toekomst van onze informatiesamenleving. Hierdoor komen 'nieuwe' diepgaande normatieve vragen als 'wat betekent mens-zijn eigenlijk' duidelijk naar voren. Het utopie-dystopiesyndroom is in die zin productief: de politieke discussie wint aan scherpte en politieke inhoud, en de diepgaande normatieve vragen waar het om draait, tekenen zich duidelijk af. Het nadeel is echter dat een sterk gepolariseerde ideologische discussie op gang wordt gebracht over technologieën waarover wel wordt nagedacht, maar die nog niet eens bestaan. Met andere woorden: er kan eindeloos over worden gediscussieerd, maar de kans dat daaruit iets concreets komt, is uiterst klein.

De conclusie aan het eind van hoofdstuk 2 biedt hiervoor een uitweg. Daar hebben we opgemerkt dat de discussie over mensverbetering en technologie over zowel het verleden als het heden als de toekomst moet gaan. Daarom is het van belang dat we de futuristische visies die nu het beeld van mensverbetering grotendeels bepalen, koppelen aan de sociale toepassingen en de bijbehorende discussies waarin de huidige verbeterstechnologie een rol speelt. Dat is wat ons voor ogen staat in het volgende hoofdstuk. Daarin kijken we niet langer naar het grote geheel, maar zoomen we in op vier praktijkgevallen waarin mensverbetering een rol speelt. Met deze casestudy's willen we meer inzicht verschaffen in de totstandkoming van de nieuwe liberale biopolitiek.



4 Vier korte verhalen

In dit hoofdstuk komen vier gedetailleerde casestudy's over mensverbetering aan bod. Bij het selecteren van de cases zijn we uitgegaan van het begrip NBIC-convergentie. Ze komen daarom uit de drie gebieden die in de huidige discussie over mensverbetering op de voorgrond staan: gentechnologie, farmaceutica en neurowetenschappelijk onderzoek (en de raakvlakken met prothetische geneeskunde, robotica en kunstmatige intelligentie). De vier gevallen die we zullen bespreken zijn: ritalin, Deep Brain Stimulation (stimuleren met behulp van elektrodes), gendoping en pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD).

Evenals in hoofdstuk 2 plaatsen we de mensverbetertechnologieën in hun historische context. We beschrijven de huidige situatie en kijken naar de verwachtingen voor de toekomst. In het gedeelte over PGD maken we daarom bijvoorbeeld ruimte voor een discussie over de regelgeving rond ivf, omdat dit 'de kerntechnologie is waarop al deze nieuwe en controversiële reproductieve en genetische technologieën zijn gebaseerd' (Throsby 2004: 191). Bij de casebeschrijvingen besteden we ook aandacht aan de sociale, culturele en economische context. Verder bestuderen we de sociale en ethische kwesties rondom deze technologieën en de wijze waarop er al dan niet met deze kwesties wordt omgegaan, bijvoorbeeld via regelgeving. Zo wordt duidelijk hoe de nieuwe liberale biopolitiek zich in diverse sociale contexten ontwikkelt.



4.1 Ritalin

Het middel methylfenidaat, beter bekend onder de commerciële naam ritalin, wordt voor meerdere doeleinden gebruikt: zowel voor therapeutische als voor verbeterende en recreatieve doeleinden. In het laatste geval wordt ritalin gebruikt vanwege de chemische overeenkomst met cocaïne. Als het wordt gesnoeven of ingespoten is het effect namelijk vergelijkbaar met dat van cocaïne. In tabletvorm wordt het middel gebruikt in de behandeling van Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD: aandachtstekort/hyperactiviteitstoornis) en voor niet-medische doeleinden als concentratieverhogend middel. 80 procent van de therapeutische gebruikers zijn van het mannelijk geslacht (meestal jongeren). In de afgelopen jaren is het aantal patiënten met ADHD sterk toegenomen en wordt de diagnose ook vaker bij meisjes en volwassenen gesteld. Dankzij het vermeende concentratieverhogende vermogen wordt ritalin vaak beschouwd als een 'universele prestatieverhoger'. Een betere concentratie verbetert namelijk iedere willekeurige cognitieve functie. Dat maakt ritalin mogelijk tot een middel om het cognitieve functioneren te verbeteren. Over het gebruik van ritalin onder Amerikaanse studenten ter verbetering van de studieresultaten (en ook om high te worden) is al veel geschreven. In deze casestudy onderzoeken we de problematiek rond ritalin binnen de context van mensverbetering.

Therapeutisch gebruik ...

De historie van ritalin en ADHD is illustratief voor de geschiedenis van de psychofarmacologie en de psychiatrie in het algemeen. Die geschiedenis kent een interessante dynamiek. Aan het begin van de twintigste eeuw was de oriëntatie biologisch. Daarna werd de oriëntatie psychodynamisch, om in de laatste decennia van de twintigste eeuw weer terug te verschuiven naar een biologische oriëntatie. Het succes van een aantal psychofarmaceutische middelen zoals chloorpromazine (bij schizofrenie en psychoses), ritalin en fluoxetine hydrochloride (ofwel Prozac, bij depressies), speelde een belangrijke rol in de comeback en de huidige dominantie van de biologische oriëntatie. De beschikbaarheid van een psychofarmaceutisch middel waarmee concentratieproblemen konden worden bestreden, lijkt ook een belangrijke rol gespeeld te hebben in de medicalisering van concentratiegebrek en hyperactief gedrag bij kinderen.

De logica achter deze medicalisering is als volgt: als 'normaal gedrag' met behulp van een medicijn kan worden hersteld, dan is er bij het aan de medicatie voorafgaande gedrag noodzakelijkerwijs niet alleen sprake van afwijkend, maar ook van pathologisch gedrag en kan het niet anders dan dat een verstoring van het neurochemische evenwicht dit gedrag veroorzaakt. Uit de geschiedenis van de psychiatrie blijkt dat een dergelijke redenering uitermate invloedrijk kan zijn, ook als deze wordt toegepast op ADHD en ritalin (Shorter 1997). Het betekent dat er medicalisering en somatisering (de lokalisering van afwijkend gedrag in een in het lichaam aanwezig substraat) van concentratiegebrek en hyperactief gedrag heeft plaatsgevonden, ondanks het feit dat de fysiologische oorzaken

van ADHD nog steeds niet bekend zijn en er '[g]een gevalideerde diagnostische testen bestaan waarmee deze klinische diagnose kan worden bevestigd' (Zwi et al. 2000, 975).

Over welke oorzaken er bestaan voor het gedrag dat kenmerkend is voor ADHD, lopen de meningen zeer uiteen: ze variëren van onder meer een neurologische stoornis tot slechthorendheid, en van slaaptkort tot psychologisch verontrustende gebeurtenissen zoals de dood van ouders, broers of zussen (cf. Bailly 2005, O'Brien et al. 2003, Van den Berg & Marcoen 2004 en Bennet & Haggard 1999). Omdat er zo veel verschillende oorzaken worden aangewezen voor ADHD, wordt eraan getwijfeld of het symptomatische gedrag werkelijk één specifieke stoornis kenmerkt. Volgens sommigen is ADHD eerder een paraplu-diagnose voor diverse ongelijksoortige psychologische ziektebeelden, die elk een eigen neurologische oorzaak kunnen hebben (cf. e.g. Zwi et al. 2000: 975; Reason 1999).

Omdat de exacte neurologische werking van ritalin niet bekend is, is ook de behandeling van ADHD met ritalin omgeven met onzekerheid. Toch wordt ADHD nu algemeen beschouwd als een neurologische ontwikkelingsstoornis. Sinds ritalin in het begin van de jaren tachtig op de markt kwam, wordt het middel steeds vaker voor de behandeling van ADHD voorgeschreven. Er zit een sterke groei in het aantal ADHD-diagnoses. In Nederland was de groei tussen 2006 en 2007 ongeveer 34 procent. In veel Europese landen wordt momenteel bij ongeveer 5 procent van de kinderen ADHD als diagnose gesteld. De percentages uit diverse epidemiologische onderzoeken schommelen echter tussen 0,5 en 26 procent (Timimi 2004). In de Verenigde Staten wordt bij 7 procent van alle kinderen tussen drie en zeventien jaar de diagnose ADHD gesteld (Bloom et al. 2006), terwijl er in een land als Italië nauwelijks een psychiater te vinden is die de diagnose als geldig beschouwt (Brancaccio 2001).

Ongeveer rond dezelfde tijd dat ritalin op de markt werd gebracht, werd de derde editie van de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) gepubliceerd. De DSM-III (1980) zorgde voor een dramatische verandering in de manier waarop psychiatrische stoornissen worden ingedeeld en verleent ook geloofwaardigheid aan de hierboven beschreven logica. DSM-III had tot doel de psychiatrie om te vormen tot een exacte wetenschap. Men had er genoeg van om steeds met vage en speculatieve psychodynamische ideeën geassocieerd te worden. Daarom staan er geen verwijzingen naar de vermeende 'oorzaken' van psychiatrische stoornissen in de derde editie van de DSM. Diagnoses moesten uitsluitend zijn gebaseerd op duidelijk waarneembare verschijnselen. Voor speculaties over onbewuste motivaties, drijfveren en emotionele invloeden is geen ruimte meer. De diagnose van ADHD is bijvoorbeeld gebaseerd op drie symptomatische gedragingen: onoplettendheid, hyperactiviteit en impulsiviteit. ritalin of gelijksoortige psychostimulanten zijn de meest gebruikte behandelingen. In DSM-III is overigens ook de directe voorganger van ADHD geïntrodu-

ceerd: 'attention deficit disorder'. Deze moest echter in de vierde editie van 1994 het veld ruimen voor de uitgebreidere definitie van ADHD. In de jaren zeventig werd deze stoornis doorgaans aangeduid als ofwel 'hyperkinetic reaction of childhood' (als men psychodynamisch was ingesteld) of 'minimal brain dysfunction' (MBD) (als men biologisch was ingesteld). Omdat vanaf DSM-III de diagnose gebaseerd moest zijn op uiterlijk waarneembare verschijnselen, was er geen plaats meer voor de 'hyperkinetic reaction of childhood' noch voor MBD in de DSM (cf. Brancaccio 2001, Rafalovich 2001 en Singh 2006).

... en de doorlopende controverse

Ondanks het commerciële succes van ritalin is het een controversieel medicijn gebleven. Men is het er nog steeds niet over eens of dergelijke gedrag farmaceutisch behandeld moet worden en of het wel in de psychiatrie thuishoort. Voorstanders beschouwen ritalin als een wondermiddel en stellen dat ADHD zowel te weinig gediagnosticeerd als behandeld wordt (cf. Barkley 1997). Tegenstanders beweren juist dat ADHD te vaak gediagnosticeerd en behandeld wordt. Zij maken zich zorgen over de langetermijneffecten van ritalin. De angst bestaat dat de normale ontwikkeling van kinderen erdoor verstoord kan raken. Bovendien wordt gevreesd voor consequenties voor de samenleving als geheel.

Critici stellen dat een ADHD-diagnose een aantal complexe normatieve oordelen vereist. 'ADHD-gedrag' blijkt regelmatig voor meerdere uitleg vatbaar: wat de een beschouwt als onoplettend, hyperactief of impulsief gedrag dat symptomatisch is voor een psychiatrische stoornis, kan door een ander worden gezien als niet meer dan gezond jongensgedrag. Daarom stelt Singh (2006: 439) dat de diagnose van ADHD meer dan enig andere in de medische wereld 'de veronderstelling van een objectieve maatstaf van wat "normaal" functioneren is, problematiseert en dat de stoornis wijst op het onmiskenbaar subjectieve karakter van het beoordelen van normatief gedrag, het toekennen van diagnostische labels en het nemen van beslissingen over, en reageren op, medische behandelingen' (ibid.).

Dit soort kritiek leidt direct tot de vraag of de stoornis wordt veroorzaakt door een neurologisch defect, door sociale problemen of door de interactie van beide. Dit leidt dan weer tot de vraag of een pil wel de juiste manier is om ADHD te behandelen. Critici stellen dat het gebruik van ritalin de moderne samenleving ervan weerhoudt haar werkelijke problemen aan te pakken. Ze beschouwen ritalin als een gevaarlijke drug waarmee slechte leerkrachten en ouders een gemakkelijk middel in handen wordt gegeven om onhandelbare jongens te disciplineren (Breggin 1998).

Neurowetenschapper Steven Rose maakt zich ook zorgen over de langetermijnimplicaties en vreest dat de moderne samenleving kiest voor snelle technologische oplossingen. 'Het groeiende geloof in 'a pill for every ill' gaat voorbij aan de mogelijkheid dat het ongenoegen van kinderen op school wordt veroorzaakt

door andere factoren zoals een gebrekkige thuissituatie, tekortschietende leerkrachten, een star leerprogramma of zelfs racisme', aldus Rose (2006). 'We lijken hard af te stevenen op een farmacologische bepaalde toekomst.' In deze visie wordt het gebruik van ritalin aan de samenleving opgedrongen, zodat de grote farmaceuten gigawinsten kunnen maken.

Prestatieverbetering

Uit een inmiddels beroemd geworden onderzoek door Rapoport et al. in 1978, dat naar alle waarschijnlijkheid tegenwoordig bij geen enkele medisch-ethische raad door de beugel zou kunnen, bleek dat methylfenidaatachtige middelen niet alleen de aandacht en zelfbeheersing verbeteren van ADHD-patiënten, maar ook en in grotere mate van mensen die geen last hebben van dergelijke klachten. Methylfenidaatachtige middelen lijken vooral de cognitieve prestaties te bevorderen van mensen die beter dan gemiddeld leren. Daardoor komt ritalin (en elk vergelijkbaar middel) mogelijk in aanmerking als technologie voor mensverbetering. Er is dan ook al veel geschreven over het gebruik ervan door Amerikaanse studenten bij het schrijven van essays en het leren voor tentamens.

Als studenten ritalin gaan gebruiken voor prestatieverbetering, roept dat vragen op rondom het begrip rechtvaardigheid. In een wereld waarin carrièrekansen voor een groot deel afhangen van academische resultaten, hebben studenten die ritalin gebruiken om hun concentratie voor tentamens te verhogen, een oneerlijk voordeel boven studenten die dat niet doen. Dit roept meerdere vragen op. Twee daarvan worden als volgt door Turner en Sahakian (2006: 84) geformuleerd:

'Is het mogelijk dat deze middelen kunnen worden gebruikt om sociale ongelijkheid en onrechtvaardigheid in de samenleving terug te dringen? Of is het waarschijnlijker dat het gebruik ervan de ongelijkheid alleen maar zal vergroten, omdat niet iedereen er even makkelijk aan kan komen?'

Met de laatste gedachte in het achterhoofd denken zij hardop na over het vooruitzicht van dopingcontroles op scholen, zoals in de sport.

Andere wetenschappers denken heel anders over rechtvaardigheid en prestatieverbetering. In het gezaghebbende tijdschrift *Nature* stond eind 2008 een oproep om het vrijwillige gebruik van prestatieverhogende middelen als ritalin juist toe te staan. Jurist Henry Greely en enkele hersenwetenschappers pleitten niet voor dopingcontroles, maar juist voor een goed beleid rondom het gebruik van cognitieverbeterende middelen. Goede regelingen rondom het gebruik zouden problemen rondom oneerlijke concurrentie wegnemen en individuen beschermen tegen dwang om prestatieverhogende middelen te nemen.

Discussie

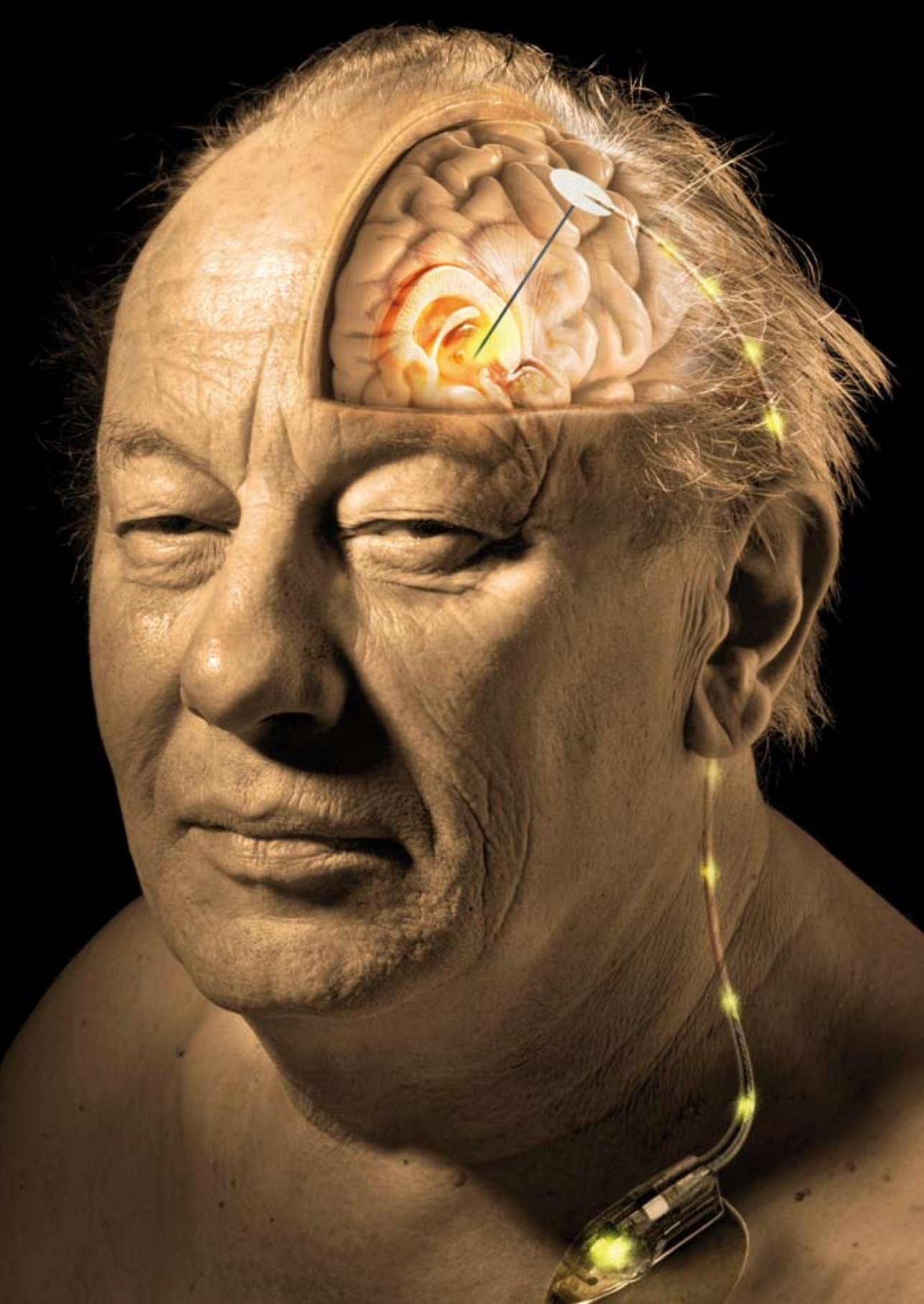
De casus ritalin bewijst dat één pil of technologie voor diverse doeleinden kan worden gebruikt: zowel therapeutisch als niet-therapeutisch, waarbij de laatste weer kan worden onderverdeeld in twee subcategorieën van prestatieverbetering en recreatief gebruik. Wat betreft prestatieverbetering leiden deze verschillende vormen van gebruik tot gedeeltelijk overlappende en gedeeltelijk verschillende morele, sociale en juridische kwesties. Vanuit juridisch standpunt gezien is het therapeutische gebruik van ritalin legaal, terwijl het niet-therapeutische dat niet is. Toch heeft de ruime beschikbaarheid van ritalin (omdat het zo veelvuldig therapeutisch gebruikt wordt) ontegenzeggelijk geleid tot een (illegale) markt voor prestatieverbetering en recreatief gebruik.³ In een document van POST, het Britse Parliamentary Office of Science and Technology, wordt dit als volgt verwoord:

*'De toegenomen beschikbaarheid van cognitieve prestatieverbeteraars oefent mogelijk druk uit op mensen om deze daadwerkelijk te gebruiken. Deze druk kan met name voortvloeien uit de rivaliteit op school of op het werk. In de Verenigde Staten is al wetgeving om tegen te gaan dat schoolpersoneel cognitieve prestatieverbeteraars promoot. De ethische vraag dringt zich op of werkgevers het recht hebben van bepaalde beroepsgroepen te eisen dat zij cognitieve prestatieverbeteraars gebruiken tijdens hun werk.'*⁴

Het legale, therapeutisch gebruik van ritalin ligt echter ook onder vuur: critici stellen dat het middel feitelijk als prestatieverbeteraar wordt gebruikt. Een diagnose van ADHD is moeilijk te stellen, omdat daarbij sprake is van een normatieve beoordeling die sterk afhankelijk is van veranderende meningen. Daarom kan ook moeilijk worden bepaald of ritalin als medicijn of als prestatieverbeteraar wordt gebruikt.

3 Zie ook Greely et al. (2008).

4 Zie <http://www.parliament.uk/documents/upload/postn285.pdf>



4.2 Deep brain stimulation (DBS)

In de jaren tachtig is een nieuwe neurochirurgische techniek ontwikkeld voor de behandeling van de ziekte van Parkinson, essentiële tremor en vergelijkbare neurologische aandoeningen: deep brain stimulation (DBS) ofwel diepe hersenstimulatie. Er wordt een elektrode met twee tot vier stimulatiepunten in de hersenen geplaatst en verbonden met een geïmplanteerde neurostimulator, die kan worden geprogrammeerd. Deze 'pacemaker voor de hersenen' stuurt elektrische impulsen naar die hersengebieden waarvan wordt vermoed dat deze een rol spelen in de te behandelen neurologische (of psychiatrische) stoornis. De DBS-elektrodes zijn via geleidedraden verbonden met de op batterijen werkende neurostimulator, die onder het sleutelbeen wordt ingebracht en die de patiënt zelf kan bedienen. De activiteit van DBS moet zeer nauwkeurig worden afgesteld. Dit is een proces dat weken en zelfs maanden in beslag kan nemen.

De moderne beeldvormingstechnieken voor de hersenen, die in de afgelopen decennia zijn ontwikkeld, zijn van groot belang voor de uitbreiding van het toepassingsgebied van DBS. Met behulp van computertomografie en (functionele) Magnetic Resonance Imaging (MRI) kon enerzijds de samenhang worden vastgesteld tussen diverse symptomen van neurologische en psychiatrische aandoeningen en anderzijds de disfunctie van specifieke delen van de hersenen (cf. Kopell et al. 2004). Toen de desbetreffende delen van de hersenen eenmaal waren geïdentificeerd, konden deze met behulp van DBS gericht worden gestimuleerd om de bijbehorende aandoeningen te behandelen of, beter gezegd: om de symptomen van deze aandoeningen te bestrijden.

Neurologische beeldvormingstechnieken spelen ook een belangrijke rol bij het inbrengen van de elektroden. Niet alleen omdat precies moet worden bepaald waar een DBS gelocaliseerd moet worden bij de patiënt, maar ook om vast te stellen waar de grote aderen lopen, zodat deze bij de chirurgische ingreep vermeden kunnen worden.

Vandaag de dag vindt DBS voornamelijk plaats in de subthalamische nucleus en wordt de techniek gebruikt voor de behandeling van de ziekte van Parkinson en andere bewegingsstoornissen die een tremor (een onwillekeurige spiertrilling) veroorzaken. Momenteel is DBS wereldwijd op ongeveer 40.000 mensen toegepast.⁵ Voor de ziekte van Parkinson worden tamelijk goede resultaten gemeld: gemiddeld merken patiënten een verbetering van rond de 50 procent in basisactiviteiten zoals lopen en evenwicht behouden. DBS biedt echter geen genezing van de ziekte van Parkinson: het biedt slechts behandeling dan wel bestrijding van enkele symptomen (grotendeels motorische functies). Andere symptomen van parkinson zoals geheugenverlies, depressie of angstgevoelens worden soms negatief of in het geheel niet beïnvloed door DBS.

5 Zie http://www.pbs.org/kcet/wiredscience/video/255-deep_brain_stimulation.html

Volgens neurochirurg en DBS-voorvechter Ali Rezai moeten succesvolle behandelingen van neurologische aandoeningen zoals de ziekte van Parkinson met DBS worden beschouwd als 'het topje van de ijsberg'⁶ Er worden al experimenten uitgevoerd met toepassingen van DBS op patiënten met het syndroom van Gilles de la Tourette (een neurologische aandoening die vaak gepaard gaat met psychiatrische symptomen) en op psychiatrische patiënten die bijvoorbeeld lijden aan zware depressies of obsessief compulsieve stoornis (OCS). Toch bevindt het gebruik van DBS voor andere aandoeningen dan de ziekte van Parkinson en gelijksoortige neurologische oorzaken van bewegingsstoornissen zich nog in het experimentele stadium. Ter illustratie: in 2004 was nog maar slechts een handjevol patiënten behandeld met DBS voor het syndroom van Tourette of OCS (Van 't Hoog 2004). Psychiater Damiaan Denys en neurochirurg Rick Schuurman maakten begin 2009 de resultaten bekend van een van de grootste onderzoeken naar de effectiviteit van DBS bij patiënten met OCS (zie Van Hintum, 2009). Zij volgden zestien patiënten van wie een bepaald deel van de hersenen elektrisch gestimuleerd wordt, waarvan bij zes de klachten met 80 procent afnamen. Bij de andere patiënten namen de klachten ook af, maar minder sterk. Vermoedelijk is er meer dan één hersengebied betrokken bij het ontstaan van OCS.

Hoe werkt DBS?

Het succes van DBS houdt geen gelijke tred met de beschikbare kennis over de werking van de technologie. Het succes lijkt de kennis te overklassen. Experts zijn het niet eens over het causale mechanisme waaraan DBS zijn doeltreffende werking dankt. Dat de elektrische activiteiten van DBS de neurochemie en hersenactiviteit lokaal veranderen is duidelijk, maar hoe dat precies werkt, blijft duister.

DBS wordt vaak beschouwd als de opvolger van lobotomie, omdat DBS zijn doeltreffende werking waarschijnlijk, net als lobotomie, aan een 'laesie-effect' dankt: het blokeert lokaal de neurale activiteit. Maar waar lobotomie permanente schade aan het hersenweefsel toebracht of het zelfs verwijderde, is het effect van DBS omkeerbaar. Dit leidt tot onmiskenbaar optimisme onder specialisten:

'Met behulp van deze techniek beschikken we voor het eerst in de psychochirurgie over een manier om patiënten te helpen zonder dat hun hersenen onherstelbaar beschadigd worden' (Berkelbach van der Sprenkel 2004: 61).

Het optimisme over de relatief goedaardige aard van de behandeling lijkt niet de enige reden om te kiezen voor deze nog steeds risicovolle operatie. DBS belooft de psychiatrie naar een wetenschappelijk niveau te tillen door een direct aantoonbaar verband tussen psychiatrische stoornissen en neurologische kennis te geven, in plaats van te diagnosticeren op basis van uitsluitend uiterlijk waarneembare symptomen. Deze belofte van een door en door biologische,

6 Zie <http://www.time.com/time/magazine/article/0,9171,1214939,00.html>

op wetenschappelijk bewijs gebaseerde psychiatrie nodigt neurochirurgen uit tot meer experimenten met DBS.

De beruchte voorganger van DBS: lobotomie

Ondanks de belofte als een neurochirurgische techniek met psychochirurgische mogelijkheden kampt DBS met een hardnekkig stigma. De voorganger van DBS, de lobotomie, wordt vrijwel nooit meer toegepast en is vaak bij wet verboden (Kopell, Greenberg & Rezai 2004).

Lobotomie als behandelwijze werd voor het eerst toegepast door de Portugese António Egas Moniz, maar verkreeg populariteit door de Amerikaanse neuroloog Walter Freeman, die er duizenden heeft uitgevoerd. Van Freeman is bekend dat hij een ijshouweel gebruikte tijdens de chirurgische procedure. Destijds werd de lobotomie beschouwd als geavanceerde wetenschap, en zeker niet als de excentrieke bezigheden van een stel gekken. Ter illustratie dient de Nobelprijs die Moniz in 1949 ontving voor zijn experimenten met lobotomie. Toch werd destijds niet volgens de nu gangbare, strikt wetenschappelijke normen gewerkt. Evidence-based geneeskunde bestond nog niet. Moniz hield bijvoorbeeld geen testresultaten bij van voor en na de operatie van zijn patiënten.⁷

Lobotomie kreeg eens te meer een slechte reputatie doordat de procedure vaak als een goedkope en snelle oplossing voor moeilijk en kostbare sociale problemen werd toegepast:

‘Voor artsen in overvolle en onderbezette openbare ziekenhuizen in de Verenigde Staten bood de lobotomie een op wetenschappelijke basis gestoelde methode om de zwaarst psychotische en meest onhandelbare patiënten te behandelen’ (Braslow 1999: 236-7; cf. Lerner 2005).

Na een lobotomie waren veel patiënten veel kalmer dan daarvoor en dus makkelijker te verzorgen. In sommige gevallen konden ze zelfs worden ontslagen uit de overvolle psychiatrische afdelingen. Soms werd de ingreep uitgevoerd door artsen zonder chirurgische training of zelfs door niet-medisch ziekenhuispersoneel (Van 't Hoog 2004: 105). Nadat de eerste psychofarmaceutica (zoals chloorpromazine) in de jaren vijftig op de markt kwamen, stopten veel behandelaars met het uitvoeren van lobotomieën.

Mede dankzij de genoemde wantoestanden werden regulatieve systemen als ethische commissies en *informed consent procedures* in het leven geroepen. Nederlandse artsen hanteren strikte voorwaarden voor het gebruik van DBS. De patiënt moet minstens vijf jaar aan de aandoening hebben geleden en moet zonder succes behandelwijzen als psychofarmaceutica hebben geprobeerd,

⁷ Een meer uitvoerige geschiedenis van de lobotomie is te vinden bij Diefenbach et al. 1999 en El-Haj 2005.

zodat er weinig hoop op genezing bestaat. Ook moet zowel de patiënt als zijn familie toestemming verlenen voor het gebruik van DBS. Ten slotte wordt de gehele procedure getest door een medisch-ethische commissie (Van 't Hoog 2005: 106).

Risico's en bijwerkingen

DBS is, evenals de meeste operaties, niet zonder risico. Tijdens de operatie kunnen bloedingen en infecties optreden. In het ergste geval kunnen deze de dood tot gevolg hebben (Deuschl et al. 2006). Er zijn diverse bijwerkingen van DBS gemeld, van goedaardig (bijvoorbeeld een stemmingsverbetering en onbeheersbare lachbuien) tot zeer ongewenst (bijvoorbeeld manie en psychose). Een 'ongewenste bijwerking' is bijvoorbeeld zelfmoord. Dit komt met enige regelmaat voor: in een groep van 140 patiënten die met DBS werden behandeld voor parkinson, pleegde 4,3 procent zelfmoord (Burkhard et al. 2004). Ook is er een opzichzelfstaand geval gerapporteerd van een naar verluidt spectaculair toegenomen geheugen bij een patiënt op wie in het kader van een experimentele zwaarlijvigheidsbehandeling DBS is toegepast.⁸

Het kan dus voorkomen dat een bepaalde menselijke eigenschap is verbeterd door een onvoorziene en onbedoelde bijwerking van een DBS-therapie. Naarmate DBS meer gemeengoed wordt, wordt er ook een nieuw experimenteel gebied ontwikkeld, waarbij toeval voor nieuwe inzichten kan zorgen en nieuwe mogelijkheden kan bieden voor het verbeteren van diverse cognitieve functies. Dergelijke min of meer toevallige ontdekkingen spelen vaak een belangrijke rol in wetenschappelijke ontdekkingen en vooruitgang.

Wat staat er op het spel?

DBS roept veel reacties op, zowel van enthousiastelingen als van critici. Hun aandacht wordt vooral getrokken door casussen waarbij het gebruik van DBS verschuift van duidelijke neurologische aandoeningen (zoals de ziekte van Parkinson) via overgangsvormen (zoals het syndroom van Tourette) naar psychiatrische stoornissen. Met andere woorden: waar *neurochirurgie* *psichochirurgie* wordt. Hier zien optimisten ofwel een mogelijkheid voor psychiatrie om werkelijk wetenschappelijk te worden danwel een uiterst exacte manier om verschillende cognitieve functies te verbeteren, of beide.⁹

Critici daarentegen beschouwen DBS als een voorbeeld van techniekimperialisme, waarin een techniek die ons belooft ons onafhankelijker te maken van het lot, ons juist afhankelijker maakt:

8 Zie Hamani et al. 2008. We zeggen 'naar verluidt', omdat we rekening houden met voor de hand liggende problemen bij patiënten die beweren opeens weer toegang tot oude herinneringen te hebben: wie kan zeggen of wat als herinnering wordt ervaren een getrouwe weergave is van wat destijds plaatsvond?

9 Zie bijvoorbeeld NRC Handelsblad 28 juli 2007.

'Er is niets verhevens of moois aan dit alles. In plaats van bevrijding of het overstijgen van onszelf, roept dit het idee op van afhankelijkheid van de technologie en zelfs het scenario van op afstand bestuurd mensen. Van dergelijke mensen kunnen we moeilijk beweren dat ze verbeteringen hebben ondergaan of dat hun vermogen tot zelfbeschikking groter is geworden, zelfs als we hen de afstandsbediening in eigen handen geven' (A. Nordmann, zonder datum).

De medische wetenschap begint nu grip te krijgen op iets dat tot voor kort buiten het bereik van directe medische interventie werd geacht: *de geest*. Voor de critici tonen dergelijke ontwikkelingen aan dat onze cognitie, emoties en perceptie (met andere woorden ons *zelf*) gematerialiseerd en gemechaniseerd zijn. Dit beeld keert steeds terug in de discussie over de maatschappelijke en ethische implicaties van technologieën zoals DBS. De geest is onmiskenbaar deel uit gaan maken van de natuur. En, zoals we vierhonderd jaar na Descartes weten, als de natuur eenmaal gekend is, kan deze naar believen worden gemanipuleerd. Dat mensen hun emoties en stemmingen aan en uit kunnen zetten, hun motoriek en andere functies kunnen beheersen, simpel en alleen door hun DBS aan en uit te zetten, illustreert hoezeer wetenschap en technologie hun invloed op ons leven hebben vergroot.

Wie deze lijn verder doortrekt, zal het idee van een pacemaker voor de hersenen makkelijk koppelen aan 'emoties op maat' en 'cosmetische mentale chirurgie'. Het is voorstelbaar dat we onze cognitieve, emotionele en perceptieve vermogens kunnen kiezen zoals we ook de schoenen die we dragen kunnen kiezen. Visionairs spreken over op afstand bedienbare mensen, die geheel en al afhankelijk zijn van de technologie. Met behulp van DBS die naar believen aan en uit kan worden geschakeld, zou je niet alleen controle over bewegingsstoornissen kunnen verkrijgen, maar ook over stemmingen en emoties. In het citaat van Nordmann hierboven maakt hij zich vooral zorgen over de mogelijkheid de eigen persoonlijkheid instantaan te beïnvloeden. Wat blijft er nog over van je eigen zelf als je je emoties en stemmingen met een druk op de knop kunt wijzigen?

Kan iemand nog wel verantwoordelijk worden gehouden voor zijn daden, als deze zijn gebaseerd op door technologie opgeroepen emoties? Tussen dergelijke overwegingen en de huidige stand van de technologie gaapt nog een behoorlijke kloof. Toch houden morele kwesties zoals deze de gemoederen al bezig. Een manie als negatieve bijwerking kan bijvoorbeeld ernstige consequenties hebben. Leentjens et al. (2004) beschrijven een patiënt die na een succesvolle behandeling met DBS voor parkinson in een staat van euforie geraakte en manisch gedrag begon te vertonen met problematische gevolgen. Hij had weliswaar veel minder last van de symptomen die horen bij parkinson, maar hij begon een relatie met een getrouwde vrouw en kocht diverse huizen en auto's met geld dat hij in werkelijkheid niet had. Uiteindelijk kreeg hij juridische en financiële problemen. Op de momenten dat zijn DBS aanstond, was hij zich in het

geheel niet bewust van zijn manische gedrag. Op de momenten dat het apparaat was uitgeschakeld, wist hij wat hij deed en toonde hij berouw. Een geval als dit doet al snel denken aan de mogelijkheid van machtsmisbruik van deze technologie, met als doel anderen volledig te beheersen.

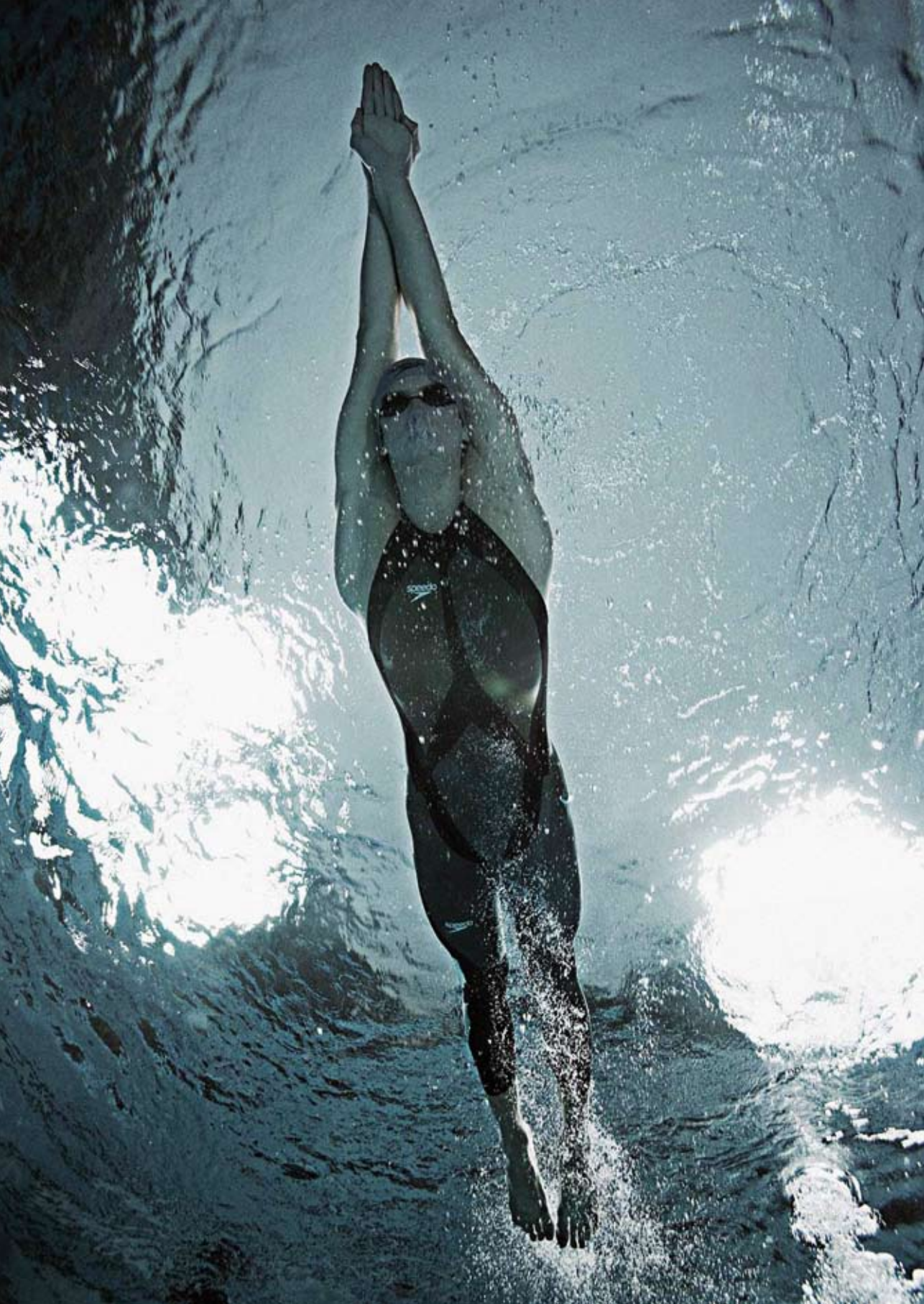
Informed consent wordt hier een problematisch begrip, evenals morele verantwoordelijkheid voor de eigen daden. Wie bijvoorbeeld is verantwoordelijk voor de aangebrachte schade op de momenten dat de DBS was ingeschakeld? De patiënt, het DBS-apparaat of de artsen die het apparaat hebben ingebracht en ingeschakeld? Als de DBS wordt uitgeschakeld, zou de patiënt moeten kunnen kiezen of hij het apparaat wil gebruiken of gehinderd wil worden door zijn zware parkinsontoestand. In dit geval koos de patiënt er inderdaad voor om zijn DBS weer in te schakelen. De technologie creëert een moreel dilemma en beïnvloedt de keuze van de gebruiker in dat dilemma. Een discussie over dit soort onderwerpen is gewenst, zeker gezien het bovenstaande verhaal. Deze vragen moeten ook aan bod komen bij regelgeving rondom het gebruik en misbruik van DBS. De gangbare ethische en juridische kaders bieden weinig houvast voor dit soort kwesties, waar de technologie rechtstreeks (morele) keuzes beïnvloedt.

Conclusie

DBS wordt op dit moment nog niet gebruikt om de hersenprestaties te verbeteren, het wordt alleen nog in therapeutische toepassingen gebruikt. Er bestaan strikte regels voor de toepassing van DBS bij de ziekte van Parkinson en andere bewegingsstoornissen. Het wordt bovendien alleen toegepast in extreme omstandigheden: ondraaglijk lijden van de patiënt zonder alternatieven of hoop op verbetering. De risico's van DBS zijn ernstig. Daarbij valt niet alleen te denken aan bekende risico's als infectie, maar ook aan onvoorspelbare veranderingen in de persoonlijkheidskenmerken: van zelfmoordneigingen tot versterkte stemmingen en een verbeterd geheugen.

Dat zowel verbetering als verslechtering mogelijk is, is een teken dat DBS zich nog steeds in het experimentele stadium bevindt. Vooralsnog kunnen er weinig realistische toekomstvoorspellingen over DBS worden gedaan, noch over de aandoeningen die ermee zouden kunnen worden behandeld, noch over de mogelijkheid van geheugen- en stemmingsverbetering. Toch is het experimentele onderzoek naar DBS gebaseerd op de hoop van de psychiatrie een echte wetenschap te maken. Dit onderzoek wordt gelegitimeerd door de hoop patiënten met zware neurologische en geestelijke stoornissen een behandeling te kunnen bieden. Tegelijk verwachten wetenschappers dat zij, min of meer op toevallige wijze, manieren zullen vinden om bepaalde hersenfuncties te verbeteren tijdens hun streven van psychiatrie een wetenschappelijke discipline te maken. Om die reden is er in het geval van DBS geen strikte grens tussen wetenschappelijk onderzoek naar de behandeling van ziekten en onderzoek naar de verbetering van hersenfuncties.

Deze vage grens is precies wat mensen zowel aantrekt als afstoot. Verbetering van hersenfuncties wordt geassocieerd met verlies van authenticiteit en het roept algemene angsten op rond thema's als rechtvaardigheid en gelijkheid. Neurofilosofen, neuro-ethici, neurosociologen en neurojuristen zien zich geconfronteerd met een netelige kwestie die om aandacht schreeuwt. Hoe is het gesteld met het 'zelf' als essentiële kenmerken zoals stemming en emoties naar believen kunnen worden gemanipuleerd door degene die toevallig jouw DBS bestuurt? Is een dergelijke vorm van manipulatie moreel aanvaardbaar? En welke conclusies moeten we hier in juridische zin aan verbinden: wie is verantwoordelijk voor een bepaald gedrag als de betreffende persoon handelde onder invloed van DBS?



4.3 Genterapie en doping

Genterapie is 'het overbrengen van genetisch materiaal naar menselijke cellen voor de *behandeling of het voorkomen van een ziekte of stoornis*' (Haisma & De Hon 2006:259, cursief toegevoegd). Genterapie kan echter ook worden gebruikt om de eigenschappen die iemand van nature heeft, te verbeteren. In dat geval spreken we van genetische verbetering. Gezien de enorme druk op sporters om hun prestaties te verbeteren, is sport vermoedelijk een van de eerste sociale praktijken waar verbetertechnologieën zullen worden ingezet. In deze paragraaf onderzoeken we het mogelijke gebruik van genetische prestatieverbetering in de sport, in één woord: gendoping.

Van genterapie ...

In deze vorm van therapie wordt een gen dat een ontbrekend of abnormaal gen kan compenseren, ingebracht in een celkern met een zogenoemde vector, meestal een niet-pathogeen virus. Het nieuwe genetische materiaal bevat de code voor de productie van een bepaald eiwit. Met genterapie proberen wetenschappers ziekten zoals ernstige bloedarmoede, spierdystrofie en immunodeficiëntie te genezen of te voorkomen. Tot dusver zijn echter slechts weinig ziekten genezen of voorkomen met behulp van genterapie (Reynolds 2007). Genterapie bevindt zich dus nog in het experimentele stadium. Er kleven diverse risico's aan de behandeling, zoals het gevaar van auto-immunreacties (Haisma & De Hon 2006:263). Tot op heden zijn enkele gevallen bekend van patiënten die op leukemie lijkende symptomen hebben gekregen. Ook op griep lijkende symptomen zijn bekend als bijwerking.

Het gebruik van genterapie is gereguleerd. In Nederland is toestemming nodig van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) en de Commissie Genetische Modificatie (COGEM) om een klinische testbehandeling met genterapie uit te kunnen voeren (Haisma & De Hon 2005:123). Voor Europa heeft de Europese Commissie richtlijnen uitgevaardigd voor de verspreiding van genetisch gemodificeerde organismen en ter bescherming van de gezondheid van mensen die met biologisch materiaal werken. Good Laboratory Practice (GLP) en Good Manufacturing Practice (GMP) zijn eveneens verplicht. De marktautorisatie in Europa moet worden goedgekeurd door het European Medicines Evaluation Agency (EMA) (Haisma & De Hon 2006:259), maar de uitwisseling, en daarmee de beschikbaarheid, van genetisch materiaal is alleen beperkt door EG-besluit 3381/94. Deze beperking betreft de import en export van strategische goederen, waaronder ook genetisch materiaal valt (ibid. 264).

... naar genetische prestatieverbetering in de sport

Bij gezonde mensen kan de productie van een bepaald doeleiwit boven het natuurlijke niveau uitstijgen met behulp van genterapie. Genterapie zou de prestaties van sportmensen op een gerichte manier kunnen verbeteren. Als bijvoorbeeld het gen dat verantwoordelijk is voor de aanmaak van rode bloed-

cellen (erythropoïetin ofwel EPO) wordt toegevoegd, verbetert de aerobe capaciteit van de spieren. De spieren kunnen ook lokaal worden versterkt, als het gen wordt ingebracht dat zorgt voor de aanmaak van insuline groeifactor-1 (IGF-1). De groei van spierweefsel kan worden gestimuleerd, als myostatin (een spiergroeiremmend eiwit) in het lichaam wordt geblokkeerd. Een betere bloedtoevoer naar de weefsels door nieuw gevormde aderen kan een vertragend effect hebben op uitputting. Hiervoor kan de genetische code voor vasculair-endotheliale groeifactor (VEGF) worden gebruikt. Als het pijnonderdrukkend vermogen van het lichaam (endorfines, enkefalines) van sporters genetisch kan worden verbeterd, zouden deze minder pijn ervaren en langer op hun maximale capaciteit kunnen presteren (ibid. 261-262). Al deze opties voor prestatieverbetering worden momenteel echter ontwikkeld voor de behandeling van ziekten zoals ernstige bloedarmoede en spierdystrofie.

De risico's van prestatiedruk

De fysioloog H. Lee Sweeney heeft diverse genetische verbeterstechnologieën met succes uitgetest op muizen en is de schepper van de supergespiede 'Schwarzeneggermuis'. In 2004 voorspelde hij in de *Scientific American* dat spierweefsel als eerste voor genetische verbetering in aanmerking zou komen, maar dat praktische toepassingen voor mensen nog jaren op zich zouden laten wachten:

'De vereiste technologie om misbruik te maken van genoverdracht bevindt zich absoluut nog buiten het bereik van de gemiddelde sporter. [...] Zullen we in de toekomst dus supersporters maken met behulp van genoverdracht of verbeteren we simpelweg de gezondheid van de gehele bevolking? De technologie mag dan nog in de kinderschoenen staan maar we zien nu al dat de mogelijkheden voor de sport en de samenleving enorm zijn. De ethische kwesties rond genetische verbetering zijn talrijk en complex. Maar voor de verandering hebben we nu eens genoeg tijd om er uitgebreid over te discussiëren voordat we de technologie daadwerkelijk kunnen gebruiken' (Sweeney 2004).

Sweeney heeft blijkbaar weinig oog voor de grote bereidheid van sporters om verbeterstechnieken al in een experimenteel stadium uit te proberen. Sporters die het Olympische motto *citius, altius, fortius* (sneller, hoger, sterker) huldigen, zijn voortdurend op zoek naar technologische innovaties. En niet alleen de sporters willen de besten zijn en zijn daarom voortdurend op zoek naar de beste trainingsmethoden, diëten en geavanceerde uitrustingen. In de wereld van de topsport hebben behalve de sporters ook hun coaches en sponsors veel te winnen. Ook hebben ze veel te verliezen, want niemand wil zijn reputatie beklad of zijn inkomen verminderd zien door een dopingschandaal.

De prestaties mogen dan met behulp van genetische technologie kunnen worden verbeterd, maar sporters moeten zelf zorgen voor hun lichamelijke conditie,

techniek en strategisch inzicht (Blitz, 2005, 90). Wie de top wil bereiken, zal jarenlang hard moeten werken onder de leiding van een goede coach. Dat vereist karakter, doorzettingsvermogen en motivatie. Toch kan gendoping de schaal naar de juiste kant doen doorslaan en het verschil maken tussen winnen en verliezen.

Sporters die gendoping overwegen, dienen zich bewust te zijn van de risico's van genterapie. In 2007 stelde Hidde Haisma, hoogleraar therapeutische genmodulatie, dat gendoping betrekkelijk gemakkelijk en goedkoop te vervaardigen is (Van Lare 2007). Elke student die een stage in zijn laboratorium heeft gelopen, zo zegt hij, is in staat om een genconstructie te maken die voor doping kan worden gebruikt. De technologie implementeren in mensen blijft voorlopig echter een uiterst complexe en risicovolle onderneming. 'Uiteindelijk is het zo dat alles heel gecompliceerd wordt als je van een laboratoriumsituatie overstapt naar een mens,' aldus Theodore Friedmann, een vooraanstaande deskundige op het gebied van genetisch onderzoek. 'We beschikken nog niet over de technologie om een voorspelbaar en voldoende veiligheidsniveau te garanderen en om ons veilig genoeg te voelen om de genterapie op iemand anders dan een patiënt met een ernstige of onbehandelbare ziekte toe te passen' (WADA 2005:8).

Illegale gendoping toedienen aan sporters brengt nog meer risico's met zich mee. Het genetische materiaal of het virus dat tijdens de behandeling wordt gebruikt, kan van slechtere kwaliteit zijn dan wanneer het afkomstig is uit een streng gecontroleerd laboratorium. Het virus zou ziekteverwekkend kunnen zijn en zowel de sporter als andere mensen kunnen besmetten. Op dit moment is het ook nog niet bekend of en hoe de genetisch opgevoerde productie van spieren of rode bloedcellen weer kan worden vertraagd. Een onnatuurlijk hoge concentratie van rode bloedcellen resulteert in dikker bloed, met een hartaanval of beroerte als mogelijk gevolg (Haisma & De Hon 2006:263). Omdat genterapie nog betrekkelijk nieuw is, moeten de lange- en kortetermijnevolgen worden onderzocht om de mate van veiligheid van de technologie vast te stellen. Toch kunnen voor sporters de mogelijke voordelen wellicht opwegen tegen de risico's.

De oorlog tegen doping

De sportwereld kent haar eigen waarden, gewoonten en regels. Het Internationaal Olympisch Comité (IOC) en het Wereld Anti-Doping Agentschap (WADA) treden op als bewakers van deze waarden en gewoonten en zien erop toe dat sporters zich aan de regels houden. Volgens de *Wereldwijde Anti-Doping Code* (kortweg de *Code*) van het WADA zijn de waarden van de sport onder andere: fair play en eerlijkheid, gezondheid en respect voor zichzelf en andere deelnemers (WADA 2009: 14). Al sinds er wedstrijd sport bestaat, proberen sporters hun prestaties te verbeteren. Daarvoor worden geaccepteerde methoden en substanties gebruikt zoals training en gezond eten, maar ook illegale methoden en substanties zoals prestatieverhogende middelen.

Het WADA bevordert het ideaal van eerlijke, sportieve sportbeoefening en controleert sporters regelmatig op het gebruik van verboden middelen. Bovendien geeft de organisatie sporters voorlichting over 'de geest van de sport en de gevaren van doping'.

Het WADA is in 1999 opgericht door het IOC, overheden en andere gezaghebbende organen om de internationale strijd tegen doping te bevorderen en coördineren. Elk jaar publiceert het WADA een bijgewerkte lijst met voor de sportwereld verboden middelen en methoden. Een middel of methode kan worden opgenomen in de verboden lijst als deze aan ten minste twee van onderstaande criteria voldoet:

- 1 het middel of de methode is (mogelijk) prestatieverhogend of is een maskerevend middel voor een verboden middel of methode;
- 2 is een mogelijk gevaar voor de gezondheid van de sporter;
- 3 gaat in tegen de geest van de sport (WADA, 2009: 32-33, zie ook WADA 2009: 33 commentaar 4.3.2).

Gendoping is al in 2003 door het WADA op de lijst van verboden middelen gezet. Dat is lang voordat wetenschappers dachten dat sporters deze technologie daadwerkelijk zouden kunnen gaan gebruiken. Het WADA (2008: 6) heeft gendoping gedefinieerd als 'het overbrengen van cellen of genetische elementen of het gebruik van cellen, genetische elementen of farmacologische middelen om de *expressie van aangeboren genen* te beïnvloeden en mogelijk de sportprestatie verbeteren' (onze cursivering). In dit experimentele stadium voldoet gendoping aan alledrie de criteria. Het WADA zal gendoping proberen op te sporen en zal overtreders straffen volgens de daartoe bestaande normen.

Of er nu al sporters zijn die met gendoping experimenteren is niet bekend. Voor zover wij weten wordt er noch op sporters, noch door sporters met de technologie geëxperimenteerd. Tot dusverre zijn er geen sporters 'gepakt' die gendoping gebruikten of probeerden te gebruiken. Dat kan echter ook zijn, omdat de testen nog door wetenschappers worden ontwikkeld (Ruibal 2005). Als de testen waar het WADA om heeft verzocht, gereed zijn, zullen de monsters die in voorgaande jaren zijn verzameld, worden gecontroleerd. Alle testmonsters worden ingevroren en een aantal jaren bewaard voor het geval deze opnieuw gecontroleerd moeten worden.

Als er geen, of niet snel genoeg een, test om op gendoping te controleren kan worden ontwikkeld, dan is er een alternatief: een identiteitskaart waarop de biologische, chemische en fysieke gesteldheid van sporters kan worden bijgehouden en gevolgd. In de professionele wielersport heeft men deze stap naar controles buiten de competitie om al ingevoerd in de vorm van een biopaspoort voor elke wielrenner. Om de twee maanden worden diverse fysieke parameters per wielrenner gemeten. Veranderingen die niet kunnen worden verklaard door training of dieet, kunnen reden zijn voor verder onderzoek. Dit kan worden be-

schouwd als een alternatieve manier om het gebruik van gendoping op te sporen zonder dat het feitelijk bewezen wordt (Austen 2004).

De vage grens tussen therapeutisch en niet-therapeutisch gebruik

De grens tussen therapeutisch en niet-therapeutisch gebruik van genterapie is niet duidelijk te trekken. Genterapie kan bijvoorbeeld worden gebruikt om blessures te behandelen door het herstel van weefsel te bevorderen. Dezelfde genterapie kan soms ook bijdragen aan betere prestaties van de atleet, en valt dan binnen WADA's definitie van gendoping. Als genterapie kan worden ingezet om blessures sneller te genezen, of zelfs blessures te genezen die anders het einde van een sportcarrière zouden betekenen, moet sporters een dergelijke behandeling dan worden onthouden? Of moeten we een dergelijke behandeling gewoon beschouwen als sportgeneeskunde van de eenentwintigste eeuw? En als de resultaten van genterapie blijvend zijn, dienen we ons vanuit een antidopingstandpunt af te vragen of een sporter van (verdere) deelname aan wedstrijden uitgesloten zou moeten worden, als hij of zij in het verleden met behulp van genterapie is behandeld voor een aandoening en als daardoor zijn of haar prestaties mogelijk zijn verbeterd ten opzichte van zijn of haar natuurlijke vermogens.

Is er een punt waar 'therapeutisch' verandert in 'niet-therapeutisch' en, zo ja, hoe moet dat dan in het antidopingbeleid verwerkt worden? Op dat punt blijkt hoe vaag de grens is tussen behandeling en verbetering. Over dit onderwerp zegt Theodore Friedman dat therapie en verbetering 'een onderdeel vormen van een continuüm waarin een genetische behandeling voor een kortdurende blessure ook kan leiden tot een langdurige verbetering van de genetische opbouw van de sporter in kwestie' (citaat in Sandomir 2002). Voor een succesvol antidopingbeleid moet deze grens echter toch ergens getrokken worden.

Sport in de samenleving

Genetische verbeteringen hebben de potentie de professionele sport fundamenteel te veranderen. Dit is een ontwikkeling die het WADA en nationale sportfederaties met hun beleid een halt proberen toe te roepen. Maar over genetische technologieën voor prestatieverbetering buiten de profsport heeft het WADA geen controle. Het is de vraag hoe deze kloof tussen sport en samenleving zich verder zal ontwikkelen. Wij kunnen ons minstens vier mogelijke scenario's voorstellen.

Scenario 1: Amateursporters met minder talent, maar die genetisch zijn verbeterd, behalen betere resultaten dan profsporters.

Scenario 2: Er komen twee vormen van profsport, één waar genetische prestatieverbetering is toegestaan en één voor natuurlijke atleten waar bepaalde middelen en methoden verboden zijn. In de professionele bodybuilding is dat overigens al het geval (Garreau 2007).

Scenario 3: Topsporters zullen moeten kiezen voor genetische verbetering om de concurrentie aan te kunnen gaan, omdat dat de nieuwe norm wordt. Van Hilvoorde (2004) beschouwt dit als een waarschijnlijk scenario. Het is voorstelbaar dat genetische verbeteringen (mits veilig, vrijwillig en onder toezicht van een arts) worden toegestaan in de sport, zoals ook training en het gebruik van geavanceerde uitrustingen is toegestaan (cf. Miah 2005, 2007). Scenario 4: Het rigoureuze antidopingbeleid van het WADA wordt uitgebreid naar alle burgers.

Scenario 4: De stem van het publiek zal een factor van belang worden in de ontwikkeling van gendoping. Zal het publiek de profsport de rug toekeren als er meer doping wordt gebruikt? Hoogleraar Charles Yesalis (2000) weet het treffend te verwoorden: 'Willen mensen alleen vermaakt worden, of keuren ze het gebruik van doping dermate af dat ze hun televisie ervoor uit zullen zetten?'

Conclusie

De ontwikkeling van genterapie bevindt zich in een experimentele fase. Tot dusver zijn slechts enkele therapeutische successen behaald. Genterapie is op diverse manieren aan regels gebonden. Van genoverdracht wordt verwacht dat het ook de prestaties van gezonde mensen kan verbeteren. Voor topsporters kan die optie aantrekkelijk zijn. Omdat de sport door het gebruik van gendoping radicaal kan veranderen, is het WADA op de zaak vooruitgelopen en heeft gendoping op de lijst van verboden middelen en methoden gezet. Ook ontwikkelt de organisatie testen voor de opsporing van gendoping.

Het WADA verbiedt topsporters gebruik te maken van niet-therapeutische genoverdrachtstechnologieën. De grens tussen niet-therapeutisch en therapeutisch wordt daarbij echter niet duidelijk aangegeven. Zo kan genterapie worden ingezet om de genezing van een blessure te versnellen, maar op de lange termijn kan dezelfde therapie tot prestatieverbetering leiden. In de wereld van de profsport is behoefte aan verdere regelgeving over het gebruik van genterapie. Buiten het regime van de topsport betekent genetische verbetering een nog grotere uitdaging voor de samenleving. Rekening houdend met de wisselwerking tussen sport en samenleving hebben we vier scenario's genoemd die niet alleen voor de profsport maar ook voor de samenleving als geheel een grote uitdaging betekenen.



4.4 Pre-implantatie genetische diagnose (PGD)

De werking van genterapie en gendoping blijft beperkt tot het genetische materiaal van degene die de behandeling ondergaat. Als daarentegen de genetische samenstelling van een embryo wordt veranderd, is het resultaat permanent. Er zijn twee methoden te onderscheiden. De eerste houdt in dat een embryo wordt uitgezocht met of zonder een bepaald gen, dat codeert voor een bepaalde ziekte of eigenschap. Dit gebeurt met pre-implantatie genetische diagnose (PGD). Men spreekt in dit geval van embryoselectie. De tweede methode is kiembaangenterapie (in het Engels: germline engineering of human germline genetic modification, afkort als HGGM)), een technologie die ook de reproductieve cellen verandert, zodat het gemodificeerde DNA een permanent onderdeel van het genetische erfgoed wordt. Daarmee is deze manier van genetische interventie een extreme vorm van mensverbetering, omdat de ingreep in het menselijk lichaam onomkeerbaar is. In openbare discussies over dit type genetische interventie wordt de term 'designer baby' ofwel 'baby op maat' vaak gehoord. De term is verzonnen door de media en is nog geen tien jaar oud.

In 1998 vroeg dokter French Anderson in de Verenigde Staten om toestemming genterapie te gebruiken op foetussen die leden aan adenosine deaminase deficiëntie (ADA), een dodelijke kinderziekte. De in ontwikkeling zijnde cellen van de foetussen zouden waarschijnlijk door de techniek blijvend worden gemodificeerd, dus dit ging een stap verder dan genterapie. Sommige media zagen in wat de maatschappelijke betekenis was van het verzoek van Anderson. Niet lang daarna publiceerden zowel *Newsweek* (9 november 1998) en *Time Magazine* (11 januari 1999) artikelen over 'baby's op maat' en wekten daarmee de indruk dat de technologie om mensen te ontwerpen naar gelang onze culturele voorkeuren binnen handbereik lag. Het plan van Anderson om nieuwe genen in baby's in de baarmoeder in te brengen is tot dusverre niet in de praktijk gebracht. Andere baby's op maat zijn echter springlevend. Tenminste, kranten spreken ook in het geval van PGD vaak van 'designer baby', omdat met deze methode de genetische eigenschappen van een embryo in zekere mate kunnen worden bepaald.

De droom en de nachtmerrie van het 'perfecte kind' (Rothschild 2005) zijn bepaald niet van vandaag of gisteren. Ze zijn al minstens zo oud als het verhaal van het monster van Frankenstein. Deze culturele droom van een mens maken in een laboratorium en zijn eigenschappen bepalen, duikt telkens weer in nieuwe gedaanten op. De droom gaat over het lot ontlopen en niet langer zijn overgeleverd aan het roulettespel van de biologische evolutie. De nachtmerrie gaat over het verlies aan controle over het nieuwe wezen.

Het Darwinisme en de erfelijkheidswetten van Mendel vormden de inspiratie van de eugeneticabeweging aan het einde van de negentiende eeuw. Nu zijn het de moderne levenswetenschappen die de droom voeden. In de jaren

tachtig ging de droom van het perfecte kind over de reageerbuisbaby (Kalden & Beker 1993) en in de jaren negentig was het de menselijke kloon. Nu wordt de discussie gevoed door het genetisch verbeterde embryo met behulp van PGD, genterapie of kiembaangetherapie.

Ivf, PGD en kiembaangetherapie

PGD en kiembaangetherapie kunnen alleen worden toegepast in combinatie met ivf. Ivf wordt beschouwd als 'de kerntechnologie waarop al deze nieuwe en controversiële reproductieve en genetische technologieën zijn gebaseerd' (Throsby 2004). Door bio-ethici is ivf erkend als de eerste technologie waarmee de traditionele doelstellingen van de geneeskunde werden overschreden. Ivf is niet zozeer de oplossing voor een aandoening als wel de weg naar de vervulling van een wens. Dit heeft de deur geopend naar een zogenoemde 'wensgeneeskunde' (Hellegers & McCormick 1978).

Ivf, PGD en kiembaangetherapie worden ontwikkeld in een medische omgeving en zijn onderhevig aan de geldende regelgeving. Artsen en wetenschappers leggen daarbij vaak de nadruk op het gebruik van deze technologieën voor het oplossen van medische problemen. Zo hoopt men bijvoorbeeld te voorkomen dat erfelijk belaste, zwaar gehandicapte kinderen worden geboren. Hier ligt een opmerkelijk mechanisme aan ten grondslag: het typische patroon van medicalisering is dat de behoeften van patiënten gelijke tred houden met nieuwe mogelijkheden in de geneeskunde.

Ivf was daarop geen uitzondering. Onvruchtbaarheid werd vroeger niet beschouwd als een gebrek aan gezondheid. Maar onder invloed van de discussie over ivf in de jaren tachtig veranderde onvruchtbaarheid van een sociaal probleem in een medisch probleem. Het verschil tussen sociale en medische problemen was relevant (maar werd steeds vager) in de politieke discussie over ivf. Toen ivf werd toegestaan als behandeling werd de conceptuele verschuiving van onvruchtbaarheid als een sociaal probleem naar een medisch probleem nog eens door de wetgeving onderstreept.

PGD werd voor het eerst toegepast in 1989 in Groot-Brittannië. Het werd opgevoerd als een diagnostische medische techniek die in sommige gevallen een wenselijk alternatief was voor de bestaande prenatale diagnostiek (PND). Met PND kan een embryo in de baarmoeder worden gescreend op monogenetische aandoeningen zoals de ziekte van Huntington of cystische fibrose. PND gaat echter hand in hand met de optie van een abortus: wordt er in het embryo namelijk een afwijking gevonden, dan worden de ouders voor de keuze gesteld om het embryo wel of niet te laten aborteren. In het geval van PGD is deze keuze niet nodig, omdat het screenen en selecteren van het embryo buiten de baarmoeder plaatsvindt. Ondertussen is PGD onlosmakelijk verbonden met de last van een ivf-behandeling.

Aan beide technieken kleven dus bezwaren: enerzijds de noodzaak van ivf en anderzijds de kans om een keuze te moeten maken voor abortus.

Sinds het jaar 2000 heeft PGD zich ontwikkeld tot een geaccepteerde toepassing in Europa en de Verenigde Staten. In principe kan een diagnose worden gesteld aan de hand van meer dan duizend monogenetische eigenschappen, maar er kan momenteel nog slechts op een tiental genetische eigenschappen worden getest. Patiënten reizen heel Europa af op zoek naar een PGD-behandeling, als er juridische of financiële obstakels zijn of als de test in eigen land niet beschikbaar is. Landen waar ouders uit Europese landen worden behandeld, zijn Spanje, België en Tsjechië (Coveleyn et al, 2007).

Kiambaangetherapie wordt daarentegen over het algemeen beschouwd als een brug te ver. Met deze techniek wordt beoogd alle cellen in het lichaam te modificeren door een of meer genen te wijzigen. Hiertoe moet een genetische modificatie worden ingebracht in een eicel en in sperma, of zeer kort na de bevruchting in een zeer vroege embryonale fase. Er zijn echter enorme technische obstakels die genomen moeten worden, voordat de slaagkans en veiligheidsrisico's voor baby's maatschappelijk aanvaardbaar zullen zijn (Baruch et al. 2005). Kiambaangetherapie van monogenetische eigenschappen is technisch al wel mogelijk in dieren (Baruch et al. 2005). In feite zijn kiembaanexperimenten met dieren al gemeengoed: er bestaan meerdere voorbeelden van gentechnici die (menselijke) genen in de stamcellen van muizen, schapen, koeien en andere dieren hebben geïnjecteerd om deze met kiembaaninterventies genetisch te modificeren (cf. Ter Gast 2007).

Beleidsmakers en onderzoekers hebben sterke bedenkingen bij kiambaangetherapie, juist omdat het genetische erfgoed onherroepelijk wordt veranderd en er vermoedelijk grote risico's aan de procedure zijn verbonden voor het kind. Om die reden bestaat er een wereldwijd verbod op de technologie. In veel landen, zoals Nederland, is sinds 1998 sprake van een vrijwillig moratorium op genetisch kiembaanonderzoek op mensen. In mei 2008 is in het Britse Lagerhuis echter een wet gepasseerd die het creëren van genetische gemodificeerde embryo's voor onderzoeksdoeleinden toestaat. Implantatie in de baarmoeder is er nog steeds verboden. Baby's op maat via kiembaan technologie bestaan dus (nog) niet.

Bestaande baby's op maat

Dat wil echter niet zeggen dat er nog geen baby's op maat worden gemaakt. Deze worden met PGD geselecteerd om hun genetische samenstelling en het effect op het genetische erfgoed is daardoor permanent. Hieronder beschrijven we drie soorten baby's op maat: de 'redderbaby', de 'cosmetische baby' en de 'gehandicapte baby'.

– *De redderbaby*

Op 29 augustus 2000 werd de eerste 'baby op maat' geboren in Colorado (VS).¹⁰ Adam Nash werd geboren om zijn zusje Molly te redden. Zij leed aan Fanconi-anemie, een dodelijke genetische ziekte die vaak tot leukemie leidt. Adam werd verwekt met een combinatie van ivf en PGD en een aanvullende techniek waarbinnen geschikte donors voor stamceltransplantatie kunnen worden geïdentificeerd (HLA). De stamcellen uit het bloed van Adams navelstreng waren perfect geschikt voor de transplantatie van zijn zusje. Adam is een zogenoemde *redderbaby*, een kind dat niet alleen om zichzelf is verwekt, maar ook om een zwaar ziek zusje of broertje te behandelen met genterapie. Sinds Adam zijn er nog meer *redderbaby's* geboren en deze vorm van PGD is momenteel in veel landen toegestaan. *Redderbaby's* zijn echter ook een bron van zorg: wat zal bijvoorbeeld het psychologische effect zijn op een persoon als deze weet dat hij of zij alleen maar is geboren om bepaalde genetische eigenschappen? En wat is het effect op het geredde kind en de relatie tot de redderbaby, het zusje of het broertje?

– *De cosmetische baby*

PGD kan worden gebruikt om embryo's te selecteren waarbij een bepaalde monogenetische aandoening van de ouders ontbreekt. Soms kan een dergelijke aandoening als levensbedreigend worden beschouwd, maar er bestaan ook gevallen (zoals scheelheid) waarbij de stoornis niet eens als een ziekte wordt gezien. In 2007 verkreeg de Bridge Clinic in Londen toestemming om een echtpaar te behandelen dat wilde voorkomen dat hun kind een ernstige genetische scheelheid zou erven. Hier ontmoeten we, zoals *Time Magazine* (26 april 2007) het verwoordt, de *cosmetische baby* op maat. Gedis Grudzinkas, de medisch directeur van de kliniek, gaf als commentaar dat het screenen van embryo's om cosmetische redenen zoals scheel kijken, in de nabije toekomst alleen nog maar zal toenemen. De toelaatbaarheid van dergelijke interventies hangt volgens hem af van het lijden van het gezin. Dit moet een arts beoordelen. Op 2 maart 2009 kondigde de Amerikaanse vruchtbaarheidskliniek The Fertility Institutes op haar website aan de voorgenomen selectie op oogkleur toch niet aan te zullen bieden aan haar patiënten. Deze cosmetische selectie riep te veel maatschappelijke weerstand op.

– *De misvormde baby*

Het is een interessant gegeven dat PGD ook kan worden gebruikt om met opzet een 'voorkeurdefect' te selecteren. Dit type baby op maat wordt ironisch genoeg in het Engels de 'disability baby' genoemd; in het Nederlands zouden we dit kunnen vertalen als de *misvormde baby*. Het embryo van een misvormde baby wordt gekozen vanwege een specifieke, monogenetische eigenschap die normaalgesproken wordt beschouwd als een ongewenste afwijking zoals doofheid of dwerggroei. Een lesbisch

10 Zie voor een voorbeeld <http://www.guardian.co.uk/science/2000/oct/04/genetics.internationalnews>

echtpaar, Sharon Duchesneau en Candace McCullough, beiden doof vanaf hun geboorte, wilden een doof kind (cf. Barclay 2002). Hun verzoek om een doof geboren donor werd door een aantal spermabanken echter niet gehonoreerd. Ten slotte vroegen ze een dove vriend, bij wie de doofheid tot vijf generaties in de familie terugging, om de spermadonor te zijn. Gauvin McCullough is in 2002 geboren als een vrijwel perfecte gehandicapte baby: met heel weinig gehoor in één oor. In dit geval was de baby niet verwekt met PGD. Er zijn echter een paar klinieken in de Verenigde Staten en Groot-Brittannië die de kostbare procedure aanbieden en gehandicapte ouders helpen met behulp van PGD gehandicapte kinderen voort te brengen. Er zijn slechts een paar gevallen bekend, onder meer een poging van dwergouders om een dwergbaby te krijgen.

De optie van een misvormde baby roept sterke reacties op bij het grote publiek en bio-ethici. Critici spreken van 'het opzettelijk verminken van kinderen' (Saletan 2006a). De ouders beroepen zich van hun kant op het ongeschreven recht op een kind dat op hen lijkt. 'Niemand kan me zeggen dat ik geen kind zou mogen krijgen dat op me lijkt', zegt Cara Reynolds, een dwergmoeder (Geller 2006). Reynolds is een PGD-procedure gestart om een dwergbaby te krijgen, maar is ermee gestopt vanwege haar leeftijd en omdat haar ziekte-kostenverzekering de 'behandeling' niet wilde vergoeden.

Baby's op maat in de toekomst

Radicale genetici zoals Gregory Stock (1999, 2002), Lee Silver (1997) en James Watson (Stock 1998) zijn ervan overtuigd dat genetische interventie in embryo's binnen enkele decennia onze weerstand tegen ziekten zal verhogen, onze lengte en ons gewicht zal optimaliseren, agressie zal verlagen en intelligentie zal verhogen. Zelfs aantrekkelijke eigenschappen van diersoorten zouden binnen bereik komen: er zijn genetici die kinderen voorspellen met het vermogen als een uil in het donker te zien en met het supergevoelige gehoor van een hond (Darnovsky 2001). Met grote stelligheid poneert Stock (1999) dat: 'Genetische verbeter technologie de belofte in zich [draagt] ons uiteindelijk tot in ons diepste wezen te transformeren [...] Door deze technologie zullen we ons gedwongen zien de betekenis van ons mens-zijn opnieuw te bezien [als] we worden onderworpen aan hetzelfde proces van bewust ontwerp dat de wereld om ons heen zo dramatisch heeft veranderd.'

Veel genetici schuiven dergelijke voorspellingen terzijde als pure fantasie. Ze betwisten Stocks gedateerde paradigma van genetisch determinisme, waarbinnen wordt aangenomen dat gewenste eigenschappen zoals intelligentie of een gezond functionerend immuunsysteem een direct resultaat zijn van onze genetische samenstelling. Dit paradigma verloor haar geloofwaardigheid na afloop van het menselijk genoomproject in 2000 en is vervangen door de zogenoemde multifactoriële benadering. In dit nieuwe wetenschappelijke paradigma wordt juist de complexiteit benadrukt: de meeste menselijke eigenschappen zijn een

resultaat van een ingewikkeld samenspel van ontelbare genen en hun omgeving. Dit inzicht werpt een torenhoog obstakel op voor de verwerkelijking van dromen over baby's op maat met behulp van gentechnologie. Controle over de complexe interactie van een veelheid aan genen met hun omgeving om eigenschappen als 'intelligentie' of 'eeuwige jeugd' te produceren, is dus veel moeilijker dan één enkel gen veranderen. Daarbij bestaat er nog maar weinig kennis over genen die positieve eigenschappen zoals intelligentie bepalen.¹¹

De voornaamste bezwaren tegen PGD

Weinig medische procedures zijn zo vaak onderwerp van gesprek geweest tussen ethici en beleidsmakers als PGD. PGD is weliswaar uitgegroeid tot een gevestigde technologie en een standaard medische procedure in ontwikkelde landen, maar de standpunten en bezwaren tegen het gebruik ervan en het toekomstige effect op de personen en op de samenleving lopen sterk uiteen. Aan het ene uiteinde van het spectrum bevinden zich de transhumanisten en de cultuurcritici, en aan het andere uiteinde de bioconservatieven en de religieuze conservatieven. Beide groepen beschouwen PGD als een technologie met een mogelijk radicaal effect op het menselijk bestaan. In het ene geval is dat effect gewenst, terwijl het in het andere geval als een bedreiging wordt ervaren.

Transhumanisten en radicale genetici zoals Gregory Stock stellen dat we met behulp van PGD en kiembaantherapie ons lot kunnen sturen en ziekten kunnen bedwingen. Voorstanders van een posthumane toekomst omarmen deze technologieën, onder meer om een grotere keuzevrijheid te bewerkstelligen, en dan vooral de vrijheid van ouders om kinderen te krijgen volgens hun eigen voorkeuren. Het tomeloze vertrouwen en enthousiasme van de voorstanders spoort de sceptici aan om de boodschap om te draaien. Critici hebben een hele reeks bezwaren; van de angst om een cultuur van voorwaardelijke liefde voor kinderen tot de angst om voor god te spelen. In zijn boek *Enough* stelt criticus Bill McKibben (2003) onverbloemd dat we met het 'verbeteren' van mensen met gentechnologie het risico lopen er humanoïde robots van te maken. 'We ontnemen onze nakomelingen hun keuzevrijheid en kunnen zelfs de mensheid als soort de das omdoen.' De metafoer die deze cultuurcritici vaak gebruiken, is die van een hellend vlak: zet één stap en je moet de volgende stap ook zetten om niet te vallen. Een radicale modificatie van mensen, echte baby's op maat, lijkt vanuit die logica dan ook onvermijdelijk. Zoals Saletan (2006b) het stelt: 'Met PGD kunnen vreselijke ziekten worden voorkomen. In die gevallen moet je wel ja zeggen. En als je eenmaal ja hebt gezegd, kun je moeilijk nog nee zeggen.'

In de huidige discussie over PGD lijkt echter noch de utopische, noch de dystopische stem te overheersen. In een overzicht van krantenartikelen tussen 2000 en 2004, concludeert Swierstra (2004) dat de toon over het algemeen gematigd

11 Het onderzoek door dr. Plomin (1998) naar de genetische oorzaken van hoge intelligentie is een schaarse uitzondering op deze regel.

is en dat utopische en dystopische stemmen grotendeels afwezig waren in die periode. Sommige onderzoekers en artsen stellen dat er niets nieuws onder de zon is en dat PGD meer van hetzelfde is. Franklin (2006) ziet PGD bijvoorbeeld als niet meer dan een logische variatie op ivf. Om die reden is ze ook van mening dat de maatschappelijke consequenties van PGD niet verschillen van die van de ivf-technologie. Een veelgehoord bezwaar betreft de stijgende kosten van de gezondheidszorg en gelijke (financiële) toegankelijkheid voor ouders. PGD brengt echter nog enkele nieuwe morele kwesties met zich mee zoals de morele status van het embryo vóór de implantatie en de vraag wat er met overgebleven embryo's moet gebeuren. Een nieuwe vraag is tot welke doelen PGD uiteindelijk beperkt moet blijven. Wordt PGD alleen gebruikt voor serieuze gezondheidsklachten of kan PGD ook worden toegepast voor het verbeteren van gewenste eigenschappen? Moet de samenleving toestaan dat embryo's worden geselecteerd zonder de genen die coderen voor zwaarlijvigheid, scheelheid of dyslexie?

Een recente controverse betreft de inzet van PGD om een erfelijke vorm van borstkanker in bepaalde families te voorkomen. In Groot-Brittannië, de Verenigde Staten en Australië is PGD een mogelijke behandeling voor vrouwen die drager zijn van een genetische mutatie van de borstkankergenen BRCA1 of BRCA2. In andere landen weigeren beleidsmakers de indicatie voor PGD te verruimen. Het argument is dat in dit geval met PGD niet een bepaalde ernstige en dodelijke ziekte wordt voorkomen die zich anders met zekerheid zou voordoen. In plaats daarvan is er een 'gemiddelde' levensverwachting van vijftig jaar en 'slechts' een verhoogd risico voor de gendrager op borstkanker. Is dit voldoende grond om embryo's op te selecteren en af te voeren (Green 2008)?

Een andere recente controverse draaide om het voornemen van een Amerikaanse vruchtbaarheidskliniek ook selectie op oogkleur aan te bieden. De kliniek, The Fertility Institutes, wilde met deze dienst een nieuwe, maar volgens directeur dr. Jeff Steinberg ongevaarlijke weg inslaan. Critici waren echter bevreesd dat baby's tot product zouden worden gemaakt en dat selectie op oogkleur slechts één van de mogelijke selectiecriteria wordt. Zij zijn bang dat meer en meer embryo's zullen worden afgekeurd op basis van oog- of haarkleur of andere genetische eigenschappen.¹²

Er bestaan ook bezwaren tegen de langetermijneffecten op de samenleving, zoals de commodificatie van het kind door het gebruik van deze technieken en ook de toekomstige implicaties voor de samenleving als gentechnologie een keuze wordt in plaats van een mogelijkheid. Zal een handicap in de toekomst worden beschouwd als een persoonlijke keuze en zal er daarom minder solidariteit ontstaan met zwakkeren en gehandicapten? Sommigen menen zelfs dat de mensheid op de lange termijn genetisch verdeeld zal raken. Lee Silver

12 <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/7918296.stm>

(1997) voorspelt binnen driehonderd jaar een scheiding van de wereld in een genetisch verbeterde elite ('GenRich') en een genetisch achtergesteld proletariaat ('Naturals').

PGD en regelgeving

In veel landen zijn instituten en wetten in het leven geroepen om reproductieve technologieën zoals ivf en PGD te reguleren. PGD wordt doorgaans toegestaan binnen wettelijke beperkingen. In een overzichtsstudie van het Büro für Technikfolgen-Abschätzung (TAB) van de Duitse Bundestag wordt geconcludeerd dat in alle landen van het onderzoek (België, Denemarken, Frankrijk, Groot-Brittannië, Italië, Noorwegen en de Verenigde Staten) politieke discussies hebben plaatsgevonden over de rechtmatigheid van PGD en de indicatielimiten voor het gebruik ervan. Deze discussies hebben geresulteerd in uiteenlopende overheidsbesluiten (TAB 2004).

Vooraf in Groot-Brittannië is veel sprake van openbare discussies en regelgeving (Franklin 2006). De geboorte van het eerste ivf-kind in 1978 was de aanleiding voor een lange periode van discussie over regelgeving in Groot-Brittannië. Twaalf jaar later zag de Human Fertilization and Embryology Act het licht. Volgens Franklin (2006:92): 'Deze wet is tot op heden het meest uitgebreide, doortimmerde en gedetailleerde juridische kader voor de regulering van het voorheen voor de wet nog onbekende terrein van "menselijke bevruchting en embryologie".' Het Britse gezaghebbende orgaan op het gebied van bevruchting en embryologie, de Human Fertilization and Embryology Authority (HFEA), is de instantie die alle verzoeken om een PGD-behandeling goed- of afkeurt.

Op het niveau van de Europese Unie is de toepassing van PGD voornamelijk gebonden aan de Richtlijn Menselijke Weefsels en Cellen (ontwerp, 2004/23/EG). Deze richtlijn stelt een groot aantal eisen op het gebied van kwaliteit en veiligheid waaraan klinieken moeten voldoen (TAB 2004). In de Verenigde Staten worden vele soorten PGD-testen aangeboden, onder meer om hemofilie en andere kankergerelateerde genen zoals TP53 te voorkomen.

In Nederland is PGD toegestaan binnen strikte beperkingen: alleen om ernstige, onbehandelbare ziekten te voorkomen, waarvoor geen oplossing bestaat. Ook het verwekken van redderbaby's is aan strenge regels gebonden: er mogen geen alternatieve therapieën mogelijk zijn en er mag ook geen bestaande donor zijn. Ook in Nederland is gesproken over een uitbreiding van PGD. In juni 2008 leidde een voorstel van staatssecretaris Bussemaker voor een uitbreiding van embryoselectie voor dragers van de borstkankergenen BRCA1 en BRCA2 tot een politiek conflict (Staatssecretaris VWS 2006; De Volkskrant, 27 mei 2008). Naar aanleiding van de discussie stelde het kabinet criteria op waaraan kandidaten moeten voldoen om in aanmerking te komen voor embryoselectie met PGD. De 'wensouders' moeten een hoog risico hebben om een ernstige erfelijke ziekte aan hun kinderen door te geven. Naast embryoselectie op genen die vrijwel

zeker tot een ziekte leiden, zoals Huntington, taaislijmziekte en Duchenne, mogen embryo's voortaan ook worden geselecteerd op ziektes die vergelijkbaar ernstig zijn. De behandelmogelijkheden worden daarbij meegewogen. Verder wordt er naar medische criteria gekeken: of er alternatieven zijn en of de wensouders de zware behandeling aankunnen. Het academisch ziekenhuis Maastricht (azM) blijft het enige ziekenhuis dat PGD mag uitvoeren.

De bestaande beperkingen en regelgeving zijn het onderwerp van een voortdurende discussie die ook in de nabije toekomst niet snel zal worden gesloten. Het Duitse instituut voor Technology Assessment TAB (2004) beschouwt dit als een verontrustende ontwikkeling: 'Het lijkt erop dat PGD in de praktijk, zonder juridische of andere regulatieve grenzen, al snel na de introductie steeds uitgebreid zal worden.' Een belangrijke motor achter die verbreding is het gebruik van PGD om de resultaten van ivf-behandelingen te optimaliseren en zo de beste embryo's te selecteren om daarmee de slaagkans van een ivf-behandeling te verhogen. Deze toepassing wordt echter niet gestuurd vanuit medische noodzaak zoals de indicatie van een genetische ziekte.

De voorbeelden van redderbaby's en cosmetische en misvormde baby's geven ook aan dat de toepassing van PGD zich verbreedt buiten de strikt medische behandeling van ernstige, levensbedreigende ziekten. Hier zien we echter een verrassende toepassing van PGD. Critici van genetische verbetering maken bezwaar tegen kinderen op bestelling, maar dezelfde techniek wordt hier voor een schijnbaar tegenovergesteld doel gebruikt: om eigenschappen te reproduceren die doorgaans als ongewenste handicaps worden beschouwd. Hier staan die eigenschappen echter voor culturele identiteit. Dit kan een voorbode zijn van de richting waarin we toekomstige toepassingen van PDG kunnen verwachten.

Conclusie

Een consequentie van de regelgeving die in het kielzog van ivf is ontstaan, is dat Europese instituten goed voorbereid lijken te zijn op de opkomst van PGD en zowel de efficiëntie als de veiligheid van PGD-behandelingen kan waarborgen. Informed consent en de impact op familierelaties zijn ook kwesties die zich in een stijgende belangstelling mogen verheugen. Andere veelgehoorde bezwaren over de langetermijneffecten op de samenleving, zoals de commodificatie van kinderen, zijn moeilijker op te vangen binnen de huidige regelgeving.

Opmerkelijk voor de dynamiek van de wetgeving is een niet aflatende druk om de indicaties voor PGD te verruimen. Deze tendens lijkt door de huidige wetten te worden bevorderd. Elke nieuwe beperking is tot op zekere hoogte willekeurig, waardoor nieuwe groepen de kans krijgen de grens ter discussie te stellen. In Nederland is dat gebeurd met het gen voor borstkanker. Dit mechanisme draagt bij aan een medicaliseringsproces. Toen ivf een mogelijkheid werd, veranderde onvruchtbaarheid van een sociaal in een medisch probleem en werden de ouders patiënten. Met de komst van PGD heeft de focus zich verplaatst naar

het embryo, de volgende generatie, en het type genetische stoornis dat ouders in hun nog niet verwekte kinderen willen voorkomen. De morele basis voor de discussie en de daaruit voortvloeiende wetgeving was het gebruik van PGD rigoureus te beperken tot het voorkomen van ernstige ziekten. Er worden echter steeds weer nieuwe monogenetische stoornissen ontdekt, zodat de politiek telkens weer opnieuw moet bepalen waar de grens getrokken moet worden. De medicalisering van (on)gewenste genetische eigenschappen is voorlopig nog niet afgelopen. En zo lang dat het geval is, is ook het hoofdstuk over baby's op maat niet afgesloten, niet voor de tegenstanders en niet voor de voorstanders.



5 De noodzaak om liberale biopolitiek te onderzoeken

De ontwikkeling van verbetertechnologie wordt vaak voorgesteld als een niet te controleren proces. Dat komt voornamelijk doordat de ontwikkeling ongemerkt plaatsvindt en zogezegd onder de radar blijft (cf. McKibben 2003; Habermas 2003). In deze visie maakt de gestage groei van verbetertechnologie ons blind voor het revolutionaire vermogen ervan om onze natuur te veranderen. De blindheid van de samenleving voor gevolgen op lange termijn van deze snel opkomende technologieën en de sociale praktijken maakt het moeilijk om deze ontwikkeling op een goede democratische manier te begeleiden.

Ons essay toont aan dat het bovenstaande argument zowel juist als onjuist is. De casestudy's illustreren dat technologie en wetenschap niet op de samenleving vooruitlopen, maar dat deze worden geleid door sociale discussies en regelgeving. De regelgeving is echter voornamelijk gericht op bescherming van het individu tegen risico's en schade, en op het stellen van morele en andere grenzen aan bestaande technologieën. Veel minder aandacht wordt geschonken aan de mogelijke langetermijneffecten. De ontwikkeling van wetenschap en technologie verloopt stapsgewijs. Het regulerende beleid verloopt eveneens in stappen en wordt vaak geleid door incidenten zoals het politieke conflict rond PGD in het Nederlandse kabinet in juni 2008. Mensverbetering vereist echter een breed debat, waarin deze ontwikkelingen in hun samenhang worden beoordeeld en waarin er niet alleen aandacht is voor individuele risico's, maar ook voor de morele aspecten van mensverbetering.

In hoofdstuk 3 is de huidige discussie over mensverbetering in de traditie van de eugenetica geplaatst. De door de overheid geleide autoritaire eugenetica was een kenmerk van de oude biopolitiek. De discussie over mensverbetering neemt daarentegen een centrale plaats in de moderne biopolitiek in. Staman et al. (2008) zeggen er het volgende over: 'Deze keer is het niet de overheid, maar zijn wij zelf degenen die de normen verleggen waarmee we willen leven. We stellen nieuwe normen voor de samenleving door middel van imitatie, culturele acceptatie, socialisatie en het overwicht van bepaalde groepen. De nieuwe biopolitiek is een bottom-up-proces.' De nieuwe biopolitiek heeft een liberaal tintje en lijkt geleid te worden door individuele vrijheid en keuzemogelijkheden. Er is een groeiend besef dat biopolitiek een nieuwe politieke dimensie vertegenwoordigt (cf. Hughes 2004). Daarom is het hard nodig dat we beter gaan begrijpen hoe mensverbetering in een democratische politieke context de mensheid uitdaagt. Nader onderzoek naar de diverse facetten van de moderne democratische biopolitiek moet daarom een prominente plaats innemen in het publieke debat en op onderzoeksagenda's.

In dit laatste hoofdstuk benoemen we een aantal elementen voor onderzoek en debat, waarbij de volgende thema's aan bod komen:

- De rol van de wetenschap, de technologie en de bijbehorende toekomstverwachtingen, samen met de vraag of onderzoek naar mensverbetering legitiem is en hoe dergelijk onderzoek ethisch verantwoord zou kunnen worden uitgevoerd.
- De wijze waarop mensverbetering binnen diverse sociale praktijken vorm krijgt en de vraag hoe deze ontwikkeling kan worden gereguleerd.
- De betekenis van verbetertechnologieën voor de manier waarop we onszelf vormen en waarnemen.
- De noodzaak voor het ontwikkelen van sociaal-technische scenario's om na te kunnen denken over mogelijke manieren waarop mensverbetering zich zou kunnen ontwikkelen.
- De hypothese dat de opkomende discussie over mensverbetering een nieuwe politieke dimensie vertegenwoordigt en dat de biopolitiek deze mensheid voor een vergelijkbare uitdaging stelt als de ecologische crisis.

5.1 Wetenschap, technologie en fictie in mensverbetering

Realistische schattingen tegenover speculatieve verwachtingen

De discussie over mensverbetering wordt meer gevoed door utopische visies op de technologische toekomst dan door realistische schattingen van de snelheid en de richting van de wetenschappelijke en technologische vooruitgang op dit gebied. Neurowetenschapper Peter Hagoort (2008) waarschuwt: 'Vergeet niet dat een groot deel van de verhalen over hoe makkelijk de hersenen te beïnvloeden zijn naar het rijk van de sciencefiction verwezen kan worden. Fantasie gaat vaak met de feiten op de loep. De realistische resultaten van cognitieve verbetering middels technologische interventies in de hersenen zijn nog steeds heel bescheiden.' De casestudy's in hoofdstuk 4 tonen hetzelfde. Veel wetenschappers speculeren echter graag over de mogelijkheden van de technologie in de komende decennia. De NSF-workshop over NBIC-convergentie is daar een goed voorbeeld van (Roco & Bainbridge 2002). Hoe onrealistisch hun dromen ook lijken, zij geven wel richting aan het onderzoek. Alleen al daarom is het van belang dat we de toekomstverwachtingen van wetenschappers en technologen goed in de gaten houden.

De werkelijkheid van dromen

Sciencefiction (vaak in combinatie met sociale fictie) mag dan zelden of nooit werkelijkheid worden, de geschiedenis bewijst dat het effect ervan op het menselijk bestaan niet te veronachtzamen valt. In hoofdstuk 3 hebben we een kort overzicht gegeven van de 'dromen' die het project van de Verlichting vormgeven. Niet alleen de wetenschap en de technologie moeten dus onderwerp van onderzoek zijn, maar ook de relatie tussen wetenschap en de verbeelding. Vooral Dupuis (2007 : 243) maakt zich sterk voor een dergelijke benadering van

NBIC-convergentie: 'Omdat de desbetreffende technologieën voor het merendeel nog niet bestaan in de materiële werkelijkheid, maar in de vorm van 'dromen', met alle metafysische, ideologische, populaire en andere dimensies van dien, bestaan ze echter wel degelijk.' De paragraaf over pre-implantatie genetische diagnose (PGD) en het daarmee samenvallende thema van 'baby's op maat' is een goede illustratie van het argument van Dupuis.

Onderzoek naar mensverbetering

In *Radical Evolution* vraagt de journalist Garreau (2006:44) een militaire onderzoeker of hij bereid zou zijn de menselijke natuur fundamenteel te veranderen om zijn verlamde dochter beter te maken. Het antwoord was: 'Als de menselijke natuur daardoor fundamenteel zou worden veranderd, zou dat een onbedoelde consequentie zijn.'

Mensverbetering blijkt vaak een onbedoelde consequentie van medisch-wetenschappelijk onderzoek. De vraag of wetenschap, bedoeld of onbedoeld, voor mensverbetering kan worden ingezet, is een volgend thema dat om onderzoek en discussie vraagt. De cases over ritalin en diepe hersenstimulatie (DBS) laten zien dat het verbeterende effect van deze technologieën in gezonde mensen een gelukkig toeval genoemd mag worden. Wat betekent het voor de legitimiteit van wetenschappelijk onderzoek dat de daaruit voortvloeiende behandelingen indirect tot mensverbetertechnologieën leiden?

De NSF-workshop vestigde de aandacht op de vraag in hoeverre wetenschap voor mensverbetering legitiem is, en onder welke voorwaarden. Bostrom (2008) stelt dat wetenschap voor mensverbetering 'een gelijktijdige aanpassing van het wettelijke kader voor medisch onderzoek en goedkeuring van medicijnen vereist.' De paragraaf over gendoping in de profsport illustreert dat onderzoek naar mensverbetering al plaatsvindt, of dit nu moreel geoorloofd is of niet. King en Robeson (2007) stellen dat 'slechts enkele wetenschappers zich tot nu toe bogen over de vraag hoe ethisch verantwoord onderzoek naar mensverbetering kan worden opgezet'. Met andere woorden, maatschappelijke en ethische vragen rond mensverbeterwetenschappen zijn nog grotendeels onontgonnen terrein.

5.2 Mensverbeterpraktijken

Mensverbetering krijgt vorm in uiteenlopende sociale praktijken en domeinen. De ontwikkeling ervan gaat gelijk op met het ontstaan van 'nieuwe collectieven', nieuwe groepen met een gemeenschappelijk doel. Dit kunnen bijvoorbeeld sporters zijn die recht menen te hebben op genterapie om te genezen van blessures of moeders met het borstkankergen die gebruik willen maken van PGD om de mogelijkheid uit te sluiten dat hun dochters het gen zullen erven. Staman et al. (2008) wijzen op de noodzaak om de wensen en activiteiten van deze groepen in kaart te brengen en te onderzoeken om te 'zien welke nieuwe toepassingen boven komen drijven en welke vragen daarbij opkomen, zodat we een idee kunnen krijgen van de toekomstige discussie over mensverbetering en

waar deze zal worden gevoerd.’ Onze korte casestudy’s zijn bedoeld om inzicht te verschaffen in de totstandkoming van mensverbeterpraktijken. Hieruit kunnen verschillende onderzoeksthema’s worden gedistilleerd.

Gereguleerde systemen onder druk

In de vier beschreven casestudy’s bleek geen sprake van gebrek aan regelgeving, noch van een gebrek aan discussie. De regelgeving bleef echter beperkt tot bepaalde sociale praktijken. Zo heeft het Wereld Anti-Doping Agentschap (WADA) een beleid tegen het gebruik van gendoping in de sport, en het gebruik van ritalin is in de medische wereld toegestaan bij de diagnose van ADHD. Er bestaat echter onenigheid over de effectiviteit van de regelgeving binnen deze betrekkelijk beperkte domeinen. Voor een PGD aarzelen mensen niet om het over de grens te zoeken, voor gendoping is vooralsnog geen test beschikbaar en de diagnose van ADHD wordt gedeeltelijk beschouwd als subjectief. De gereguleerde systemen staan voortdurend onder druk om de morele grenzen te verleggen. Zo is gendoping verboden maar denkt men er wel over of gentherapie kan worden gebruikt in geval van ernstige blessures. Hier doet zich het interessante feit voor dat twee domeinen, de profsport en de geneeskunde, elkaar overlappen.

In het medische domein zijn ritalin, ivf en PGD kenmerkend voor de trend naar medicalisering van een groeiend aantal aandoeningen, die nog niet zo lang geleden werden beschouwd als onderdeel van het normale menselijke spectrum. In het geval van PGD hebben we geconstateerd dat er sprake is van een niet aflatende druk om de indicaties te verruimen. De rationale van dit politieke spel is het herdefiniëren van een gesteldheid die altijd als normaal is beschouwd, tot een waarvoor therapie nodig is. Anderen zouden zeggen: een verbetering opnieuw definiëren als een soort van therapie. Voorstanders van mensverbetering beschouwen dit als een ‘tekortkoming van het huidige medische wettelijke kader om de rechtmatigheid van mensverbetering in de geneeskunde te erkennen’ (Bostrom 2008). Bostrom (2008) adviseert het huidige ‘op ziekte gerichte’ wettelijke kader uit te breiden naar een op ‘gezondheid en welzijn gericht’ kader, met bijvoorbeeld ‘verbeterlicenties’, zodat *informed consent* en beheersing van de risico’s kunnen worden gegarandeerd. Men kan het met een dergelijk advies eens of oneens zijn, maar het feit dat mensverbetering de huidige regelgeving voor een probleem stelt, betekent dat het een belangrijk onderzoeksgebied is.

Vrijplaatsen en wilde praktijken

Uit onze casestudy’s blijkt dat er naast de gereguleerde praktijken ook niet-gereguleerde praktijken bestaan. Buiten de medische wereld is er geen enkele controle op het gebruik van ritalin. Profsporters zullen in de toekomst worden getest op gendoping, maar tegelijkertijd kunnen amateurs, in principe, ongehinderd van dergelijke doping gebruikmaken. Het WADA is niet in staat alle amateurs te controleren. Van dergelijke ‘wilde praktijken’ zal de politieke en culture-

le betekenis moeten worden bestudeerd en er zullen strategieën moeten worden ontwikkeld om ermee om te gaan. Vooral het grensgebied tussen de praktijken die gereguleerd zijn en de grote niet-gereguleerde vrijplaatsen, moet kritisch worden bestudeerd. In paragraaf 4.3 schetsten we vier mogelijke scenario's voor gendoping. Wat ritalin betreft heeft de brede (gereguleerde) verkrijgbaarheid ertoe geleid dat er een illegale markt is ontstaan voor prestatieverbetering en recreatief gebruik. Hoe vinden we hier een oplossing voor? Moeten we het illegale gebruik de kop indrukken, het middel legaliseren of het gedogen, en als we voor de laatste optie kiezen, hoe ver gaan we daar dan in? Wat zijn de langetermijneffecten van deze strategieën? Als we deze niet-gereguleerde praktijken op waarde willen schatten, doen we er goed aan ons te herinneren dat veel nieuwe ontwikkelingen zonder wetgeving beginnen. Ivf is hier een goed voorbeeld van. Niet-gereguleerde vrijplaatsen kunnen dus ook functioneren als sociale experimenten of een oefenterrein voor emancipatiebewegingen.

5.3 Zelfverwerkelijking

Individualisme vormt de basis van onze liberale, democratische samenleving. Taylor (1991) stelt dat we leven in een *cultuur van authenticiteit*, en dat onze grootste waarde in het leven zelfverwerkelijking is. Het morele idee daarachter is dat men trouw is aan zichzelf. De liberale biopolitiek past heel goed in deze cultuur van zelfverwezenlijking. De nadruk ligt op de vrije keuze van het individu om te bepalen wat wel of niet onder de noemer mensverbetering valt. Sterker nog, het is aan het individu om uit te maken hoe hij de technologieën van mensverbetering wil aanwenden om zichzelf te verwezenlijken. Daarom is het juist nu van belang dat we ons afvragen wat de betekenis is van verbetertechnologieën voor de manier waarop we onszelf vormen en waarnemen.

De psychologie van mensverbetering

In onze casestudy's hebben we slechts enkele elementen van dit enorme onderzoeksgebied kunnen aanstippen. We zagen hoe jongeren met ADHD ritalin innamen om 'normaal' te worden, maar ook om high te worden of hun concentratie te verhogen. We zagen een lilliputterechtpaar dat een klein kind wilde met behulp van PGD. Naast de perfecte 'misvormde baby' zagen we een 'redderbaby', die met PGD werd geselecteerd om een zusje te redden. Enerzijds riep dit de vraag op of met PGD embryo's en het leven zelf tot een product werden gemaakt en anderzijds moesten we ons afvragen van wie de zelfverwezenlijking centraal zou moeten staan: die van de ouders, die van het zusje of die van de 'redderbaby'? Wordt deze baby slechts gewaardeerd om zijn donorkwaliteiten of omdat hij een mens is? Met andere woorden: zal hij volledig als mens in zijn waarde worden bevestigd? De vraag of mensen wel of niet als mens in hun waarde worden gelaten, speelt een belangrijke rol in de discussie over mensverbetering. Hurst (2006: 117) vreest dat de genetica zal leiden tot een 'medisch handicapmodel, waarbij gehandicapten worden beschouwd als de som van hun handicaps, en niet als mens.' Maar de technologie van mensverbetering kan ertoe bijdragen dat ook veel andere mensen ontevreden raken met wie ze zijn en ernaar gaan verlangen zich te verbeteren, eigenschap voor eigenschap (cf. Tomasini 2008).

Zelfverwezenlijking onder sociale druk

Zelfverwezenlijking zonder invloed van de samenleving bestaat natuurlijk niet. De individuele mens staat bloot aan diverse invloeden zoals de media, de markt, de publieke opinie, de wetenschap en de technologie. Hurst (2006: 117) is van mening dat de 'moderne cultuur een klimaat van fysieke imperfectie bevordert.' Aitkenhead (2006) wijst op de belangrijke rol die de media hebben gespeeld in de sociale acceptatie van cosmetische chirurgie. In het geval van ritalin is er kritiek op de industrie. De vraag wordt gesteld of de medicalisering van ADHD en depressiesymptomen heeft geleid tot een veronachtzaming van grotere maatschappelijke problemen die bij die symptomen een rol spelen: de verschijnselen worden gereduceerd tot verschijnselen met een biologische (en niet een sociale) oorsprong. Wat betreft gendoping hebben we gewezen op de rol van economische belangen in de profsport. Ook hebben we ons afgevraagd of het publiek de televisie zou uitzetten uit morele verontwaardiging over dopinggebruik in de sport. Concluderend kunnen we stellen dat onderzoek nodig is naar hoe de samenleving mensen beïnvloedt in hun keuze rond verbetertechnologieën en de manieren waarop hun leven daardoor verandert.

5.4 Toekomstbeelden

Langetermijneffecten

Zoals beschreven in hoofdstuk 2 wordt de moderne liberale biopolitiek bepaald door utopische en dystopische denkbeelden. Uit onze casestudy's blijkt bijvoorbeeld dat toekomstbeelden zoals de 'baby op maat' (PGD) en een 'een pil voor elke ziekte' (ritalin) een belangrijke rol spelen in de publieke discussie. Beleidsmakers kunnen dergelijke speculaties over toekomstige technologische mogelijkheden en de effecten daarvan op de lange termijn maar moeilijk een plek geven. In plaats daarvan komt de regelgeving stap voor stap en van geval tot geval tot stand en wordt deze aangepast telkens als er weer nieuwe technologische mogelijkheden ontstaan. Deze benadering heeft veel weg van 'incidentenpolitiek'.

Via deze casuïstische benadering in de regelgeving dreigen we de gelegenheid te missen om stil te staan bij de langetermijnontwikkelingen rond human enhancement. Stilstaan bij het patroon dat gevormd wordt, als we de afzonderlijke ontwikkelingen en hun maatschappelijke gevolgen in hun samenhang bekijken, biedt ons de kans de ontwikkelingen op een meer evenwichtige en democratische manier in banen te leiden. Het is belangrijk dat we onderzoeken hoe momenteel rekening wordt gehouden met mogelijke langetermijneffecten voor de samenleving in de regelgeving en even belangrijk is het dat we zoeken naar manieren om morele overwegingen een grotere rol te laten spelen in het toekomstige beleid en de politieke discussie.

De noodzaak van sociaal-technische scenario's

Veel van de huidige scenario's voor mensverbetering zijn opgesteld met het model van de autoritaire biopolitiek in gedachten. Deze scenario's hebben hun relevantie voor de toekomst geenszins verloren: er zijn nog zeer veel autoritaire regimes in de wereld. Maar deze scenario's moeten aangevuld worden met scenario's die zijn toegesneden op de liberale biopolitiek. Dergelijke toekomstbeelden kunnen leiden tot verrassende en daardoor politiek en ethisch inspirerende scenario's. Een voorbeeld van een interessant scenario is de 'misvormde baby'. Het feit dat professionele kenniswerkers ritalin gebruiken om hun concentratie te verhogen, voegt een nieuwe dimensie toe aan de discussie over dit middel. Als we uitgaan van een liberale biopolitieke context, moeten we kunnen inschatten welke plaats mensverbetering in onze samenleving zal innemen. Er lijkt hier een rol weggelegd voor de kunsten om de morele en politieke discussie over mensverbetering te stimuleren via de verbeelding (cf. Ter Gast 2007).

5.5 De opkomst van de nieuwe biopolitiek

Volgens de historicus Bess (2008) is mensverbetering een even invloedrijk fenomeen als de milieucrisis. Deze interessante parallel kan nader worden verklaard met behulp van Tofflers metaforische revolutionaire golven (1980). De landbouwrevolutie is de *Eerste Golf*, een langzame golf van verandering die ongeveer tienduizend jaar geleden begon. De droom van Bacon, zo'n driehonderdvijftig jaar geleden, inspireerde het begin van de *Tweede Golf*: de industriële revolutie in het westen. Deze tweede golf van verandering vond sneller plaats. Volgens de terminologie van Merelman (1990) gaat de tweede golf over het 'manipuleren van de externe natuur'. De voornaamste bronnen van deze revolutie waren natuurlijke bronnen zoals ijzer en kolen. Met de industriële revolutie in de negentiende eeuw ontstond ook de scheiding tussen links en rechts in de politiek, met het marxisme aan de ene kant van het spectrum en *laissez-faire* kapitalisme aan de andere kant. De tweede golf leidde uiteindelijk tot de opkomst van de milieubeweging en de groene politieke partijen (cf. Jamison et al. 1990). Na de jaren zestig werd de duurzaamheid van het leven op aarde een belangrijk politiek thema.

Nu zitten we midden in de *Derde Golf*: de info-biorevolutie. Deze golf van technologische, sociale en culturele verandering kwam pas goed op gang na de Tweede Wereldoorlog, en sindsdien verandert de wereld op 'topsnelheid' (Toffler 2000). De derde golf gaat over het 'manipuleren van onze innerlijke natuur'. Het gaat over het beheersen van levende processen en de bronnen waar we uit putten zijn ons lichaam, onze geest en onze cultuur (Van Est 2008). Een grote vraag daarbij is of het informatietijdperk een nieuw type politiek met zich meebrengt. Veel auteurs zeggen van wel: het is de *biopolitiek* (Rifkin 1998, 2001; Fukuyama 2002; Hughes 2004; Van Est et al. 2006).

Menselijke duurzaamheid

Het is belangrijk om deze centrale hypothese van de opkomst van de nieuwe biopolitiek te onderzoeken. Komen de culturele, politieke en technologische aspecten van mensverbetering bijeen in deze derde golf van verandering? Tot op welke hoogte kunnen we leren van de milieubeweging? Hebben we voor mensverbetering behoefte aan het concept van *duurzaamheid*, dat weliswaar nogal vaag is, maar desondanks een leidraad biedt in de dialoog over onze externe natuur? En hebben we behoefte aan een concept over duurzaamheid van onze interne natuur, ons lichaam en onze hersenen? Bestaat er eigenlijk wel zoiets als menselijke duurzaamheid? En, zo ja, hoe beschermen we menselijke duurzaamheid dan en wie neemt het pionierswerk op zich? Als de biopolitiek een dimensie van groeiend belang wordt in de politiek van de eenentwintigste eeuw, wie zullen daarin dan de hoofdrol spelen? Zijn we getuige van de opkomst van een biopolitieke beweging – geen groene deze keer, maar een rode beweging? Lopen de bioluddisten voorop in dit ‘conservatisme van de interne natuur’? Zijn de transhumanisten de voorvechters van de vrije wil of de voorlopers van een moderne sociaal-democratische emancipatiebeweging?

Dit essay heeft laten zien dat al deze grote en intrigerende vragen onze aandacht verdienen. Dus niet alleen de aandacht van onderzoekers, maar ook van politici, beleidsmakers en burgers. Naast studie is er vooral ook discussie nodig; van de huiskamer tot en met de Tweede Kamer. Die discussie moet gevoerd worden met evenveel realiteitszin als verbeeldingskracht.

Bibliografie

- Achterhuis, H. (1998). *De erfenis van de utopie*. Amsterdam: Ambo.
- Agar, N. (2004). *Liberal eugenics: In defence of human enhancement*. New York: Blackwell.
- Aitkenhead, D. (2006). 'Nip/Tuck nation'. In: P. Miller and J. Wilsdon (red.) *Better humans? The politics of human enhancement and life extension*. London: Demos; Collection 21.
- Arendt, H. (1958). *The human condition*. Chicago: University of Chicago Press.
- Austen, I. (12 september 2004). 'Athletic Profiling', *The New York Times*.
- Barclay, L. (2002). 'Designer Disability': Newsmaker Interviews with Richard Alastair Preiss, FRCS, MBChB, and Ellie E. Rosenfeld. *Medscape*: <http://www.medscape.com/viewarticle/443057>.
- Barkley, R. (1997). *ADHD and the nature of self-control*. London: the Guilford Press.
- Baruch, S. et al. (2004). *Pre-implantation genetic diagnosis: A discussion of challenges, concerns, and preliminary policy options related to the genetic testing of human embryos*. Washington DC: Genetics and Policy Center.
- Baruch, S. et al. (2005). *Human germline genetic modification: Issues and options for policy makers*. Washington DC: Genetics and Public Policy Center.
- BBC Bews (2 maart 2009). 'Desinger baby row over US clinic'. <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/7918296.stm>
- Berkelbach van der Sprenkel, J.W. (2004). 'Neurosurgery'. In: Raeymakers et al. (red.) *Connecting brains and society. The present and future of brain science: What is possible, what is desirable?* Internationale workshop, 22 en 23 april 2004, Amsterdam. Proceedings and Synthesis report. King Baudouin Foundation/Rathenau Instituut.
- Bess, M. (januari 2008). 'Icarus 2.0: A historian's perspective on human biological enhancement'. *Technology and Culture*, Vol. 49 (Nr. 1).
- Blitz, P. (2005). 'Sport, genetica en selectie'. In: I. van Hilvoorde & B. Pasveer (red.) *Beter dan goed. Over genetica en de toekomst van topsport*. Diemen: Veen, Den Haag: Rathenau Instituut.
- Bootin, M.L. (2006). 'Deep brain stimulation: Overview and update'. *Journal of Clinical Monitoring and Computing* 20, pp. 341-346.

- Bostrom, N. (2008). 'Smart policy: Cognitive enhancement in the public interest'. In: Zonneveld et al. (red.) *Reshaping the human condition: Exploring human enhancement*. Den Haag: Rathenau Instituut in samenwerking met het British Embassy Science and Innovation network en het Parliamentary Office of Science & Technology.
- Brancaccio, M.T. (2001). *From instability to hyperactivity, 1890's–1990's*. Dissertatie. Universiteit van Amsterdam.
- Breggin, P.R. (1998). *Talking back to Ritalin. What doctors aren't telling you about stimulants for children*. Monroe: Common Courage Press.
- Bunting, M. (30 januari 2006). 'There is no stop button in the race for human re-engineering'. *The Guardian*.
- Burkhard, P.R., Vingerhoets, F.J.G., Berney, A., Bogousslavsky J., Villemure, J.-G. & Ghika, J. (2004). 'Suicide after successful deep brain stimulation for movement disorders'. *Neurology*, 63, pp. 2170-2172.
- Burn, D.J. & Tröster, A.I. (2004). 'Neuropsychiatric complications of medical and surgical therapies for Parkinson's disease'. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 17, pp. 172-180.
- Castells, M. (1996). *The information age: Society and culture: Volume 1 – The rise of the network society*. Massachusetts: Blackwell Publishers Inc.
- Chan, S. & J. Harris (2007). 'In support of human enhancement'. *Studies in ethics, law and technology; Questions of human enhancement*, Volume 1 (Issue 1).
- Clynes, M.E. & N.S. Kline (september 1960). 'Cyborgs and space'. *Astronautics*.
- Cook-Degan, R. (1994). *The gene wars: Science, politics, and the human genome*. New York: Norton.
- Corveleyn, A. et al. (2007). *Preimplantation Genetic Diagnosis in Europe*. Sevilla: JRC Scientific and Technical Reports,
- Crok, M. (2007). 'Het beste embryo voor je kind'. *NWT*, 75 (nr. 4), pp. 22-31.
- Crook, P. (2008). 'The new eugenics? The ethics of bio-technology'. *Australian Journal of Politics and History*, Volume 54 (nr. 1), pp. 135-143.
- Deuschl, G. (2006). 'A randomised trial of Deep-Brain Stimulation for Parkinson's Disease'. *The New England Journal of Medicine*, 355 (9), pp. 896-908.
- Darnovsky, M. (2001). 'The case against designer babies'. In: B. Tokar (ed.) *Redesigning life? The worldwide challenge to genetic engineering*, pp. 133-149. New York: Zed Books.
- De Volkskrant* (27 mei 2008). 'Bussemaker: Selectie embryo's bij borstkanker mag.'

- Dijk, G. van (20 oktober 2007). 'Mens, verbeter jezelf!' (recensie). *Bionieuws*.
- Douglas, T. (2007). 'Enhancement in sport and enhancement outside sport'. *Studies in ethics, law and technology; Questions of human enhancement, Volume 1* (Issue 1).
- Drexler, K.E. (1986). *Engines of creation: The coming era of nanotechnology*. New York: Anchor.
- Dupuy, J.-P. (2007). 'Pitfalls in the philosophical foundations of nanoethics'. *Journal of Medicine and Philosophy*, 32, pp. 237-261.
- Dyson, F. (augustus 2007). 'Our biotech future'. *The New York Review of Books*.
- El-Hai, J. (2005). *The lobotomist: A maverick medical genius and his tragic quest to rid the world of mental illness*. Hoboken, NJ: John Wiley.
- Est, R. van, (1999). *Winds of Change: A comparative study of the politics of wind energy innovation in California and Denmark*. Utrecht: International Books.
- Est, R. van, C. Enzing, M. van Lieshout, & A. Versleijen (2006). *Welcome to the 21st century: Heaven, hell or down to earth? A historical, public debate and technological perspective on the convergence of nanotechnology, biotechnology, information technology and the cognitive sciences*. Brussels: STOA.
- Est, R. van, (2008). *Happy technology: The need for discussing the relationship between technology and the quality of life in public*. In: *Public Policy Studies Association (ed.) Public policy of science and technology*. (Japanse titel: *Kagakugijyutu no Koukyou Seisaku*). Tokyo: University of Chuo Press.
- ETC Group (januari 2003). *The Big Down: From genomes to atoms. Atomtech: Technologies converging at the nano-scale*. Winnipeg, Canada: ETC Group.
- Foucault, M. (1965). *Madness and civilisation: A history of insanity in the age of reason*. New York: Pantheon Books.
- Fukuyama, F. (2002). *Our posthuman future: Consequences of the biotechnology revolution*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Franklin, S. (2006). 'Better by design?'. In: P. Miller and J. Wilsdon (red.). *Better Humans. The politics of human enhancement and life extension*. Londen: Demos.
- Galton, F. (1909). *Essays in Eugenics*. London: The Eugenics Education Society.
- Garreau, J. (2004). *Radical evolution: The promise and peril of enhancing minds, our bodies—and what it means to be human*. New York: Doubleday.
- Garreau, J. (1 augustus 2007). 'Is it time for a flex plan? Techno-athletes change the definition of natural'. *The Washington Post*.

- Gast, E. ter, (2007). *Biotech pioneers: A philosophical inquiry concerning the genetically engineered mouse*. Nijmegen: Radboud University Nijmegen. PhD thesis.
- Geller, A. (22 december 2006). 'Doc's designer defect baby. Disabled by choice'. *New York Post*.
- Gems, D. (1999). 'Book review. Enhancing human traits: Ethical and social implications. *Nature*, 396, pp. 222-223.
- Gezondheidsraad (2006). *Pre-implantatie genetische diagnostiek en screening*. Den Haag: Gezondheidsraad. Publicatienummer 2006/01.
- Glad, J. (2008). *Future human evolution: Eugenics in the twenty-first century*. Hermitage Publishers.
- Greely, H. et al. (2008). 'Towards responsible use of cognitive-enhancing drugs by the healthy'. *Nature*, Volume 456 (Issue 7223), pp. 702-705.
- Green, R.M. (13 april 2008). 'Building babies from the genes up'. *Washington Post*.
- Habermas, J. (2003). *The Future of Human Nature*. Cambridge: Polity Press.
- Hagoort, P. (2008). 'Cognitive perfection is not the optimal condition'. In: Zonneveld et al. (red.) *Reshaping the human condition: Exploring human enhancement*. Den Haag: Rathenau Instituut in samenwerking met het British Embassy Science and Innovation network en het Parliamentary Office of Science & Technology.
- Haisma, H.J. & Hon, O. de (2005). 'Ziek, beter, best: Van gentherapie tot genetische doping'. In: I. van Hilvoorde & B. Pasveer (red.) *Beter dan goed. Over genetica en de toekomst van topsport*. Diemen: Veen, Den Haag: Rathenau Instituut.
- Haisma, H.J. & Hon, O. de (2006). 'Gene Doping'. *International Journal of Sports Medicine*, 27, pp. 257-266.
- Haldane, J.B.S. (4 februari 1923). *Daedalus, or, Science and the Future. A Paper Read to the Heretics*. Cambridge. New York: E.P. Dutton & Company.
- Hamani, C., McAndrews, M.P., Cohn, M., Oh, M., Zumsteg, D., Shapiro, C.M., Wennberg, R.A. & Lozano, A.M. (2008). 'Memory enhancement induced by hypothalamic/fornix deep brain stimulation'. *Annals of Neurology*, 63 (1), pp. 119-123.
- Harris, J. (1992). *Wonderwoman and superman: The ethics of human biotechnology*. Oxford: Oxford University Press.

- Harris, J. (2007). *Enhancing evolution. The ethical case for making better people*. Princeton University Press.
- Hellegers, A.E. & R.A. McCormick (augustus 1978). 'Unanswered questions on test tube life'. *America*, pp. 74-78.
- Hilvoorde, I. van, (2004). 'Topsport en gendoping. Grenzen aan sport, opsporing en geloofwaardigheid'. *Krisis. Tijdschrift voor empirische filosofie*, 5 (4), pp. 5-21.
- Hilvoorde, I. van, & B. Pasveer (red.) (2005). *Beter dan goed. Over genetica en de toekomst van topsport*. Diemen: Veen, Den Haag: Rathenau Instituut.
- Hintum, M. van, (24 januari 2009). 'Plaagstootjes tegen een al te dwangmatig brein; Deep Brain Stimulation onderzoek van het AMC onder patiënten geeft gemengd beeld van effectiviteit van hersenbehandeling'. *De Volkskrant*.
- Hoog, A. van 't, (2004). 'Brein onder het mes. Psychochirurgie voorbij de lobotomie'. In: M. Slob et.al. (red.). *Een ander ik. Technologisch ingrijpen in de persoonlijkheid*. Diemen: Veen Magazines/Den Haag: Rathenau Instituut.
- Hughes, J. (2004). *Citizen cyborg. Why democratic societies must respond to the redesigned human of the future*. Westview Press.
- Hurst, R. (2006) 'The perfect crime'. In: P. Miller & J. Wilsdon (red.) *Better humans? The politics of human enhancement and life extension*. London: Demos; Collection 21.
- Joy, B. (april 2000). 'Why the future doesn't need us'. *Wired*.
- Kaku, M. (1998). *Visions: How science will revolutionise the 21st century*. Oxford University Press.
- Kalden, A. and P. Beker (red.) (1993). *Het perfecte kind: Kunstmatige voortplanting in Nederland*. Hoogezand: Stubeg.
- Kelly, K. (1995). *Out of control: The rise of neo-biological civilisation*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley.
- Kennedy, H. (2005). 'Deep Brain Stimulation for Treatment-Resistant Depression'. *Neuron*, 45, pp. 651-660.
- King, N.M.P. and R. Robeson (2007). 'Athlete or guinea pig? Sports and enhancement research'. *Studies in ethics, law and technology; Questions of human enhancement, Volume 1* (Issue 1).
- Klerkx, G. (2006). 'The transhumanists as tribe'. In: P. Miller and J. Wilsdon (red.) *Better humans? The politics of human enhancement and life extension*. London: Demos; Collection 21.
- Kopell, B.H., Greenberg, B. & Rezai, A.R. (2004). 'Deep brain stimulation for psychiatric disorders'. *Journal of Clinical Neurophysiology*, 21 (1), pp. 51-67.

- Kurzweil, R. (1999). *The age of spiritual machines*. New York: Penguin.
- Lare, W. van (4 augustus 2007). 'Knoeien met genen'. *Algemeen Dagblad*.
- Lenartz, D. & Sturm, V. (2008). 'Deep brain stimulation to reward circuitry alleviates anhedonia in refractory major depression'. *Neuropsychopharmacology*, 33, pp. 368-377.
- McKibben, B. (2003). *Enough: Staying human in an engineered age*. New York: Times Books.
- Merelman, R.M. (Spring 2000). 'Technological cultures and liberal democracy in the United States'. *Science, Technology & Human Values*, Vol. 25 (2), pp. 167-194.
- Miah, A. (2005). 'Therapeutische ingrepen, niet-therapeutische ingrepen en prestatieverbetering'. In: I. van Hilvoorde & B. Pasveer (red.) *Beter dan goed. Over genetica en de toekomst van topsport*. Diemen: Veen, Den Haag: Rathenau Instituut.
- Miah, A. (2007). 'Genetics, Bioethics & Sport'. *Sport, Ethics and Philosophy*, 1 (2), pp. 146-158.
- Miller, P. and J. Wilsdon (2006). *Better humans? The politics of human enhancement and life extension*. London: Demos; Collection 21.
- Noble, D.F. (1997). *The religion of technology: The divinity of man and the spirit of invention*. New York: Alfred A. Knopf.
- Nordmann, A. (2006). 'Ignorance at the Heart of Science? Incredible Narratives on Brain-Machine Interfaces'.
URL: http://www.uni-bielefeld.de/en/ZIF/FG/2006Application/PDF/Nordmann_essay.pdf (laatste bezoek op 1 april 2009).
- NRC Handelsblad (28 juli 2007). 'Uitschakelbare dwang'.
- Okun, M.S., Green, J., Saben R., Gross, R. Foote, K.D. & Vitek, J.L. (2003). 'Mood changes with deep brain stimulation of STN and GPI: results of a pilot study'. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 74, pp.1584-1586.
- Parens, E. (ed.) (1998). *Enhancing human traits: Ethical and social implications*. Georgetown: Georgetown University Press.
- Parens, E. (1998). 'Special Supplement: Is better always good? The Enhancement Project'. *The Hastings Center Report*, Vol. 28 (1), pp. 1-17.
- Pieters, T., M. te Hennepe & M. de Lange (2002). *Pillen & psyche: culturele eb- en vloedbewegingen. Medicamenteus ingrijpen in de psyche*. Den Haag: Rathenau Instituut (Werkdocument 87).
- Plomin, R. et al. (1998). 'A quantitative trait locus (QTL) associated with cognitive ability in children'. *Psychological Science*, 9, pp. 159-166.

- Porter, R. (2002). *Madness. A Brief History*. Oxford: Oxford University Press.
- Raeymaekers, P., K. Rondia & M. Slob (red.) (2004). *Connecting brains and society. The present and future of brain science: What is possible, what is desirable?* Internationale workshop, 22 en 23 april 2004, Amsterdam. Proceedings and Synthesis report. King Baudouin Foundation/Rathenau Instituut.
- Rafalovich, A. (2001b). 'Psychodynamic and neurological perspectives on ADHD: Exploring strategies for defining a phenomenon'. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 31 (4), pp. 397-418.
- Reuzel, R. (2001). *Health technology assessment and interactive evaluation: Different perspectives*. Scriptie: Universiteit van Nijmegen.
- Reynolds, G. (3 juli 2007). 'Outlaw DNA'. *The New York Times*.
- Rifkin, J. (1998). *The biotech century*. Tarcher/Putnam.
- Rifkin, J. (24 juli 2001). 'Odd coupling of political bedfellows take shape in the new biotech era'. *Los Angeles Times*.
- Roco, M.C. & W.S. Bainbridge (red.) (juni 2002). *Converging technologies for improving human performance: Nanotechnology, biotechnology, information technology and cognitive science*. Arlington, Virginia: National Science Foundation (NSF)/Department of Commerce (DOC).
- Rose, S. (2006). 'Brain gain'. In: P. Miller and J. Wilsdon (red.) *Better humans? The politics of human enhancement and life extension*. London: Demos; Collection 21.
- Rothschild, J. (2005). *The dream of the perfect child*. Bloomington: Indiana University Press.
- Russell, B. (2005). *Icarus or the future of science*. Nottingham: Spokesman Books. Voor het eerst uitgegeven in 1924.
- Ruibal, S. (5 december 2005). 'A new tool to catch sports cheats: Test for gene doping could be breakthrough'. *USA Today*.
- Saletan, W. (2006a). 'Deformer babies: The deliberate crippling of children'. *Human Nature: Science, Technology and Life*. SLATE: <http://www.slate.com/id/2149854/>
- Saletan, W. (2006b). 'Better than sex: The growing practice of embryo genetics'. *Human Nature: Science, Technology and Life*. SLATE: <http://www.slate.com/id/2149772/>
- Sandomir, R. (21 maart 2002) 'Olympics: Athletes may next seek genetic enhancement'. *The New York Times*.
- Selgelid, M.J. (2007). 'An argument against arguments for enhancement. In support of human enhancement'. *Studies in ethics, law and technology; Questions of human enhancement, Volume 1* (Issue 1).

- Shorter, E. (1997). *A history of psychiatry. From the era of the asylum to the age of Prozac*. New York: John Wiley & Sons.
- Silver, L. (1998). *Remaking Eden: Cloning and beyond in a Brave New World*. New York: Avon.
- Singh, I. (2006). 'A Framework for understanding trends in ADHD diagnoses and stimulant drug treatment: Schools and schooling as a case study'. *BioSocieties*, 1 (4), pp. 439-452.
- Sloterdijk, P. (1999). *Regeln für den Menschenpark*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.
- Smit, J. (november 1967). 'Het onbehagen bij de vrouw.' *De Gids*.
- Staatssecretaris VWS (2006). *Brief aan Voorzitter van de Tweede Kamer: Pre-implantatie genetische diagnostiek en pre-implantatie genetische screening*. TK 97256 2.
- Staman, J., H. Dijkstra & M. Smits (2008). 'Afterword'. In: Zonneveld et al. (red.) *Reshaping the human condition: Exploring human enhancement*. Den Haag: Rathenau Instituut in samenwerking met het British Embassy Science and Innovation network en het Parliamentary Office of Science & Technology.
- Stock, G. (1993). *Metaman: The merging of humans and machines into a global superorganism*. New York: Simon & Schuster.
- Stock, G. et al. (1998). *Engineering the Human Germline Symposium Report*. <http://www.ess.ucla.edu/huge/report.html>
- Stock, G. (1999). 'The prospects for human germline engineering'. *Telepolis*. <http://www.heise.de/tp/r4/artikel/2/2621/1.html>
- Stock, G. (2002). *Redesigning humans: Choosing our children's genes*. London: Profile Books.
- Swierstra, T. (2004). 'Van rechtvaardigheid naar het goede leven: Genetica en genomics in de dagbladen'. In: H.J. Leschot & D.L.Willems (red.), pp. 103-124. *De genetische ontrafeling van veel voorkomende aandoeningen*. Maarsen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Sweeney, H.L. (21 juni 2004). 'Gene Doping'. *Scientific American*.
- TAB (2004). *Präimplantationsdiagnostik: Praxis und rechtliche Regulierung in sieben ausgewählte Ländern*. Berlin: TAB, Arbeitsbericht Nr. 94.
- Taylor, C. (1991). *The ethics of authenticity*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Telegraph* (17 januari 2006). 'The future is all in your head.'
- Throsby, K. (2004). *When IVF fails: Feminism, infertility and the negotiation of normality*. Palgrave: Houndsmills.

- Toffler, A. (1980). *The third wave* (vertaald als *De derde golf*). New York: Bantam.
- Toffler, A. (7 januari 2000). 'What moral standards will we have?' *USA Today*.
- Tomasini, F. (2007). 'Imagining human enhancement: Whose future, which rationality?' *Theoretical Medical Bioethics*, 28, pp. 497-507.
- Verbeek, P.-P. (2008). 'Obstetric ultrasound and the technological mediation of morality. A post-phenomenological analysis'. *Human Studies*, 31 (1), pp. 11-26.
- WADA (2009). *World Anti-Doping Code* (www.wada-ama.org).
- WADA (2005). *Play true*, Issue 1 (www.wada-ama.org).
- WADA (2008). *The 2009 Prohibited List. International Standard* (www.wada-ama.org).
- Wilson, S.E. (2007). 'Social perspectives and genetic enhancement: Whose perspective?'. *Studies in ethics, law and technology; Questions of human enhancement, Volume 1* (Issue 1).
- Winner, L. (2003). 'Are humans obsolete?' <http://www.rpi.edu/~winner/AreHumansObsolete.html>
- Yesalis, C.E. (19 september 2000). '100% guarantee: No drug-free Olympics now, tomorrow'. *USA Today*.
- Zonneveld, L., H. Dijkstra, D. Ringoir (red.) (2008). *Reshaping the human condition: Exploring human enhancement*. Den Haag : Rathenau Instituut in samenwerking met het British Embassy Science and Innovation network en het *Parliamentary Office of Science & Technology.

Wie was Rathenau?

Het Rathenau Instituut is genoemd naar professor dr. G.W. Rathenau (1911-1989). Rathenau was achtereenvolgens hoogleraar experimentele natuurkunde in Amsterdam, directeur van het natuurkundig laboratorium van Philips in Eindhoven en lid van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Hij kreeg landelijke bekendheid als voorzitter van de commissie die in 1978 de maatschappelijke gevolgen van de opkomst van micro-elektronica moest onderzoeken. Een van de aanbevelingen in het rapport was de wens te komen tot een systematische bestudering van de maatschappelijke betekenis van technologie. De activiteiten van Rathenau hebben ertoe bijgedragen dat in 1986 de Nederlandse Organisatie voor Technologisch Aspectenonderzoek (NOTA) werd opgericht. NOTA is op 2 juni 1994 omgedoopt in Rathenau Instituut.

Medicijnen om je concentratie- of uithoudingsvermogen te verbeteren, of cosmetische chirurgie om je uiterlijk te veranderen, embryo's op eventuele ziektes of op oogkleur worden geselecteerd: het zijn voorbeelden van 'mensverbetering', het 'verbeteren' van het gezonde lichaam met behulp van (moderne) technologie.

Mensverbetering is geen nieuwe ontwikkeling. Het past in onze samenleving dat individuen zichzelf verbeteren, bijvoorbeeld door scholing, door een bril of door fysieke training. Nieuw is het grote en groeiende aantal verbetertechnologieën. Nieuw is ook dat ze steeds dieper in het menselijk lichaam ingrijpen.

Wat is nog het verschil tussen genezen en verbeteren? Waar komt de drang om onszelf te verbeteren vandaan? Welke onbedoelde gevolgen kan mensverbetering hebben voor mens en maatschappij? Wie mag bepalen of we deze verbetertechnologieën mogen gebruiken? Kun je mensverbetering overlaten aan de persoonlijke smaak?

Dit essay schetst de beloften van mensverbetering en de historische en culturele achtergronden ervan. Ook formuleren de auteurs belangrijke discussiethema's. Doel is dat het thema mensverbetering de plek op de maatschappelijke agenda krijgt die het verdient.

