

van
beterschap
naar

mens-
verbetering

Zoeken naar een nieuwe menselijke maat



Van beterschap naar mensverbetering

Zoeken naar een nieuwe menselijke maat

© Rathenau Instituut, Den Haag 2009
www.rathenau.nl

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

Dit boek is gedrukt op FSC gecertificeerd papier

Eerste druk: november 2009

ISBN: 978-90-77564-32-1

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:

Est, Rinie van, Mirjam Schuijff, Martijntje Smits (met medewerking van Gaston Dorren),
Van beterschap naar verbetering – Zoeken naar een nieuwe menselijke maat.
Den Haag: Rathenau Instituut.

Dit boekje is een journalistieke bewerking van een essay dat oorspronkelijk is
geschreven voor NWO: Est, R. van, P. Klaassen, M. Schuijff, M. Smits (2008) *Future
man – no future man. Connecting the technological, cultural and political dots of
human enhancement*. The Hague: Rathenau Instituut.

Van beterschap naar mensverbetering

Zoeken naar een nieuwe
menselijke maat



Voorwoord

In de utopie van Nova Atlantis uit 1626 beschrijft de Engelse politicus en wetenschapper Francis Bacon een gelukkige samenleving waarin de bewoners dankzij de wetenschap over fantastische technieken beschikken. De geneeskunde staat op een hoog niveau. En met behulp van wetenschappelijke vondsten leven de mensen lang.

Bijna vier eeuwen later kunnen we constateren dat dit laatste onderdeel van Bacons technische droom buitengewoon goed gelukt is. Nederlanders worden nu gemiddeld twee keer zo oud – tachtig jaar – als ruim anderhalve eeuw geleden. Onze levensverwachting groeit al meer dan een eeuw lang met drie maanden per jaar.

Aan het einde van negentiende eeuw ontstond er nog een ideaal: de verbetering van de mens. In het kielzog van de evolutieleer lanceerde Darwins neef Francis Galton in 1883 een radicaal wetenschappelijk project: de genetische verbetering van mensen. Dit project, door hemzelf 'eugenetica' gedoopt, werd door een groot deel van de toenmalige intelligentsia gesteund. Pas nadat de eugenetica in diverse

landen flink ontspoord was, met de holocaust in nazi-Duitsland als gruwelijk dieptepunt, werd het een politiek en wetenschappelijk taboe.

Toch is het idee van mensverbetering nooit helemaal verdwenen – eerder is het een tijdlang uit het zicht geweest – en inmiddels is het weer helemaal terug in het publieke vertoog, nu meestal onder de Engelse noemer *human enhancement*. Die comeback heeft te maken met een aantal actuele verschijnselen, zoals embryoselectie en de opkomst van de cosmetisch-chirurgische industrie. Die ontwikkelingen laten niet alleen zien hoe medische techniek ingezet kan worden voor verbeterdoelen, maar brengen ook aan het licht hoezeer mensen ernaar verlangen om zichzelf mooier, slimmer en sterker te maken.

Een andere factor achter de comeback is de verwachting dat het verlangen naar zulke verbetering steeds meer te bevredigen zal zijn met nieuwe technologie. Vooral de zogenoemde converging technologies bieden perspectieven: nieuwe ontwikkelingen op de raakvlakken van nanotechnologie, biotechnologie, informatietechnologie en hersenwetenschappen.

Inmiddels is een wereldwijd debat gaande over mensverbetering, maar dat beperkt zich tot nu toe voornamelijk tot wetenschappers en een beperkte kring van politici en beleidsmakers. Omdat deze ontwikkelingen ons uiteindelijk allemaal zullen raken, is het van groot belang dat de kring

van gespreksgenoten wordt verruimd. Mensverbetering en de gevolgen daarvan voor de samenleving zijn te belangrijk om aan deskundigen alleen te worden overgelaten.

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'J' followed by 'Staman' and a horizontal line.

Mr. drs. Jan Staman

Directeur Rathenau Instituut



Inleiding

India, vierduizend jaar geleden. Een misdadiger ondergaat een strafamputatie, en wel van zijn neus. Enige tijd later heeft hij een nieuwe. Een pottenbakker annex chirurgijn heeft die voor hem 'geboetseerd' uit voorhoofdsweefsel. Het is het oudst bekende geval van cosmetische chirurgie.

China, 1905. Een kwart van de bevolking is verslaafd aan opium. Dit papaverproduct is duizenden jaren lang in diverse delen van de wereld gebruikt als pijnstiller tijdens chirurgische operaties.

Europa, 1995. De wielerploeg Festina boekt successen in de grote rondes. In 1998 komt aan het licht dat haar renners epo gebruiken, een synthetisch hormoon dat geproduceerd wordt om sommige nier- en kankerpatiënten voor bloedarmoede te behoeden.

In alle drie deze episodes doen genezende technieken en stoffen iets anders dan genezen. De Indiër was gestraft, maar niet ziek. De opiumrokende Chinezen leden geen pijn. De Festina-renners hadden geen bloedarmoede.

Toch snappen we de betrokkenen wel. De Indiër wilde er aanvaardbaarder uitzien. De Chinezen wilden hun zorgen even vergeten. De wielrenners wilden winnen. Maar ons oordeel over de drie gevallen is heel verschillend.

Op dat neusherstel hebben we weinig aan te merken. Nog steeds worden verminkte lichamen cosmetisch opgelapt, nu met geavanceerdere methodes. Maatschappelijke discussie is er hoogstens als mensen met een normaal uiterlijk onder het mes gaan.

Het opiumroken vinden de meesten van ons onverstandig. Toch worden andere roesmiddelen als cocaïne, xtc en cannabis op grote schaal geconsumeerd – en bestreden. De Amerikaanse *war on drugs*, het Nederlandse gedoogbeleid en doorwrochte pleidooien voor liberalisering laten zien hoe verschillend er over dit ‘stoffengebruik’ wordt gedacht.

Epo is doping, en daarom verboden. Het resultaat van dat verbod is dat sporters en dopingbestrijders in een kat-en-muisspel verwickeld zijn. Om de competitie ‘zuiver’ te houden? Dan kunnen we het net zo goed vrijgeven, want dan heeft ook iedereen gelijke kansen. Om de gezondheid van de sporters te beschermen? Dan kunnen we beter topsport verbieden, want die is ook beslist niet gezond. Toch staat het dopingverbod zelden ter discussie. Dat de bestrijders de strijd waarschijnlijk niet kunnen winnen, zien we liever niet onder ogen.

Zijn uitzonderlijke snelheid heeft de internationale atletiekfederatie IAAF voor een ongewoon dilemma geplaatst. Nooit eerder heeft een gehandicapte sprinter zich kunnen meten met de reguliere sprinttop.

De Volkskrant over 'blade runner' Oscar Pistorius, 16 juli 2007

Het moge duidelijk zijn: gebruik van geneeskundige technieken en geneesmiddelen voor andere dan medische doelen is niet een radicaal nieuwe ontwikkeling. Toch leidt het gebruik van deze medische technieken voor het verbeteren van gezonde mensen steeds tot discussie. En tot regulering.

Wel nieuw is de ongekennde toename van het aantal beschikbare technieken en middelen. Betrekkelijk recente nieuwkomers zijn diepe hersenstimulatie, Ritalin, embryo-selectie en gentherapie, om de vier voorbeelden te noemen die we verderop nader bekijken. Met elk hun eigen mogelijkheden. Sommige daarvan zijn weinig omstreden. Andere daarentegen ervaren we als onverstandig of onrechtvaardig. Dus is er regulering, die toch weer tegen beperkingen aanloopt. En dus gaat de discussie door. Net als bij cosmetische chirurgie, roesmiddelen en doping.

En dan zijn de *toekomstige* technieken en middelen er nog. Nog krachtiger, nog ingrijpender. Hoe ze er precies zullen uitzien, is moeilijk te zeggen. Implantaten voor infrarood-zicht in het donker misschien? Of protheses met meer kracht, flexibiliteit of gevoeligheid dan de oorspronkelijke ledematen? Maar dít is gemakkelijk te voorspellen: er zal discussie komen, en regulering. En nog meer discussie. Alle reden dus om nu alvast vooruit te kijken en na te denken.



1 De NBIC Bang

Er komt een toekomst op ons af die net een slag onvoorstelbaarder is dan we van de toekomst toch al gewend zijn. Vier sleuteltechnologieën zullen daarvoor zorgen.

Met de eerste zijn we al aardig vertrouwd: de informatietechnologie (IT). De digitalisering van de wereld om ons heen zal gestaag doorgaan en telkens nieuwe terreinen betreden. De bit is straks overal.

Dan de nanotechnologie – dat wordt ook een hele grote. Nano is nog minusculeler dan micro: nanoprodukten en -materialen worden gefabriceerd op het kleinst manipuleerbare niveau; dat van atomen en moleculen.

Nummer drie is de cognitiewetenschap. Die gaat over de manier waarop de mens denkt, begrijpt, onthoudt, vergeet, oordeelt en beslist. Neuronen ofwel zenuwcellen zijn haar basiseenheden.

En ten slotte is er de biotechnologie. Vanwege genetische modificatie nog steeds niet onomstreden, vooral in Europa.

Maar biotechnologie doet veel meer dan genetische modificatie, zeker sinds het menselijk genoom is ontrafeld. Genen zijn hier de elementaire deeltjes.

Het samenkomen van dit viertal wordt wel NBIC-convergentie genoemd, naar de beginletters van de vier vakgebieden. Maar een creatievere geest heeft hun tastbare basismateriaal én hun effect op onze wereld pakkender weten samen te vatten: BANG. De afkorting van bits, atomen, neuronen en genen en Engels voor knal of boem. 'NBIC-explosie' vat de twee namen handig samen.

De kruisbestuiving tussen deze vier technologieën zal het mogelijk maken dat we individuen ingrijpend veranderen, en uiteindelijk de mensheid als soort. *Homo homini faber*: de mens als ambachtelijk bouwer van de mens.

(Achtergrondgeluid: elektronische piepjes. Mannenstem:) **'Steve Austin, astronaut. A man barely alive. Gentlemen, we can rebuild him. We have the technology. We have the capability to make the world's first bionic man. Steve Austin will be that man. Better than he was before. Better, stronger, faster.'**

Intro van de tv-serie 'De man van zes miljoen', 1973

Ga maar na. We zullen steeds beter snappen welke genen welke bijdrage leveren aan het menselijk lichaam. We zullen steeds beter snappen wat zich in neuronen chemisch en elektrisch afspeelt wanneer we iets denken, ervaren, waarnemen.

Wetenschap leidt tot techniek, oftewel snappen is sleutelen. We kunnen de genen van een mens wijzigen, waardoor het individu verandert. We kunnen de genen van een embryo wijzigen, waardoor zowel dit individu als diens nageslacht verandert. We zullen neuronen doelgericht kunnen beïnvloeden, waardoor het individu de wereld anders ervaart. Nanoapparaatjes, klein genoeg om rond te dwalen of zich te nestelen in ons lichaam, kunnen organen beïnvloeden: genezen, ondersteunen, bijsturen of (bij militair gebruik) juist beschadigen. Veel van deze interventies vragen om razendsnelle informatieverwerking die de IT zal kunnen leveren.

Zieke mensen beter maken was tot dusverre het hoofddoel van de geneeskunde. Dankzij de NBIC-technologieën lijkt het zwaartepunt te verschuiven naar iets anders: betere mensen maken. Betere geesten in betere lichamen. Een nieuwe tak van medische wetenschap dient zich aan: mensverbetering ofwel *human enhancement*.

Nadenken
wat mens-
zijn eigenlijk
betekent



‘We rukken echt op in onbekend gebied nu we blootleggen hoe het leven werkt. En het is duidelijk dat het Human Genome Project model staat voor een hele reeks ontwikkelingen die nu in de levenswetenschappen en in de moleculaire biologie plaatsvinden. Een daarvan, dat is althans een mogelijkheid, is dat we leren om onze veroudering te vertragen, dat we begrijpen wat aan dat hele verouderingsproces ten grondslag ligt en dat we de menselijke levensduur verlengen. Of zelfs genezen, stel je voor, dat zou pas een effect hebben op een heleboel dingen.

Een andere mogelijkheid is dat we onze stemmingen leren vormgeven op een veel genuanceerdere manier en met minder bijwerkingen, en dat Ritalin en Viagra en Prozac straks de eerste babystapjes in die richting blijken te zijn geweest.

En een derde gebied is dat we de menselijke voortplanting gaan veranderen, dat we werkelijk naar de genetica van een embryo kijken en besluiten nemen, niet alleen om ziektes te voorkomen, maar dat we werkelijk naar het temperament en de persoonlijkheid van ons toekomstige kind kijken en daar besluiten over nemen.

Echt ontzagwekkend allemaal. En het zal ons ook uitdagen om na te denken wat mens-zijn eigenlijk betekent.’

Gregory Stock, auteur van onder meer ‘Metaman’ en ‘Redesigning Humans’
(bron: lezing, op www.ted.com/talks/lang/eng/gregory_stock_to_upgrade_is_human.html)



2 Een eind aan liefde en leed

Elke technologische revolutie baart haar eigen ijveraars en doemprofeten. Plus een aantal sceptici, dat in zekere zin bij voorbaat gelijk heeft. De toekomst die zich werkelijk ontrolt, wijkt immers stevast af van de droom- én schrikbeelden die er van tevoren bestaan. Toch is de scepsis à la Rutherford riskant. Want al zijn technische ontwikkelingen niet gedetailleerd te voorspellen, behoorlijk dynamisch zijn ze meestal wel.

De ware gelovigen, de ijveraars voor de NBIC-explosie, zien weidse vergezichten. De een voorspelt dat de toekomstige mens een kunstmatig vierentwintigste chromosomenpaar zal hebben, met daarop de genen voor heerlijke nieuwe eigenschappen van lichaam en geest. De ander verwacht dat gentech het pad van de IT zal volgen: een technologie die we gewoon thuis gebruiken, ditmaal om nieuwe levensvormen te scheppen. Een derde voorziet dat de mensheid zichzelf eigenhandig en doelbewust tot een nieuwe, cyborgachtige soort zal verbouwen, waarvan de individuen niet sterven rond hun tachtigste jaar, maar pas na tweehonderd of duizend jaar, of eindeloos lang zullen leven.

Het doet allemaal denken aan sciencefictiondrukwerk met kleurige tekeningen op de slappe kaft. Maar wie deze ideeën belachelijk vindt, zal op zijn minst moeten uitleggen waarom. Want dat in onze woningen een uit zijn krachten gegroeide rekenmachine staat met daarin een ontwerpstudio, een audio- en videosysteem, een mondiale communicatiecentrale en toegang tot een wereldzee van informatie, zou de lezer in 1975 nog als bespottelijke luchtfietserij zijn voorgekomen. Hij kon de pc en het internet niet voorzien.

Doemvoorspellingen zijn er ook genoeg. 'Onze krachtigste 21ste-eeuwse technologieën – robotica, gentech, nanotech – dreigen van de mens een bedreigde soort te maken': het is de openingszin van het manifest *Waarom de toekomst ons niet nodig heeft*, geschreven door computerwetenschapper Bill Joy (2000). Hij en andere verontruste critici betwisten niet zozeer de juistheid van de toekomstbeelden als wel hun wenselijkheid. Aldous Huxleys beroemde *Heerlijke nieuwe wereld* (1932!) is representatief voor deze zorgelijke visie. Het bestaan is in Huxleys wereld weliswaar vrij van ziekte, leed en maatschappelijke onrust en rijk aan seksuele en andere geneugten, maar het is ook getekend door genetisch verankerde klassenverschillen en verstoken van liefde of menselijke waardigheid.

Elke technologische revolutie baart haar eigen ijveraars en doemprofeten, en 'sij kunnen bij malkander niet komen', zo lijkt het wel. Zo is het gegaan met kernenergie, zo is het gegaan met genetische modificatie. Filosoof Hans Achter-

huis spreekt in dit verband van het *utopie-dystopiesyndroom*: de ‘mal waarin het maatschappelijk oordeel over bijna elke nieuwe technologie wordt gegoten’. Het syndroom staat borg voor een terugkerende, maar niettemin noodzakelijke normatieve en politieke discussie. Tegelijk verhindert het syndroom het zicht op de ontwikkelingen die al gaande zijn en de maatschappelijke veranderingen die ze teweegbrengt. Zo staat het syndroom in de weg dat de samenleving als geheel een meer nuchtere visie ontwikkelt.

‘Wie een energiebron verwacht te vinden in de transformatie van het atoom, verkoopt malligheid.’

Sir Ernest Rutherford, kernfysisch pionier en winnaar van de Nobelprijs voor de Scheikunde, 1908

Om de discussie te behouden maar de gebruikelijke patstellingen te voorkomen, is het goed om niet alleen op toekomstige ontwikkelingen te speculeren, maar vooral te bestuderen wat er al is. Mensverbetering, ook wel verbetergeneeskunde genoemd, is tenslotte niet alleen iets van de verre toekomst. Zaken als gentherapie, hersenstimulatie, concentratieversterkers en embryoselectie zijn er al, en samenleving en politiek discussiëren er al jarenlang over. Wat zien we als we meer in detail naar deze voorbeelden van verbetergeneeskunde kijken? Wat zijn, voorbijgaand aan de utopische en dystopische beelden, de maatschappelijke vraagstukken die opdoemen bij deze kwesties?

Modafinil – mijn chemische wapen



'Ik geloof al heel lang vol enthousiasme in een beter leven dankzij chemie. Toen ik twee jaar geleden de diagnose ADHD kreeg, heb ik dan ook niet geaarzeld om een recept voor Adderall aan te vragen. Een paar maanden later won ik bijna een half miljoen dollar in een World Poker Tour-wedstijd, en nog eens 1,1 miljoen dollar in een andere WPT-wedstrijd kort daarna.

Met Adderall in mijn systeem ben ik net een informatie-spons. Ik kan gegevens van meerdere spelers tegelijk verwerken en tegelijkertijd mijn volgende beslissing overwegen. Ook mijn geduld ging vooruit. Het aantal fiches dat ik vroeger verspilde door uit verveling een hand toch maar te spelen, is niet te tellen. Tegenwoordig heb ik geen moeite om te passen als de spelsituatie daarom vraagt. Dit jaar heb ik een nieuw chemisch wapen: Modafinil. Net als Adderall stimuleert het de alertheid en verscherpt de focus, maar zonder de vervelende bijwerkingen van een amfetamine – in mijn geval verminderde eetlust en slapeloosheid. Geneesmiddelen kunnen gezonde leefgewoontes niet vervangen, maar een pokertoernooi is geen kuuroord. Met Modafinil voel ik me zelfs met weinig slaap toch uitgerust, en gedurende een toernooi van een week is het zo goed als onmogelijk om fatsoenlijk te slapen. Met een verstandig gebruik van beide kan ik dagenlang functioneren op vol vermogen.'

Paul Phillips, beroepspokerspeler, in het e-zine Slate, 7 juli 2005



3 Slim en star met een pilletje

Scherpere aandacht, een beter geheugen: methylfenidaat zorgt ervoor. Miljoenen mensen wereldwijd hebben het steeds onder handbereik. Ze kennen het als Ritalin, Rilatine of Concerta. Vooral ADHD'ers, die zich moeilijk kunnen concentreren of die hyperactief zijn, hebben er baat bij.

Is Ritalin een uitkomst voor deze patiënten? Ja, want ze hierdoor functioneren beter. Maar in zekere zin ook: nee. De diagnose ADHD is pas ontstaan toen de symptomen dankzij methylfenidaat behandelbaar werden. Daarvóór viel een groot deel van de huidige slikkers binnen de bonte verscheidenheid die nu eenmaal kenmerkend is voor het menselijk karakter en gedrag.

Of alle ADHD'ers inderdaad één stoornis delen, is op zijn minst omstreden. Waarschijnlijk gooit de term sterk uiteenlopende groepen op één hoop. Als mogelijke oorzaken zijn onder meer neurologische stoornissen, gehoorproblemen, slaapgebrek en traumatische ervaringen aangevoerd. Anderen hebben een verband gelegd met maatschappelijke factoren als slecht onderwijs en racisme. Volgens hen is Ritalin

daarmee een pil die een dieperliggende maatschappelijke kwestie verhult, of, beter gezegd, alleen de symptomen wegneemt, zonder de werkelijke oorzaak aan te pakken.

Een deel van de ‘altijd drukke, heel drukke’ kinderen heeft misschien helemaal geen objectief constateerbaar medisch-psychologisch probleem. Dankzij Ritalin zijn ze niet zozeer behandelbaar, als wel handelbaar. Wellicht meer dan die kinderen zelf, hebben dus hun opvoeders er profijt bij.

Ritalin illustreert de discussie rondom de betekenis van ‘beter maken’: is dit geneeskunde die kinderen beter maakt, of die ‘betere’ kinderen maakt – verbetergeneeskunde dus? Met aanhalingstekens, want wie definieert dit ‘beter’? Wie weet is een samenleving als geheel er wel bij gebaat als een deel van de bevolking zulk gedrag vertoont.

Dat de grens moeilijk te trekken is, blijkt ook wel uit nationale verschillen. Amerikaanse artsen stellen de diagnose ADHD grif (bij één op de veertien kinderen tussen de drie en zeventien jaar), Italiaanse artsen beginnen er niet aan. Hoe actief is hyperactief, bij hoe weinig aandacht is sprake van een aandachtsstoornis? Wat wordt, op een zekere plaats, op een gegeven moment, als *normaal* beschouwd? Misschien – nee, waarschijnlijk – is men in Italië meer gewend aan druktemakers.

Niet alleen door de dokter erkende ADHD'ers slikken Ritalin. Ook wetenschappers en andere hoofdwerkers menen er

alerter van te worden. Bijna 7 procent van de Amerikaanse studenten gebruikt met regelmaat breinverbeters. Dat je er geconcentreerder van wordt, gaat in werkelijkheid voor lang niet iedereen op, noch voor alle soorten taken. En het meetbare positieve effect dát er is, berust voor een deel op placebowerking.

‘Met droge mond, warme wangen en lichte hoofdpijn tik ik door. Ik heb alles onder controle, sla spijkers met koppen en dat voelt erg goed.’

Journalist Niki Korteweg, na gebruik van Ritalin, NRC, 20 september 2008

Maar laten we aannemen dat Ritalin, of een toekomstig middel, ook werkt bij mensen zonder ADHD. Vinden wij het dan rechtvaardig dat het middel voor die mensen illegaal blijft? Moet niet iedereen toegang krijgen tot zo’n prestatieverhogend middel, net zoals iedereen koffie mag drinken? En zo niet, moeten scholen en universiteiten dan op gebruik gaan controleren, net zoals de sportautoriteiten dopingcontroles houden? Want anders profiteren alleen wetsovertreders van *thinker’s little helper*.

Verrassend genoeg doemt opnieuw de vraag op wat ‘beter’ inhoudt. Want Ritalin belichaamt een uitruil: de concentratie neemt toe, maar op langere termijn lijkt de flexibiliteit juist af te nemen. De gebruiker wordt dus scherp, maar op den

duur star. En dat zou wel eens geen toeval kunnen zijn. Wie excelleert, waarin dan ook, is doorgaans gespecialiseerd. De vermogens tot scherp focussen en flexibel, breed denken zijn twee op zichzelf staande specialisaties. Verschillend van aard, maar allebei nuttig en maatschappelijk gewaardeerd.

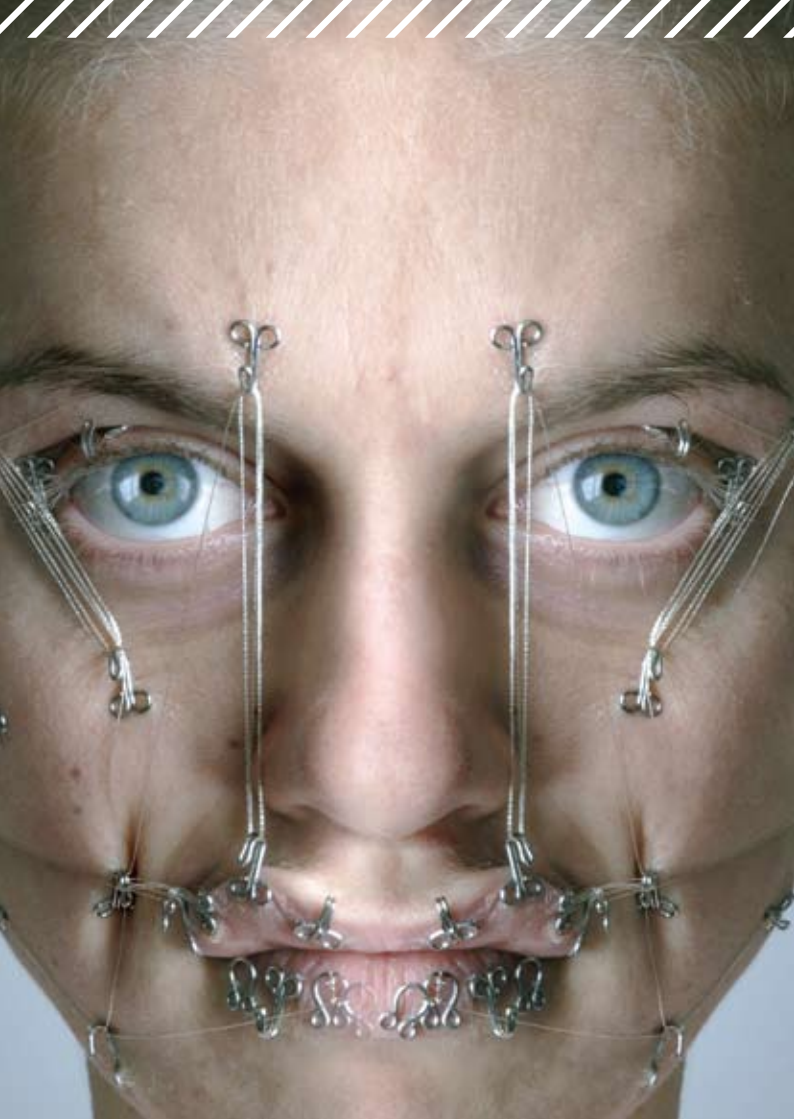
Genezen
Jan Jaap,
verbeterde
Marijke



'Cabaretier Jan Jaap van der Wal en ambassadrice van cosmetische chirurgie Marijke Helwegen hebben allebei plastische chirurgie ondergaan.

Van der Wal is geboren met een hazenlip. Zonder medische ingrepen had hij nu nauwelijks verstaanbaar kunnen praten. Helwegen wilde haar jeugdige voorkomen behouden. Over het succes van dat streven zijn de meningen verdeeld. Het ene kamp fronst zijn wenkbrauwen, het andere kan dat niet meer.

Deze bekende Nederlanders belichamen de traditionele respectievelijk een nieuwe variant van het medische vak: de gewone geneeskunde en de verbetergeneeskunde.'



4 Vrolijk zonder reden

Op deze wereld lopen inmiddels meer dan veertigduizend mensen rond met een 'hersenpacemaker' in hun lijf. De meesten leden aan de ziekte van Parkinson of een verwante aandoening. Of eigenlijk lijden ze daar nog steeds aan, maar hun lijden is wel verlicht. Met name hun tremor, oftewel beven, is doorgaans verminderd.

De 'hersenpacemaker' heet officieel diepe hersenstimulator (DBS, van *deep brain stimulator*). Hij bestaat uit een batterij, vaak onder het sleutelbeen geïmplant, en een (diep) in de hersenen geplaatste elektrode. Waarom dit apparaatje de symptomen vermindert, is maar gedeeltelijk bekend.

Hersenstimulatie kan bijwerkingen oproepen, variërend van lachbuien en geheugenverbetering tot manieën en psychoses. DBS is nu nog een vrij grove techniek, getuige ook de moeite en tijd die het kost om de elektrische stimulus optimaal in te regelen. Maar juist die bijwerkingen laten zien dat diverse effecten in het brein mogelijk doelgericht op te roepen zijn.

Juist omdat hersenstimulatie nog in de kinderschoenen staat, worden de werking en bijwerkingen grondig bestudeerd. Maar behalve dat ze het gebruik van deze techniek willen vervolmaken, hopen de onderzoekers nog iets te bereiken: de psychiatrie schoeien op een meer natuurwetenschappelijke leest. Nuttig onderzoek, zo betogen ze, want ze verlichten het lijden van de huidige patiënten, en in de toekomst wellicht ook dat van patiënten met andere aandoeningen.

Tegelijk is de kans groot dat op die manier hersenstimulatie op den duur niet alleen klassieke geneeskundige baten zal opleveren, maar ook mogelijkheden om stemmingen doelgericht te beïnvloeden. Concreet gezegd: het kan ertoe leiden dat mensen een DBS-achtig apparaatje kunnen gebruiken om hun eigen humeur te regelen – iedereen zijn hoogstpersoonlijke joystick. Dat doet sterk denken aan de 'soma' uit Huxleys *Heerlijke nieuwe wereld*.

Een eind aan somberheid en depressie klinkt aanlokkelijk. Net zoals een eind aan voedselschaarste en hongersnood. Maar om de vergelijking door te trekken: misschien heeft onbeperkt plezier een soortgelijk effect op de menselijke geest als de overvloed aan voedsel nu al op het menselijk lichaam heeft: vadsigheid. Noem het geestelijke obesitas.

Of is deze denkwijze te pessimistisch, te calvinistisch? Wellicht. Maar het is goed om de vraag nu al te stellen, nu het onderzoek naar hersenstimulatie dat punt nog niet bereikt

heeft. Want moeten we wel willen dat het onderzoek dat punt bereikt?

Er is een tweede dilemma aan hersenstimulatie verbonden. Van één patiënt is bekend dat hij onder invloed van hersenstimulatie maatschappelijke normen overschreed die hij daarvoor wel in acht nam. Hij stak zich zwaar in de schulden en verleidde een vrouw tot vreemdgaan. Nadat het apparaatje was uitgeschakeld, betreurde hij zijn gedrag. Wie was er moreel verantwoordelijk voor de schade: de man of zijn arts? Geen van beiden kon de gevolgen voorzien.

Laten we hier gemakshalve nog van overmacht spreken. Maar wat als de man zijn DBS door de arts opnieuw laat aanzetten, omdat hij zijn ziektesymptomen niet uithoudt? Wordt hij dan alsnog verantwoordelijk? Net als de dronken chauffeur, die immers niet de drank, kastelein of de bierbrouwer de schuld in de schoenen kan schuiven? Of is hier toch de arts verantwoordelijk? Die lijdt niet, en kan dus koelbloediger beoordelen wanneer de nadelen van hersenstimulatie te groot worden.

'Grote pret'

Grote Pret

Hij heeft zijn zinnen op het geluk gezet
en op de waarheid,
en de eeuwigheid,
kijk hem eens!

Hij kan nauwelijks dromen van waken onderscheiden
heeft nauwelijks gesnapt dat hij het is,
heeft net met zijn uit een vin geboren hand
tondeldoos, raket gesneden,
is gemakkelijk te verdrinken in een lepel oceaan,
niet eens zo leuk dat de leegte om hem lachen kan,
ziet alleen met zijn ogen,
hoort alleen met zijn oren,
zijn taalrecord is de voorwaardelijke wijs,
hij vit met zijn verstand op zijn verstand,
is kortom bijna niemand -
maar hij denkt alleen aan vrijheid, aan alwetendheid,
en aan bestaan buiten het dwaze vlees,
kijk hem eens!

Want hij lijkt er tenslotte echt te zijn,
is werkelijk opgekomen
onder een of andere provinciale ster.
Op zijn manier vitaal en heel beweeglijk.
Voor een ontaarde afgeleide van kristal
al tamelijk serieus verwonderd.



Ondanks zijn moeilijke jeugd temidden van de kudde
al behoorlijk individueel.

Kijk hem eens!

Laat hij alsjeblieft zo doorgaan, in elk geval een ogenblik,
al duurt het maar een korte melkwegflits!

Laat dan eindelijk in grote lijnen duidelijk worden,
waartoe hij zich ontwikkelt, nu hij eenmaal is.

En fel is.

Heel fel zelfs, dat moet gezegd.

Met dat ringetje door zijn neus, in die toga, die trui.

Het blijft niettemin grote pret met hem.

De arme bliksem.

Ware mens.

Wisława Szymborska





5 Blesseer me maar

Het basisidee van gentherapie is eenvoudig: een genetisch defect dat de drager ziek maakt, wordt verholpen door een gezond genetisch 'reserveonderdeel' in te brengen in de cellen waar de ziekte haar oorsprong vindt. Hiermee wordt de werking van de eigen cellen verbeterd.

De verwachtingen van gentherapie zijn al geruime tijd hooggespannen, maar verder dan geslaagde experimenten, bijvoorbeeld met bepaalde vormen van blindheid, is men nog niet gekomen. Een standaardbehandeling op basis van deze methode bestaat op dit moment voor geen enkele ziekte. Maar waarom zou je eigenlijk alleen zieke mensen genezen? Ook gezonde mensen kunnen volgens hetzelfde technische principe behandeld worden. Bijvoorbeeld om ze sterker te maken. De fysioloog Lee Sweeney heeft in zijn laboratorium een ongewoon gespierde 'Schwarzenegger-muis' geschapen. Sporters zouden met zijn resultaten voorlopig nog niets kunnen, stelde hij de wereld gerust, omdat de techniek nog in de kinderschoenen stond.

Wat de wetenschapper daarbij over het hoofd zag, was dat wielrenners en andere beroepssporters niet terugschrikken voor een risico meer of minder. Wie met bijna honderd kilometer per uur langs ravijnen durft te razen, wil, om de concurrentie voor te blijven, ook wel een medisch gokje wagen. De geschiedenis van de doping bewijst het. Een doeltreffende manier om als eerste aan de finish te komen, is nu eenmaal: als eerste aan een nieuw soort doping te komen.

Gendoping zou in de toekomst de professionele sportwereld flink op zijn kop kunnen zetten. Er zijn vier scenario's denkbaar.

Eén: de prestaties van gentechnologisch verbeterde amateursporters worden beter dan die van gentechvrije profs die zich aan antidopingreglementen moeten houden. Dat is ongeveer hoe in Nederland het betaald voetbal tot stand is gekomen: omdat de voetbalbond betaling verbood, stapten de beste voetballers over naar een 'wilde' competitie.

Twee: er ontstaan in alle openheid twee afzonderlijke competities: één met en één zonder doping. In de wereld van de bodybuilding bestaat die situatie al: aan de ene kant *natural bodybuilding* zonder anabolen steroïden, aan de andere kant bodybuilding mét.

Drie: gentechnologische verbetering wordt toegestaan onder voorwaarden van goede medische begeleiding, net zoals trainen is toegestaan. (In de begindagen van de moderne sport

werd ook trainen als onsportief beschouwd!) De parallel met het betaald voetbal dringt zich weer op: de voetbalbond stond knarsetandend betaling toe, waarna de vertrokken spelers terugkeerden.

Vier: de dopingcontroles worden uitgebreid naar alle sporters, ook amateurs.

Welk scenario werkelijkheid wordt, hangt waarschijnlijk af van ons, de toeschouwers. Op dit moment zien wij het liefst een wedstrijd tussen getalenteerde en getrainde, maar niet kunstmatig 'opgevoerde' sporters. Maar zullen wij de tv afzetten als genetisch verbeterde prestatiemachines elkaar gaan bestrijden? Of blijven we kijken?

Overigens hanteert de mondiale antidopingdienst (WADA) als criterium dat er van gendoping sprake is wanneer er cellen of ander genetisch materiaal gebruikt worden die mogelijk de sportprestaties verbeteren door de werking van het eigen lichaam te stimuleren.

'Nee, ik heb geen spijt. Je komt op een gegeven moment op een punt in je loopbaan dat je moet kiezen. Of je beschouwt je loopbaan als mislukt, of je doet mee. Ik heb meegedaan.'

Jans Koerts, voormalig beroepswielrenner, in 'De avondetappe' (NOS), over zijn epogebruik

Wat voor een gezond lijf doping is, kan bij een geblesseerd lichaamsdeel het herstel bespoedigen. Als we geblesseerde lichamen genezen, zien we dat als geneeskunde. Ook als hiervoor gentherapie wordt gebruikt. Tegelijk is het zeer wel denkbaar dat een sporter aan een blessurebehandeling met gentherapie een blijvend voordeel overhoudt. Wie eerst een kwetsuur oploopt, is daarna dus des te sterker. Reken maar dat sommige sporters die kans zullen grijpen. Zonder blessure geen medaille? Blesseer ons maar! Of moeten we sporters behandelmethodes onthouden?

Kortom, de grens tussen geneeskunde en verbetergeneeskunde is ook hier niet haarscherp te trekken.

Nu: gratis
embryo-
selectie!



'Reprogenetics is een Amerikaans bedrijf dat genetische pre-implantatiediagnostiek (pgd) aanbiedt. Pgd is ook wel bekend als embryoselectie. Behalve in de VS heeft het ook een vestiging in Europa, en wel in Barcelona. Op hun website staat een menuknop 'studies', die doorlinkt naar de volgende (Engelse) tekst:

Reprogenetics voert een onderzoek uit waardoor u wellicht een pgd gratis kunt krijgen. Om hiervoor in aanmerking te komen, moet u ingeschreven staan in een van de drie ivf-centra in Beverly Hills, Chicago of Livingston. U moet aan specifieke voorwaarden voldoen, onder meer dat u een onvruchtbare vrouw tussen de 37 en 42 bent, met een regelmatige menstruatiecyclus en FSH-niveaus binnen de normale grenzen. De individuele ivf-groep zal de criteria met u nalopen en bepalen of u aan het onderzoek kunt deelnemen.

Deelnemende patiënten zullen willekeurig worden verdeeld over een controlegroep (geen pgd) en een pgd-groep. De pgd en de embryobiopsie zijn gratis. Op deze manier hebt u dus 50 procent kans om de procedure gratis te krijgen.'



6 Van verdrietig gegeven tot medisch probleem

In-vitrofertilisatie (ivf) is stokoud nieuws. Louise Brown, het eerste ivf-kind, is inmiddels de dertig gepasseerd en moeder geworden (langs natuurlijke weg). Zelfs de miljoenste reageerbuisbaby kan alweer lezen en schrijven. De regels die deze medische techniek in goede banen moeten leiden, zijn inmiddels uitgekristalliseerd. Over ivf, ooit een omstreden techniek, is in westerse samenlevingen weinig discussie meer.

Heel anders ligt dat voor een techniek die op ivf voortbouwt: embryoselectie, voluit 'pre-implantatie genetische diagnostiek' (pgd) geheten. Pgd houdt in dat een ivf-embryo, voordat het in de baarmoeder wordt geplaatst, genetisch doorgelicht wordt. Komt aan het licht dat de baby met een ernstige aandoening geboren zal worden, zoals taaislijmziekte of de spierziekte van Duchenne, dan kan besloten worden het embryo niet in de baarmoeder te plaatsen.

'Het zou fijn zijn om een doof kind te krijgen, dat dan net zo is als wij. Ik geloof dat dat een heerlijke ervaring zou zijn. Want ja, als we die kans hebben, waarom zouden we hem dan niet grijpen? Een baby die kan horen, zou een zegen zijn. Blijkt hij doof te zijn, dan zou dat een bijzondere zegen zijn.'

Sharon Duchesneau uit het Amerikaanse Bethesda (Maryland), doof en op dat moment zwanger; inmiddels moeder van de vrijwel dove Gauvin. Zij en haar eveneens dove vriendin vroegen bij diverse spermabanken om een donor die door erfelijke oorzaak doof was. Dat werd geweigerd. Een dove man uit hun eigen kennissenkring vervulde alsnog haar wens.

Het aantal ziektes waarop kan worden gescreend, neemt geleidelijk toe. Nederland beleefde in het voorjaar van 2008 nog een politiek relletje nadat het Academisch Ziekenhuis Maastricht van het ministerie van Volksgezondheid toestemming had gekregen om te gaan screenen op een paar ziekmakende genen méér, waaronder een borstkankergen. De genen waarop eerder werd gescreend, zoals die voor Huntington en taaislijmziekte, maken alle dragers ziek; bij het borstkankergen is dit 'slechts' een ruime meerderheid. Ouders met dit gen verwelkomden het recht op screening, maar de PvdA-staatssecretaris die dit recht verleende, kreeg het aan de stok met de coalitiepartner ChristenUnie, die zeer huiverig is voor moderne reproductieve technieken.

Vóór ivf was ongewenste kinderloosheid voor stellen een verdrietig gegeven. Sinds ivf is het een medisch probleem dat technisch te bestrijden is. Kinderloosheid is met andere woorden gemedicaliseerd. Met pgd gaat deze medicalisering een stap verder: ze richt zich niet meer alleen op de ouders, maar ook op het embryo.

Naarmate het mogelijk wordt om embryo's op meer ziektes te screenen, zal de roep luider worden om dat ook inderdaad te doen. Dit gebeurt al bij het verwekken van een zogenaamde *redderbaby*, een kind dat met behulp van pgd niet alleen om zichzelf is verwekt maar ook om een zwaar ziek zusje of broertje te behandelen met gentherapie.

Het kan gaan van ziektes die niet altijd dodelijk zijn, via ziektes die de levenskwaliteit aantasten tot vrij onschuldige afwijkingen die tot dusverre niet als ziekte worden beschouwd. Deze trend is al zichtbaar, bijvoorbeeld in het geval van het Engelse stel dat via embryoselectie een erfelijke vorm van ernstige scheelheid uitsloot.

Voorstanders van embryoselectie benadrukken dat de techniek onnodig menselijk leed voorkomt. Dat is immers beter dan genezen, zoals het spreekwoord luidt. Maar dat spreekwoord slaat op het voorkomen van een toekomstige ziekte bij een individu. Embryoscreening beoogt het voorkomen van een individu met een toekomstige ziekte. Het verschil is op zijn minst groot genoeg om opnieuw na te gaan denken. Volgens sommigen wordt hier trouwens geen individu

voorkómen, maar in de kiem gesmoord, wat weer net iets anders is.

Hoe dan ook, in Nederland hebben betrekkelijk weinig mensen principiële bezwaren tegen het voorkómen van ernstige ziekten met deze techniek. Nederland staat embryoselectie dan ook toe, zij het voor een beperkt aantal ziektes. In België is de praktijk wat liberaler. In Duitsland is de angst voor het hellend vlak zo groot, dat men voor een compleet verbod heeft gekozen. En inderdaad: in Nederland, waar dus geen verbod geldt, schuift met de ontwikkeling van de techniek ook de normatieve grens geleidelijk op. Het oprekken van de grens leidt constant tot politieke grensconflicten. Mag wegselecteren op grond van autisme – voor vele technici trouwens niet zozeer een stoornis als wel een talent – straks ook? Waar moet de wetgever de grens trekken?

En dan hebben we het nog niet over embryoscreening met als doel vooraf zekerheid te verkrijgen over een *wenselijk* extraatje. Hier speelt een soortgelijk vraagstuk als bij Ritalin. Is het überhaupt mogelijk om in de iets verdere toekomst ouders te verbieden om embryoselectie in te zetten om een beter nageslacht te krijgen? Wordt embryoselectie net zo normaal als plastische chirurgie? Sommigen denken van wel. Lee Silver, hoogleraar moleculaire biologie in Princeton, voorziet een toekomst waarin een biologische bovenklasse ontstaat van 'GenRijken' ontstaat met verbeterd erfelijk materiaal.



7 Tussen ultra-liberalen en genetische Amish

Dat de verbetergeneeskunde nogal wat mensen een onbehaaglijk gevoel geeft, is op zijn minst voor een deel historisch te verklaren. In de negentiende en een groot deel van de twintigste eeuw was de eugenetica een respectabele wetenschappelijke discipline. Waarom zouden we ons erbij neerleggen dat de mensheid wordt geteisterd door zo menig gek en gebrek, vroegen de beoefenaars zich af. Als we gewassen en huisdieren kunnen veredelen, waarom onze eigen soort dan niet?

Het was goedbedoeld en klinkt onschuldig, maar het wordt al snel verontrustend als we naar de praktijk kijken. Want het betekent wel: van bovenaf ingrijpen in de voortplanting. En dus werden 'inferieure personen' onder dwang gesteriliseerd en mochten vrouwen met gewenste eigenschappen onder geen beding abortus plegen.

En dat waren de relatief beschaafde varianten. Machthebbers zonder scrupules, zoals de Duitse rijkskanselier Hitler, gingen verder: 'hoogwaardige Ariërs' gingen naar fokprogramma's, 'minderwaardige elementen' naar de vernietigingskampen. Het woord eugenetica is sindsdien besmet. Zweden kende weliswaar van 1935 tot 1976 (!) een programma van gedwongen sterilisatie voor onder andere alcoholisten en epileptici, maar het woord eugenetica werd veertig jaar lang vermeden.

Eugenetica is door vele intellectuelen gesteund en door staten georganiseerd en uitgevoerd. Dat gebeurde onder de vlag van het nationaal-socialisme, de sociaal-democratie of een andere ideologie (zoals in Noord-Amerika). Het contrast met de huidige discussie over verbeterstechnologieën is groot. Keuzes over de mogelijkheden die de NBIC-explosie ons verschaft, worden in de praktijk aan individuele burgers overgelaten. Willen ze hun kind een erfelijke aan-doening besparen? Willen ze een 'redderbaby' op de wereld zetten? Willen ze een meisje met kastanjebruin haar en zonder sproeten? Het kan allemaal, nu of binnenkort. Er is geen overheid die het dwingend oplegt. Hoogstens een overheid die het verbiedt (zoals geslachtskeuze, althans in ons deel van de wereld).

En daarmee is de discussie een halve slag gedraaid. Want volgens een aantal (ultra)liberale denkers is het onaanvaardbaar om burgers dit soort technologische mogelijkheden te onthouden. Wat kan, dat mag.

Maar zo eenvoudig zit vrijheid niet volgens iedereen in elkaar. Wanneer de ene burger de andere schade dreigt te berokkenen, zien ook de meeste liberalen wel degelijk een rol weggelegd voor de overheid. Er is dus alle reden om goed na te denken of er geen schade optreedt in een samenleving waar sommige mensen aan hun nageslacht beginnen te sleutelen en anderen niet.

Daarbij is het ook nuttig te weten waaróm die anderen dat niet doen. Uit geldgebrek? Dan dreigt het risico dat economische klassenverschillen genetisch verankerd raken. Op religieuze gronden? Dan zouden de niet-sleutelaars op den duur een soort 'genetische Amish' kunnen worden, een openluchtmuseum van achterhaald erfelijk materiaal. Of uit tevredenheid met de menselijke onvolmaaktheid? Dan is de kans groot dat de niet-sleutelaars op den duur bijtrekken. Tenslotte zijn er tegenwoordig nog maar weinig ouders die hun kinderen een beugel ontfagen, zelfs al hadden ze die gebitjes dertig jaar geleden mooi genoeg gevonden. Zulke normen verschuiven mettertijd. Maar noemen we dat 'kiezen in vrijheid' of 'kiezen onder maatschappelijke druk'?

De lijst van mogelijke argumenten om een ingreep af te wijzen is lang. Voor elke verbetergeneeskundige ingreep, en niet alleen als die het erfelijk materiaal beïnvloedt, kunnen de accenten anders liggen. Gezien de maatschappelijke gevolgen die te verwachten zijn, is het principe 'wat kan, dat mag' in ieder geval onbevredigend.



8 Krachtige techniekduwers

Technologische ontwikkelingen worden soms beschouwd als een ongrijpbare, onstuitbare, ontembare kracht. De praktijk van de mensverbetering laat op het eerste gezicht iets anders zien. Veel nieuwe technieken zijn eerst onderwerp van uitvoerig debat en vervolgens van regelgeving. Die regels stellen morele grenzen en beschermen individuen tegen schade.

Toch is het beeld van technologie als voortdenderende tank niet helemaal onjuist. Want al die 'kleine' nieuwigheden, die debat en regels opleveren, maken deel uit van een bredere ontwikkeling op lange termijn. En dáárover wordt dan weer weinig gediscussieerd. Het is als met het weer: zon of regen, daar kun je makkelijk over praten en je prima op kleden. Klimaatverandering voltrekt zich echter onopgemerkt over jaren. Omkleden is niet genoeg, serieuzere maatregelen zijn nodig. Politiek en samenleving pikken dit soort groot-schalige en complexe veranderingen maar langzaam op.

We kunnen de technologische tank moeilijk stoppen, en toch zijn wijzelf degenen die hem voortduwen. Techniek is

tenslotte mensenwerk. Hoe gaat dat dan, dat voortduwen? Ten eerste zijn er fantasiebeelden die al geruime tijd de ronde doen. Wie heeft bijvoorbeeld nog nooit gehoord van het idee om hersens te downloaden naar een harde schijf? Iemand als Ray Kurzweil gelooft heilig in 'de komende versmelting van geest en machine', zoals een van zijn artikelen heet. Toch is die eventuele versmelting nog ver weg; in die zin dat er nog diverse technologische hobbels te nemen zijn. Er zijn zelfs redenen om te betwijfelen of er een *bruikbaar* digitaal equivalent van onze herseninhoud te maken is. Maar 'het brein op schijf' behoort intussen wel tot ons gedachtegoed en beïnvloedt daarmee de richting van het onderzoek. Des te belangrijker is het om in het maatschappelijk debat zo goed mogelijk onderscheid te maken tussen realistische verwachtingen en futuristische dromen. In het bescheiden besef, overigens, dat vroegere techniekvoorspellers er vaak naast zaten: veel verwachtingen (vliegende auto's) kwamen niet uit, belangrijke innovaties (internet) werden niet voorzien.

Een tweede factor waardoor nieuwe technologieën ingang vinden, is de maatschappelijke druk van groepen die erbij te winnen hebben. Zodra de ChristenUnie zich verzette tegen embryoscreening op een (niet altijd dodelijk) borstkankergen, kwamen vrouwen die vreesden dit gen aan hun dochters door te geven, op voor de vrije toegang tot deze techniek. Waar sportbonden gendoping verbieden, zouden sporters kunnen eisen dat ze hun blessures mogen laten behandelen met een geschikte gentherapie – die vervol-

gens ook als doping gebruikt kan worden. 'Wat kan, dat mag' mag dan niet altijd opgaan, maar er is altijd wel een groep die 'wat kan, ook wil'.

Een derde 'techniekduwer' is gewenning aan het bestaande. Was ivf ooit omstreden, nu is het vertrouwd en ligt het veilig ingebed in ons wereldbeeld; misschien niet bij iedereen, maar wel bij een ruime meerderheid. De discussie is verschoven naar embryoselectie. Zal – om één bezorgde vraag te noemen – embryoselectie leiden tot minder solidariteit met gehandicapten? Misschien verdwijnt deze zorg mettertijd, bijvoorbeeld door het inzicht dat handicaps hoe dan ook zullen blijven voorkomen. Men kan dit mechanisme van aanvaarding door toenemende vertrouwdheid afdoen als een 'hellend vlak'. Dat is het ook. De vraag is alleen of het vlak áfloopt, zoals pakweg het hellend vlak van sociaal drinken naar alcoholisme, of juist óploopt, zoals het hellend vlak van onwetendheid naar steeds meer kennis en ervaring.

Misschien zit er onder deze drie 'techniekduwers' nog een factor, die we zo vanzelfsprekend vinden dat we hem bijna niet zien. En dat is onze wens tot zelfverwerkelijking. Of, alledaagser geformuleerd: ons streven om 'alles uit onszelf te halen wat erin zit'. Alle capaciteiten, alle genoegens, alle welbevinden. En als de verbetergeneeskunde nog wat aan ons kan toevoegen om 'eruit te halen', dan graag.

Dat is niet altijd en overal zo geweest. Maar onze liberale, democratische, individualistische samenleving vindt dat vol-

komen vanzelfsprekend. Het is een stille consensus waaraan vrijwel niemand zich onttrekt.

‘Een fundamentele verandering van de menselijke natuur zou een onbedoeld gevolg zijn.’

Michael Goldblatt, hooggeplaatst wetenschappelijk onderzoeker bij het Amerikaanse ministerie van Defensie, beantwoordt de vraag van journalist Joel Garreau of hij zo’n verandering voor lief zou nemen als zijn hersenverlamde dochter daarmee te genezen zou zijn.

In dat streven naar zelfverwerkelijking schuilt toch een valkuil. Naarmate er meer mogelijkheden zijn om onszelf met technische en chemische hulpmiddelen te verbeteren, zullen we ontevredener worden met wat we zijn. We worden beter, maar nooit goed genoeg. En naarmate er meer is dat we nog niet hebben, kunnen we dus ook meer gaan missen. Onbehagen te midden van overvloed: het is al eeuwen een bekend verschijnsel. Welbevinden, geluk, tevredenheid: het is wellicht allemaal meer een kwestie van levenskunst dan van overvloed. Maar als een groeiend deel van de samenleving gezond, mooi en intelligent is, wordt het voor de enkeling die daar niet aan meedoet – geen schoonheidsoperatie, geen ziektevrije kinderen, geen hersenoppeppende pil, geen stemmingsverbeterend implantaat – moeilijker om een vervuld leven te leiden.



9 De wijsheid van de vrijplaatsen

Behalve door maatschappelijke en psychologische processen wordt techniek ook voortgestuwd door individuen; menselijke techniekduwers. Een voorbeeld is de Zweedse filosoof en ethicus Nick Bostrom, directeur van het Future of Humanity Institute van de universiteit te Oxford.

Niet dat Bostrom alle nieuwe mogelijkheden klakkeloos verwelkomt. Hij erkent dat de mens een evolutionair compromis belichaamt tussen allerlei functies en omstandigheden. 'Het menselijk lichaam is enorm complex,' zegt hij in een citaat in *New Scientist*. 'Als we blindelings aan de slag gaan en dingen in het wilde weg veranderen, maken we er waarschijnlijk een puinhoop van.'

Zo zijn de hersenen van onze soort op zeker moment in de prehistorie gestopt met groeien, omdat individuen anders niet meer in staat zouden zijn voldoende voedsel te vergaren om in de grote energiebehoefte van dit orgaan te voorzien. Echter, nu die voedselschaarste is verholpen, zouden onze hersens als het ware de draad weer kunnen oppakken en verder uitdijen – nu met onze eigen, bewuste hulp,

natuurlijk. Tenzij er een andere reden is om dat niet te doen, zoals de omvang van het geboortekanaal.

Bostrom vertrouwt erop dat de mensheid de verstandige mogelijkheden kan onderscheiden van de onverstandige. Hij bepleit een medische paradigmawisseling. De geneeskunde, vindt hij, moet zich niet langer ertoe beperken lichaam en geest te herstellen; mensverbetering moet het streven zijn. De regels waaraan artsen en medische onderzoekers zich hebben te houden, moeten gebaseerd worden op dit bijgestelde doel.

Eén onzekerheid is natuurlijk of de mensheid, behalve het vernuft om nieuwe dingen te bedenken, ook inderdaad de wijsheid bezit om ze correct op hun merites te beoordelen. Maar zelfs als – en dat is een flink ‘als’ – het antwoord daarop ja is, duikt er nog een tweede lastige vraag op: kunnen we wel écht reguleren? Kunnen we tegenhouden wat we niet willen en bijsturen wat mis dreigt te lopen?

In de eerder besproken voorbeelden is gebleken dat de discussie met regulering doorgaans niet is afgesloten. Kennelijk vinden we het sowieso moeilijk om de merites in één keer goed te beoordelen. Maar bovendien blijkt de regulering soms zo lek als een mandje.

Er is een verbod op gendoping, maar dat geldt alleen in de professionele wedstrijdsport. Ritalin slikken mag alleen op recept, en niet als breindoping. Maar deze norm wordt

op grote schaal ontdoken. Embryoselectie is verboden in onder meer Ierland en de Duitstalige landen, maar is toegestaan in bijvoorbeeld de VS, Groot-Brittannië, België en Nederland.

Elk reguleringssysteem heeft dus zijn grenzen: sectorgrenzen, landsgrenzen of praktische grenzen van controleerbaarheid. Wat er gebeurt als overheden zich niet bij zulke grenzen neerleggen, zien we in de *war on drugs* (de consumptie gaat door, misdaad neemt toe) en de *war on terror* (terrorisme neemt af, maar burgerlijke vrijheden raken in het gedrang).

‘VandenBroucke had voor mij al langer een naam van gebruiker. Maar bij die beelden zei ik hard op, ook als ie gedopet is, vind ik dit prachtig om te zien. Hij bleek later gedopet; voor mij heeft hij die zege niet ingeleverd.’

Çarazo, op Volkskrantblog, 2 juli 2007

Tegelijk is de constatering dat elke controle zijn grenzen kent geen reden voor al te veel pessimisme. De diversiteit die de praktijk te zien geeft, betekent ook dat er ‘wilde zones’ zijn; vrijplaatsen of proeftuinen die inzicht bieden in allerlei maatschappelijke effecten. Bijvoorbeeld: zullen genetisch gedopete sporters publieksidolen worden, of treurige randfiguren?

Zullen Ritalinslikkers het inderdaad ver schoppen, of zullen de bijwerkingen hen opbreken? Zullen Duitsland en Ierland op termijn mensen met een genetische aandoening inderdaad merkbaar barmhartiger bejegenen dan de VS en Nederland? Of zal op den duur juist het weigeren van embryoselectie als hardvochtig worden beschouwd?

KNOWLEDGE
SAFETY

MAINTENANCE

TRAINING

PRIDE LOYALTY

DUTY HONOR

COUNTRY

INITIATIVE

DISCIPLINE

10 Kiezen uit verschillende nevelen

De politiek is niet wijzer dan het maatschappelijke debat waarin ze is ingebed. Als dat debat over de korte termijn gaat, zal ook de politieke regelgeving niet ver vooruitkijken. Maar kan het maatschappelijke debat überhaupt over de langere termijn gaan, als niemand weet wat de NBIC-explosie ons in de toekomst gaat brengen? Tot op zekere hoogte wel.

Ten eerste kunnen we de introductie van nieuwe technologieën niet geïsoleerd bekijken, maar naar de patronen zoeken. Hoe worden nieuwe technologieën aangeprezen, welke discussies ontstaan er, wat voor regulering komt er tot stand, hoe gaat de discussie daarna verder, in welke mate treedt er acceptatie op? Dat is de aanpak die we in dit boekje hebben gekozen.

Ten tweede hebben de *beelden* van de toekomst die de ronde doen, invloed op de richting en vaart van de ontwikkelingen. Nieuwe, overtuigende beelden hebben dus een zekere sturende en stuwende werking.

En ten derde kunnen we juist over de toekomst nadenken door te beseffen dat die tot op zekere hoogte in nevelen is gehuld. Die onzekerheid betekent namelijk ook dat onduidelijk is welke lichamelijke en geestelijke eigenschappen straks eigenlijk nuttig zullen zijn. Spieren als staalkabels? Je hebt er weinig aan in een samenleving waarin lichamelijke arbeid steeds minder in tel is en waarin tegenover elke Olympische kampioen duizenden verliezers staan. Een hoog IQ? Dat heeft maar een beperkt effect op maatschappelijk succes, en emotionele intelligentie (EQ) verklaart succes beter naarmate zelfs intellectuele arbeid steeds meer teamwork wordt. Het besef dat de toekomst nog moeilijker te kennen is dan hij toch al lijkt, kan de naïeve geestdrift over de zegeningen van de NBIC-explosie wellicht wat temperen.

Het verkennen van de toekomst is te belangrijk om over te laten aan techniekomarmers, sciencefictionschrijvers en Luddieten (machineslopers). Er is dringend behoeften aan andere scenario's, die niet alleen de technische ontwikkelingen schetsen, maar daar ook de maatschappelijke veranderingen en politieke omstandigheden bij betrekken. Wat kan er gebeuren als bepaalde technologieën worden gebruikt door dictaturen? Of door militaire strijdkrachten? Wat kan er gebeuren als we de toepassing van nieuwe technologieën geheel overlaten aan de vrije markt en de individuele verantwoordelijkheid? Wat gebeurt er als verschillende landen de nieuwe technologieën heel verschillend reguleren? Om maar een paar vragen te noemen.

Om dit soort scenario's te schetsen, is er veel denkracht en creativiteit nodig. Scherpe denkers, maar ook scheppende kunstenaars, kunnen mogelijke toekomsten onder woorden en in beeld brengen. Zodat vervolgens de samenleving lijnen kan uitzetten: dít willen we wel, dát willen we niet, en dát daar mag iedereen zelf weten.

De discussie over mensverbetering verkeert in een stadium dat misschien het beste te kenschetsen is als argeloos. Het is een beetje als de milieudiscussie rond 1960: o jee, er zit gif in het water. En in de lucht ook al! Er kwam protest, er kwam beleid, er kwamen successen en nieuwe problemen. Het debat was al een kwart eeuw gaande toen een nieuw begrip er meer lijn in bracht: duurzaamheid. Een abstract concept, en al is het definieerbaar, het blijft voor discussie vatbaar. Toch is door de introductie van dat begrip duidelijker geworden wat de samenleving op milieugebied wil: onze hedendaagse behoeften bevredigen zonder het vermogen van toekomstige generaties om in hun eigen behoeften te voorzien in gevaar te brengen.

Als de scenario's voor mensverbetering en het bijbehorende maatschappelijk rumoer zo'n leidend begrip opleveren, zijn we een hele stap verder.



11 Voor het behoud van de menselijkheid

Met *Heerlijke nieuwe wereld* waarschuwde Huxley in 1932 voor het misbruik van moderne levenswetenschappen door een totalitair regime. Het is een wereld zonder lijden, ziekte en sociale conflicten, en met overvloedige seks. De mens is echter ontgaan van liefde, passie en zijn gezin of familie. Hij heeft zijn menselijke waardigheid verloren.

De toekomst die vervolgens echt aanbrak, bleek nog onmenselijker. Nazi-Duitsland wilde een superieur 'Arisch' ras. Tegenover de *Übermenschen* stonden inferieure *Untermenschen* (Joden, gehandicapten, zigeuners, homoseksuelen) die uitgeroeid moesten worden. De wereld reageerde na de oorlog geschokt op de Holocaust en kwam in 1948 met de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens.

Met zo'n voorgeschiedenis is het niet verwonderlijk dat mensverbetering krachtige doembeelden oproept en tot emotionele discussies leidt. Computerwetenschapper Bill Joy is bang dat de mens zelf een bedreigde diersoort wordt. Anderen schetsen een strijd van allen tegen allen. Een eindeloze race om slimmer, mooier en sterker te worden,

mogelijk gemaakt door technologie en aangejaagd door de markt. We moeten dit soort angsten serieus nemen, maar ze tegelijkertijd in perspectief plaatsen.

Vandaag, vijftig jaar na de bevrijding, is de integriteit van de mens onze grootste zorg, de erkenning en waardering die elk mens verdient. Elk mens is uniek, anders in eigenheid, maar gelijkwaardig aan anderen. Dit is nu het beginsel van het eerste artikel van de Grondwet. Zo hebben de ervaringen van de oorlog hierin hun neerslag gevonden.

Koningin Beatrix, 'Voor het behoud van de menselijkheid', Ridderzaal, 5 mei 1995

De voorbeelden in dit essay – Ritalin, embryoselectie, diepe hersenstimulatie en gendoping – laten zien dat de Tweede Wereldoorlog niet het enige ijkpunt is. Het huidige zorgstelsel heeft al decennialang ervaring met mensverbetering. Denk aan het vaccinatieprogramma, ivf en de pil. Invoering ervan gaat meestal gepaard met democratisch debat, reflectie en regulering. Telkens speelt de vraag of een bepaalde technologie of een nieuw middel veilig en betaalbaar is. De autonomie van patiënten staat daarbij hoog in het vaandel en deze wordt via een collectief gezondheidsstelsel mogelijk gemaakt. In feite hebben we al een redelijk werkend sys-

teem dat mensen niet alleen gezond maakt, maar ook in de gelegenheid stelt zichzelf tot op zekere hoogte te verbeteren. De discussie over mensverbetering kent dus een positief vertrekpunt.

Dit betekent niet dat we ons nergens druk over hoeven te maken. Een aantal fundamentele zaken behoeft nadrukkelijk aandacht.

Mensverbetering zet het huidige regime van gezondheidszorg onder druk. Ziekte vormt nog steeds de toegangscode tot het zorgsysteem: drukke kinderen of gezonde studenten die baat hebben bij Ritalin, kunnen het middel alleen krijgen als de diagnose ADHD is gesteld. Het huidige systeem werkt zo medicalisering in de hand. Wellicht is het positieve van medicalisering dat mensen gezondheid steeds belangrijker vinden. De schaduwzijde is echter dat veel mensen zich onnodig ongerust maken. Of zoals de cardioloog Ad Dunning het eind jaren tachtig uitdrukte: 'Negentig procent van de mensen die naar de specialist worden gestuurd, heeft niks. We zijn voortdurend bezig gezonde mensen na te kijken.' Men sprak van de *worried well*, de moderne variant van de hypochonder. Daar is inmiddels de mens bij gekomen die niet denkt dat hij ziek is, maar die zich wil verbeteren; de *worried very well*. Mensverbetering heeft dus wel een plek binnen de gezondheidszorg, maar slechts onder het mom van genezing of ziektepreventie. Dit mechanisme van medicalisering zorgt voor een voortdurende groei en expansie van (de kosten van) de medische sector.

Het zorgstelsel absorbeert kortom, democratisch gereguleerd, de verbetervraag. Maar waar de gezondheidszorg de deur voor mensverbetering op een kier heeft staan, daar zet de markt de deur wagenwijd open. Mensverbetering, of die nu voortkomt uit ambitie, onzekerheid of beide, doet veel ondernemers het water in de mond lopen. Het is immers een schier eindeloze markt. Of, zoals de filosoof Hans Achterhuis zou zeggen: mensverbetering drijft ons steeds verder 'het rijk van de schaarste' binnen. Er is namelijk altijd wel wat te verbeteren, zoals er altijd een paar schoenen te kopen is omdat het oude paar, hoewel nog prima in orde, niet meer modieus is. Mensverbeteringstechnieken lijken dus producten met een enorme marktpotentie. De snelle opkomst van de plastische chirurgie illustreert dat, evenals de gestegen status van tatoeages: eerst ordinair, nu modieus. Juist de mogelijkheid tot het vermarkten van mensverbetering roept vragen op over veiligheid, de rol van de arts, autonomie en gelijkheid van consumenten. Het roept zelfs vragen op over ons beeld van wat een goed mens is.

Hoe bijvoorbeeld kunnen we de veiligheid van dit soort ontwikkelingen waarborgen? Het bestaande zorgstelsel kent strenge regels voor het testen van medicijnen die bestemd zijn voor zieke mensen. Hun dosering en werking wordt in de gaten gehouden door artsen. Maar medicijnenconsumptie door gezonde mensen – , bijvoorbeeld breinpepmiddelen als Ritalin – valt buiten dat regime. Een ander voorbeeld betreft de cosmetische chirurgie. In Nederland kan iedereen zonder vergunning een cosmetische kliniek voor onver-

zekerde zorg beginnen. De Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie wil daarom een keurmerk invoeren. Een belangrijke vraag is dus hoe we de veiligheid van medische middelen en ingrepen voor gezonde consumenten kunnen waarborgen.

Onder invloed van de technische mogelijkheden om mensen te verbeteren, verandert geleidelijk de rol van de dokter. De eed van Hippocrates, de ethische basis van het artsenvak, is namelijk van oudsher gebaseerd op het genezen van ziektes. Deze basis komt steeds meer onder druk te staan. Dat gebeurt door veranderingen binnen het zorgstelsel. Daarin heeft mensverbetering langzaam een plekje veroverd. Het ontstaan van lucratieve markten voor mensverbetering buiten het systeem zou het traditionele (zelf)beeld van artsen verder onder druk kunnen zetten. De schoonheidsindustrie onttrekt nu al artsen aan de reguliere gezondheidszorg. De ondernemende cosmetisch chirurg is een verbeter specialist op zoek naar klanten, of 'kandidaten', zoals naar voren kwam in de geruchtmakende documentaire Beperkt Houdbaar uit 2007.

Ook de rol van de patiënt/consument verandert. De moderne consument is niet per se een willoos slachtoffer. Samen met de verbeter specialist stippelt de klant een medisch verbetertraject uit. Hij speelt zelfs een actieve rol in het creëren van nieuwe verbetermarkten. Neurochirurgen die onderzoek doen naar diepe hersenstimulatie, kregen al de vraag van patiënten of deze techniek hen van hun depressie kon

afhelpen. Het antwoord luidt vooralsnog nee, maar mocht dat in de toekomst wel kunnen, dan is de markt daarvoor snel genoeg te ontwikkelen.

Er zijn ook vragen te stellen bij het beeld van de autonome consument, die zelf wel uitmaakt hoe hij zijn leven en lichaam wil inrichten. Als we het idee hebben dat de overheid ons bepaalde normen wil opleggen, springen onze seinen al snel op rood. Vice-premier Rouvoet wordt voor 'christen-fundamentalist' uitgemaakt zodra hij grenzen wil stellen aan embryoselectie. Dat de mode-industrie en media ons óók een duidelijke norm opdringen, ondervindt daarentegen veel minder kritiek. De commercie krijgt alle ruimte – letterlijk op straat en op tv – om ons te overtuigen hoe we ons moeten kleden, gedragen en hoe we eruit moeten zien. De cosmetisch chirurg weet ook precies te vertellen hoe het ideale lichaam belijnd is. 'Individuele keuzevrijheid' leidt daarmee tot uniformering.

De opkomst van mensverbetertechnologieën leidt zo tot een paradoxale situatie. Ze biedt ons enerzijds de mogelijkheid om onszelf te ontplooien en te verwerkelijken, maar betekent tevens een constante afkeuring van hoe we op dit moment zijn. Mensen willen zichzelf vormen en verbeteren. Daarbij ligt de nadruk op individuele keuzevrijheid en maakbaarheid. Maar zijn we wel echt vrij om te kiezen? Of legt de commercie ons de verbeternorm op? En gaat onze route naar zelfverwezenlijking niet gedomineerd worden door technologische oplossingen? Waarbij we ons dus laten lei-

den door middelen in plaats van een weliswaar vaag, maar daarom nog niet onbelangrijk doel zoals een 'goed leven'. Reductie van complexe begrippen zoals blij, slim en mooi ligt daarbij op de loer. Het gaat niet meer om 'het goede leven' maar om de oppervlakkiger en meer maakbare *life-style*, of concreter: *body style* of *mind style*.

Een adder onder het gras is dat iedere 'verbetering' ook haar prijs heeft. Of zoals hersenwetenschapper Peter Hag-oort het stelt: 'Een perfect geheugen lijkt ideaal, maar vergeten is ook functioneel.' Onze vermeende 'zwakheden' kunnen ook juist heel nuttig zijn voor ons en ons functioneren. De hoogste prijs die we kunnen betalen voor mens-verbetering, is het altijd ontevreden blijven met onszelf en het onnadenkend 'verbeteren' van goede of nuttige eigenschappen. In ons streven naar altijd maar beter, kunnen we het goede verliezen. Zullen we sterk genoeg zijn om ons recht op te eisen om imperfect of anders te zijn? Kortom, om ons recht op mens-zijn te behouden?

Het Rathenau Instituut en mensverbetering

Dit boekje is onderdeel van een reeks activiteiten en publicaties van het Rathenau Instituut over mensverbetering. In 2003 hielden we samen met NEMO het technologiefestival Homo sapiens 2.0. Voor het Europees Parlement verdiepten we ons in 2005 in convergerende technologieën. In 2008 schreven we samen met de Britse ambassade het boek *Reshaping the human condition: Exploring human enhancement*. En op 24 februari 2009 hield het Rathenau Instituut een workshop over mensverbetering voor Europarlementariërs.

Omdat de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) geïntrigeerd raakt door dit thema, heeft zij het Rathenau Instituut gevraagd een essay over mensverbetering te schrijven. Dat verscheen onder de titel *Future man – no future man. Connecting the technological, cultural and political dots of human enhancement* (Van Est e.a., 2008). De Nederlandstalige versie van het essay is te vinden op de website van het Rathenau Instituut (www.rathenau.nl). Het boekje dat u nu in handen hebt, is gebaseerd op dit essay.

Literatuur

Achterhuis, Hans (1988). 'Het goede leven of overleven?' In: F.C.L.M. Jacobs en G.A. van der Wal (red.) (1988). *Medische schaarste en het menselijk tekort*. Baarn: Ambo.

Achterhuis, Hans (2002). 'Techniekfilosofie en embryo's'. In: *Tijdschrift voor Geneeskunde & Ethiek* nr. 2, jaargang 12.

Coenen, Christopher, Mirjam Schuijff, Martijntje Smits en Leonhard Hennen (2008). *Shifting boundaries, changing concepts, and the governance of human enhancement*. Karlsruhe/Den Haag: ETAG/Rathenau Instituut.

Dijstelbloem, Huub (2008). 'Het burgerlijk verlangen naar mensverbetering'. In: Marguerite van den Berg, Corien Prins en Marcel Ham (red.) (2008). *In de greep van de technologie*. Utrecht: TSS, tijdschrift voor sociale vraagstukken.

Est, Rinie van, Pim Klaassen, Mirjam Schuijff en Martijntje Smits (2008). *Future man – no future man. Connecting the technological, cultural and political dots of human enhancement*. Den Haag: Rathenau Instituut

Garreau, Joel (2004). *Radical evolution: The promise and peril of enhancing minds, our bodies – and what it means to be human.* New York: Doubleday.

Human enhancement beyond evolution (2006). In: *New Scientist*, 26 augustus 2006.

Joy, Bill (2000). 'Why the future doesn't need us', in: *Wired*, nr. 8.04. (Toegankelijk op <http://www.wired.com/wired/archive/8.04/joy.html>)

Korteweg, Niki (2008). 'Breinpep', in: *NRC Handelsblad*, 20-21 september 2008.

Moore, Pete (2004). *Being me. What it means to be human*. Chichester: Wiley.

Persaud, Raj (2006). 'Does smarter mean happier?', in: Miller, Paul en James Wilsdon (red.) (2006). *Better Humans? The politics of human enhancement and life extension*. Londen: Demos.

Phillips, Paul (2005). 'How I Blew \$350,000. Plus: My Chemical Weapon, Modafinil.' In: *Slate*, 7 juli 2005. Zie <http://www.slate.com/id/2122188/entry/2122189/?GT1=6666>

Szyborska, Wisława (1997), 'Grote pret', in: *Uitzicht met zandkorrel*. Amsterdam: J.M. Meulenhoff.

Wetter, Kathy Jo (2006). 'Implications of technologies converging at the nano-scale. Are we ready for the Little Bang?', in: Markus, Peter, Wilfried Kühling en Sebastian Henn (2006). *Nanotechnologien nachhaltig gestalten. Konzepte und Praxis für eine verantwortliche Entwicklung und Anwendung*. Iserlohn, Institut für Kirche und Gesellschaft.

Zonneveld, L., H. Dijkstra, D. Ringoir (red.) (2008). *Reshaping the human condition: Exploring human enhancement*. Den Haag: Rathenau Instituut, in samenwerking met het Science and Innovation network van de Britse ambassade en het Parliamentary Office of Science & Technology.

Sites

- www.reprogenetics.com
- www.slate.com
- www.volkskrantblog.nl/bericht/143494
- en.wikiquote.org, Ernest Rutherford
- www.wired.com
- www.youtube.com, video tEOCLFEknLE



Rathenau Instituut