

Volgens burgers moet het dopingbeleid op de schop: zolang de gezondheid van sporters gewaarborgd blijft, mag doping best worden toegestaan. Dit blijkt uit het *weekendburgerpanel*, dat het Rathenau Instituut eind 2004 heeft georganiseerd. In deze Special staan de aanbevelingen van het burgerpanel voor het sportbeleid van de nabije toekomst, evenals een reactie van staatssecretaris Clemence Ross-van Dorp van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Dit alles met het oog op de nieuwe sportnota, waarover de Tweede Kamer in het najaar van 2005 debatteert.

Burgers over topsport en gentechnologie

Het dopingbeleid moet op de schop: alleen gezondheid telt

Topsport is een continue strijd om beter te presteren. Om grenzen te verleggen en records te breken wordt zo weinig mogelijk aan het toeval overgelaten. Technologie speelt een belangrijke rol bij het grip krijgen op factoren die van invloed zijn op sportprestaties. Voortdurend wordt gewerkt aan het optimaliseren van trainingsmethoden, sportvoeding, kleding, andere materialen en de omgeving (temperatuur, luchtvochtigheid). Dit alles om beter te presteren, maar ook om een ideaal dichterbij te brengen: topsport waarin alleen *relevante* verschillen tussen sporters bepalen wie wint.

***Uitdagingen voor topsport en beleid:
drie voorbeelden*** 3

Het burgerpanel 4

Het burgeroordeel 6

Beleidsaanbevelingen 11

***Interview staatssecretaris
Ross-Van Dorp*** 12

***De invloed van discussie
en informatie*** 15

Activiteiten, publicaties en colofon 16



Het Rathenau Instituut besteedt in zijn project Topsport aandacht aan de rol van technologie en in het bijzonder aan ontwikkelingen rond gentechnologie. In plaats van ingrepen in de omgeving van de sporter om topprestaties neer te zetten, komen er mogelijkheden in zicht om heel gericht in te grijpen in de *sporter* zelf. Welke invloed heeft dat op de toekomst van topsport? Staat De Nieuwe Atletiek voor de deur?

Over de betekenis van gentechnologie voor de topsport en het sportbeleid wordt internationaal druk gediscussieerd en gespeculeerd. Ook in Nederland. De nadruk ligt daarbij vaak op genetische manipulatie van sporters en de gezondheidsrisico's daarvan (gentherapie en 'gendoping'). Het Rathenau Instituut gaat ook uit van twee andere toepassingen die weinig met manipulatie te maken hebben. Beter inzicht in de rol van

genen op fysieke prestaties en bij het ontstaan van aandoeningen maakt het op termijn wellicht mogelijk nieuw talent gericht te selecteren en te begeleiden en ernstig sportletsel te voorkomen. Door ook naar deze toepassingen te kijken ontstaat een beter beeld van de *dynamische* relatie tussen technologie en topsport. Enerzijds bepalen de belangrijkste normen en waarden van topsport welke technologieën zijn toegestaan bij topsport. Anderzijds wordt de betekenis van die normen en waarden beïnvloed door technologische ontwikkelingen, bijvoorbeeld op het gebied van genetica.

Gentechnologie confronteert topsport en het beleid met minstens drie grote uitdagingen. Het Rathenau Instituut constateert dat een *verbod* op gentechnologie daarop geen vanzelfsprekend antwoord is.



Uitdagingen voor topsport en beleid: drie voorbeelden

1. 'Gendoping': wat is 'eerlijk'?

Wereldwijd zoeken wetenschappers naar genen die samenhangen met fysieke prestaties. Vaak voor medische toepassingen, zoals de behandeling van spierziektes. Gentherapie bevindt zich nog steeds in de experimentele fase. Maar als zij op termijn zieke mensen kan genezen, kan zij wellicht ook gezonde mensen beter laten presteren. Veelgehoord is de angst dat deze 'gendoping' al in de sport gebruikt zal worden voordat gentherapie een veilige behandeling is. Momenteel is 'gendoping' niet aan te tonen. Dat heeft grote gevolgen. Zolang WADA, het Wereld Anti Doping Agentschap, hiervoor geen geschikte methode heeft gevonden, is het de vraag wat eerlijkheid (*fair play*) nog betekent bij topsport. Onderscheid tussen een eerlijke en een oneerlijke atleet is dan immers niet te maken. 'Gendoping' is duidelijk meer dan een controleprobleem. Het zet een van de fundamenten van de sport op losse schroeven.

2. Selectie: wat is 'talent'?

Welke verschillen tussen atleten zijn eigenlijk relevant? Of omgekeerd, in welke opzichten moeten sporters *gelijk* aan elkaar zijn als ze met elkaar de strijd aangaan? Als het gaat om de selectie van atleten, dan is duidelijk dat toenemend inzicht in de rol van genen bij sportprestaties mogelijk van invloed is op wat wordt verstaan onder 'talent'. Is het eerlijk dat de ene sporter een 'genetische voorsprong' heeft op de andere? Verschuiven de ideeën over welke verschillen tussen atleten relevant zijn en welke niet? Zullen we uiteindelijk, om topsporters in voldoende mate *gelijk* te maken aan elkaar, ingrepen en middelen (moeten) toestaan waar we dat nu (nog) niet willen? Zo berusten de bezwaren tegen 'gendoping' voor een groot deel op gezondheidsrisico's. Maar wat als 'gendoping' straks veilig gebruikt kan worden? Zelfs staatssecretaris Ross van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is van mening dat eerlijkheid (*fair play*) dan geen kwestie is, zolang de toegang tot die middelen maar gelijk is.



3. Preventie: wat is 'gezond'?

Bij preventie gaat het om het voorkomen van bijvoorbeeld ernstig hersenletsel (dementie, de ziekte van Parkinson) of plotselinge hartdood. Het zijn niet zelden jonge sporters met een (aangeboren) hartaandoening die op het veld in elkaar zakken of van hun fiets vallen en niet meer opstaan. Dat roept vragen op als: hoe ver willen we als samenleving gaan om topsport gezond te houden? Mogen sporters worden uitgesloten van topsport als zij een verhoogde kans hebben om door (top)sport ernstig geblesseerd te raken of zelfs te overlijden? Maar ook: is (top)sport *zelf* eigenlijk gezond? En, afhankelijk van het antwoord, in hoeverre kan de schadelijkheid van een middel (bijvoorbeeld 'gendoping') dan nog dienen als argument tegen het gebruik ervan?

Deze vragen worden in deze Special slechts aangestipt. Ze worden nader uitgewerkt in het boek met de werktitel *Beter dan Goed; over genetica en de toekomst van topsport*, dat het Rathenau Instituut in de tweede helft van 2005 publiceert.

Wat is een burgerpanel?

Het Rathenau Instituut werkt regelmatig met panels van burgers die zich verdiepen in een onderwerp waar zij direct of indirect mee te maken (kunnen) krijgen. Denk aan de omgang met dieren in de (intensieve) veeteelt, het klonen van mens en dier of ontwikkelingen in de hersenwetenschappen. Om een oordeel te kunnen vormen komt een burgerpanel vaak meerdere keren bij elkaar, verspreid over een aantal maanden. In die periode kan het panel informatie verzamelen, experts raadplegen en onderling discussiëren. De bijeenkomsten hoeven niet uit te monden in consensus. Wel worden altijd aandachtspunten voor beleid geformuleerd en zo mogelijk concrete beleidsaanbevelingen voor het parlement gedaan.

Eind 2004 organiseerde het Rathenau Instituut voor het eerst een compacte versie van het burgerpanel: het *weekend*burgerpanel over topsport en gentechnologie. Geen maanden maar slechts drie dagen waren uitgetrokken om het proces van informeren naar meningsvorming te doorlopen. Een soort hogedrukpan dus. Om zich te kunnen voorbereiden kregen de deelnemers vooraf een informatiepakket thuisgestuurd. Dat bevatte onder andere een samenvatting van twee recente rapporten; een over 'gendoping' van het Nederlands Centrum voor Dopingvraagstukken (NeCeDo) en een over hersenletsel bij boksers en voetballers (Gezondheidsraad).

Het Rathenau Instituut heeft parlementariërs vooraf benaderd om hun vragen, hoop en zorgen aan het burgerpanel mee te geven. Daarop volgde onder meer een gesprek met mevrouw Gerdi Verbeet (PvdA). Zij benadrukte het belang van gezonde en eerlijke sport, maar stelde ook "waarom verbieden wat het publiek al lang accepteert?". Het panel kreeg twee casussen voorgelegd. Eén over prestatiebevordering, de andere over het voorkómen van ernstig sportletsel en het selecteren van nieuw sporttalent (preventie en selectie). Onder leiding van Yolanda Schothorst van Bureau Veldkamp discussieerde het panel achttien uur lang over deze onderwerpen. Op zaterdag kon het panel drie experts raadplegen. In de laatste fase heeft het panel plenair de inhoud van 'Het burgeroordeel' vastgesteld. Het panel werd daarbij geholpen door Derk Stokmans, freelance journalist voor onder meer NRC Handelsblad.

Het burgerpanel



Chantal Boer, 25 jaar, beleidsmedewerker, voormalig top-shorttrackschaatsster



Kees Bouwen, 39 jaar, salarisadministrateur, veelsporter



Joe Muller, 31 jaar, aandelenhandelaar, fitness



Johan Nekkers, 49 jaar, onderwijzer groep 8, korfbal

De experts

Maarten Koornneef was van 1984 tot 1989 begeleidend arts van de Nederlandse schaatskernploegen. Van 1986 tot 1999 coördineerde hij de sportgezondheidszorg bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Tussen 2000 en 2002 was hij directeur van de stichting Doping Controle Nederland (DoCoNed). Sinds 2002 is hij projectleider uitvoering nota Sport, Bewegen en Gezondheid bij het ministerie van VWS.





Jasmina Fikri, 27 jaar,
student Exercise and Sport
Psychology, fitness



Jan de Goei, 57 jaar,
civiel technicus en theoloog,
sport niet



Sonja Meijer, 56 jaar,
medewerker Kamer van
Koophandel, sport niet



Anne Marie Schepers,
39 jaar, sportdiëtist,
hardlopen



Ellen Smits, 55 jaar, docent
lichamelijke opvoeding,
skiën en joggen



Rien Stegman, 51 jaar,
theatermaker en judocoach,
judo

Gaby van Caulil studeerde biologie aan de tegenwoordige Radboud Universiteit Nijmegen. In 1996 werd hij redacteur bij *Bionieuws*, medium voor biowetenschappen en -technologie. Sinds 2000 is Van Caulil hoofdredacteur. Hij schrijft bij voorkeur over moleculaire en evolutionaire aspecten van de biologie. Zie www.bionieuws.nl voor meer informatie.

Irene van Langen werkt sinds 1991 op de afdeling Klinische Genetica van het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam (AMC). Sinds 1996 geeft zij daar samen met prof.dr. Arthur Wilde leiding aan de polikliniek cardiogenetica. Zij geven voorlichting aan families met erfelijke hartritmestoornissen (ook van sporters). Meer informatie kunt u vinden op www.cardiogenetica.nl.



Het burgeroordeel: prestatiebevordering

Niet zelden gaan innovaties in de topsport gepaard met heftige discussies. Is sport zo nog wel eerlijk? Is het nog wel de atleet die de prestatie levert? Sporters zijn aanvankelijk vaak sceptisch over de meerwaarde van een nieuwe vinding.

En soms met recht. Zo dwong de komst van de klapschaats sporters feitelijk om opnieuw te leren schaatsen, om uiteindelijk harder dan ooit te kunnen gaan. Een kleine variatie in het sportmateriaal kan voldoende zijn om op afkeer te stuiten. Zo sprak de Internationale Schaats Unie (ISU) zich in juni 2004 uit tegen gebruik van de 'chipschaats', een klapschaats voorzien van een chip die bepaalt na hoeveel slagen de hiel loskomt van het ijzer en die het klapmechanisme in werking zet. Het zou oneerlijke concurrentie mogelijk maken.

Deze reacties hebben alleen nog maar betrekking op veranderingen in de omgeving van de sporter. Het burgerpanel heeft drie dagen lang gediscussieerd over de voors en tegens van gentechologie in de topsport, waarbij de sporter mogelijk zelf onderwerp wordt van innovatieve ingrepen. Hieronder staan de belangrijkste overwegingen en conclusies van het panel.

Het denken over gentechologie en topsport kent een belangrijke beperking. De precieze mogelijkheden voor de toekomst zijn onduidelijk. Tegelijkertijd twijfelt het panel er niet aan dat gentechologie verder

Casus prestatiebevordering

De casus die het burgerpanel kreeg voorgelegd: Johan Dassen is een professioneel wielrenner van 22 jaar. Hij heeft nog nooit een wedstrijd gewonnen. Volgens zijn vader, zelf ook renner geweest, 'pakken' de meeste renners wel eens wat om beter te kunnen presteren. Johan overweegt prestatiebevorderende middelen te gebruiken, al was het maar om zijn vader één keer echt trots te maken.

(Don Duyns maakte in 2003 in opdracht van het Rathenau Instituut de korte film *Johan Dassen, wielrenner*. De film is tijdens het burgerpanel vertoond).





ontwikkeld zal worden én zal worden gebruikt in de topsport. Alles wat effectief gebruikt *kan* worden, *zal* ook gebruikt worden. Met deze gedachten in het achterhoofd is gekeken naar de gevolgen van toepassing van gentechnologie om nog beter te presteren, ernstige blessures te voorkomen en om topsporters te selecteren.

Prestatiebevordering

Het panel ziet geen principiële verschil tussen genetische en niet-genetische manieren van prestatiebevordering. Voor beide soorten moeten dan ook dezelfde regels gelden. Daarvoor moet 'gendoping' wel aan drie voorwaarden voldoen. Het moet ten eerste plaatselijk werken, dat wil zeggen alleen op de plek waar het in het lichaam is gebracht, bijvoorbeeld in een beenspier (spuit). Ten tweede moet het

gebruik omkeerbaar zijn (geen blijvende effecten). En ten derde mag 'gendoping' geen gevolgen hebben voor het nageslacht.

Het dopingbeleid moet op de schop

Als het aan het panel ligt, krijgt de internationale antidopingcode een andere grondslag dan de huidige (zie kader 'het huidige dopingbeleid'). Voor het toestaan of verbieden van een prestatiebevorderend middel is voor het panel maar één vraag van belang: is het schadelijk voor de gezondheid van een topsporter? Volgens sommige panelleden zijn sporters niet altijd in staat om voor zichzelf te zorgen. Een vrije beschikbaarheid van zowel gezonde als schadelijke middelen leidt onherroepelijk tot algemeen gebruik van ongezonde varianten. Een 'gezonder' denkende topsporter voelt al gauw de

Het huidige dopingbeleid

Prestatiebevorderende middelen en methoden zijn op dit moment niet wettelijk verboden bij topsport. Wel is er een internationale antidopingcode, uitgegeven door WADA, het Wereld Anti Doping Agentschap. De code heeft drie criteria. Een middel of methode is niet toegestaan als aan ten minste twee van deze criteria wordt voldaan:

1. Het middel of de methode bevordert mogelijk de sportprestatie.
2. Gebruik van het middel of de methode is (mogelijk) schadelijk voor de gezondheid.
3. Gebruik van het middel of de methode is in strijd met de 'geest' van de sport (*spirit of sport*). Dat criterium omvat onder andere waarden als *fair play* en eerlijkheid, respect voor regels en gezondheid.

Bron: Wereld Anti-Doping Code 2003, pp. 6-16. Zie: www.wada-ama.org/en/

concurrentie van een collega die het wat minder nauw neemt met zijn gezondheid en zet vervolgens misschien zijn eigen gezondheid op het spel. Als schadelijke middelen echter verboden worden en de toegang tot gezonde middelen gelijk is, is de eerlijkheid van sport (*fair play*) niet in het geding. Het derde criterium van het huidige dopingbeleid, dat gebruik van een middel of methode in strijd is met de 'geest' van de sport (*spirit of sport*) moet worden geschrapt, aldus het panel. Het is te vaag en niet toetsbaar.

Het panel denkt dat 'gendoping' een grotere prestatiebevorderende werking zal hebben dan niet-genetische middelen. Meerdere panelleden waarschuwen voor de ontwikkeling van 'supermensen'. Deze ontwikkeling kan sport minder aantrekkelijk maken voor toeschouwers. Interessant is dat we als toeschouwer aan de ene kant bovenmenselijke prestaties verwachten van sporters, maar dat daar blijkbaar wel grenzen aan verbonden zijn. Waar die grens precies ligt, is moeilijk vast te stellen. De vrees bestaat ook dat de 'supermensgedachte' zal doorwerken in de maatschappij.

Controle

Met de huidige testmethoden is 'gendoping' niet aantoonbaar. Dat komt onder andere doordat het om lichaamseigen materiaal gaat. Antidopingorganisaties, zoals het Nederlands Centrum voor Dopingvraag-

stukken (NeCeDo), verwachten momenteel veel van *proteomics*. Daarbij wordt de hoeveelheid van bepaalde eiwitten in het lichaam gemeten. Bij het gebruik van 'gendoping' ontstaat namelijk een grotere productie van bepaalde eiwitten. Om die toename aan te kunnen tonen is een 'nulmeting' nodig. Zo kan het lichaam van een topsporter bij volgende metingen vergeleken worden met dit basismateriaal. Een grotere hoeveelheid van een bepaald eiwit duidt dan op gebruik van 'gendoping', is de gedachte.

Op welke leeftijd en onder welk deel van de bevolking een dergelijke nulmeting moet plaatsvinden levert discussie op. In het meest extreme geval is een nulmeting van de hele bevolking op jonge leeftijd nodig. Het opzetten van een database met de resultaten van nulmetingen is maatschappelijk gezien echter zeer ingrijpend. De vraag is ook of dat gerechtvaardigd is als de enige bedoeling is om toekomstige sporters op het gebruik van verboden middelen te controleren. Een deel van het panel blijft zich afvragen of niet elke vorm van controle op het gebruik van gentechnologie achterwege kan blijven. Andere burgers hoeven zich toch ook niet te onderwerpen aan dergelijke inbreuken op hun privacy? Het panel denkt uiteindelijk dat een nulmeting het beste gedaan kan worden bij toetreding tot een regionale of landelijke competitie.





Het burgeroordeel: preventie en selectie

Topsport is volgens het panel een bedrijfstak waarin commerciële belangen een steeds grotere rol spelen. Bij jonge sporters kan ook de pressie van ambitieuze ouders een rol spelen. De sportbonden, nu nog verantwoordelijk voor topsport, zullen vanwege hun toenemende afhankelijkheid van commerciële belangen niet meer in staat zijn deze taak objectief uit te voeren. Daarom moet de controle van het gebruik van prestatiebevorderende middelen bij een onafhankelijk toezichtsorgaan onder toezicht van de overheid komen te liggen, meent een deel van het panel. De overheid zal met wettelijke bepalingen de controle en bestrafing van het gebruik van verboden (want ongezonde) middelen op zich moeten nemen.

Nieuwe vragen, moeilijke antwoorden

Waar 'gendoping' voor het burgerpanel geen principieel nieuwe vragen oproept, doet het gebruik van gentechnologie om ernstig

sportletsel te voorkomen en nieuw sporttalent te selecteren dat wel. Het panel vindt een gentest, waarmee de genetische geschiktheid van een topsporter onderzocht wordt, ingrijpender dan traditionele testen voor 'talent'. Meer dan een traditionele test legt een gentest namelijk 'eigenschappen' bloot die nog niet ontwikkeld zijn. Een kind kan op die manier ontmoedigd worden ("Het zit niet in mijn genen"), maar wellicht kan het ook een teleurstelling bespaard blijven. Genetisch onderzoek bij topsport is volgens het panel ingrijpender dan een reguliere sportkeuring omdat het niet alleen informatie oplevert over de lichamelijke kenmerken van de topsporter, maar ook over die van zijn familie. Die wordt dus ongevraagd (en mogelijk ongewild) ook onderwerp van onderzoek.

De mogelijkheden van genetische selectie roepen bij het panel een aantal fundamentele

Casus preventie en selectie

De casus die het burgerpanel kreeg voorgelegd: Sanne Vos is een jong meisje van acht jaar dat enthousiast en fanatiek recreatief turnt. Op een dag worden zij en haar ouders benaderd door een *talent scout*. Hij denkt dat Sanne veel in haar mars heeft en nodigt haar uit om 'auditie' te doen voor een ploeg die klaar zal worden gestoomd om op hoog niveau wedstrijden te kunnen doen. Onderdeel van de sportkeuring is ook een genetische test op ernstige sportgerelateerde aandoeningen. Sanne en haar ouders stemmen daarmee in.

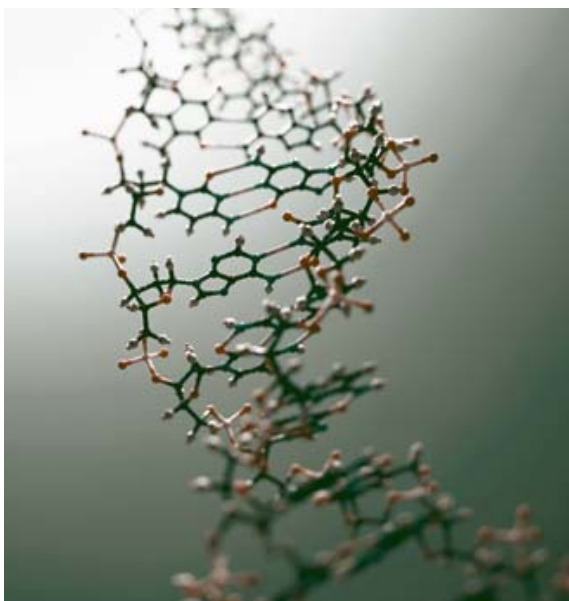
Het panel kreeg twee scenario's voorgelegd:

- (1) Sanne doorstaat de selectie en wordt opgenomen in het team, waarna een zwaar trainingsprogramma wordt opgesteld dat veel discipline vraagt;
- (2) Sanne doorstaat de selectie niet. Ze krijgt het advies om niet aan topsport te gaan doen vanwege een verhoogde kans op een ernstige aandoening.

vragen op die moeilijk te beantwoorden zijn. Moet alles maakbaar zijn? Ontstaat er een tweedeling van genetisch kansrijken en kansarmen? Enkelen zien de topsportwereld als een geschikt 'laboratorium' om de gevolgen van genetische selectie op een groep te onderzoeken.

Bij extreme toepassing van genetische selectie ziet het panel de algemene toegankelijkheid van de topsport in gevaar komen. Alleen voor de meest kansrijken is dan plaats in een topsportprogramma. Wie hier niet toe behoort, verdwijnt, ook al zorgt hij nu nog regelmatig voor extra kijkplezier en haalt hij medailles. Dat is bezwaarlijk. Daarbij tekent één panellid aan dat de inhoud van een 'genetisch paspoort' niet alleen de toegang tot een sport moet bepalen, maar ook een hulpmiddel kan zijn om sporters beter te begeleiden.

Maar genetische aanleg is niet allesbepalend, noch voor succes noch voor lichamelijke gebreken. Veel andere, niet-genetische factoren (omgeving, training, inzet) spelen een grote rol. Bovendien zegt genetische informatie alleen iets over de *kans* op het voorkomen van bepaalde lichamelijke kenmerken. Het heeft geen voorspellende waarde. Na veel discussie besluit het panel om aan te bevelen dat genetische testen, zowel voor selectie als voor preventie, alleen in *aanvulling* op een reguliere sportkeuring mogen plaatsvinden. Bij toetreding tot de regionale of nationale top moet een preventieve test verplicht worden. Daarbij mag alleen worden gekeken naar mogelijke sportspecifieke ernstige aandoeningen. Bij mogelijke invaliditeit of levensbedreigende situaties moet de sporter volgens het panel verplicht worden uitgesloten van topsport.



Toekomstperspectieven

Gentechnologie staat nog in de kinderschoenen. Momenteel zijn nog heel veel toekomstscenario's denkbaar. Maar wat ook precies de mogelijkheden zullen zijn, het panel denkt dat ze zeker zullen doorsijpelen in de topsport. Hoe de samenleving met deze nieuwe mogelijkheden moet omgaan is een vraag die tot veel discussie leidt. Moeten wet- en regelgeving de toepassing van gentechnologie bij topsport in goede banen leiden? Hoe belangrijk is de keuzevrijheid van het individu? Bestaat die keuzevrijheid voor topsporters wel? Wat betekent gentechnologie voor de toekomst van topsport? De meningen daarover verschillen. Een enkeling verheugt zich op het volledig doorvoeren van alle mogelijke (genetische) selectie- en dopingtechnieken in topsport. De rest van het panel is terughoudender.

Maatschappelijke gevolgen

Alle aanwezigen voorzien dat de maatschappelijke implicaties van genetische testen groot kunnen zijn. Hoe wordt omgegaan met informatie die hieruit voortkomt? Wie krijgt deze informatie? Enkelen vertrouwen erop dat alleen de geteste persoon de beschikking zal krijgen over de genetische uitslag. Maar de meeste panelleden zijn sceptisch. Verzekeraars, werkgevers, industrie, allemaal zullen ze over deze informatie willen beschikken. Voor privacy bestaat geen absolute garantie, voor de meesten een onaangename gedachte. Misschien is privacy tegenwoordig niet meer dan een illusie, denkt een deel van het panel. Hoeveel wil een mens weten over zichzelf en zijn toekomst? En meer preventieve gezondheidszorg klinkt mooi, maar wat staat daar tegenover? Zijn we straks minder vrij? Met alle kennis van ons eigen lichaam en onze 'gevoeligheden'? Moeten we daar dan ook naar leven?

Het einde van de topsport?

Stel dat gentechnologie bij topsport gebruikt kan worden. Betekent dat het einde van de topsport? Niet per se, aldus het burgerpanel. Hoewel het panel kritisch is en er strikte voorwaarden aan verbindt, is er ook plaats voor relativering. Topsport waarbij gentechnologie wordt gebruikt zal misschien niet meer lijken op topsport zoals we die nu kennen. Maar topsport is voortdurend in beweging, mede door technologische ontwikkelingen. Sporters passen hun gedrag aan op nieuwe materialen. En regels worden aangepast. Topsport is topsport zolang zij emotie op blijft roepen. Daar moet niet krampachtig over worden gedaan.

Beleidsaanbevelingen

Op basis van de discussie heeft het panel de volgende beleidsaanbevelingen geformuleerd:

Algemeen

- Genetische testen moeten alleen worden toegestaan in *aanvulling* op de reguliere sportkeuring.
- Sporters mogen pas genetisch getest worden bij toetreding tot een regionale of nationale selectie.
- Voor de omgang met testinformatie moeten protocollen worden ontwikkeld door medici en ethici. Deze protocollen moeten de privacy en de lichamelijke integriteit van sporters zo veel mogelijk beschermen.

Prestatieverbetering

Aanpassen dopingbeleid

- Het huidige dopingbeleid moet veranderen. De eis dat een middel niet mag indruisen tegen de 'geest' van de sport moet worden losgelaten. Dit criterium is niet toetsbaar.
- Een prestatiebevorderend middel moet alleen verboden worden als het schadelijk is voor de gezondheid. De eerlijkheid van sport (*fair play*) komt niet in het geding als de toegang tot de middelen gelijk is.
- Voor 'gendoping' moeten dezelfde regels gelden als voor andere dopinggeduide middelen.
- De regels moeten worden vastgelegd in het strafrecht.
- Een onafhankelijk orgaan (dus niet een sportbond) toetst of de regels niet overtreden worden.
- Om controle op 'gendoping' mogelijk te maken moeten sporters zich aan een nulmeting onderwerpen bij toetreding tot regionale of nationale selectie.
- Aangezien een nulmeting erg bewerkelijk is, moet verder gezocht worden naar vervangende testmethodes.



Preventie

Uitsluiting bij ernstige gezondheidsrisico's

- Genetisch testen op de aanleg voor ernstige sportgerelateerde aandoeningen moet verplicht worden bij toetreding tot regionale of nationale selectie
- Voor het behoud van zo veel mogelijk privacy mag alleen worden getest op sportspecifieke aandoeningen. Geen algemene 'genetische keuring' dus.
- Bij mogelijke invaliditeit of levensbedreigende situaties mag een sporter verplicht worden uitgesloten van topsport.

Selectie

De wil van een kind moet de doorslag blijven geven

- Genetisch testen voor het signaleren van talent moet in goede banen worden geleid.
- De wil van een kind moet daarbij de doorslag blijven geven.
- Er moet worden gezocht naar methoden om zo min mogelijk te testen.

Interview staatssecretaris Ross-Van Dorp

***“Als gendoping
gezondheidsrisico’s oplevert
komt fair play in het geding.”***

De aanbevelingen van het burgerpanel topsport vragen soms radicale ingrepen in het huidige sportbeleid. Uiteraard is het interessant om te weten wat de staatssecretaris voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) vindt van de aanbevelingen. Daarom is mevrouw Clemence Ross-van Dorp (CDA) om een reactie gevraagd.



Doping

Het burgerpanel: “Voor het wel of niet toestaan van een prestatiebevorderend middel is maar één vraag van belang: is het schadelijk voor de gezondheid van de atleet? Zolang de toegang tot (gezonde) middelen gelijk is, is *fair play* geen kwestie.”

Ross: “Fair play is inherent aan sport. Het is een veel omvattend begrip, maar toegespitst op het dopingvraagstuk gaat het om een eerlijke competitie en gelijke kansen. Uiteraard kunnen sporters prestatiebevorderende middelen gebruiken. Vrijlaten van doping geeft op het eerste gezicht gelijke kansen voor elke deelnemer. Maar als een middel prestatiebevorderend én schadelijk is, ontstaat spanning op het gebied van fair play. Immers, de ene sporter riskeert zijn gezondheid wel, de andere niet. En dan is er toch weer sprake van ongelijke kansen.”

Het burgerpanel: “Het *spirit of sport*-criterium is te vaag en moet vervallen.”

Ross: “Het criterium is niet zo gemakkelijk hanteerbaar en kan tot een willekeurig sanctiebeleid leiden. Als het gaat om openlijk wangedrag, zoals dronkenschap, is het nodig dat de sportautoriteiten reglementaire maatregelen kunnen treffen. Maar als het gaat om heimelijke zonden, zoals het privé roken van een stickie in de trainingsperiode, wordt scherpe opsporing via *out-of-competitioncontrols* in combinatie met strenge straffen al gauw disproportioneel.”

De wet

Het burgerpanel: “Het gebruik van middelen die prestatiebevorderend én ongezond zijn moet verboden worden.”

Ross: “Op dit moment is het gebruik van die middelen wettelijk niet verboden. In Nederland hebben wij de principiële keuze gemaakt dat het tegengaan van het gebruik van doping primair een verantwoordelijkheid van de sport is. Immers, de sport heeft de vrijheid haar eigen regels te stellen binnen de kaders van de wet. Dat beginsel wil ik respecteren.

Ik constateer dat de sport het dopingprobleem sinds het rampjaar 1998 heel krachtig heeft aangepakt. Inmiddels is door alle (inter)nationale sportorganisaties de WADA-antidopingcode overgenomen. De overheid moet enerzijds sportorganisaties in staat stellen een effectief beleid te voeren (steun van het Nederlands Centrum voor

Dopingvraagstukken (NeCeDo) en Doping Controle Nederland (DoCoNed)). Anderzijds is de overheid zelf verantwoordelijk voor effectieve wetgeving om illegale handel in doping tegen te gaan. Voor de overheden wordt onder de vlag van UNESCO een nieuw verdrag opgesteld dat in werking moet zijn voor de Winterspelen van Turijn. Een dergelijk verdrag is een goede basis voor de aanpak van misbruik van gentechnologie in de sport.”

Testen

Het burgerpanel: “Bij atleten die op regionaal of landelijk niveau gaan sporten, zou om (ongezonde) ‘gendoping’ aan te kunnen tonen standaard een nulmeting van eiwitniveaus gedaan moeten worden.”

Ross: “De opsporing van ‘gendoping’ is inderdaad een probleem. Een eventuele oplossing vergt waarschijnlijk afname van bloed of andere lichaamsstoffen. Dat is een aantasting van de lichamelijke integriteit, verankerd in een aantal mensenrechtenverdragen. Voor dergelijke handelingen is toestemming nodig van de sporter. Ook het bewaren van dit soort gegevens is wettelijk geregeld.

“Als gendoping concreet zijn intrede doet in de sport, kan ik me voorstellen dat een nulmeting wordt ingevoerd.”

Uiteraard dienen alle in te zetten opsporingsinstrumenten te voldoen aan de wettelijke voorschriften, dus ook de standaard nulmeting van eiwitniveaus. Zo’n meting kan een effectief onderdeel zijn van het antidopingbeleid. Als gendoping concreet zijn intrede doet in de sport, kan ik me voorstellen dat een nulmeting ingevoerd wordt. Ik vind wel dat dat beperkt moet worden tot de topsporters. Niet iedereen die landelijk of regionaal gaat sporten, moet verplicht worden aan een meting mee te werken. In de georganiseerde breedtesport is doping geen structureel probleem. Dat heeft onderzoek van het NeCeDo aangetoond. Net als bij ‘gewone’ doping zullen er problemen blijven bestaan over de opsporing en het dilemma van de medische noodzaak versus



het verbod omdat het middel, of de toepassing ervan, op de verboden lijst staat. Het gevaar van onomkeerbaarheid van de effecten van 'gen-doping' is misschien wel groter dan bij klassieke doping. Van een geheel andere orde zijn eventuele manipulaties in de sfeer van kloneren. Dat lijkt me een horrorscenario, niet alleen voor de sport."

Gezondheid versus commercie

Het burgerpanel: "De gezondheid van atleten kan ondergeschikt raken aan commerciële belangen."

Ross: "Dit is een serieus signaal van het panel. Gelukkig kan ik zeggen dat organisaties als DoCoNed en NeCeDo op onafhankelijke wijze hun werk doen. Dat moet natuurlijk zo blijven. Ik zal erop toe blijven zien dat sportbonden die verantwoordelijkheid ook serieus uitoefenen. De grootste valkuil voor de topsport is de verleiding van het grote geld. Er zijn ook andere voor-

"Prenatale tests bij sport vind ik onverantwoord. Het privacyprobleem is evident, omdat de gegevens (ook) naar de trainer gaan."

delen van topprestaties die mensen op het verkeerde spoor zetten. Ik ben realist genoeg om te weten dat controles nodig zijn en blijven. Opspoorbaarheid is de uitdaging, net als in de 'klassieke' doping. Ik vind het bemoedigend dat de opsporing-experts de malafide ontwerpers van specifieke doping de laatste jaren steeds dichterbij de hielen zitten."

Preventie

Het burgerpanel: "Het is raadzaam om atleten genetisch te testen op een verhoogd risico op ernstige sportgerelateerde aan-

doeningen, maar alleen in aanvulling op de reguliere medische keuringen. Bij mogelijke invaliditeit of levensbedreigende situaties mag er sprake zijn van verplichte uitsluiting van topsport."

Ross: "Het aanbieden van screenende tests en keuringen is gereguleerd in een aantal wetten. De eerste aanbeveling wil ik nader onderzoeken. Momenteel buigt de Vereniging voor Sportgeneeskunde (VSG) zich over mogelijkheden om acute dood op het sportveld te voorkomen, onder meer door een toegespitste sportmedische test.

Dit gebeurt mede naar aanleiding van een verzoek van de Tweede Kamer. Ik wil de bevindingen van de VSG betrekken bij mijn standpuntbepaling over verplichte uitsluiting van topsport. Dat geldt overigens ook voor het toepassen van gentechnologie bij het selectieproces. Nut en noodzaak moeten helder zijn, dat geldt ook voor de kosten. Zonneklaar is dat de zorgvuldigheid cruciaal is."

Selectie

Het burgerpanel: "Mogelijk kan gentechnologie in de toekomst worden gebruikt bij de selectie van atleten. Gentechnologie mag alleen plaatsvinden in aanvulling op de bestaande selectiemethoden. De wil van de (vaak jonge) sporter is daarbij bepalend. Eventuele selectie van sporters in de baarmoeder is daarmee uitgesloten."

Ross: "Ik vind het nog te vroeg voor een definitief oordeel over het gebruik van gentechnologie voor het selectieproces bij topsport. Het zeer terughoudende standpunt van het panel spreekt me wel erg aan.

Prenatale tests vind ik onverantwoord. Het privacyprobleem is evident, omdat de gegevens (ook) naar de trainer gaan. Zorgvuldigheid met gegevens is ook bij deze eventuele toepassing van de techniek cruciaal."

Tot slot nog een vraag. Wat is uw grootste wens voor de topsport in de toekomst?

"Natuurlijke topsportbeoefening, zonder (gen)doping. Dat vereist hoge ethische normen bij topsporters, maar ook bij artsen en wetenschappers die met gentechnologie werken! Ik weet dat het een ideaal is dat lastig in strikt juridische termen is te vertalen, maar dat is mijn vurige wens."

De invloed van discussie en informatie

Na afloop oordeelde het panel duidelijk anders over het gebruik van gentech- nologie bij topsport dan vooraf (zie tabel 'Oordelen van het burgerpanel voor en na'). Om eventuele verschuivingen te kunnen meten hebben de panelleden de vragenlijst van Bureau Veldkamp zowel vóór als na het sportweekend ingevuld. Eerst werd *elk* gebruik van gentechologie bij topsport afgewezen, later alleen nog genetische selectie van sporters bij de geboorte en het vooruitzicht van een gene- tisch sportpaspoort voor elke Nederlander. De belangrijkste verschuivingen hebben te maken met genetisch onderzoek om ernstig sportletsel te voorkomen (zoals hartaan- doeningen en hersenletsel). Vooraf was het panel hierover gematigd negatief, maar na afloop juist zeer positief. Ook voor *ver- plicht* genetisch onderzoek bij risicosporten valt bij nader inzien wel iets te zeggen, vindt het panel, na het aanvankelijk te hebben afgewezen.

Zoveel mensen, zoveel meningen

Ook over het gebruik van gentechologie om beter te presteren ('gendoping') was het panel na afloop van het weekend van mening veranderd. Eerst oordeelt het panel sterk afwijzend, maar na afloop was het 'neutraal.' Voor drie deelnemers is dit gebruik na afloop 'wel aanvaardbaar', maar twee deelnemers blijven het onaanvaardbaar vinden. Eén deelnemer vindt het ook achteraf 'helemaal aanvaardbaar'.

Dergelijke grote verschillen zien we ook bij *verplicht* genetisch onderzoek voor risico- sporten. Aanvankelijk was één deelnemer daarover matig positief en de rest van het panel (sterk) afwijzend. Na afloop viel het panel uiteen in twee kampen: van sterke voorstanders en gematigde tegenstanders. Eén deelnemer ontpopte zich van fel tegen- stander tot groot voorstander van verplicht genetisch testen bij risicosporten.

Opvallend constant is het panel in haar oor- deel over genetische selectie bij de geboorte. Terwijl het panel na afloop gematigd posi- tief is over genetische selectie *op jonge leeftijd*, blijft zij sterk afwijzend staan



tegenover genetische selectie *bij de geboorte*. Het verschil heeft te maken met de wil van het kind. Die is voor het panel bij de selectie voor topsport – genetisch of niet – een absolute voorwaarde.

Grenzen aan het menselijke kunnen

Atleten zijn sneller en sterker dan ooit, maar is er een grens aan dit grensverleggen? Is topsport dan nog wel aantrekkelijk, voor sporters zelf, voor het publiek of voor sponsors? Het weekendburgerpanel is vooral benut om inzicht te krijgen in de exacte redenen voor het publiek om gebruik van *gentechologie* bij top- sport te accepteren of juist af te wijzen. In mei 2004 heeft Bureau Veldkamp in opdracht van het Rathenau Instituut een publieksonderzoek gehouden om ver- wachtingen en meningen over technologie en topsport te toetsen. Uit dit onderzoek bleek dat daar weinig draagvlak voor was. Hetzelfde beeld kwam naar voren uit de meting die het Rathenau Instituut *voorafgaand* aan het weekendburgerpanel deed. Tijdens dit weekend zijn de meningen echter gaan schuiven. Ze zijn positiever geworden, op een enkel thema na.

Oordelen van het burgerpanel voor en na het weekend

	Voor	Na
Genetische selectie op jonge leeftijd	-	+
Genetische selectie bij de geboorte	--	--
Preventief genetisch onderzoek	-	++
Verplichte genetische keuring bij risicosporten	--	+
Elke Nederlander een genetisch sportpaspoort	--	-
Gentherapie bij sportblessures	-	+
Gentechologie voor prestatieverbetering	--	□

-- = zeer negatief, - = gematigd negatief, □ = neutraal, + = gematigd positief, ++ = zeer positief

Activiteiten

- Debat 'Genen voor goud' tijdens het Rathenau Technologiefestival *Homo Sapiens 2.0* over de maakbare mens (1 november 2003) in NEMO, Amsterdam.
- Expertmeeting 'Topsport en genetica' in Polmans huis in Utrecht (14 mei 2004).
- Debat 'Make me... a winner' in de Balie, Amsterdam (27 juni 2004).

Publicaties

- Verslag expertmeeting 'Topsport en genetica' (14 mei 2004) – Stokmans, D.
- Topsport en technologie: hoeveel technologie kan sport verdragen zonder op te houden sport te zijn? (2004). Kwalitatief en kwantitatief publieks-onderzoek door Bureau Veldkamp.

Deze publicaties zijn te downloaden via www.rathenau.nl

Wat is nog te verwachten van het Rathenau Instituut op (top)sportgebied?

- Het Rathenau Instituut houdt zich nu bijna twee jaar bezig met topsport. Na deze Special verschijnt het boek *Beter dan Goed, over genetica en de toekomst van topsport* (werktitel).
- In het najaar van 2005 organiseert het Rathenau Instituut een bijeenkomst of debat over de toekomst van topsport. Met de belangrijkste projectresultaten richt het instituut zich ter afsluiting van het project op de leden van de Tweede Kamer.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met André Krom, e-mail: info@rathenau.nl of telefoon (070) 342 15 42.

Het Rathenau Instituut is een onafhankelijke organisatie die zich vanuit een publieke invalshoek bezighoudt met vraagstukken op het snijvlak van wetenschap, technologie en samenleving en die de politiek daarover tijdig en op doordachte wijze informeert.



Colofon

Teksten

Derk Stokmans
Sara Heesterbeek
André Krom

Eindredactie

Rathenau Instituut

Fotografie

Kelle Schouten
Hollandse Hoogte

Grafische productie

Herbschleb & Slebos,
Monnickendam

Drukwerk

Meboprint, Amsterdam

Redactieadres

Postbus 95366
2509 CJ Den Haag
telefoon (070) 342 15 42
e-mail: info@rathenau.nl
www.rathenau.nl