

Regels voor het digitale mensenpark

‘Telen’ en ‘temmen’ van de mens via kiembaan-modificatie en persuasieve technologie



Regels voor het digitale mensenpark

'Telen' en 'temmen' van de mens via kiembaanmodificatie en persuasieve technologie

**Rinie van Est, Jelte Timmer, Linda Kool, Niels Nijsingh,
Virgil Rerimassie, Dirk Stemerding**

Bestuur van het Rathenau Instituut

mw. G.A. Verbeet (voorzitter)

prof. dr. E.H.L. Aarts

prof. dr. ir. W.E. Bijker

prof. dr. R. Cools

dr. J.H.M. Dröge

dhr. E.J.F.B. van Huis

prof. dr. R.M. Letschert

prof. dr. ir. P.P.C.C. Verbeek

prof. dr. M.C. van der Wende

dr. ir. M.M.C.G. Peters (secretaris)

Regels voor het digitale mensenpark

'Telen' en 'temmen' van de mens via kiembaanmodificatie en persuasieve technologie

Rinie van Est, Jelte Timmer, Linda Kool, Niels Nijsingh, Virgil Rerimassie, Dirk Stemerding

Rathenau Instituut
Anna van Saksenlaan 51
Postadres: Postbus 95366
2509 CJ Den Haag
Telefoon: 070-342 15 42
E-mail: info@rathenau.nl
Website: www.rathenau.nl
Uitgever: Rathenau Instituut

Redactie: Marleen Schoonderwoerd, Redactie Dynamiek

Bij voorkeur citeren als:

Rinie van Est, Jelte Timmer, Linda Kool, Niels Nijsingh, Virgil Rerimassie & Dirk Stermerding (2017), *Regels voor het digitale mensenpark. 'Telen' en 'temmen' van de mens via kiembaanmodificatie en persuasieve technologie*. Den Haag, Rathenau Instituut.

Het Rathenau Instituut heeft een Open Access beleid. Rapporten, achtergrondstudies, wetenschappelijke artikelen, software worden vrij beschikbaar gepubliceerd. Onderzoeksgegevens komen beschikbaar met inachtneming van wettelijke bepalingen en ethische normen voor onderzoek over rechten van derden, privacy, en auteursrecht.

© Rathenau Instituut 2017

Verveelvoudigen en/of openbaarmaking van (delen van) dit werk voor creatieve, persoonlijke of educatieve doeleinden is toegestaan, mits kopieën niet gemaakt of gebruikt worden voor commerciële doeleinden en onder voorwaarde dat de kopieën de volledige bovenstaande referentie bevatten. In alle andere gevallen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Voorwoord

Kent u dat spel voor tijdens een lange autorit waarbij je zo snel mogelijk een logisch verband moet vinden tussen twee termen of begrippen? Dan zegt de ene speler bijvoorbeeld 'muziek' en 'boom'. En dan verzint de andere speler zoiets als: aan een boom hangt een blad en muziek staat ook op een blad. Vaak leidt de zoektocht naar het verband tot een hoop gekunstel. Soms ligt het verband voor het oprapen.

Neem nou menselijke kiembaanmodificatie en persuasieve technologie. Het zijn zo op het oog twee totaal verschillende technologieën. Toch houden ze met elkaar verband. Kiembaanmodificatie grijpt in op het erfelijk genetisch materiaal van mensen. Persuasieve technologie beïnvloedt het gedrag van mensen. Ze hebben gemeen dat ze allebei worden gedreven door *big data*. Want doordat we mensen meer en beter kunnen meten en kunnen profileren, kunnen we op een steeds fundamentele manier ingrijpen in het menselijk lichaam en het sociale leven.

Voor u ligt 'Regels voor het digitale mensenpark'. Het is de Nederlandstalige bewerking van het essay *Rules for the digital human park*. Dat essay schreven we op verzoek van de Duitse Ethiekraad, de Wereldgezondheidsorganisatie en UNESCO en presenteerden we in 2016 in Berlijn tijdens de 11de Global Summit of National Ethics / Bioethics Commissions. De titel van het essay verwijst naar de lezing 'Regeln für den Menschenpark' die de Duitse filosoof Peter Sloterdijk in 1999 hield. Sloterdijk riep op tot het opstellen van gemeenschappelijke regels voor het mensenpark die ervoor moeten zorgen dat de mensheid in toom gehouden ofwel 'getemd' wordt.

Dit essay stelt dat de huidige mens, vaak ongemerkt, elektronisch geteeld en getemd wordt. De afgelopen jaren is er wereldwijd een lappendeken aan regels ontwikkeld om opkomende technologieën die zo veel invloed op ons lichaam en gedrag hebben, in goede banen te leiden. Daarbij wordt steeds gezocht naar een juiste balans tussen individuele en collectieve belangen. De vraag is of alle regels ons wel voldoende beschermen. Hierover is veel meer discussie nodig.

Dat we persuasieve technologie en kiembaanmodificatie als voorbeelden gebruiken, komt doordat het Rathenau Instituut op die onderwerpen veel ervaring heeft. Ook in ons Werkprogramma 2017-2018 gaan we met deze onderwerpen verder.

Voor de komende jaren ziet het Rathenau Instituut twee cruciale uitdagingen. De opkomst van persuasieve technologie vraagt om eerlijke regels voor het digitaal profileren en beïnvloeden van mensen. Daarnaast dient de discussie over de klinische toepassing van kiembaanmodificatie serieuzer gevoerd te worden. Dus niet alleen vanaf de achterbank tijdens een lange autorit.

Dr. Ir. Melanie Peters
Directeur Rathenau Instituut

Inhoudsopgave

Voorwoord	6
1 Menszijn in het digitale tijdperk	8
1.1 Intiem met technologie	8
1.2 ‘Telen’ en ‘temmen’	9
1.3 ‘Telen’ en ‘temmen’ door big data	11
1.4 Kiembaanmodificatie en persuasieve technologie	12
2 Van het lezen van het menselijk genoom naar kiembaanmodificatie	13
2.1 Het herontwerpen van het menselijk genoom	14
2.2 Veiligheid en wenselijkheid	16
Van voorzichtigheid tot moratorium	16
Geen klinische toepassing	17
Onderzoek op menselijke embryo’s	18
2.3 Het debat over menselijke genetische modificatie	19
Individuele versus collectieve moraliteit	19
Medische ethiek versus mensenrechtenregime	20
2.4 Regels voor het ‘telen’ van mensen	21
3 Van verzamelen van big data naar profileren en gedragsbeïnvloeding	23
3.1 De terugkeer van de ethiek in het privacydebat	24
3.2 Het transparante individu	27
3.3 De ondoorzichtige slimme omgeving	29
3.4 Regels voor het ‘temmen’ van mensen	32
4 Regels voor het digitale mensenpark	35
4.1 Balanceren tussen waarden	36
Kiembaanmodificatie: voorbij de veiligheidsdiscussie	36
Persuasieve technologie: voorbij de fair information-principes	37
4.2 Machines in mensen, mensen in machines	38
4.3 Machines die mensenrechten versterken	39
Bibliografie	42

1 Menszijn in het digitale tijdperk

'Alle voorgaande millennia zijn onze technologieën naar buiten gericht geweest, met als doel om onze omgeving te beheersen. (...) Momenteel richten onze technologieën zich echter op grote schaal naar binnen. Onze technologieën versmelten langzamerhand met onze gedachten, onze herinneringen, onze stofwisseling, onze persoonlijkheid, ons nageslacht en misschien zelfs onze ziel.'¹

– Joel Garreau (2004, p. 6)

1.1 Intiem met technologie

We zijn erg intiem geworden met technologie (Van Est 2014). We nodigen technologie uit om zich tussen ons, in ons en nabij ons te nestelen. Door middel van deze technologieën kunnen we de buitenwereld constant informeren over ons lichaam en ons gedrag. Van de wieg tot het graf worden we gevolgd: zo kunnen onze mobiele telefoons aangeven wanneer de ovulatie plaatsvindt en gebruiken we calorietellers. Ook worden er slimme apparaten ontwikkeld die onze hartslag meten, registreren waar we onze blik op richten en controleren of de emoties die we tonen waarachtig zijn, of niet. Zelfs vóór de geboorte, in de reageerbuisfase, kunnen we genetische defecten of talenten identificeren in IVF-embryo's. Het gevolg hiervan is dat onze lichamen en ons gedrag objecten van technologische interventie zijn geworden.

De fusie tussen mens en machine luidt een nieuwe fase van de informatiemaatschappij in. Een sleutelkenmerk van informatietechnologie (IT) is dat deze vermengd raakt met allerlei bestaande technologieën en processen (Castells 1996). Er kunnen vier belangrijke IT-convergenties onderscheiden worden (zie tabel 1). Automatisering van productie wordt mogelijk gemaakt door *mechatronica*; de combinatie van werktuigbouwkunde en elektronica. Digitale communicatie vormt een tweede type IT-convergentie: informatie- en communicatietechnologieën komen samen in 'ICT', wat bijvoorbeeld het internet mogelijk maakt. Het internet verbindt inmiddels meer apparaten met elkaar dan mensen. Deze samensmelting van het internet met de fysieke werkelijkheid wordt het Internet of Things genoemd. Tot slot raakt de IT met biologie of levende systemen vermengd, inclusief mensen. Vanuit technologisch perspectief houdt dit in dat informatietechnologie, geholpen door componenten van micro- en nanoschaal, fuseert met bio- en cognitieve technologie. De populaire term NBIC-convergentie wordt vaak gebruikt om hiernaar te verwijzen.

NBIC-convergentie houdt een toenemende interactie in tussen de levenswetenschappen en de natuurwetenschappen. Dat zorgt voor twee biotechnologische megatrends: biologie wordt steeds meer technologie, en technologie wordt steeds meer biologie (Van Est & Stemerding 2012). De

¹ 'For all previous millennia, our technologies have been aimed outward, to control our environment. (...) Now, however, we have started a wholesale process of aiming technologies inward. Now our technologies have started to merge with our minds, our memories, our metabolisms, our personalities, our progeny and perhaps our souls.'

eerste trend heeft tot gevolg dat het leven steeds meer als maakbaar wordt gezien, in de zin dat het menselijk lichaam en brein beheerst kunnen worden alsof het machines zijn. Menselijke kiembaangenoommodificatie (vanaf hier: 'kiembaanmodificatie') past duidelijk in deze eerste trend. De tweede trend, technologie wordt biologie, duidt op de ambitie om typische kwaliteiten van levende wezens, zoals zelfreparatie, voortplanting, cognitie en leervermogen, in te bouwen in technologie. Denk aan robots, kunstmatige intelligentie of persuasieve technologie, die het gedrag van mensen probeert te beïnvloeden.

Tabel 1 Overzicht van vier belangrijke IT-convergenties (Bron: Est & Kool 2015, p. 47)

Convergentie	Vermenging tussen	Digitalisering van
Mechatronica (robotica)	Mechanica en elektronica	Productieproces
ICT (inclusief internet en mobiele telefonie)	IT en communicatietechnologie	Informatie- en communicatieprocessen
Internet of Things (<i>info</i> en <i>nano</i> of bits en atomen)	Internet en de fysieke werkelijkheid	Waardeketens
NBIC-convergentie (<i>nano</i> , <i>bio</i> , <i>info</i> , <i>cogno</i>)	IT en biologie	Processen in levende systemen, inclusief menselijke biologische, cognitieve en sociale processen

Rathenau Instituut

NBIC maakt de digitalisering van het menselijk leven mogelijk, inclusief fysiologische, cognitieve en sociale processen. Dit komt op drie manieren tot uiting. Ten eerste heeft NBIC tot gevolg dat mensen meer en meer worden gezien als machines die onderhouden, gerepareerd en zelfs verbeterd kunnen worden. Vervolgens krijgen machines meer mensachtige kenmerken. En ten derde nestelen machines zich steeds meer in onze privésfeer en ons sociale leven, en beïnvloeden ze in toenemende mate de manier waarop mensen met elkaar omgaan. Hierdoor wordt de afstand tussen mens en technologie verkleind. In dit digitale tijdperk zijn wij techno-mensen geworden, mengvormen van mens en machine, cyborgs. Deze intiem-technologische revolutie heeft een sociale, politieke en economische strijd tot gevolg met als inzet ons lichaam en gedrag. Dit roept veel politieke en ethische vragen op. De gevoeligste daarvan hangen samen met technologieën die beogen onze kiembaan of ons gedrag te wijzigen. In dit essay staan daarom kiembaanmodificatie en persuasieve technologieën centraal.

1.2 'Telen' en 'temmen'

'Dat de domesticatie van de mens de grote Ongedachte is waarvoor het humanisme vanaf de Oudheid tot in het heden de ogen afwendde – dat in te zien is genoeg om in diep water te belanden.'

– Peter Sloterdijk (2000/1999, p. 38)

Technologie beïnvloedt ons menszijn zeer sterk. De filosoof Peter Sloterdijk meent dat de mensheid moeite heeft om dat onder ogen te zien en maakte daarom de relatie tussen humanisme en met

name de biotechnologie tot onderwerp van de lezing *Regeln für den Menschenpark*. Sloterdijk ziet het humanisme als 'school van het temmen van mensen', die draait om 'de voortdurende strijd om de mens, die zich als een worsteling tussen bestialiserende en temmende tendensen voltrekt' (Sloterdijk 200/1999, p. 24). Door de landbouwrevolutie werden mensen van rondtrekkende jagers en verzamelaars boeren die in huizen gingen wonen. Daarmee lieten mensen zich door hun behuizingen civiliseren of 'temmen'. Met het schrift en later de boekdrukkunst werden ook boeken een belangrijk instrument bij het opvoeden, humaniseren, of, zoals Sloterdijk het wat cru noemt, 'ontbestialiseren' of 'temmen' van mensen: 'Het verborgen thema van het humanisme is de domesticatie van de mens en de verborgen these luidt: de juiste lectuur maakt tam' (Sloterdijk 2000/1999, p. 15).

Er ontstond ook een andere tendens. De mens ging samenleven met huisdieren. Dieren werden gedomesticeerd door ze vast te binden of op te hokken – kortom door ze net als mensen honkvast te maken – ze af te richten, en ten slotte door ze te telen. Via kruising en kunstmatige selectie kon de mens gewenste eigenschappen van het dier in stand houden of verbeteren. Koeien werden bijvoorbeeld geselecteerd en doorgefokt vanwege hun hoge melkopbrengst of hun makkelijke aard. 'Telen' werd zodoende een specifieke manier om dieren te 'domesticeren'. Door de moderne biotechnologie leven we inmiddels in een tijd waarin ook mensen object van kunstmatige selectie of 'telen' zijn geworden. Er zijn tal van technieken – denk aan prenatale embryoselectie of de tripeltest om de kans op een kindje met Downsyndroom te bepalen – waarmee mensen keuzes kunnen maken over de genetische kenmerken van hun nageslacht. Sloterdijk stelt dat wanneer we onder ogen durven zien dat door de biotechnologie de mensheid feitelijk de macht tot selectie heeft verworven, dit vraagt om gemeenschappelijke regels voor het mensenpark, een morele codex, waarin we de grens trekken tussen 'de legitieme, genmedische optimalisering voor individuen en de illegitieme biopolitiek voor groepen' (Sloterdijk 2000/1999, p. 14). Het ultieme historische voorbeeld van dat laatste zijn natuurlijk de dehumaniserende eugenetische praktijken in Nazi-Duitsland, die zelfs tot massale volkerenmoord hebben geleid.

Voortbordurend op Sloterdijks idee van het mensenpark, kunnen we stellen dat we in een technologisch mensenpark of techno-mensenpark leven. Aangezien digitalisering in toenemende mate doordringt in dit park, zouden we met evenveel recht kunnen zeggen dat we in een digitaal mensenpark leven. Juist in de tijd dat Sloterdijk zijn lezing hield, werd namelijk een nieuwe visie op de toekomst van IT gesmeed: *ambient intelligence* (vgl. Aarts & Marzano 2003). Ambient intelligence (Aml) of 'omgevingsintelligentie' verwijst naar slimme technologie die in de alledaagse menselijke omgeving, of zelfs het lichaam zelf, ingebed is. Deze Aml-visie domineert nu de innovatiestrategieën van de wereldwijd opererende IT-bedrijven. Via sensoren, het internet, *cloud* technologie, *big data*, zelflerende machines enzovoort wordt de omgeving waarin we leven slim gemaakt. Elektronische leefstijlcoaches bijvoorbeeld stellen gebruikers in staat om persoonlijke doelen, zoals afvallen, financieel gezond gedrag of milieubewustzijn, na te jagen (Kool et al. 2015). Mensen worden dus niet alleen meer 'getemd' door taal en behuizing, maar ook door technologie. Door 'slimme' huizen of omgevingen wordt het gedrag van mensen steeds meer elektronisch beïnvloed. We spreken in dit geval van persuasieve technologie. Deze nieuwe ontwikkelingen leiden – net als eerder bij de biotechnologie – tot vragen over welke regels nodig zijn om te komen tot een humaan digitaal mensenpark.

1.3 ‘Telen’ en ‘temmen’ door big data

Bij het ‘telen’ of ‘temmen’ – domesticeren – van mensen speelt dus de digitalisering van leven, mede mogelijk gemaakt door NBIC-convergentie, een belangrijke rol. Tabel 2 illustreert schematisch hoe big data worden gebruikt om mensen digitaal te ‘temmen’ of te ‘telen’. Mensen worden eerst digitaal opgemeten, denk hierbij aan digitale data over hun genetische opmaak, gedachten, gevoelens, voorkeuren, gesprekken en locaties. Deze data worden vervolgens gebruikt om mensen op allerlei manieren te profileren, om zodoende in menselijke processen te kunnen ingrijpen. Deze drie stappen in de digitalisering van het menselijk leven – meten, profileren en interveniëren – zijn direct verbonden met drie brede processen die de waardeketen van big data bepalen: verzamelen, analyseren en toepassen (cf. Roosendaal et al. 2014). Tezamen vormen ze een digitale of cybernetische *feedback loop*.

Tabel 2 Enige voorbeelden van digitale menselijke domesticatie door middel van big data

Type menselijke domesticatie	Digitalisering van het menselijk leven / Big data-waardeketen / Cybernetische feedback loop		
	Meten	Profileren	Interveniëren
‘Telen’ van de mens	Vastleggen van het menselijk genoom door middel van DNA sequencing	Genetisch profileren	Pre-implantatie menselijke kiembaanmodificatie
	Vastleggen van het menselijk genoom	Pre-implantatie genetische diagnostiek (pgd)	Pre-implantatie embryoselectie
‘Temmen’ van de mens	Genetische zelftests	Persoonlijke genetische testuitslagen	Leefstijlmanagement (preventie)
	Meten van fysiologische aspecten, zoals hartslag, bloeddruk, suikerspiegel	Persoonlijke gezondheidsdiagnose	Leefstijlmanagement (preventie)
	Cognitieve, sociale en emotionele aspecten	Sociale, emotionele en gedragsprofilering	E-coaching, neuromarketing
	Consumentgedrag	Consumentprofilering	Gepersonaliseerde reclame

Op het terrein van ‘telen’ speelt de DNA-code een centrale rol. Een noodzakelijke stap om het genetisch profiel van een embryo te kunnen analyseren, is het verzamelen van een groot aantal DNA-profielen en het in kaart brengen en opslaan van deze genetische data in een biobank. Een dergelijke genetische diagnose kan leiden tot embryoselectie voor de implantatie, maar is ook nodig

voor kiembaanmodificatie voor therapeutische of onderzoeksdoeleinden. Inzicht in de DNA-structuur en proteïneniveaus kan daarnaast toegepast worden voor het ‘temmen’ van mensen. Persoonlijke genetische informatie kan bijvoorbeeld gebruikt worden om de kans op ziekte te bepalen en op basis daarvan preventief de leefstijl aan te passen. Er zijn veel manieren om de gezondheidstoestand van een mens te meten en diagnosticeren, en deze biomedische technologieën worden vaak toegepast buiten het medische domein, bijvoorbeeld in persoonlijke gezondheidsapparaten of slimme kleding (Van Est et al. 2014). Afgezien van lichamelijke functies kan digitale technologie ook verschillende typen gedrag, emoties en activiteiten kwantificeren. Gebaseerd op de analyse van al deze data kunnen smartphone apps advies leveren over veel aspecten van ons leven, van financiën, voedsel en rijgedrag, sociale relaties en interactie tot leefstijl en calorieëninname (Kool et al. 2015).

1.4 Kiembaanmodificatie en persuasieve technologie

Digitalisering biedt talloze manieren om in te grijpen in de lichamen, breinen en levens van mensen. We staan daarmee aan de vooravond van een nieuwe fase in de domesticatie van de mens. In dit essay kijken we specifiek naar twee technologieën waarbij respectievelijk ‘telen’ en ‘temmen’ met behulp van big data centraal staan: kiembaanmodificatie en persuasieve technologie. Voor deze twee cases verkennen we de technische mogelijkheden en wijze waarop daaraan maatschappelijk en politiek sturing wordt gegeven. We brengen in kaart hoe deze twee ontwikkelingen op regionaal (met name Europees) en mondiaal niveau worden bediscussieerd en welke waarden en randvoorwaarden daarbij een rol spelen. Op die wijze willen we zicht krijgen op hoe de mens haar eigen domesticatie al dan niet bewust vorm geeft. Kortom: welke regels gelden er voor het digitale mensenpark?

Hoofdstuk 2 beschrijft het ethische debat op het gebied van kiembaanmodificatie. We kijken in hoeverre het huidige debat teruggrijpt op eerdere debatten over bijvoorbeeld ivf- en *designer baby's* en het gebruik van genetische technologieën voor medisch onderzoek. We analyseren hoe eerdere technologische ontwikkelingen (zoals ivf en pre-implantatie diagnostiek) politieke en ethische debatten aanzwengelden en in welke mate dit heeft geleid tot (inter)nationale regelgeving.

Hoofdstuk 3 richt zich op persuasieve techniek, die mogelijk wordt gemaakt door een brede set aan andere technologieën, van sensoren tot robotica en kunstmatige intelligentie. We zullen beschrijven hoe gedragsbeïnvloedende technologie leidt tot nieuwe ethische, vaak aan privacy gerelateerde kwesties. De kaders waarbinnen de eerdere discussies plaatsvonden voldoen niet meer; bijvoorbeeld privacy verdient nadere invulling en bescherming.

Na bespreking van de twee bovengenoemde voorbeelden, maken we in hoofdstuk 4 de balans op van hoe de regels voor het digitale mensenpark tot stand komen. Ook reflecteren we op de vraag wat een steeds verdergaande mens-machine interactie betekent voor ons menszijn en onze mensenrechten.

2 Van het lezen van het menselijk genoom naar kiembaanmodificatie

'Het is nog maar één decennium geleden sinds we het eerste menselijk genoom lezen. We moeten zeer behoedzaam zijn voordat we het gaan herschrijven.'²

– Eric S. Lander in *The New England Journal of Medicine* (juli 2015)

Onze genetische eigenschappen zijn mogelijke objecten van technologische interventie geworden. Kunstmatige voortplantingstechnologieën, in combinatie met het in kaart brengen van het menselijk genoom, hebben gezorgd voor toenemende mogelijkheden van diagnose, screening, selectie en modificatie van onze genetische eigenschappen. Hierdoor is de reeds veel bediscussieerde mogelijkheid van kiembaanmodificatie binnen handbereik gekomen. En als gevolg van de opkomst van CRISPR,³ een technologie die het 'redigeren' van het genoom in levende cellen op goedkope wijze, met ongekend gemak en, naar verwachting, ongeëvenaarde precisie mogelijk maakt (zie kader over CRISPR), is dit vooruitzicht opnieuw onderwerp van fel debat geworden.

In dit hoofdstuk plaatsen we dit actuele debat in de context van een al lang bestaand ethisch debat; een debat waarin niet alleen gereageerd, maar ook geanticipeerd werd op de toenemende mogelijkheden voor het ingrijpen in het menselijk lichaam en het menselijk genoom. We bespreken hoe de huidige regelgeving gevoed wordt door het mensenrechtenperspectief en vragen ons af voor welke uitdagingen we, in het licht van deze regelgeving, staan met de nieuwe vooruitzichten wat betreft kiembaanmodificatie (zie kader over Kiembaanmodificatie).

CRISPR

In 1987 werd CRISPR ("clustered regularly interspaced short palindromic repeats") ontdekt als een verdedigingsmechanisme dat bepaalde eencelligen gebruiken tegen vijandige virussen (Ledford, 2015b). De cel kopieert een gedeelte van de genetische structuur van zo'n virus om het DNA van dat virus doormidden te knippen. Om een virus te herkennen en onschadelijk te maken, zijn twee moleculen nodig: een molecuul dat het DNA knipt en dus als 'schaar' functioneert en een molecuul dat dient als 'gids'; een RNA molecuul waarin de kopie van het fragment van het DNA van het virus ligt opgeslagen.

Sinds 2012 is door experimenten Doudna en Charpentier (2014) de grote praktische waarde van CRISPR helder geworden. Door het RNA molecuul zo te ontwerpen dat het overeenkomt met een locatie op het DNA, bleek het mogelijk te zijn om DNA op een specifieke plek te knippen. In het geval van CRISPR-CAS9 wordt de rol van de schaar vervuld door het Cas9 molecuul, maar ook het

² 'It has been only about a decade since we first read the human genome. We should exercise great caution before we begin to rewrite it.'

³ Volledig: CRISPR-Cas9. Zie Liang 2015. Later in 2015 werd een alternatief voor het Cas9 enzym als nog meer veelbelovend beschreven; Cfp1. Zie Zhang 2015.

Cpf1 molecuul kan deze rol vervullen. Ook is het mogelijk om bepaalde gedeeltes in het DNA te vervangen, dit gebeurt met behulp van vervangende 'reparatiedonors', moleculen die in het opengeknipte gat geplakt kunnen worden

CRISPR biedt zodoende een goedkope, efficiënte en snelle manier om willekeurig welk organisme genetisch te manipuleren. Zo is CRISPR gebruikt om potentieel levensbedreigende schimmels zodanig te manipuleren dat ze geen gevaar meer vormen, en wordt CRISPR genoemd als methode om de malariamug uit te roeien. CRISPR kan op toegepast worden op menselijk DNA. Daarbij kunnen we denken aan somatische en kiembaantoepassingen (Lanphier, 2015). Bij somatische toepassingen, ook wel genterapie genoemd, worden cellen uit het lichaam genomen, genetisch gemodificeerd en weer teruggeplaatst. Somatische toepassingen zouden voor een veelheid aan verschillende behandelingen ingezet kunnen worden: cellen kunnen resistent gemaakt worden voor bepaalde aandoeningen of mutaties kunnen ongedaan gemaakt worden. Momenteel worden de eerste aarzelende stappen gezet tot een effectieve somatische toepassing van CRISPR. Kiembaanmodificatie betreft aanpassingen in het DNA die erfelijk overdraagbare zijn (zie kader over Kiembaanmodificatie).

In theorie is het mogelijk om met behulp van CRISPR DNA naar wens te redigeren. De techniek is echter nog niet volmaakt, dus zullen er missers plaatsvinden (Lander, 2015). Het blijft moeilijk om uitsluitend één specifieke locatie te redigeren zonder verdere schade aan het DNA. Een andere beperking van het gebruik van de technologie is dat de kennis vaak ontbreekt om te weten wat er aangepast moet worden om een bepaald effect te bewerkstelligen.

2.1 Het herontwerpen van het menselijk genoom

Tot voor kort was het moeilijk om de informatie die bekend was over het menselijk genoom in te zetten voor interventie in het genoom (Baltimore et al. 2015). De revolutionaire belofte van CRISPR is dat het voorziet in middelen om het genoom van bacteriën, planten en dieren specifiek en efficiënt aan te passen (zie o.a. COGEM, Gezondheidsraad & WRR 2016). Met betrekking tot de mens kent de technologie zowel somatische als kiembaantoepassingen. Genetisch gemodificeerde stamcellen die zijn gemaakt om witte bloedcellen te vervangen, om op die manier de resistentie van een patiënt tegen HIV te verhogen, is een voorbeeld van een somatische toepassing. CRISPR zou ook gebruikt kunnen worden om het DNA van menselijke embryo's te modifieren, zodat specifieke mutaties die samenhangen met genetische aandoeningen aangepast kunnen worden. Denk daarbij aan ernstige erfelijke ziektes zoals taaislijmziekte, de ziekte van Huntington, sikkelcelziekte, de ziekte van Duchenne en het syndroom van Pompe.

In 2015 heeft een team van Chinese wetenschappers geprobeerd om met behulp van CRISPR menselijke embryo's genetisch te modifieren (Liang et al. 2015). Het doel van het onderzoek was om het gen dat verantwoordelijk is voor het ontstaan van een erfelijke bloedziekte (Bèta-thalassemie) te modifieren. Dergelijke veranderingen aan het menselijk genoom hebben niet alleen implicaties voor het specifieke individu dat object is van de interventie, maar ook voor elk mogelijk nageslacht. Daarom heeft de oproep van Sloterdijk (2000/1999) aan het einde van de 20e eeuw om regels op te stellen voor het 'telen' of 'veredelen' van mensen, nieuwe relevantie gekregen.

Interessant genoeg waren er op het moment dat Sloterdijk zijn pleidooi hield al internationale regels die anticipeerden op de mogelijkheid van kiembaanmodificatie. Deze regels kwamen tot stand vanuit het perspectief van internationale mensenrechten. De Universele Verklaring over het Menselijk Genoom en de Mensenrechten (1997) stelt bijvoorbeeld dat het menselijk genoom gezien moet worden als onderdeel van 'het erfgoed van de mensheid'. En volgens Artikel 13 van de Oviedo Conventie 'Ingrepen in het menselijk genoom', opgesteld door de Raad van Europa in 1997, mag een ingreep die gericht is op het veranderen van het menselijk genoom alleen worden verricht voor preventieve, diagnostische of therapeutische doeleinden en uitsluitend als de opzet is om 'geen verandering aan te brengen in het genoom van nakomelingen'. Bovendien is er binnen de Europese Unie sprake van een breed gedeelde afwijzing van eugenetische praktijken en het klonen van mensen, die beide in strijd geacht worden met de menselijke waardigheid, volgens Artikel 3(2) van het Handvest van de Grondrechten van de Europese Unie (Europese Unie 2000).

De CRISPR-technologie daagt in feite deze regels uit, zoals die met betrekking tot het menselijk genoom vanuit mensenrechtenperspectief zijn vastgelegd. In maart 2015 verschenen voor het eerst geruchten dat een groep Chinese wetenschappers een poging had ondernomen tot kiembaanmodificatie bij menselijke embryo's. Een maand later verscheen het artikel van Liang et al. (2015), waarin het gebruik van CRISPR in een grotendeels onsuccesvolle poging tot genetische modificatie beschreven werd, en naar aanleiding waarvan de onderzoekers concludeerden dat de technologie te onvolwassen was. Een groot aantal wetenschappers, ethici en beleidsmakers reageerden prompt op dit bericht en pleitten voor reflectie op de mogelijke juridische en ethische implicaties van kiembaanmodificatie (Cyranski & Reardon 2015).

Waarom leidde het artikel van Liang et al. (2015) tot zoveel reacties? Het experiment was immers in wezen mislukt en de mogelijkheid van kiembaanmodificatie was al lang geleden voorzien. Een belangrijke reden voor de roering is dat het daadwerkelijk plaatsvinden van genetische modificatie in menselijke embryo's ons met de neus op de feiten drukt: we hebben echt het technologische vermogen om specifieke veranderingen aan te brengen in de genetische opmaak van mensen. Daarmee worden de mogelijkheden en gevaren van kiembaanmodificatie op de agenda gezet, en de regels met betrekking tot het menselijk genoom zoals die vastgelegd zijn vanuit het mensenrechtenperspectief uitgedaagd. In het debat hierover zijn twee perspectieven zichtbaar. Deze komen ter sprake in de volgende paragraaf.

Kiembaanmodificatie

Kiembaanmodificatie betreft aanpassingen in het DNA die erfelijk overdraagbaar zijn. Dit geschiedt door het DNA aan te passen in het allervroegste stadium van ontwikkeling: sperma, onbevuchte eicellen of bevruchte eicellen (zygotes). Als van een bepaald individu de kiembaan genetisch gemodificeerd is, kan in principe al het nageslacht van dat individu deze modificatie erven. In tegenstelling tot somatische toepassingen van genetische modificatie heeft kiembaanmodificatie dus ook gevolgen voor het DNA van toekomstige generaties. Merk op dat ook bij traditionele teeltechnieken (selectie) de kiembaan blijvend gewijzigd wordt. In plaats van direct in te grijpen in het DNA, is telen een strategie om de kiembaan van populaties aan te passen door individuen met bepaalde eigenschappen aan elkaar te koppelen.

Kiembaanmodificatie bij mensen is op dit moment alleen nog geprobeerd met het oog op fundamenteel onderzoek: door te bestuderen hoe een gemodificeerde embryo zich gedurende een korte tijd ontwikkelt, verkrijgen wetenschappers meer inzicht in basale biologische processen (Bosley et al., 2015). Na één of twee weken wordt het embryo vernietigd. In theorie zou kiembaanmodificatie ook gebruikt kunnen worden om specifieke genetische aandoeningen bij toekomstige kinderen te voorkomen. In eerste instantie moet daarbij gedacht worden aan monogenetische aandoeningen: aandoeningen die samenhangen met een mutatie in één enkel gen, zoals sikkelcelziekte, taaislijmziekte en de ziekte van Huntington. Bij dergelijke aandoeningen is het relatief eenvoudig om te bepalen waar aanpassingen gemaakt dienen te worden. Bij meer complexe aandoeningen met een genetische achtergrond, zoals astma en diabetes, is het veel moeilijker te bepalen waar in het DNA geknipt en geplakt moet worden (Evitt, Mascharak & Altman, 2015). Er zal nog veel meer onderzoek nodig zijn voordat dergelijke aandoeningen door middel van CRISPR voorkomen kunnen worden. Hetzelfde geldt voor toepassingen gericht op mensverbetering, die niet slechts de preventie of behandeling van ziekte op het oog hebben. Vooralsnog ontbreekt de kennis om effectief te interveniëren met het oog op bijvoorbeeld sportieve prestaties of intelligentie (Lander, 2015).

2.2 Veiligheid en wenselijkheid

Van voorzichtigheid tot moratorium

Vooruitlopend op het artikel van Liang et al. (2015) verschenen er twee artikelen in Nature en Science (Lanphier et al. 2015; Baltimore et al. 2015). Omdat kiembaanmodificatie volgens Lanphier et al. (2015) tot een hellend vlak kan leiden, riep hun artikel, met de niet mis te verstane titel 'Don't Edit the Human Germ Line', op tot een moratorium op zowel onderzoek als klinische toepassingen:

'Velen zijn tegen kiembaanmodificatie omdat zelfs het toestaan van uitsluitend therapeutische interventies ons in de richting van niet-therapeutische toepassingen kan sturen. We delen deze zorgen.'⁴

Lanphier et al. (2015) zijn zelf betrokken bij somatische toepassingen van CRISPR en vrezen dat kiembaanmodificaties van CRISPR angsten zullen aanwakkeren onder het brede publiek en bij de politiek en zo mogelijk tot een verbod op zowel somatische als kiembaanmodificaties kunnen leiden.

Het tweede paper van Baltimore et al. (2015) ontmoedigde eveneens genetische modificatie bij mensen. Maar de auteurs benadrukten ook dat het belangrijk is om:

'(...) via transparant onderzoek de effectiviteit en specificiteit van de CRISPR-Cas9 genommodificatietechnologie in menselijke en niet-menselijke modelsystemen te evalueren voor zover deze relevant zijn voor mogelijke kiembaanmodificaties. Dergelijk

⁴ 'Many oppose germline modification on the grounds that permitting even unambiguously therapeutic interventions could start us down a path towards non-therapeutic genetic enhancement. We share these concerns.'

onderzoek is essentieel om het debat over de vraag óf en zo ja, wélke klinische toepassingen in de toekomst toegestaan mogen worden, van informatie te voorzien.¹⁵

Deze wetenschappers vinden het potentieel voor belangrijke toepassingen in de gezondheidszorg dus zo groot dat de deur voor toekomstig onderzoek niet helemaal dichtgegooid moet worden.

Deze twee opvattingen vallen grofweg samen met de twee dominante perspectieven in het debat over CRISPR en kiembaanmodificatie. Het ene perspectief wordt vertegenwoordigd door mensen die positief zijn over kiembaanmodificatie, maar voorzichtigheid aanraden vanuit veiligheidsoverwegingen. Deze positie lijkt de meest dominante te zijn. Het andere perspectief wordt vertegenwoordigd door mensen die sceptisch zijn en vinden dat kiembaanmodificatie geen legitiem doel dient. Francis Collins bijvoorbeeld, een pionier op het gebied van genomics en directeur van de US National Institutes of Health, stelt dat met kiembaanmodificatie een grens wordt bereikt die niet overschreden moet worden. Volgens hem heeft de:

‘(...) vooruitgang in technologie ons een nieuwe elegante wijze gegeven om genoommodificatie toe te passen, maar blijven er sterke argumenten staan tegen deze handelwijze. Deze omvatten de ernstige en niet-kwantificeerbare veiligheidskwesties, ethische kwesties die opkomen doordat de kiembaan veranderd wordt op een wijze die gevolgen heeft voor toekomstige generaties zonder dat die in staat zijn om daarin toe te stemmen, en een huidig gebrek aan overtuigende medische toepassingen die het gebruik van CRISPR-Cas9 in embryo's zouden kunnen rechtvaardigen.¹⁶

Dit citaat omvat in een notendop de meeste zorgen die naar aanleiding van kiembaanmodificatie naar voren gebracht worden. De volgende thema's keren steeds terug: veiligheid, huidig gebrek aan overtuigende toepassingen, respect voor menselijke waardigheid, inclusief de fundamentele rechten en vrijheid van toekomstige generaties, en hellend-vlak-argumenten. In de volgende paragrafen wordt duidelijk dat het relatieve gewicht van deze argumenten bepaald wordt door de vraag of het gaat over klinische toepassingen of fundamenteel onderzoek.

Geen klinische toepassing

Over de klinische toepassing van kiembaanmodificatie bestaat universele overeenstemming over het feit dat daar de technologie nog lang niet veilig genoeg voor is. Natuurlijk zal er een punt bereikt

⁵ ‘(...) encourage and support transparent research to evaluate the efficacy and specificity of CRISPR-Cas9 genome engineering technology in human and nonhuman model systems relevant to its potential applications for germline gene therapy. Such research is essential to inform deliberations about what clinical applications, if any, might in the future be deemed permissible.’

⁶ ‘Advances in technology have given us an elegant new way of carrying out genome editing, but the strong arguments against engaging in this activity remain. These include the serious and unquantifiable safety issues, ethical issues presented by altering the germline in a way that affects the next generation without their consent, and a current lack of compelling medical applications justifying the use of CRISPR-Cas9 in embryos.’

kunnen worden waarop de techniek in staat is om het menselijk genoom te modificeren zonder een aantal ongewenste mutaties te veroorzaken, hoewel onduidelijk is of de technologie ooit volledig veilig zal zijn. Maar zelfs als de technologie geperfectioneerd wordt, dan zullen de mogelijke toepassingen beperkt zijn tot die interventies waarvan we de uitkomst met enige zekerheid kunnen voorspellen. Monogenetische aandoeningen, zoals taaislijmziekte, beta-thalassemie of de ziekte van Huntington, zouden mogelijk voorkomen kunnen worden door middel van kiembaanmodificaties. Voor de overgrote meerderheid van dergelijke ziekten bestaan echter al veilige alternatieven, bijvoorbeeld via pre-implantatie genetische diagnostiek, waarbij door middel van ivf verkregen embryo's getest en vervolgens geselecteerd kunnen worden (Lander 2015). Het toepassen van CRISPR om multifactoriële aandoeningen zoals Alzheimer, kanker en schizofrenie te voorkomen of mensverbetering tot stand te brengen, lijkt op korte termijn onwaarschijnlijk. In het bijzonder de preventie van multifactoriële ziekten veronderstelt veel meer kennis ervan (Khoury 2013). Over de vraag of multifactoriële aandoeningen spoedig – of ooit – een haalbaar doel van kiembaanmodificatie kunnen vormen, lopen de meningen sterk uiteen (Berry 2015; Bosley et al. 2015; Savulescu 2015).

Onderzoek op menselijke embryo's

Terwijl klinische toepassingen van kiembaanmodificatie op dit moment unaniem afgewezen worden, is er veel minder consensus over de vraag of het modificeren van het genoom van menselijke embryo's ten behoeve van onderzoek toegestaan moet worden. Sommigen beweren dat onderzoek door middel van embryogenoommodificatie van 'geweldige waarde'⁷ kan zijn voor fundamenteel biologisch onderzoek (Hinxton group 2015). Ook Eric Lander en George Church stellen dat onderzoek vanwege de mogelijke opbrengst niet gestopt moet worden: 'het huidige debat betreft niet onderzoek (dat doorgang moet vinden), maar klinische toepassingen op mensen'⁸ (Lander 2015).

Aan de andere kant beweren Lanphier et al. (2015) en Collins (2015) dat een dergelijke grens niet overschreden mag worden. Argumenten tegen het genetisch modificeren van menselijke embryo's voor onderzoeksdoeleinden verwijzen soms naar het idee dat het genoom 'heilig' is (Cyranoski & Reardon 2015) of naar de onduidelijkheid met betrekking tot gevaren. Lanphier et al. (2015) brengen ook symbolische redenen naar voren om dit type onderzoek niet te ondernemen: een dergelijke restrictieve koers kan de boodschap uitdragen dat kiembaanmodificatie moreel niet door de beugel kan en daarmee kan het publieke bewustzijn worden vergroot over het fundamentele onderscheid tussen somatische toepassingen en kiembaanmodificatie.

De argumenten die naar voren worden gebracht tegen onderzoek naar kiembaanmodificatie zijn ook vaak gerelateerd aan concepties van natuurlijkheid en het voortbestaan van de mensheid. Pollack (2015) stelt bijvoorbeeld:

⁷ 'tremendous value'.

⁸ 'Today's debate concerns not research (which should proceed) but clinical applications to human beings.'

‘Het toelaten van kiembaanmodificatie betekent, simpel gezegd, de terugkeer van de agenda van de eugenetica: de positieve selectie van ‘goede’ versies van het menselijk genoom en het uitroeien van ‘slechte’ versies, niet slechts met het oog op de gezondheid van het individu, maar voor de toekomst van onze soort.’⁹

Een voorstander van onderzoek naar kiembaanmodificatie zou een dergelijk indirect verwijt kunnen opvatten als vergezocht of zelfs beledigend. Savulescu et al. (2015) stellen kortweg dat ‘bijna alle nieuwe technologieën onvoorspelbare effecten op toekomstige generaties hebben’.¹⁰ In reactie op het argument dat toekomstige generaties geen toestemming kunnen verlenen, stelt Harris (2015) dat dit geldt voor alle beslissingen die met voortplanting te maken hebben. Kortom, de voorstanders van kiembaanmodificatie op menselijke embryo’s lijken niet erg onder de indruk van de meer fundamentele bezwaren. Dit komt wellicht doordat het huidige debat in veel opzichten analoog verloopt aan het al veel langer bestaande debat over menselijke genetica. In de volgende paragraaf gaan we daarom verder in op de historische context van de huidige discussie.

2.3 Het debat over menselijke genetische modificatie

Al tientallen jaren voorzien ethici (en andere experts) de mogelijkheid van menselijke genetische modificatie (Bonnicksen 1994; Carter 2002). In de jaren zeventig van de vorige eeuw was de opkomst van in vitro fertilisatie (ivf) aanleiding om de mogelijkheid van het modificeren van het menselijk genoom te bespreken (Kirby 1984). Toen in de jaren tachtig pre-implantatie genetische diagnostiek (pgd) een serieuze optie werd, werden zorgen over de mogelijkheid om op specifieke eigenschappen te selecteren ingebracht tegen argumenten die wezen op de mogelijke inzet van deze technologie voor het bestrijden van ernstige aandoeningen (IBC 2003; President’s Council 2004). Sinds eind jaren negentig fungeert het futuristische idee van de genetisch op maat gemaakte ‘designer’ baby als een krachtig toekomstbeeld in publieke discussies over de reproductieve genetica. De geschiedenis van dit debat toont een continue spanning tussen twee verschillende ethische perspectieven.

Individuele versus collectieve moraliteit

Berry (2007) stelt dat twee perspectieven de discussies over menselijke genetische modificatie in de loop van de tijd hebben bepaald: het ‘reductionistisch pluralistisch’ en het ‘holistisch communautair’ perspectief. In het reductionistisch pluralistisch perspectief staat individuele keuzevrijheid centraal. Om ethische en beleidskwesties aan te pakken, zoekt men naar goede balans tussen kosten (in termen van risico’s) en baten. Deze opvatting houdt in dat ‘de kwesties die deze technologie (kiembaanmodificatie) oproept met betrekking tot voortplanting en ouderschap

⁹ ‘This opening to germline modification is, simply put, the opening of a return to the agenda of eugenics: the positive selection of “good” versions of the human genome and the weeding out of “bad” versions, not just for the health of an individual, but for the future of the species.’

¹⁰ ‘Nearly all new technologies have unpredictable effects on future generations.’

hetzelfde zijn als voor elke andere biomedische technologie¹¹ (Berry 2007, p. 26). Het holistisch communautair perspectief vindt een dergelijke utilistische kosten-batenanalyse niet voldoende, omdat deze niet meeneemt wat op het spel staat voor de mensheid en de samenleving als geheel. Vertegenwoordigers van dit perspectief roepen daarom op tot een debat over wat ‘de gemeenschap als geheel toe wil laten wanneer het gaat over het herzien van het genoom van haar toekomstige leden’¹² (Berry 2014, p. 27).

De twee posities tonen een spanning tussen een individueel en een collectief georiënteerde moraliteit. Waar een individueel georiënteerde moraliteit vrije keuze respecteert en de autonomie van ouders bij het maken van reproductieve keuzes – keuzes over of en hoe mensen zich willen voortplanten – benadrukt, benadrukt een collectief georiënteerde moraliteit het wezenlijke belang van publiek debat en een anticiperende ethiek die beantwoordt aan gemeenschappelijke normen (zie ook Bonnicksen 1994).

Medische ethiek versus mensenrechtenregime

Deze twee perspectieven komen terug in de verschillende regimes van biomedische regelgeving zoals die in de jaren tachtig en negentig vorm hebben gekregen. Het reductionistisch pluralistische perspectief is sterk zichtbaar in het *medisch-ethisch* regime van regelgeving dat gefundeerd is in institutionele procedures en het principe van geïnformeerde toestemming. Binnen dit regime dient een specifieke interventie in het menselijk lichaam te voldoen aan criteria van veiligheid, geïnformeerde toestemming en, in de context van voortplantingsgeneeskunde, de rechten van ouders en reproductieve vrijheid. Volgens deze voorwaarden kan kiembaanmodificatie als ethisch acceptabel beschouwd worden, vooral wanneer een specifieke interventie mogelijk lijden van een (toekomstig) individu kan voorkomen of verzachten (Carter 2002; Hinxton group 2015).

Het holistisch communautair perspectief is zichtbaar in een aantal internationale verklaringen en conventies over bio-ethiek, mensenrechten en het menselijk genoom (UNSECO 1997, 2003 & 2005; Council of Europe 1997). Zoals Bonnicksen (1994) laat zien, vertegenwoordigen deze verklaringen en conventies de zoektocht naar een transnationale ethiek, gebaseerd op de aanname dat genen een publieke rol vervullen als collectief ‘erfgoed’ waarbij de eenheid en waardigheid van de mensheid op het spel staan. De implicaties van kiembaanmodificatie gelden hier dus niet alleen voor het individu, maar vooral ook voor de maatschappij. Dat aspect maakt maatschappelijk debat hierover en collectief toezicht noodzakelijk. In reactie op het huidige debat pleitte de internationale bio-ethiekcommissie van de UNESCO voor een tijdelijk moratorium op het genetisch modificeren van de menselijke kiembaan, om eerst ‘alle mogelijke gevolgen voor mensenrechten en fundamentele vrijheden alsook de toekomst van de mensheid zelf te overdenken’¹³ (IBC 2015, p. 12). Een meer restrictief standpunt is te vinden in het juridisch bindende Europese Verdrag van

¹¹ ‘The issues posed for procreation and parenting by this novel technology (of germline engineering) are the same as for any other bio-medical technology.’

¹² ‘What the community will abide when it comes to revising the genomes of its future members.’

¹³ ‘To consider all the possible consequences on human rights and fundamental freedoms as well as the future of humanity itself.’

Oviedo dat volgens artikel 13 alleen preventieve, diagnostische en therapeutische interventies in het menselijk genoom toelaat als de opzet is om 'geen veranderingen aan te brengen in het genoom van nakomelingen'¹⁴ (zie ook DH-BIO 2015).

Een recent onderzoek naar de relevante wetgeving en richtlijnen in negenendertig landen liet een sterke diversiteit zien in beleid met betrekking tot kiembaanmodificatie (Ledford 2015a). Veel landen hebben kiembaanmodificatie voor klinische toepassingen verboden, terwijl in andere landen de regels meer ambigu zijn. In de landen waar klinische toepassingen verboden zijn, is onderzoek vaak wel toegestaan. Het blijft daarom de vraag hoe de huidige regels en richtlijnen door de nieuwe ontwikkelingen op het gebied van genetische modificatie beïnvloed zullen worden. Zoals de Stanford jurist Hank Greely droog opmerkte in reactie op officiële wetgeving die het veranderen van het genoom verbiedt: 'Het was niet zo moeilijk om iets af te wijzen wat niet mogelijk was'¹⁵ (Regaledo 2015).

2.4 Regels voor het 'telen' van mensen

Kiembaanmodificatie kan alleen maar bestaan vanwege computertechnologie waarbij big data een centrale rol spelen. Met het Human Genome Project startte in 1990 het op grote schaal lezen en vastleggen van het menselijk genoom. Dit verzamelen van genetische data is slechts de eerste stap in de digitale of cybernetische feedback loop die daarnaast bestaat uit het analyseren en toepassen van big data (zie tabel 2). In 2001 was negentig procent van de volledige code van een menselijk genoom bekend. Slechts veertien jaar later hebben Chinese onderzoekers daadwerkelijk gepoogd het genoom van menselijke embryo's te modificeren – de derde stap dus van de cybernetische feedback loop.

Zorgen over de veiligheid staan centraal in het huidige debat over kiembaanmodificatie en staan klinische toepassing duidelijk in de weg. Enkele wetenschappers zijn er echter van overtuigd dat de technische hindernissen met betrekking tot de veiligheid en effectiviteit van CRISPR-technologie in de nabije toekomst overwonnen zullen worden (Bosley et al. 2015; Regalado 2015; Buxton 2016). Hoe moeten we omgaan met de nieuwe vooruitzichten voor kiembaanmodificatie? Welke regels hebben we nodig om de mensveredeling te temmen?

Het nadenken over deze vragen hoeft, zoals duidelijk is geworden, niet vanaf nul te beginnen. Vaak wordt gesteld dat de ethiek achter de technologische ontwikkelingen aanhobbelt, maar in het geval van menselijke kiembaanmodificatie is het andersom. Dat komt omdat het idee dat genetische technieken op een dag daadwerkelijk gebruikt kunnen worden om menselijke baby's te ontwerpen, historisch steeds een rol heeft gespeeld in zowel de publieke verbeelding als in ethische debatten. In plaats van een gebrek aan regels, zijn er twee belangrijke en significant verschillende ethische perspectieven die richtlijnen voor het gebruik van kiembaanmodificatie suggereren: het medisch-ethische regime en het mensenrechtenregime. Indien deze technologie op een acceptabel niveau

¹⁴ 'Not to introduce any modification in the genome of any descendants.'

¹⁵ 'It wasn't hard to renounce something that you couldn't do'.

van veiligheid en effectiviteit gebracht kan worden, kunnen we daarom een toenemende spanning verwachten tussen deze twee regulerende waardensystemen en regimes.

Het medisch-ethische regime zal naar verwachting de weg vrijmaken voor klinische toepassingen van kiembaanmodificatie. Carter (2002) stelt bijvoorbeeld dat als kiembaanmodificatie veilig en effectief aangeboden kan worden, het ethisch acceptabel en moreel nastrevenswaardig zal zijn. Omdat kiembaanmodificatie erop gericht is om lijden te verminderen, voldoet het aan het principe van weldoen en zal het een grote verantwoordelijkheid aan toekomstige ouders toebedelen om 'te beslissen of kiembaanmodificatie de best mogelijke behandeling is om een erfelijke aanleg voor het krijgen van een bepaalde ziekte te verhelpen'¹⁶ (Carter 2002, p. 77). Ook de Hinxtion groep verwacht dat als de wetenschap zich in het huidige tempo blijft ontwikkelen, er 'druk zal ontstaan van individuen die de technologie willen gebruiken voor hun eigen medische, reproductieve en andere behoeften'¹⁷ (Hinxtion group 2015).

De doelen van kiembaanmodificatie betreffen echter niet alleen de rechten en belangen van individuen in de huidige generatie, maar ook individuen van toekomstige generaties. Met andere woorden, genoommodificatie roept ook vragen op die niet passen binnen het kader van de op veiligheid geïnformeerde toestemming en individuele reproductieve rechten geënte medisch-ethische principes. In termen van internationale mensenrechten moeten discussies over kiembaanmodificatie ook de notie van het menselijk genoom als publiek erfgoed meenemen. Illustratief hiervoor is de afsluitende verklaring van de commissie Bio-ethiek van UNESCO in haar rapport over het menselijk genoom en mensenrechten. Daarin stelt ze dat het hier om een collectieve verantwoordelijkheid gaat: 'Het erfgoed van de mensheid brengt met zich mee dat we zowel de verantwoordelijkheden als de voordelen delen'¹⁸ (IBC 2015, p. 29). Deze positie sluit de mogelijkheid van kiembaanmodificatie niet uit, maar benadrukt daarbij de noodzaak van grondige publieke en politieke deliberatie en betrokkenheid (zie ook Jasanoff et al. 2015).

Vanuit bestuurlijk oogpunt is de voornaamste uitdaging hoe om te gaan met de tegenstelling tussen voorstanders van individuele vrijheid en keuzes enerzijds en communautaire opvattingen anderzijds. Volgens Berry (2007) hoeft zo'n debat niet noodzakelijk vruchteloos te blijven. Met andere woorden, ten aanzien van beslissingen over hoe ver we moeten gaan met het sleutelen aan het menselijk genoom is de uitdaging te komen tot een productieve balans tussen de twee bovengenoemde waardensystemen en dus tussen de geïnstitutionaliseerde medisch-ethische kaders en het internationale mensenrechtenraamwerk.

¹⁶ '(...) a great deal of responsibility on the parents of the embryo in deciding whether germline manipulation would provide the best possible treatment for a genetic predisposition.'

¹⁷ '(...) pressure from individuals wishing to use the technology for their own medical, reproductive and other needs.'

¹⁸ 'What is heritage of humanity entails sharing both responsibilities and benefits.'

3 Van verzamelen van big data naar profileren en gedragsbeïnvloeding

‘Gegevensbeschermingsautoriteiten spelen een cruciale rol bij het voorkomen van een toekomst waarin individuen bepaald worden door algoritmen en hun voortdurende variaties.’¹⁹

– European Data Protection Supervisor (EDPS 2015, p. 13).

Terwijl genetische profilering, genoommodificatie en kiembaaninterventies zijn gericht op het veranderen van onze genetische kenmerken, maakt de digitalisering het ook mogelijk gedrag van mensen te beïnvloeden. Op basis van big data over het gedrag van mensen worden gedetailleerde profielen opgesteld die kunnen worden ingezet om mensen tot bepaald gedrag te verleiden. Dergelijke persuasieve technologieën kunnen de mens als het ware elektronisch of digitaal ‘temmen’.

Als gevolg van de eindeloze hoeveelheden persoonlijke gegevens die in het big data-tijdperk verzameld en verwerkt worden, wordt het individu steeds transparanter. Online *tracking*-technologieën verzamelen gedetailleerde profielen van internetgebruikers en door middel van sociale media websites voegen gebruikers nog meer persoonlijke informatie toe over bijvoorbeeld wie hun vrienden zijn, wat ze doen in het dagelijks leven, en welke personen of organisaties ze interessant vinden. In de fysieke wereld kunnen via een leger aan slimme apparaten – van mobiele telefoons en fitnesshulpjes tot auto’s, en slimme thermostaten – gegevens over vrijwel elk aspect van het menselijk leven worden vastgelegd. Bedrijven en overheden kunnen al die data inzetten om er voorkeuren uit af te leiden, op gedrag te anticiperen en slimme omgevingen en informatiestromen te personaliseren. Die beslissingen worden veelal gemaakt door software die op de achtergrond draait en voor de gebruiker niet direct zichtbaar is. Zo hebben Facebook-gebruikers geen inzicht in de manier waarop de algoritmen van Facebook hun nieuwsberichten sorteren²⁰. Het immer uitdijende universum van de big data maakt zodoende onzichtbare beslissingen mogelijk over de reclames en het nieuws dat we op onze schermen aantreffen, hoe onze slimme omgevingen op ons reageren, of we in aanmerking komen voor een lening en of we misschien criminele plannen hebben (McKinsey 2011; IBM 2012; OECD 2013).

¹⁹ ‘Data protection authorities have a crucial role in preventing a future where individuals are determined by algorithms and their continuous variations.’

²⁰ Facebook past de Newsfeed-functie voortdurend aan om meer relevante verhalen te tonen aan zijn gebruikers. In de laatste jaren heeft Facebook meer controlemogelijkheden voor de gebruiker ontwikkeld, waarmee de gebruiker het nieuwsoverzicht kan aanpassen aan zijn of haar voorkeuren. Sinds juli 2015 is het mogelijk voor gebruikers om te kiezen van wie zij het eerst berichten zien in hun nieuwsoverzicht. Sinds juni 2014 zijn er meer controlemogelijkheden voor gebruikers om advertentievoorkeuren aan te geven. Zie Facebook, Updated Controls for News Feed, 9 juli 2015, <https://newsroom.fb.com/news/2015/07/updated-controls-for-news-feed/> en Facebook, ‘Making Ads Better and Giving People More Control Over the Ads They See’, 12 juni 2014, <https://newsroom.fb.com/news/2014/06/making-ads-better-and-giving-people-more-control-over-the-ads-they-see/>

Door (1) big data te verzamelen, (2) te analyseren en (3) en de resultaten van die big data-analyse op een bepaalde wijze toe te passen, wordt er een cybernetische feedback loop gecreëerd (zie tabel 2). Met andere woorden, menselijk gedrag wordt (1) gelezen door middel van sensoren en *tracking*-technologie, waarna deze informatie (2) gebruikt wordt als input voor gegevensanalyse en profilering, zodat (3) het individu door middel van geautomatiseerde algoritmische beslissingen, interventies en feedbackmechanismen beïnvloed wordt, bijvoorbeeld tot het maken van een online aankoop of het lezen van een bepaald nieuwsbericht. De via big data verkregen profielen staan centraal in dit proces. Gegevens die van een bepaald individu zijn verzameld, worden vergeleken en vermengd met gegevens van andere bronnen en andere individuen, en vervolgens omgezet in persoonlijke profielen die gebruikt worden om in te grijpen op onze behoeften en datgene wat we van plan zijn te doen. Omdat dit proces van analyse en profilering niet transparant is, is het voor mensen erg lastig te begrijpen hoe ze beïnvloed worden door slimme omgevingen, laat staan om daar zelf slim op in te spelen. Deze oncontroleerbaarheid verergert nog eens wanneer beslissingen die op basis van persoonlijke profielen tot stand komen, automatisch worden genomen (zie Pasquale 2015; Hildebrandt 2012; Kool et al. 2015)²¹. Zodoende worden individuen in toenemende mate transparant, terwijl onze slimme technologische omgeving steeds ondoorzichtiger wordt.

Dit roept vragen op over de mate waarin mensen in dergelijke slimme omgevingen ‘werkelijk’ in staat zijn autonome beslissingen te nemen. Kunnen de redeneerpatronen van slimme systemen geëvalueerd, gecontroleerd en gecorrigeerd worden? En is het nog mogelijk vrij te handelen zonder onderworpen te zijn aan en beïnvloed te worden door profilering? Deze vragen maken deel uit van een langer bestaand en doorlopend debat over de maatschappelijke gevolgen van informatietechnologie. Historisch gezien is er binnen dit debat veel aandacht voor privacy en speelt ook individuele autonomie een belangrijke rol. Om de kwesties en ethische vragen die momenteel opgeroepen worden door big data, profilering en technologische gedragssturing - ofwel het digitaal ‘temmen’ van het individu - te duiden, dienen we eerst de geschiedenis van dit debat te begrijpen. Op basis daarvan bespreken we hoe big data en profilering onze huidige ethische kaders en regelgeving uitdagen. Tot slot kijken we kort vooruit naar wat er nodig is om deze kwesties aan te pakken.

3.1 De terugkeer van de ethiek in het privacydebat

De exponentiële groei van digitale data heeft geleid tot stevige debatten over hoe er met deze gegevens omgegaan moet worden. Er zijn bijvoorbeeld uitgebreide discussies voorafgegaan aan de nieuwe Europese privacy-verordening – de Algemene Verordening Gegevensbescherming – die sinds april 2016 de Databeschermingsrichtlijn (95/46/EC) vervangen heeft. In het debat hierover werd gezocht naar een balans tussen enerzijds economische overwegingen en anderzijds privacy en dataprotectie, opgevat als controle over persoonlijke informatie.

²¹ Denk bijvoorbeeld aan het automatisch aanpassen van zoekresultaten waarbij een gebruiker zich niet eens bewust is van het feit dat de pagina die hij voor zich ziet aangepast is, waardoor deze persoon zich ook niet de vraag zal stellen over de wijze waarop dat is gebeurd.

Het westerse debat over privacy wordt vaak herleid tot het invloedrijke artikel 'The Right to Privacy'²² van Warren & Brandeis uit 1890. Toen het draagbare (analoge) fototoestel opkwam, werd het volgens deze auteurs tijd om het recht van individuen om 'met rust gelaten te worden' veilig te stellen. Sindsdien zijn er veel interpretaties en opvattingen van privacy geformuleerd. Eén onomstreden definitie is er niet (Solove 2006). Sommige opvattingen benadrukken controle over het delen van persoonlijke informatie (vgl. Westin 1967), andere benadrukken het vermogen om toegang van anderen, (zoals de overheid), tot het individu te beperken, of benadrukken het belang van privacy als noodzakelijke voorwaarde voor persoonlijke identiteit, autonomie, intimiteit en menselijke waardigheid (DeCew 2015; Solove 2006).

Verscheidene experts hebben erop gewezen dat privacy niet alleen waarde heeft voor individuen, maar ook publieke en maatschappelijke belangen dient. Gutwirth (1998) wijst op de relatie tussen privacy en andere fundamentele waarden in westerse democratieën, zoals vrijheid van meningsuiting, vrijheid van vereniging en een adequaat machtsevenwicht tussen overheid en burgers. Privacy vormt volgens hem de hoeksteen van de westerse maatschappij omdat dit voor individuen mogelijk maakt om zelf beslissingen te nemen, autonoom relaties aan te gaan, zich onafhankelijk te gedragen, existentiële keuzes te maken, zichzelf te ontwikkelen en zich te weren tegen misbruik van macht en gedragsmanipulatie (Gutwirth 1998).

Hoewel het begrip privacy dus geen eenduidige definitie kent, maakt privacy deel uit van veel conventies, verdragen, wetten en regels. De Raad van Europa plaatste als een van de eerste instituties de bescherming van privacy op de internationale agenda. Opgericht in 1949 om de democratie, mensenrechten en de rechtsstaat in haar lidstaten te versterken, stelde de Raad van Europa, geïnspireerd door de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (1948), in 1950 het Europese Verdrag voor de Rechten van de Mens op, waarvan artikel 8 het recht vastlegt op de eerbiediging van het privé- en familieleven, de woning en correspondentie. In de late jaren zestig vroeg de Raad zich af wat ontwikkelingen op het gebied van computers zouden betekenen voor de bescherming van privacy. Dit leidde uiteindelijk in 1981 tot het Verdrag tot bescherming van het individu in verband met de geautomatiseerde registratie van persoonsgegevens (Verdrag 108). Dit was het eerste internationaal juridisch document waarin de basale principes van privacy met betrekking tot informatie geschetst werden (Bennett & Raab 2006).

In de loop der jaren is het mensenrechtenperspectief enigszins op de achtergrond geraakt. De bescherming van persoonsgegevens is steeds sterker verbonden geraakt met de bevordering van economische activiteit en internationale handel. Omdat dankzij de opkomst van de computer digitale gegevens steeds belangrijker werden voor bedrijven, zijn economische overwegingen steeds bepalender geworden voor debatten over privacy en gegevensbescherming en de daaruit voortvloeiende regelgeving. In de late jaren zeventig ontstond er een trans-Atlantisch conflict binnen de OESO over internationale handel en de bescherming van privacy. Onderhandelingen leidden tot

²² Solove (2006) legt uit dat het 'recht op privacy' eerst gearticuleerd werd door de opperrechters Louis Brandeis en Samuel Warren in reactie op de opkomst van de fotografie in combinatie met de sensatiejournalistiek, beiden ontwikkelingen op het gebied van de informatietechnologie.

de Richtlijnen voor de bescherming van de privacy en de internationale uitwisseling van persoonsgegevens (1981). Deze richtlijnen vertegenwoordigden een belangrijke consensus over hoe overheden en bedrijven op een nette en eerlijke wijze om dienen te gaan met persoonlijke gegevens. Er zijn toen zogenaamde basale *fair information principles* geformuleerd, zoals:

- doelspecificatie: de beheerder moet een duidelijk omschreven doel aangeven voor de te verzamelen gegevens;
- beperking van gegevensverzameling: de beheerder mag niet meer verzamelen dan voor het doel noodzakelijk is;
- doelbinding: de beheerder mag data niet gebruiken voor andere doelen dan waarvoor ze verzameld zijn;
- gegevenskwaliteit: de beheerder moet toezien op de actualiteit, betrouwbaarheid en volledigheid van gegevens;
- beveiligingswaarborgen: de beheerder moet zorgen voor een adequate technische en organisatorische beveiliging van de gegevens;
- openheid: de gegevensverzameling en de herkomst van de gegevens moeten transparant zijn;
- individuele deelname: er moet een regeling zijn voor inzage-, correctie-, verwijderings- en bezwaarrecht;
- aansprakelijkheid: de verantwoordelijke voor de gegevens dient gepaste maatregelen te treffen om aan de hierboven genoemde principes te voldoen.

Adequate gegevensbescherming werd gezien als een manier om het vrije verkeer van informatie mogelijk te maken. Hetzelfde soort overwegingen en dezelfde principes lagen ten grondslag aan de Databeschermingsrichtlijn (95/46/EC) uit 1995. Aanleiding voor deze richtlijn vormden verschillen tussen diverse Europese landen op het gebied van bescherming van persoonsgegevens. Deze zouden de vrije stroom van informatie hinderen, en als zodanig de groei van de interne markt van de EU verstoren (Bennett & Raab 2006).

Gegevensbescherming komt ook terug in het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie (European Union 2002) dat voortbouwt op het Europese Verdrag voor de Rechten van de Mens (1950). Het Handvest poneert naast een recht op privacy (Artikel 7 Eerbiediging van het privéleven en het familie- en gezinsleven), alsmede een daarvan onderscheiden recht op gegevensbescherming (Artikel 8 Bescherming van persoonsgegevens). Het recht op privacy zoals in het Handvest uitgedrukt wordt biedt bescherming tegen buitenproportionele inmenging in de privélevens van mensen en tegen beperkingen aan de vrijheid en autonomie van individuen (Gutwirth & Gellert 2011). Dit wordt duidelijk uit de aanpak van het Hof van Justitie van de Europese Unie. Het recht op gegevensbescherming gaat vooral over procedurele bescherming: het voldoen aan de voorwaarden waaronder persoonsgegevens verwerkt mogen worden. Een correcte verwerking van persoonsgegevens beschermt echter niet per definitie de privacy van personen. Het vastgelegde doel van gegevensverzameling kan bijvoorbeeld zo breed gedefinieerd worden dat het – hoewel gegevens volgens de correcte procedures worden verwerkt - toch als inbreuk op de privacy beschouwd kan worden (Lieshout et al. 2012).

Binnen het regelgevende raamwerk van de Raad van Europa, de OESO en de Europese Unie is de dimensie van controle over persoonlijke gegevens, oftewel informatiele privacy, van toenemend

belang. Deze dimensie staat centraal in de regelgeving omtrent gegevensbescherming. Daarbij gaat het om bescherming op individueel niveau. Groepsprofilering onttrekt zich namelijk grotendeels aan het bereik van de regels voor het gebruik van persoonlijke data, omdat de profielen die op groepsniveau geconstrueerd worden, geaggregeerde gegevens bevatten die niet aan een specifiek individu te koppelen zijn. Deze vorm van profilering kan echter verreikende gevolgen hebben voor individuele privacy op het moment dat een individu gekoppeld wordt aan een specifiek profiel (vgl. Citron & Pasquale 2014; Zarsky 2013). Wanneer bijvoorbeeld een individu voldoet aan het groepsprofiel van een crimineel of een potentiële overtreder – denk aan een financiële transactie die afwijkt van de norm - dan kan deze persoon op basis van dit profiel anders behandeld worden terwijl hij niet per se iets verkeerd hoeft te hebben gedaan.

In een recent opiniestuk benadrukt de Europees toezichthouder voor gegevensbescherming het belang van privacy voor de bescherming van menselijke waardigheid. Hij stelt dat 'in de hedendaagse digitale omgeving de naleving van de Wet bescherming persoonsgegevens niet voldoende is; we moeten kijken naar de ethische dimensies van gegevensverwerking'²³ (EDPS 2015, p. 4).

De volgende paragraaf beschrijft hoe ontwikkelingen in big data, profilering en het Internet of Things privacy en autonomie onder druk zetten. Dit dwingt ons om opnieuw te kijken naar hoe deze fundamentele mensenrechten in het digitale tijdperk beschermd kunnen worden. Ons betoog volgt daarbij de twee eerder genoemde trends: individuen worden steeds transparanter, terwijl de digitale slimme omgeving steeds ondoorzichtiger wordt.

3.2 Het transparante individu

Het individu wordt steeds transparanter vanwege: 1) de alomtegenwoordige toepassing van sensortechnologieën in onze alledaagse omgeving; en 2) het feit dat alle gegevens die verzameld worden, geanalyseerd kunnen worden door computers met steeds meer rekenkracht en betere algoritmes, die in staat zijn om patronen te ontdekken en daarmee opvattingen, emoties en gedrag kunnen voorspellen.

In de afgelopen twintig jaar zijn vele surveillance-technologieën doorgedrongen in onze leefwereld (Strand & Kaiser 2015). Daarmee heeft de 'controlestaat', gelegitimeerd door de angst voor terrorisme, zijn bereik enorm vergroot. Tegelijkertijd heeft zich een bredere big data-cultuur ontwikkeld waarin veel bedrijven er uit naam van efficiëntie en klantgemak van uitgaan, dat mensen behandeld kunnen (en mogen) worden als gegevensbronnen. Deze commerciële controlecultuur is tot bloei gekomen in de virtuele wereld, waar bedrijven routinematig het gedrag van elke gebruiker volgen. Door de opkomst van het Internet of Things dringt deze surveillance door tot onze gehele persoonlijke levenssfeer. Mensen gebruiken draagbare fitnessarmbanden om activiteiten, hartslag en stress te meten, e-readers houden de leesgewoonten van de gebruikers bij, of slimme apparaten

²³ 'In today's digital environment, adherence to the [data protection] law is not enough; we have to consider the ethical dimensions of data processing.'

registreren tv-gedrag, energiegebruik en voedselconsumptiepatronen, of schatten stemmingen in.²⁴ Het digitaliseren van de fysieke wereld creëert een omgeving waarbinnen zeer veel menselijke handelingen vastgelegd worden.

Big data-analyse kan het individu transparant maken. Zelfs op het oog triviale gegevens kunnen interessante feiten over een persoon onthullen. De manier waarop iemand loopt, kan bijvoorbeeld gebruikt worden om iemand te identificeren of om het risico op toekomstige cognitieve achteruitgang en dementie in ouderen te voorspellen (Verghese et al. 2007). En op basis van persoonlijke gegevens kunnen voorspellingen worden gedaan over psychiatrische aandoeningen, algemene gezondheid, of zelfs of partners op het punt staan te scheiden (Mayer, Schonberger & Cukier 2013; Matheson 2014; Ciarelli 2010).

Er is al veel geschreven over de effecten van continue surveillance (vgl. Lyon 1994). Volgens veel auteurs kan dit negatieve effecten hebben op de ontwikkeling van identiteit, individuele zelfbeschikking en de vorming van tegenstrijdige opvattingen – iets wat van fundamenteel belang is voor het functioneren van de democratie (Schwartz 1999). Volgens Westin (1967) vinden individuen het veel moeilijker om af te wijken van de maatschappelijk geaccepteerde norm als ze het gevoel hebben gemonitord te worden. Dit staat bekend als de zogenaamde remmende werking (in het Engels: *chilling effect*) van surveillance. Rule et al. (1980) stellen dat informatiele privacy en bescherming van persoonsgegevens geen adequaat kader bieden om dergelijke vragen aan te pakken, omdat deze begrippen wel rechtvaardig en efficiënt gebruik en beheer van persoonlijke gegevens kunnen stimuleren, maar niet voldoende handvatten bieden om grip te houden op de immer uitdijende verzameling van persoonlijke gegevens. De vraag die hierdoor wordt opgeroepen, is hoe om te gaan met de mogelijk negatieve effecten van de alomtegenwoordige monitoring die slimme omgevingen met zich mee kunnen brengen.

Een voorbeeld om dit te illustreren is de techniek voor gezichts- en emotieherkenning. Door middel van de analyse van gezichtsuitdrukkingen en non-verbale communicatie kan bijvoorbeeld bepaald worden of iemand nerveus of gelukkig is, of liegt. De huidige technologie kan al in 85 procent van de gevallen 'echte' van 'onechte' emotionele uitingen onderscheiden, terwijl mensen gemiddeld 55 procent scoren (Andrade 2014). Volgens Andrade is de vrijheid om niet de waarheid te vertellen echter een wezenlijke voorwaarde voor onze autonomie. Hij stelt dat technologie onze autonomie ondergraaft wanneer deze mensen de keuze ontnemt hun 'echte' emoties wel of niet te tonen. Overigens is de aanname van ontwerpers en klanten hierbij dat er zoiets is als een 'waarheid' die gemeten en geanalyseerd kan worden door technologie, terwijl er vaak verschillende versies van de 'waarheid' kunnen zijn. Tot slot stelt Andrade dat verhullen van emoties en het 'leugentje om bestwil' een essentieel onderdeel zijn van menselijke communicatie en dat zij onmisbaar zijn om onze sociale relaties goed te laten verlopen.

Technologie kan dus zaken onthullen die we zelf liever, om goede redenen, verborgen houden. Technologieën die ons sociale en emotionele gedrag analyseren, maken daarmee niet alleen

²⁴ Zie EmoSparks AI Home Console <http://emospark.com/>.

inbreuk op onze persoonlijke leefruimte, maar ook op het psychische vlak. Het Center for Cognitive Liberty and Ethics (CCLE) roept daarom op tot cognitieve vrijheid:

‘Cognitieve vrijheid gaat over burgerrechten voor de geest, een juridische bescherming voor wat en hoe je denkt, en of je je gedachten uitdrukt of niet. Op veel manieren volgt dit aspect van cognitieve vrijheid uit dat wat Warren en Brandeis honderd jaar geleden tot uitdrukking brachten: privacy omvat een recht op psychische integriteit.’²⁵ (Boire 2004).

In het verlengde hiervan stellen verschillende privacy-experts dat ons concept van privacy ook de privacy van gedachten en gevoelens moet omvatten. Finn et al. (2013, p. 5) zien bijvoorbeeld graag dat mensen het recht hebben om ‘hun gedachten of gevoelens niet te delen, dan wel dat deze gedachten of gevoelens niet onthuld worden’²⁶. In het academische debat over privacy is er dus aandacht voor de nieuwe ethische dilemma’s die samenhangen met de groeiende technologische mogelijkheden van bedrijven en overheden om onze gedachten en gevoelens te analyseren. In de beleidsarena, van waaruit regelgeving omtrent gegevensbescherming een smalle conceptie van informatiele privacy dominant is, is de aandacht hiervoor echter nog steeds beperkt.

3.3 De ondoorzichtige slimme omgeving

Terwijl de mens steeds transparanter wordt, wordt het voor mensen steeds moeilijker om de berekeningen en analyses te beoordelen die de intelligente systemen om hen heen maken. Mensen worden inmiddels gerepresenteerd door talloze digitale profielen in de databases van sociale media sites, zoekmachines, slimme apparaten, overheden, gegevenshandelaren, winkels, reclamebureaus enzovoort. Deze digitale verzameling van gegevens kan eindeloos en buiten onze controle gedeeld, gerecombineerd en geanalyseerd worden. De Franse filosoof Deleuze (1992) stelt dat we door digitalisering veranderd zijn van ‘individuen’ – letterlijk niet deelbare entiteiten – in zogenaamde ‘dividuen’, die eindeloos digitaal gedeeld en herverdeeld kunnen worden.

Zarsky (2013) stelt dat het gebrek aan controle op en transparantie van deze processen van profilering en toepassing een serieuze bedreiging vormen voor de menselijke autonomie. Omdat personen zich niet bewust zijn van de profielen die op hen worden toegepast, is het onmogelijk om te beoordelen hoe deze onze levens beïnvloeden. Dit zou kunnen leiden tot een zogenoemde ‘autonomie-val’ waarin een persoon een bepaalde kant op gestuurd wordt waarvoor diegene anders niet gekozen zou hebben. Hildebrandt (2015) voegt hieraan toe dat een slimme omgeving zelfs een verborgen neiging op kan sporen en de omgeving daarop kan aanpassen voordat de persoon zichzelf bewust is geworden van die neiging. In dat geval wordt het vermogen van mensen om bewust te reflecteren op hun gedrag ondergraven. Hoewel ons gedrag grotendeels bepaald wordt door geautomatiseerde cognitieve processen, maakt juist ons vermogen om daarover bewust na te

²⁵ ‘Cognitive liberty is civil rights for the mind, a legal protection for what and how you think, whether you express your thoughts or not. In many ways, this aspect of cognitive liberty follows from what Warren and Brandeis articulated over 100 years ago: privacy includes a right to psychological integrity.’

²⁶ ‘People have a right not to share their thoughts or feelings or to have those thoughts or feeling revealed.’

denken en ons gedrag op basis daarvan te herzien, ons tot autonome wezens die 'zichzelf de wet kunnen stellen' – de letterlijke betekenis van het woord autonomie – op basis waarvan wij ook verantwoordelijk gehouden kunnen worden voor ons gedrag (Hildebrandt 2012, p. 43). Het feit dat automatische algoritmische beslissingen zich veelal onttrekken aan ons vermogen tot bewuste reflectie, ondermijnt ook ons vermogen om bezwaar te maken en bepaalde computerbeslissingen te verwerpen.

Het Facebook-experiment waarin het aantal positieve en negatieve berichten in de newsfeed van gebruikers gemanipuleerd werd, toont hoe algoritmes de stemmingen en het gedrag van mensen kunnen beïnvloeden zonder dat ze zich daarvan bewust zijn (Kramer et al. 2014)²⁷.

Een ander voorbeeld hiervan is het experiment Stratumseind 2.0 in het uitgaansgebied van Eindhoven. Deze uitgaansstraat, voorzien van diverse sensoren, is een voorbeeld van een slimme omgeving die bedoeld is om via het beïnvloeden van gedrag, bijvoorbeeld via de sterkte en kleur van licht, conflicten te voorkomen (Noort & Kist 2015). Camera's ontdekken afwijkend gedrag van individuen of groepen individuen, geluidsmeters registreren pieken in geluid die op agressie kunnen wijzen, verkeer van sociale media wordt gemonitord en slimme verlichting zet mensen ertoe aan zich volgens de regels te gedragen. Hoewel de bedoelingen van de gemeente eerbaar zullen zijn, is dit systeem ondoorzichtig. Mensen die de straat bezoeken hebben geen zicht op de factoren die worden gemeten, en hoe deze verschillende factoren worden afgewogen om subtiele veranderingen in de omgeving in gang te zetten. Het maakt gebruik van verfijnde technieken die op de achtergrond werken en beslissingen nemen. Het is moeilijk om een dergelijk systeem kritisch tegen het licht te houden of bezwaar te maken tegen de gemaakte beslissingen.

Citron & Pasquale (2014) laten zien dat mensen die beoordeeld worden door geautomatiseerde kredietwaardigheidsbeoordelingssystemen eveneens weinig mogelijkheden hebben om in te schatten in hoeverre dat algoritmisch oordeel terecht was, laat staan om er bezwaar tegen te maken. Een ondoorzichtig proces berekent op basis van verschillende databronnen één enkele kredietcore. Hoewel een algoritme een schijnbaar objectieve 'score', voorspelling of profiel voortbrengt, zijn deze systemen nooit neutraal en kunnen ze ernstige vooroordelen bevatten. De keuzes die in het ontwerp van het systeem zijn gemaakt – bijvoorbeeld over wanneer een persoon in een bepaalde categorie wordt ingedeeld – zijn subjectief en gebaseerd op aannames van de ontwerper. Twee voorbeelden om dit te verduidelijken. Onderzoekers van Carnegie Mellon University ontdekten bijvoorbeeld dat mannen een veel grotere kans hadden om een advertentie voor leidinggevende functies met maatschappelijk aanzien aangeboden te krijgen dan vrouwen met vergelijkbare competenties (Datta et al. 2015). Omdat het onderzochte algoritme maar beperkt transparant was, konden de onderzoekers niet bepalen hoe deze discriminatie precies tot stand kwam. Een ander voorbeeld: in de Verenigde Staten raakte John Gass zijn rijbewijs kwijt nadat een geautomatiseerd gezichtsherkenningssysteem ten onrechte zijn rijbewijs als vals had aangemerkt (Dormehl 2014). De reactie hierop van het Register voor motorvoertuigen was dat de voordelen van het systeem voor het publiek ruimschoots opwogen tegen het ongemak voor de enkeling waarbij het systeem de fout ingaat. Sterker nog, het Register stelde dat als de computer een fout maakt, de betreffende individuen zelf verantwoordelijk zijn om hun naam te zuiveren. Deze twee voorbeelden tonen ten eerste de ondoorzichtigheid van sommige automatische beslissingen, het risico op het inprogrammeren van vooroordelen en de mogelijkheid van computerfouten. Daarnaast laten ze zien

²⁷ Bepaalde gebruikers kregen in het experiment zonder dat ze het wisten meer negatief geladen berichten in hun newsfeed te zien, en andere gebruikers kregen meer positieve geladen berichten te zien. Dit beïnvloedde de stemming van de berichten die deze gebruikers zelf op het netwerk plaatsten, mensen die meer negatieve berichten zagen, plaatsten zelf ook negatievere berichten en vice versa.

dat de overheid en het bedrijfsleven zich achter dergelijke fouten kunnen verschuilen en dat dit tot machteloosheid bij individuen kan leiden.

Het Witte Huis benadrukt dat het in het tijdperk van big data belangrijk is om kernwaarden zoals privacy, rechtvaardigheid, non-discriminatie en zelfbepaling te behouden (Podesta et al. 2014). Citron & Pasquale (2014, p. 6) stellen dat bij de inzet van automatische beoordelingssystemen mogelijkheden voor menselijke controle moeten worden ingebouwd om waarden zoals rechtvaardigheid te beschermen.²⁸ Als deel van de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming, die vanaf mei 2016 van kracht is, zijn gegevensverwerkers verplicht om individuen op de hoogte te stellen van het bestaan van profilering en de verwachte gevolgen. Tevens hebben individuen het recht om niet onderworpen te worden aan geautomatiseerde beslissingen wanneer dit significante gevolgen heeft voor hun leven. Dit biedt een belangrijke beschermingsgrond voor het individu, die echter alleen maar zal werken wanneer een adequaat stelsel ontwikkeld wordt om betekenisvolle transparantie daadwerkelijk te bewerkstelligen²⁹. Bovendien kunnen transparantiebevorderende regels hun kracht verliezen als algoritmes en profielen worden beschermd door middel van bedrijfsgeheimen of intellectueel eigendom (Hildebrandt 2012, 2015). Hildebrandt (2012) beargumenteert dat transparantiebevorderende middelen (*transparency enhancing tools*), ontwikkeld moeten worden om mensen te informeren over hoe zij geprofileerd worden en wat de gevolgen daarvan zijn. Mensen zouden bijvoorbeeld geïnformeerd moeten worden over de manier waarop verschillende gegevens uit hun her en der verspreide online-identiteit gebruikt zijn voor het nemen van een bepaalde beslissing. In zijn visionaire werk over IT in de 21e eeuw, stelde Weiser (1991): 'De meest betekenisvolle technologieën zijn diegenen die verdwijnen. Ze raken zo verweven met het alledaagse leven dat ze daarvan niet meer te onderscheiden zijn.'³⁰ Naarmate slimme technologieën op de achtergrond steeds meer een onderdeel van ons leven worden, wordt de uitdaging groter om mechanismen te ontwerpen die op betekenisvolle wijze transparantie kunnen bevorderen om zo de menselijke autonomie te beschermen.

3.4 Regels voor het 'temmen' van mensen

Dit hoofdstuk beschreef twee trends: individuen worden steeds transparanter, terwijl digitale slimme omgevingen steeds ondoorzichtiger worden. De eerste trend maakt het voor mensen vrijwel onmogelijk om hun persoonlijke gegevens nog te beheersen. De tweede trend betreft de toenemende rol van big data-profilering en slimme omgevingen. De ondoorzichtigheid daarvan verhindert mensen zelfs te zien hoe zij worden beïnvloed. De beide trends leggen zwaktes van

²⁸ 'If scoring systems are to fulfill engineering goals and retain *human values* of fairness, we need to create backstops for human review.'

²⁹ Bij betekenisvolle transparantie gaat het om het aanbieden van informatie op een manier die voor de gebruiker begrijpelijk en toegankelijk is. Het aanbieden van een verklaring die in complexe juridische taal is opgesteld of die een hoge mate van technische kennis veronderstelt, zal voor de meeste gebruikers weinig bijdragen aan een betekenisvol inzicht in de dienst die ze gebruiken of willen gebruiken.

³⁰ 'The most profound technologies are those that disappear. They weave themselves into the fabric of everyday life until they are indistinguishable from it.'

huidige regelgevende kaders bloot. Want hoewel de nieuwe Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming de rechten van individuen wil versterken en de verantwoordelijkheid van degenen die persoonlijke gegevens gebruiken en toepassen, wil vergroten, bestaat er onder experts discussie of de huidige reguleringskaders wel voldoende in staat zijn om mensenrechten in het digitale tijdperk veilig te stellen. Dit dwingt ons te zoeken naar een nieuwe balans tussen economische ontwikkeling en menselijke waarden, zoals privacy, autonomie en gelijke behandeling. In deze paragraaf laten we zien welke uitdagingen daarbij op het spel staan.

Naarmate individuen transparanter worden, wordt het doel van de genoemde regelgevende kaders om individuele controle over persoonlijke gegevens mogelijk te maken, minder realistisch. Ten eerste is handhaving een complexe opgave in een mondiale economie. Al laten recente uitspraken zien dat de Europese dataproctiewetgeving tot op zekere hoogte gehandhaafd kan worden, zoals bijvoorbeeld die van het Europese Hof over *safe harbour* in oktober 2015 en over de territorialiteit en toepasbaarheid van EU-regels op zoekmachines (Google Spanje vs. AEPD en Mario Costeja González).³¹ Daarnaast groeit de surveillancecultuur, waarbij niet alleen staten op grote schaal surveillancetechnologieën inzetten, maar ook bedrijven en burgers. Er is een enorme toename in technieken waarmee mensen in de gaten gehouden kunnen worden: van geo-locatie tot het herkennen van emoties. Dit vraagt voortdurende reflectie op hoe de veiligheid en privacy van gedachten en gevoelens te waarborgen, en wat er nodig is om onze identiteit en de relatie met de wereld om ons heen te kunnen blijven ontwikkelen. Finn et al. (2013) beschrijven daarom nieuwe types van privacy voor de informatiemaatschappij, zoals privacy van de persoonlijkheid, privacy van gedachten en gevoelens, en privacy van locatie en ruimte. Het beschermen van deze vormen van privacy vormt een grote socio-culturele, politieke en juridische uitdaging.

Profilering en de opkomst van gedragsbeïnvloedende omgevingen bieden een nog fundamentele uitdaging voor onze privacy en autonomie. De huidige kaders van gegevensbescherming hanteren de fair information-principes om privacy veilig te stellen. Deze principes zijn in de loop der tijd, als gevolg van globalisering en nieuwe IT, regelmatig kritisch onderzocht en steeds geldig bevonden (Article 29 Working Party and Working Group on Policy and Justice 2009). Toen deze principes werden verwoord, stond de virtuele wereld echter nog grotendeels los van de fysieke wereld. Inmiddels zijn de offline en online werelden in hoge mate versmolten, zodat er een zogenaamde *onlife* wereld is ontstaan (Floridi 2015). IT is, met andere woorden, veranderd van een gereedschap naar een wezenlijk onderdeel van ons leven. Als gevolg hiervan zijn slimme omgevingen in staat om mensen te profileren en subtiel hun gedrag te sturen. De gevolgen van deze radicaal nieuwe situatie voor mensenrechten zoals privacy hebben nog lang niet genoeg aandacht gekregen in het publieke, politieke, ethische en mensenrechtendebat, laat staan dat de gedachten hierover uitgekristalliseerd zijn.

De huidige juridische kaders zijn bijvoorbeeld ontworpen om bescherming te bieden op het niveau van het individu. Omdat profilering op groepsniveau plaatsvindt, daagt dit beleidsmakers uit om bescherming van persoonsgegevens ook op groepsniveau vorm te geven. Daarnaast lopen we het risico om in een 'autonomie-val' terecht te komen als gevolg van de niet-transparante slimme

³¹ <http://curia.europa.eu/jcms/upload/docs/application/pdf/2014-05/cp140070en.pdf>

omgevingen, die ingrijpen op onze voorkeuren en anticiperen op ons gedrag. Dit dwingt ons ertoe om mechanismen te vinden die in staat zijn transparantie te vergroten en geautomatiseerde profilering en beslissingen van software beter te beheersen. Tot slot kan de waarde van gelijke behandeling onder druk komen te staan wanneer geautomatiseerde beslissystemen bepaalde groepen mensen – bijvoorbeeld met een andere etnische achtergrond – anders behandelen. Dit vraagt van beleidsmakers om na te denken over manieren om discriminatie en uitsluiting in de *onlife* wereld te voorkomen.

De komst van de onlife wereld daagt ons uit om voorbij de huidige concepten van gegevensbescherming en informationele privacy te treden, en aan een breder perspectief te werken dat waarden als autonomie, eerlijkheid en menselijke waardigheid in aanmerking neemt. Maar voordat regelgeving aangenomen kan worden, moet hierover eerst een ethisch debat gevoerd worden tussen bedrijven, wetenschappers, ngo's en politici. Net als in de jaren zeventig zou de ethische en mensenrechtengemeenschap, zoals de Raad van Europa of UNESCO, daartoe het voortouw kunnen nemen.

4 Regels voor het digitale mensenpark

Aan het einde van de vorige eeuw stelde de filosoof Peter Sloterdijk (2000/1999) dat de mensheid onder ogen moet durven zien dat door de moderne biotechnologie mensen object van kunstmatige selectie of 'telen' zijn geworden. Zo'n besef vraagt volgens Sloterdijk om gemeenschappelijke regels voor het mensenpark, een morele codex. Inmiddels leven we in een *digitaal* mensenpark, waarin de verzameling, analyse en toepassing van big data een bepalende rol spelen in hoe we onszelf domesticeren. Daarbij gaat het niet alleen om genetische selectie, maar ook om beïnvloeding van menselijk gedrag of 'temmen' van mensen via digitale middelen. De alomtegenwoordige digitalisering van het menselijk leven daagt ons zodoende uit om zowel een bewuste politiek van 'telen' en 'temmen' te ontwikkelen.

Tot op zekere hoogte kan zo'n bewuste politiek van 'telen' en 'temmen' onderscheiden worden; zowel nationaal, regionaal (bijvoorbeeld Europees), als wereldwijd zijn en worden regels voor het mensenpark opgesteld en bediscussieerd. Bennett en Raab (2006) schetsen vier visies op (de toekomst van) privacy-beleid: de controlemaatschappij, een incoherente en gefragmenteerde lappendeken, een kloof tussen de privacy *haves* en *have-nots*, of een opschaling naar internationale privacy-standaarden. Volgens de auteurs is de lappendeken het meest waarschijnlijk. Ze verwachten een chaotische toekomst waarin incidenten, zoals de onthullingen over Amerikaanse spionageactiviteiten door Edward Snowden in 2013, privacy tijdelijk boven aan de publieke en politieke agenda zetten. Bij menselijke genoommodificatie gebeurt hetzelfde. Nieuwe ontwikkelingen, zoals ivf, embryonische stamcellen en het gekloonde schaap Dolly, leiden tot (soms zelfs wereldwijde) discussies en dito golven van regelgeving. Het gevolg is een mondiale potpourri aan regels, waarbij sommige landen experimenten met embryo's verbieden, terwijl andere landen vrijwel alles toestaan (Ledford 2015a).

Bij het vormgeven van die regels voor de domesticatie van mensen gaat het steeds om het zoeken naar een juiste balans tussen individuele en collectieve waarden. Dit slothoofdstuk laat eerst zien welke waarden er bij kiembaanmodificatie en persuasieve technologie een rol spelen. Daarna merken we op dat er historisch gezien een groot verschil is in de wijze waarop de mensheid nadenkt en anticipeert op deze twee technologieën. De mogelijkheid van het 'telen' van mensen wordt al decennia besproken, terwijl het elektronisch 'temmen' van mensen pas recent wordt besproken, nu het reeds op grote schaal gebeurt. Volgens ons hangt dat samen met de wijze waarop enerzijds biotechnologie en anderzijds informatietechnologie met mensen interacteren. Aansluitend bij dat inzicht reflecteren we aan het einde van dit essay op de vraag: waar zetelt in een wereld waarin we steeds intiemer worden met een netwerk van intelligente machines het menselijke zelf, en daarmee samenhangend, wat betekent dit voor onze mensenrechten?

4.1 Balanceren tussen waarden

In het debat over kiembaanmodificatie en persuasieve technologie speelt een diverse set aan waarden een rol (zie tabel 3). Het maken van regels vraagt om een zorgvuldige afweging tussen diverse individuele en collectieve waarden en belangen. Als we menselijke waarden als aanjagers van een bepaalde socio-technologische ontwikkeling beschouwen, kunnen sommige waarden gezien worden als versnellende waarden die een bepaalde ontwikkeling legitimeren, terwijl andere waarden die ontwikkeling afremmen. Vertragen hoeft niet tot een verbod te leiden, maar kan ook maatschappelijke voorwaarden scheppen voor een bepaalde ontwikkeling.

Tabel 3 Overzicht van diverse waarden die een rol spelen in het debat over kiembaanmodificatie en persuasieve technologie

Soort domesticatie	Individuele en collectieve waarden	
	Versnellende waarden	Vertragende waarden
'Telen' van mensen (kiembaanmodificatie)	<ul style="list-style-type: none"> • Veiligheid • Individueel recht op voortplanting • Recht van ouders op reproductieve vrijheid • Economische ontwikkeling • Wetenschappelijke vrijheid 	<ul style="list-style-type: none"> • Risico • Genoom als onderdeel van het menselijk erfgoed • Het recht van het kind op zelfbestemming of een open toekomst • Vermijden van vercommercialisering van het menselijk genoom
'Temmen' van mensen (persuasieve technologie)	<ul style="list-style-type: none"> • Economische ontwikkeling • Publieke veiligheid • Gemak • Zelfbeschikking; <i>empowerment</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Informatieprivacy • Autonomie/ persoonlijke vrijheid • Rechtvaardigheid • Privacy als collectieve waarde

Rathenau Instituut

Kiembaanmodificatie: voorbij de veiligheidsdiscussie

In het debat over kiembaanmodificatie speelt onveiligheid een centrale rol als vertragende waarde. Er is consensus onder wetenschappers dat deze technologie nog niet veilig genoeg is. Het voorkomen van schade is een belangrijke waarde en de huidige risico's verhinderen duidelijk de toepassing van kiembaanmodificatie. Een invloedrijke visie – zie bijvoorbeeld de UNESCO Universele verklaring over het menselijk genoom en de mensenrechten (1997) – stelt dat het menselijk genoom gezien moet worden als deel van het erfgoed van de mensheid en daarom niet vercommercialiseerd mag worden. Het recht van het kind op zelfbestemming en een open toekomst is een andere, zowel individuele als collectieve waarde die vaak gebruikt wordt om tegen reproductief menselijk klonen en kiembaanmodificatie te pleiten. Deze waarden conflicteren met versnellende waarden zoals het individuele recht op voortplanting en het recht van ouders op reproductieve vrijheid.

Tot dusverre domineert de waarde van het menselijk genoom als gedeeld erfgoed het debat over kiembaanmodificatie. Nieuwe technologische doorbraken, zoals CRISPR, bieden de gelegenheid het belang van een dergelijke collectieve waarde zowel te bevragen als te herbevestigen. De internationale bio-ethiekcommissie van UNESCO (IBC 2015) heeft bijvoorbeeld opgeroepen tot een tijdelijk verbod op het genetisch aanpassen van de menselijke kiembaan. Sommigen zijn het hier uit pragmatische overwegingen mee eens om te voorkomen dat het debat over het verbieden van menselijke kiembaanmodificatie leidt tot een verbod op onderzoek. Een verbod verhindert namelijk dat de technologieën die nodig zijn om genetisch gemodificeerde menselijke embryo's te creëren, zich verder ontwikkelen. Het is daarom voorstelbaar dat het ooit mogelijk zal zijn om op veilige wijze menselijke embryo's genetisch te modificeren. Op welke termijn dat gaat gebeuren is onzeker, maar het is wel duidelijk dat zo'n situatie het conflict tussen de versnellende en de vertragende waarden, zoals opgesomd in tabel 3, op scherp zal stellen. Het is daarom verstandig om nu reeds te anticiperen op dat moment. Daarvoor is het nodig dat onderzoekers zich realiseren dat het bij kiembaanmodificatie niet slechts gaat om een laboratoriumexperiment, maar om een maatschappelijk leerproces. Dat betekent bijvoorbeeld dat de huidige discussie, die zich beperkt tot biotechnologen en ethici, verbreed dient te worden, bijvoorbeeld met de visies van klinisch genetici, patiënten, maatschappelijke organisaties en burgers.

Persuasieve technologie: voorbij de fair information-principes

Ook op het gebied van IT en privacy treedt dit conflict tussen vertragende en versnellende waarden regelmatig op. Tot de vroege jaren tachtig was het mensenrechtenperspectief, vertaald in principes van fair information, dominant. Maar daarna ontstond binnen de OESO en Europese Unie een pragmatische behoefte aan een gebalanceerde afweging tussen economische ontwikkeling als een collectieve waarde en privacy als zowel een collectieve als individuele waarde. De opkomst van slimme gedragsbeïnvloedende omgevingen vraagt om het vinden van een nieuwe balans. We moeten opnieuw bepalen wat we bedoelen met privacy en autonomie en hoe we deze waarden kunnen beschermen. De principes van fair information zijn niet langer afdoende in dit onlife tijdperk van real-time informatieverzameling van gegevens via sensoren en slimme omgevingen. Het profilerend en handelend vermogen van slimme omgevingen en hun ondoorzichtigheid dwingen ons om verder te denken dan informationele privacy en manieren te zoeken waarmee we meer vat krijgen op gegevensverzameling, en ook op hoe algoritmes ons profileren en slimme omgevingen ons sturen. Naast fair information-principes zijn daar *fair profiling*- en *fair persuasion*-principes voor nodig (vgl. WRR 2016).

4.2 Machines in mensen, mensen in machines

'In plaats van het stimuleren van zelfontplooiing, zodat individuen hun eigen leven vorm kunnen geven, creëren grote databestanden referentiekaders (standaarden voor normaliteit), zodat een elektronisch panopticum ontstaat, een gemoleculariseerd superego, het "geweten" van het terabyte tijdperk, de Grote (digitale) Ander.'³²

– Hub Zwart (2015)

Bij onze omgang met kiembaanmodificatie en persuasieve technologie gaat het dus in beide gevallen om het zoeken naar een goede balans tussen verschillende waarden. Er zijn echter ook verschillen tussen beide cases. Om beter zicht te krijgen op de manier waarop de regels voor de domesticatie van mensen al dan niet vorm krijgen, is het goed om stil te staan bij de wijze waarop we historisch zijn omgegaan met de mogelijkheid van kiembaanmodificatie (als voorbeeld van 'telen') en persuasieve technologie (als voorbeeld van 'temmen'). Het verschil tussen de manier waarop we het debat voeren en regels maken over technologieën die gericht zijn op het 'telen' dan wel 'temmen' van mensen, lijkt samen te hangen met de manier waarop technologie met mensen versmelt.

Hoewel de technologie om menselijke embryo's te modificeren verre van volwassen of veilig is, vervult de visie dat op een dag genetische gegevens gebruikt kunnen worden om menselijke baby's te ontwerpen, al lange tijd een sleutelrol in de publieke verbeelding en het ethische debat over biotechnologie. Het ontcijferen van het menselijk genoom, de eerste stap in de cybernetische feedback loop, is direct gelinkt aan de mogelijkheid om in te grijpen in het menselijk genoom, de derde stap in de cybernetische feedback loop. Zoals de transhumanist Gregory Stock rechtdoorzee vaststelde: 'We hebben miljarden uitgegeven om onze biologie te ontrafelen, niet uit frivole nieuwsgierigheid, maar in de hoop onze levens te kunnen verbeteren' (geciteerd in Garreau 2004, p. 115). Dat bij het in kaart brengen van genetische informatie reeds nagedacht wordt over genetisch ingrijpen in het menselijk lichaam, hangt samen met het feit dat DNA-technologieën, zoals kiembaanmodificatie, invasief zijn. Hier fuseren mens en machine op de klassieke manier: technologie wordt ingebracht in mensen. In dat geval is het voor mensen invoelbaar en vanzelfsprekend dat die technologie een belangrijke invloed op ons menszijn heeft en dus ethische reflectie behoeft. Tegelijkertijd laat de discussie over kiembaanmodificatie zien dat het, zoals Sloterdijk reeds beweerde, lastig is om daadwerkelijk te erkennen dat de mens zichzelf domesticert.³³ Zoals hierboven is aangegeven, wordt ook het huidige debat niet open genoeg gevoerd, omdat men zich makkelijk kan verschuilen achter de hedendaagse consensus dat kiembaanmodificatie nog niet veilig genoeg is.

Het idee dat IT ingezet wordt voor het domesticeren of 'temmen' van de mens is helaas nog steeds zeer marginaal. Hoewel op het gebied van kunstmatige intelligentie de mens-machinesymbiose

³² 'Rather than opening up practices of the Self, allowing individuals to shape their own lives, Big Data repositories providing reference data (standards for normality) become an electronic panopticon, a molecularised super-ego, the "voice of conscience" of the terabyte age, the Big (digital) Other.'

³³ Zie bijvoorbeeld de uitspraak van Sloterdijk aan het begin van paragraaf 1.2.

vanaf het begin is aangekondigd (zie Noble 1997), heeft dit fenomeen tot voor kort geen grote rol van betekenis gespeeld in de publieke en politieke discussie over IT. Informatietechnologieën werden gezien als *gadgets* die werkzaam zijn *buiten* het menselijk lichaam. De publieke en politieke discussie over IT richt zich dan ook traditioneel op het verzamelen en verwerken van big data, de eerste stap van de cybernetische feedback loop. Door de groeiende aandacht in de media voor big data-profilering, robotisering en kunstmatige intelligentie, neemt het besef toe dat gegevens ook gebruikt worden om in te grijpen in menselijk gedrag, de derde stap in de cybernetische feedback loop. Dat dit zo lang op zich heeft laten wachten, heeft te maken met het feit dat, in tegenstelling tot genetische technologie, mensen hier op een veel indirectere wijze vermengd worden met technologie. Bij digitalisering van het menselijke leven stoppen we de machine niet in ons lichaam, maar stoppen we onszelf als het ware in machines; door databases te vullen, creëren we een 'extra zelf' of 'additioneel zelf' (Poster 1990).

Gelernter (1993) gebruikte de term spiegelwereld om dit proces te beschrijven: de verzameling van digitale representaties of profielen in de virtuele wereld van ons fysieke lichaam en gedrag in de materiële wereld. Deze digitale spiegelkopieën bepalen of we door het NS-toegangspoortje mogen lopen en of we al dan niet een bepaalde lening krijgen. Ze beïnvloeden wie we zijn of kunnen worden en wat normaal is of absurd, goed of slecht, mooi of lelijk en wat als sterke of zwakke genetische eigenschappen wordt gezien. De digitalisering van het menselijk leven is dus vormend voor hoe we onszelf en anderen zien en hoe we ons gedragen. Door mensen in machines te stoppen, zijn we 'onderwerp geworden van de normaliserende blik van het Superpanopticum'³⁴ (Poster 1990, pp. 97-98). Vanaf het moment dat onze digitale profielen opgeslagen zijn in de databases van overheden, medische centra, sociale media sites, zoekmachines, reclamebureaus, handelaren in gegevens enzovoorts, zijn we in potentie transparanter geworden voor onszelf en vele anderen. Onze additionele digitale zelden behoren daarmee niet exclusief onszelf toe en onttrekken zich in grote mate aan onze controle; ze kunnen ons menszijn versterken, bijvoorbeeld wanneer ze een psychiatrische patiënt waarschuwen voor een gevaarlijke emotionele ontlading, maar ook in ons nadeel werken, wanneer iemand daardoor bijvoorbeeld onterecht wordt uitgesloten voor een bepaalde baan.

4.3 Machines die mensenrechten versterken

'Machines behoren mij toe. Het zijn mijn machines, het is mijn lichaam. Machines die mij dienen, zou een burgerrecht moeten zijn. Momenteel dient de machine Google.'³⁵
 – Dave Ackley (2015)

Dit essay betoogt dat er in dit tijdperk van technologische convergentie en big data een bewuste politiek van 'telen' en 'temmen' van mensen noodzakelijk is. Dat hebben we met name geïllustreerd aan de hand van kiembaanmodificatie, een voorbeeld van het 'telen' van mensen, en persuasieve

³⁴ 'subjects of the normalizing gaze of the Superpanopticon'.

³⁵ 'Machines are my posse. They are my machines, my body. Machines serving me should be a civil right. Now the machine is serving Google.'

technologie, waarbij het gaat om het 'temmen' van mensen. Deze twee cases tonen twee manieren waarop de mens interacteert met technologie. Waar we bij kiembaanmodificatietechnologie in mensen stoppen, daar stoppen we bij persuasieve technologie mensen in technologie. Beide soorten mens-machine-interactie vragen om zorgvuldige ethische begeleiding. Hierboven hebben we laten zien dat dat ethisch besef wanneer we technologie in mensen stoppen inmiddels sterk is ontwikkeld, maar daar waar we mensen in technologie stoppen nog grotendeels afwezig is.

In de ethische en politieke discussie over het bepalen van de regels voor het domesticeren van de mens spelen mensenrechten een belangrijke rol, aangezien deze rechten ervoor moeten zorgen dat iedereen kan leven in menselijke waardigheid, ook in de toekomst. Per definitie zijn mensen de houders van mensenrechten. De verregaande versmelting tussen mens en machine, die goed wordt geïllustreerd door kiembaanmodificatie en persuasieve technologie, roept echter een diepzinnige vraag op. Namelijk, naarmate de interactie tussen mens en machine steeds intiemer wordt, wordt het ook moeilijker om de grenzen van het menselijk lichaam en daarmee de grenzen van het 'zelf' te bepalen. Dus wordt het ook lastiger om de grenzen van de menselijke persoon te bepalen, waaraan mensenrechten toebehoren. De steeds verdergaande versmelting tussen mens en machine roept zodoende de fundamentele vraag op waar het menselijke zelf gelokaliseerd moet worden (zie Lyon 1994, p. 18).

Bij het behandelen van die vraag speelt wederom het verschil tussen 'machines in mensen' en 'mensen in machines' een rol. Als we technologie in ons lichaam stoppen, zoals bij diepe hersenstimulatie of de modificatie van DNA, wordt die technologie dan onderdeel van onszelf? En is het recht op onschendbaarheid van ons lichaam dan ook van toepassing op die technologie in ons lichaam? Het is goed voorstelbaar dat in het geval van diepe hersenstimulatie het recht op lichamelijke integriteit van toepassing is op de mens, inclusief de electrode. Maar hoe zit het als deze electrode is aangesloten op het internet? En hoe zit het met al die intieme digitale informatie over ons lichaam, brein en gedrag die we veelvuldig in machines stoppen? Wat is dan de relatie tussen die machines en mensen, en onze mensenrechten? Hier gaat het dus inmiddels om big data-processen, waarmee we (informatie over) de mens in de machine stoppen en daarmee additionele zelden creëren. Dit roept diverse vragen op. Zijn deze extra digitale zelden onderdeel van het menselijke zelf, en moeten we aan die extra digitale zelden dus ook mensenrechten toekennen? En zo ja, wat betekent dit dan voor de bescherming van mensenrechten, en waar en hoe krijgt deze bescherming vorm?

Het beantwoorden van deze vragen zal nog veel tijd vergen. Het is al heel belangrijk dat we dit soort vragen beginnen te stellen en de relevantie er van gaan inzien. Wat het antwoord op die vragen ook zal zijn, het lijkt evident dat een intiemere relatie van mensen met technologie ons dwingt om zeer bewust te zijn van de waarden en normen die we in technologie stoppen. Op het gebied van privacy pleiten academici er al enige jaren voor dat organisaties al tijdens de ontwikkeling van informatiesystemen aandacht besteden aan privacy-verhogende maatregelen en dataminimalisatie. Inmiddels is dit zogenaamde *privacy by design* een kernprincipe achter de Europese Privacy Verordening. Privacy-bevorderende technologie is een voorbeeld van een breder concept van waardenbewust ontwerpen (*value sensitive design*) dat probeert om naast privacy een breed scala aan relevante menselijke waarden, inclusief basale mensenrechten, mee te nemen in het ontwerpen van technologie. Zo ontdekten de Zuid-Koreaanse ontwikkelaars van de eetrobot

MySpoon dat gehandicapte mensen het zeer vervelend vinden wanneer hun bord recht voor hun mond geplaatst wordt (Song & Kim 2012). Ze vinden het fijner wanneer het bord gewoon op tafel staat. Na dit inzicht ontwikkelde men een robot die zo'n menswaardige manier van eten mogelijk maakt. Misschien is het op een dag een fundamenteel mensenrecht om bijgestaan te worden door machines die het verbeteren van onze mensenrechten als hoogste doel hebben.

Dankwoord

De auteurs danken prof. dr. Sheila Jasanoff voor haar waardevolle commentaar op een eerdere Engelstalige versie van dit essay.

Bibliografie

Aarts, E. & S. Marzano (2003). *The new everyday: Views on ambient intelligence*. Rotterdam: 010 Publishers.

Ackley, D. (2015). 'A Technological and Societal Transition: Preparing for the Post-Industrial Society'. Presentation at Lorentz Workshop, Leiden.

Andrade, N., 'Computers are getting better than humans at facial recognition'. In: *The Atlantic*, 9 juni 2014.

Article 29 Working Party and Working Group on Policy and Justice (2009). *The Future of Privacy. Joint Contribution to the Consultation of the European Commission on the Legal Framework for the Fundamental Right to Protection of Personal Data*. 02356/09/EN WP 168: http://ec.europa.eu/justice/data-protection/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2009/wp168_en.pdf.

Baltimore, B.D. et al. (2015). 'A Prudent Path Forward for Genomic Engineering and Germline Gene Modification'. In: *Science* 348, no. 6230, pp. 36-38.

Bennett, C.J. & C. Raab (2006). *The Governance of Privacy: Policy instruments in Global Perspective*. Massachusetts: MIT Press.

Berry, R.M. (2007). *The Ethics of Genetic Engineering*. London: Routledge.

Berry, R.M., 'Ethics for CRISPR and the Big Leap Forward, Bill of Health', 15 oktober 2015, <http://blogs.law.harvard.edu/billofhealth/2015/04/24/ethics-for-crispr-and-the-big-leap-forward/>.

Boire, R. (2004). 'Civil Liberties for the Mind: At the Crossroads of Neurotechnology and the Law'. In: *Mind Matters* 1, no. 2, pp. 1-6.

Bonnicksen, A. (1994). 'National and International Approaches to Human Germ-Line Therapy'. In: *Politics and the Life Sciences* 13, no. 1, pp. 39-49.

Bosley, K.S. et al. (2015). 'CRISPR Germline Engineering: The Community Speaks'. In: *Nature biotechnology* 33, no. 5, pp. 478-486.

Buxton, J. (2016). 'Genome Editing and CRISPR: The Science of Engineering the Embryo'. BioNews. http://www.bionews.org.uk/page_606553.asp.

Carter, L. (2002). 'The Ethics of Germ Line Manipulation – a Five Dimensional Debate'. In: *Monash Bioethics Review* 21, no. 4, pp. 66-81.

Castells, M. (1996). *The Information Age: Economy, Society and Culture: Volume 1. The Rise of the Network Society*. Massachusetts: Blackwell Publishers.

Chen, J. & J. Stallaert (2014). 'An Economic Analysis of Online Advertising Using Behavioral Targeting'. In: *MIS Quarterly* 38, no. 2, pp. 429-449.

Ciarelli, N. (2010). 'How Visa Predicts Divorce. The Daily Beast'. <http://www.thedailybeast.com/articles/2010/04/06/how-mastercard-predicts-divorce.html>.

Citron, D.K. & F. Pasquale (2014). 'The Scored Society: Due Process for Automated Predictions'. In: *Washington Law Review* 89, no. 1, pp. 1-33.

COGEM, Gezondheidsraad & WRR (2016). *Trendanalyse Biotechnologie 2016: Regelgeving ontregeld*. Bilthoven: COGEM.

Collins, F.S. (2015). 'Statement on NIH Funding of Research Using Gene-Editing Technologies in Human Embryos'. <http://www.nih.gov/about-nih/who-we-are/nih-director/statements/statement-nih-funding-research-using-gene-editing-technologies-human-embryos>.

Council of Europe (1950). *European Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms, as amended by Protocols Nos. 11 and 14*, 4 November 1950, ETS 5.

Council of Europe (1997). *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being With Regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine*. <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/164.htm>.

Council of the European Union (2015). *Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on the Protection of Individuals With Regard to the Processing of Personal Data and on the Free Movement of Such Data (General Data Protection Regulation)*. Brussels, 11 June 2015.

Cyranoski, D. & S. Reardon (2015). 'Chinese Scientists Genetically Modify Human Embryos'. In: *Nature* 250, pp. 593-594.

Datta, A., M.C. Tschantz & A. Datta (2015). 'Automated experiments on Ad Privacy Settings: A Tale of Opacity, Choice, and Discrimination'. In: *Proceedings on Privacy Enhancing Technologies*, no. 1, pp. 92-112.

DeCew, J. (2015). 'Privacy. The Stanford Encyclopedia of Philosophy'. In: Edward N. Zalta (ed.). *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Spring 2015 Edition). <http://plato.stanford.edu/archives/spr2015/entries/privacy/>.

Deleuze, G. (1992). 'Postscript on the Societies of Control'. In: *October* 59, pp. 3-7.

De Mul, J. (1999). 'The Informatization of the Worldview'. In: *Information, Communication & Society* 2, no. 1, pp. 604-629.

DH-BIO (2015). Statement on Genome Editing Technologies. Committee on Bioethics, Council of Europe, Strasbourg. <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168049034a>

Dormehl, L. (2014). 'Algorithms Are Great and All, but They Can Also Ruin Lives'. *WIRED*, 19 november 2014. <http://www.wired.com/2014/11/algorithms-great-can-also-ruin-lives/>

Doudna, J. A., & E. Charpentier (2014). 'The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9'. *Science* 346 (6213).

EDPS (2015). *Towards a New Digital Ethics. Data, Dignity and Technology*. Opinion 4/2015. https://secure.edps.europa.eu/EDPSWEB/webdav/site/mySite/shared/Documents/Consultation/Opinions/2015/15-09-11_Data_Ethics_EN.pdf.

EGE (2016). *Statement on Gene Editing*. https://ec.europa.eu/research/ege/pdf/gene_editing_ege_statement.pdf.

Elmer, G. (2004). *Profiling Machines: Mapping the Personal Information Economy*. Cambridge, MA: MIT Press.

Europese Unie (2000). *Handvest van de Grondrechten van de Europese Unie*. 18 december 2000, 2000/C 364/01. Publicatieblad van de Europese Gemeenschappen.

- Evitt, N. H., S. Mascharak & R. B. Altman. (2015) 'Human germline CRISPR-Cas modification: toward a regulatory framework'. In: *The American Journal of Bioethics* 15 (12), pp. 25-29.
- Finn, R.L., D. Wright & M. Friedewald (2013). Seven Types of Privacy. In: S. Gutwirth et al. (eds.). *European Data Protection: Coming of Age*. Dordrecht: Springer Science+Business Media, pp. 3-32.
- Floridi, L. (ed.) (2015). *The Onlife Manifesto. Being Human in a Hyperconnected Era*. SpringerOpen.
- Garreau, J. (2004) *Radical Evolution: The Promise and Peril of Enhancing Our Minds, Our Bodies – And What It Means to Be Human*. New York: Doubleday.
- Gelernter, D. (1993). *Mirror Worlds: Or the Day Software Puts the Universe in a Shoebox... How It Will Happen and What It Will Mean?* New York/Oxford: Oxford University Press.
- Glenn, R.A. (2003). *The Right to Privacy: Rights and Liberties Under the Law*. Santa Barbara, CA: ABC-CLIO.
- Gutwirth, S. (1998). *Privacyvrijheid! De vrijheid om zichzelf te zijn*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Gutwirth, S. & R. Gellert (2011). 'Privacy & data protection: verweven maar toch sterk verschillend'. In: V. Frissen, L. Kool & M. Van Lieshout (red.). *De transparante samenleving, Jaarboek ICT en Samenleving*. Gorredijk: Media Update Vakpublicaties, pp. 49-70.
- Harris, J. (2015). 'Germline Manipulation and Our Future Worlds'. In: *American Journal of Bioethics* 15, no. 12, pp. 30-34.
- Hildebrandt, M. (2012). 'The Dawn of a Critical Transparency Right for the Profiling Era'. In: J. Bus (ed.). *Digital Enlightenment Yearbook 2012*. Amsterdam: IOS Press, pp. 41-56.
- Hildebrandt, M. (2015). *Smart Technologies and the End(s) of Law: Novel Entanglements of Law and Technology*. Cheltenham, UK: Edward Elgar Publishing.
- Hinxton group (2015). 'Statement on Genome Editing Technologies and Human Germline Genetic Modification'. http://www.hinxtongroup.org/hinxton2015_statement.pdf.
- IBC (2003). *Report of the IBC on Pre-Implantation Genetic Diagnosis and Germ-Line Intervention*. Paris: UNESCO International Bioethics Committee.
- IBC (2015). *Report of the IBC on Updating its Reflection on the Human Genome and Human Rights*. Paris: UNESCO International Bioethics Committee.
- IBM (2012). *Big Data Comes of Age*. EMA Inc. and 9sight Consulting Research Report.
- Jasanoff, S., B. Hurlbut & K. Saha (2015). 'CRISPR Democracy: Gene Editing and the Need for Inclusive Deliberation'. In: *Issues in Science and Technology* 32, no. 1. <http://issues.org/32-1/crispr-democracy-gene-editing-and-the-need-for-inclusive-deliberation/>.
- Khoury, M.J. et al. (2013). 'How Can Polygenic Inheritance Be Used in Population Screening for Common Diseases?' In: *Genetics in Medicine* 15, no. 6, pp. 437-443.
- Kirby, M.D. (1984). 'Bioethics of IVF. The State of the Debate'. In: *Journal of Medical Ethics* 10, no. 1, pp. 45-48.

- Kool, L., J. Timmer & R. van Est (eds.). (2015) *Sincere Support. The Rise of the E-Coach*. The Hague: Rathenau Instituut.
- Kool, L., J. Timmer & R. van Est (2015). *De datagedreven samenleving. Achtergrondstudie*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Kramer, A.D.I, J.E. Guillory & J.T. Hancock (2014). 'Experimental Evidence of Massive-Scale Emotional Contagion Through Social Networks'. In: *PNAS* 111, no. 24, pp. 8788-8790.
- Lander, E.S. (2015). 'Brave New Genome'. In: *The New England Journal of Medicine* 373, no. 1, pp. 5-8.
- Lanphier, E. et al. (2015). Don't Edit the Human Germ Line. In: *Nature* 519, no. 7544, pp. 410-411.
- Ledford, H. (2015a). 'The Landscape for Human Genome Editing'. In: *Nature* 526, pp. 310-311.
- Ledford, H. (2015b). 'CRISPR, the disruptor'. In: *Nature* 522, pp. 20-24.
- Liang, P. et al. (2015). 'CRISPR/Cas9-Mediated Gene Editing in Human Trippronuclear Zygote'. In: *Protein Cell* 6, no. 5, pp. 363-372.
- Lieshout, M. van et al. (2012). *Stimulerende en remmende factoren van Privacy by Design in Nederland. TNO-rapport*. Delft: TNO.
- Lyon, D. (1994). *The Electronic Eye: The Rise of the Surveillance Society*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Mameli, M. (2007). 'Reproductive Cloning, Genetic Engineering and the Autonomy of the Child: The Moral Agent and the Open Future'. In: *Journal of Medical Ethics* 33, no. 2, pp. 87-93.
- Mayer Schonberger, V. & K. Cukier (2013). *Big Data: A Revolution That Will Transform How We Live, Work, and Think*. London: John Murray Publishers Ltd.
- Matheson, R. (2014). 'Mental-Health Monitoring Goes Mobile'. MIT News. <http://news.mit.edu/2014/mental-health-monitoring-goes-mobile-0716>.
- McKinsey (2011). *Big Data: The Next Frontier for Innovation, Competition and Productivity*. [z.p]: McKinsey Global Institute.
- Negroponte, N. (1995) *Being Digital*. New York: Alfred A. Knopf.
- Noble, D.F. (1997). *The Religion of Technology: The Divinity of Man and the Spirit of Invention*. New York: Alfred A. Knopf.
- Noort, W. van & R. Kist, 'Hoe de politie misdaad opspoort nog voordat die heeft plaatsgevonden'. In: *de Volkskrant* 22 augustus 2015.
- OECD (1981). *Guidelines on the Protection of Privacy and Transborder Flows of Personal Data*. Paris: OECD.
- OECD (2013). *Exploring Data Driven Innovation as a New Source of Growth: Mapping the Issues Raised by "Big Data"*. Paris: OECD.
- Pasquale, F. (2015). *The Black Box Society: The Secret Algorithms That Control Money and Information*. Cambridge: Harvard University Press.
- Podesta, J. et al. (2014). *Big Data: Seizing Opportunities, Preserving Values*. Washington: The White House, Executive Office of the President.

Pollack, R. (2015). 'Eugenics Lurk in the Shadow of CRISPR'. In: *Science* 348, no. 6237, p. 871.

Poster, M. (1990). *The Mode of Information*. New York: Polity Press.

President's Council on Bioethics (2004). 'Screening and Selection for Genetic Conditions and Traits'. In: *Reproduction and Responsibility. The Regulation of New Biotechnologies*. Washington D.C.: The President's Council on Bioethics, chapter 3.
<https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/reports/reproductionandresponsibility/chapter3.html>

Regalado A. (2015). 'Engineering the Perfect Baby'. *MIT Technology Review*.
<http://www.technologyreview.com/featuredstory/535661/engineering-the-perfect-baby/>

Roosendaal, A.P.C., T.A. van den Broek & A.F.E van Veenstra (2014). 'Vertrouwen in big data-toepassingen: accountability en eigenaarschap als waarborgen voor privacy'. In: *Privacy en Informatie* 93: ISSN 1388-0241.

Rule, J. et al. (1980). *The Politics of Privacy: Planning for Personal Data Systems as Powerful Technologies*. New York: Elsevier.

Savulescu, J. et al. (2015). 'The Moral Imperative to Continue Gene Editing Research on Human Embryos'. In: *Protein & Cell* 6, no. 7, pp. 476-479.

Schwartz, P. (1999). 'Privacy and Democracy in Cyberspace'. In: *Vanderbilt Law Review* 52, pp. 1609-1702.

Sloterdijk, P. (2000/1999). *Regels voor het Mensenpark. Kroniek van een Debat*. Amsterdam: Boom.

Solove, D. (2006). 'A Taxonomy of Privacy'. In: *University of Pennsylvania Law Review* 154, no. 3, pp. 477-560.

Song, W.-K. & J. Kim (2012) Novel assistive robot foer self-feeding. In: A. Dutta (ed.) *Robotic systems: Applications, control and programming*. Rijeka: INTECH Europe, pp. 43-60.

Strand, R. & M. Kaiser (2015). *Report on Ethical Issues Raised by Emerging Sciences and Technologies*. Bergen: University of Bergen.

UN General Assembly (1948). *Universal Declaration of Human Rights*. 10 December 1948, 217 A (III).

UNESCO (1997). *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*.
<http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genome-and-human-rights/>.

UNESCO (2003). *International Declaration on Human Genetic Data*.
<http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genetic-data/>.

UNESCO (2005). *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*.
<http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genome-and-human-rights/>.

Van Est, R. & D. Stemerding (eds.) (2012). *Making Perfect Life. European Governance Challenges in Bio-Engineering*. Final report. Brussels: European Parliament, STOA.

Van Est, R. & M. Schuijff (2013). 'Staying Human in the 21st Century: Thinking Beyond Human Enhancement Technologies Inside the Body'. In: T. de Boer & R. Fischer (eds.). *Human Enhancement: Scientific, Ethical and Theological Aspects from a European Perspective*. Strasbourg: Church and Society Commission of the Conference of European Churches, pp. 81-96.

Van Est, R., met medewerking van V. Rerimassie, I. van Keulen & G. Dorren (2014). *Intieme Technologie: De Slag om ons Lichaam en Gedrag*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Van Est, R. et al. (2014). *From Bio to NBIC. From Medical Practice to Daily Life*. The Hague: Rathenau Instituut.

Van Est, R. & L. Kool (red.) (2015). *Werken aan de Robotsamenleving. Visies en Inzichten uit de Wetenschap over de Relatie Technologie en Werkgelegenheid*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Vedder, A. (1998). 'Het einde van de individualiteit? Datamining, groepsprofilering en de vermeerdering van brute pech en dom geluk'. In: *Privacy en Informatie* 1, nr. 3, pp. 115-120.

Vergheze, J. et al. (2007) 'Quantitative Gait Dysfunction and Risk of Cognitive Decline and Dementia'. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 78, no. 9, pp. 929-935.

Warren, S.D. & L.D. Brandeis (1890). 'The Right to Privacy'. In: *Harvard Law Review* 4, no. 5, pp. 193-220.

Weiser, M. (1991). 'The Computer for the 21th Century'. In: *Scientific American* 265, no. 3, pp. 66-75.

Westin, A.F. (1967). *Privacy and Freedom*. New York: Atheneum.

Williams, R.W. (2005). 'Politics and Self in the Age of Digital Re(pro)ducibility'. In: *Fast Capitalism* 1.1. Accessed online: https://www.uta.edu/huma/agger/fastcapitalism/1_1/williams.html.

WRR, Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2016) *Big Data in een vrije en veilige samenleving*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Zarsky, T. (2013). 'Transparent Predictions'. In: *University of Illinois Law Review*, no. 4, pp. 1503-1570.

Zwart, H. (2015). What Is At Stake? Introductory Presentation at International Conference *Emerging Technologies and Human Rights*. Strasbourg: Council of Europe, Committee on Bioethics (DH-BIO), May 4-5.

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.

Rathenau Instituut

Onderzoek & dialoog | Wetenschap, technologie en innovatie