

# VU Research Portal

## Van individu naar dividu

van Beers, B.C.

### **published in**

Tijdschrift voor Gezondheidsrecht  
2018

### **document version**

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

### **citation for published version (APA)**

van Beers, B. C. (2018). Van individu naar dividu: Lessen uit de Silicon Valley voor de regulering van kunstmatige voortplanting. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 42(3), 204-217.

### **General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

### **Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

### **E-mail address:**

[vuresearchportal.ub@vu.nl](mailto:vuresearchportal.ub@vu.nl)

## Van *individu* naar *dividu*

### Lessen uit de Silicon Valley voor de regulering van kunstmatige voortplanting

Dr. mr. B.C. van Beers\*

#### 1. Inleiding

Het is een bijzondere eer om bij de viering van vijftig jaar Vereniging voor Gezondheidsrecht het woord tot u te mogen richten.<sup>1</sup> In mijn lezing zal ik een aantal dwarsverbanden aanbrengen tussen de fascinerende thema's die vandaag zijn besproken aan de hand van de twee preadviezen.<sup>2</sup> Kunstmatige voortplanting en *e-health*, biotechnologie en digitale technologie, delen een aantal uitgangspunten met elkaar, zowel in positieve als in negatieve zin. Door beide onderwerpen bij elkaar te brengen kan er een nieuw perspectief ontstaan. Om preciezer te zijn, de rode draad van mijn betoog zal zijn dat men bij de regulering van kunstmatige voortplanting veel kan leren van het huidige debat over internetdata en algoritmen.

Dat debat is in volle gang nu recent duidelijk is geworden dat Facebook grote hoeveelheden data heeft gelekt aan het omstreden bedrijf Cambridge Analytica.<sup>3</sup> Zoals bekend is geworden, hebben onder meer de Trump- en Brexit-campagne de diensten van Cambridge Analytica ingeschakeld. Dat heeft hen bepaald geen windeieren gelegd. Inmiddels blijkt dat dit bedrijf kon beschikken over de gegevens van maar liefst 87 miljoen Facebook-gebruikers.<sup>4</sup> Het schandaal heeft veel Facebook- en internetgebruikers wakker geschud. Een nieuw bewustzijn begint te ontstaan over de verborgen prijs die men betaalt als men gebruik maakt van digitale media, zowel op individueel als op collectief niveau. In Nederland is dat besef dit jaar verder aangewakkerd door het referendum over de *Wet op de inlichtingen- en veiligheidsdiensten*.<sup>5</sup>

\* Britta van Beers is universitair hoofddocent rechtsfilosofie aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

1 Deze tekst werd in verkorte vorm uitgesproken tijdens de lustrumvergadering van de Vereniging voor Gezondheidsrecht op 20 april 2018 in Rotterdam. Het overkoepelende thema van de bijeenkomst was 'Nieuwe techniek, nieuwe zorg'.

2 E.J. Oldekamp & M.C. de Vries, 'Nieuwe procreatietechnieken. Achterhaalde juridische kaders?', in: *Nieuwe techniek, nieuwe zorg. Preadviezen* (Handelingen Vereniging voor Gezondheidsrecht. Deel 2018-1), Den Haag: Sdu 2018, p. 15-88; M.F. van der Mersch, 'Nieuwe E-health toepassingen, zijn de patiëntenrechten aan innovatie toe?', in: *Nieuwe techniek, nieuwe zorg. Preadviezen* (Handelingen Vereniging voor Gezondheidsrecht. Deel 2018-2), Den Haag: Sdu 2018, p. 89-140.

3 C. Cadwalladr & E. Graham-Harrison, 'Whistleblower describes how firm linked to former Trump adviser Steve Bannon compiled user data to target American voters', *The Guardian* 17 maart 2018, [www.theguardian.com/news/2018/mar/17/cambridge-analytica-facebook-influence-us-election](http://www.theguardian.com/news/2018/mar/17/cambridge-analytica-facebook-influence-us-election).

4 C. van der Veen, 'Facebook: data van 87 miljoen gebruikers misbruikt', *NRC Handelsblad* 4 april 2018.

5 Raadgevend referendum van 21 maart 2018.

Het debat over kunstmatige voortplanting, daarentegen, wordt maatschappij-breed nog maar mondjesmaat gevoerd. Toch zijn recente ontwikkelingen op dat front revolutionair te noemen, zoals ik in de volgende paragraaf zal bespreken (par. 2). Welke lessen kunnen we trekken uit het debat over digitale technologie voor het debat over voortplantingstechnologie? Meer in het bijzonder, wat kunnen we leren van de Silicon Valley voor de regulering van kunstmatige voortplanting (par. 4-7)? Door deze vragen te bespreken hoop ik, naast een terugblik op de discussies van de vergadering van vandaag, ook een blik vooruit te werpen, op een toekomst waarin de komende vijftig jaar biotechnologie en digitale technologie steeds verder met elkaar verstrengeld zullen raken (par. 3), en gecombineerd hun stempel zullen drukken op het gezondheidsrecht en het gezondheidsrechtelijke begrip van de persoon (par. 8).

## 2. Regulering van nieuwe vormen van kunstmatige voortplanting

De wereld van kunstmatige voortplanting staat momenteel op haar kop door de komst van drie technologieën. Dankzij *celkerntransplantatie* is in april 2016 de eerste *three parent baby* geboren.<sup>6</sup> Via *kiembaanmodificatie* is in augustus 2017 voor het eerst het DNA van menselijke embryo's succesvol bewerkt.<sup>7</sup> En met de techniek van *in-vitrogametogenese* (IVG) zijn bij muizen inmiddels dusdanige successen geboekt dat het volgens de experts binnen tien à twintig jaar ook voor mensen mogelijk zal zijn om zich voort te planten met kunstmatige ei- en zaadcellen.<sup>8</sup> Die kunstmatige geslachtscellen zouden dan tot stand kunnen worden gebracht door doodgewone huidcellen te herprogrammeren.

Deze drie voortplantingstechnologieën staan op het punt de menselijke voortplanting ingrijpend te veranderen. Zo zijn celkerntransplantatie en kiembaanmodificatie vormen van kiembaangetherapie en brengen zij als zodanig wijzigingen in menselijk DNA teweeg die ook aan volgende generaties worden doorgegeven; en zo maakt IVG bijvoorbeeld solo-voortplanting mogelijk, waarbij eicellen worden bevrucht met het sperma van dezelfde persoon, of meer-ouder-voortplanting, waarbij het kind genetisch verwant is aan meer dan twee ouders, bijvoorbeeld vier of twintig ouders.<sup>9</sup>

Meer dan ooit is de mens in staat om de toekomst van menselijke voortplanting en daarmee ook zijn eigen toekomst als soort te bepalen. Als de wetgever de ontwikkelingen nog enigszins wil sturen, dan is nu het moment aangebroken om op politiek niveau een aantal knopen door te hakken ten aanzien van de regulering van deze technologieën. Voor IVG bestaat überhaupt nog geen regulerend kader.<sup>10</sup> In het geval van kiembaanmodificatie en

6 De geboorte werd pas in september 2016 bekend, zie J. Hamzelou, 'World's first baby born with new "3 parent" technique', *New Scientist*, 27 september 2016, [www.newscientist.com/article/2107219-exclusive-worlds-first-baby-born-with-new-3-parent-technique/](http://www.newscientist.com/article/2107219-exclusive-worlds-first-baby-born-with-new-3-parent-technique/). De Chinese arts in kwestie omzeilde Amerikaanse regelgeving door de bevruchting in Mexico te laten plaatsvinden.

7 S. Voormolen, 'Erfelijke DNA-fout gerepareerd in menselijk embryo', *NRC Handelsblad* 2 augustus 2017, [www.nrc.nl/nieuws/2017/08/02/erfelijke-dna-fout-gerepareerd-in-menselijk-embryo-12342289-a1568719](http://www.nrc.nl/nieuws/2017/08/02/erfelijke-dna-fout-gerepareerd-in-menselijk-embryo-12342289-a1568719).

8 Centrum voor Ethiek en Gezondheid, *Geslachtscellen uit het lab. Een ethische verkenning van in-vitrogametogenese als nieuwe voortplantingstechnologie* (Signalering Ethiek en gezondheid 2017/1, Den Haag: CEG 2017, p. 12-13.

9 S. Suter, 'In vitro gametogenesis: just another way to have a baby?', *Journal of Law and the Biosciences* 2016 (vol. 3), Issue 1 (1 April 2016), p. 87-119.

10 Oldekamp & De Vries 2018 (zie noot 2), p. 39-49.

Dr. mr. B.C. van Beers

celkerntransplantatie zal de politieke discussie vooral moeten gaan over de vraag of het bestaande juridische kader al dan niet moet worden aangepast. De hoofdlijnen van dat juridische kader zien er als volgt uit.

Al eind jaren negentig, toen de eerste internationale regulering van biomedische ontwikkelingen tot stand kwam, werd binnen de internationale rechtsorde rekening gehouden met de komst van ingrijpende technieken als klonen en genetische modificatie van embryo's. De internationale consensus luidde toen dat met toepassing van dergelijke technieken op de mens een fundamentele grens zou worden overschreden. Reproductief kloneren en kiembaangetherapie werden daarom categorisch verboden, als strijdig met de menselijke waardigheid. Een goed voorbeeld is artikel 13 van het Verdrag voor de Rechten van de Mens en de Biogeneeskunde (Raad van Europa): 'An intervention seeking to modify the human genome may only be undertaken for preventive, diagnostic or therapeutic purposes and only if its aim is not to introduce any modification in the genome of any descendants.' Ook in de preambule van de Biotech Richtlijn uit 1998 (98/44/EG) is reeds te lezen 'dat men het er in de Gemeenschap over eens is dat germinale geninterventie op de mens en het klonen van de mens strijdig zijn met de openbare orde en de goede zeden'.

In 2002 werd het verbod op kiembaangetherapie ook in de Nederlandse rechtsorde wettelijk verankerd. Volgens artikel 24 sub g Embryowet is het verboden 'om het genetisch materiaal van de kern van menselijke kiembaancellen waarmee een zwangerschap tot stand zal worden gebracht, opzettelijk te wijzigen'. Kiembaanmodificatie is daarmee in Nederland uitgesloten, maar celkerntransplantatie opvallend genoeg niet. Transplantatie van de celkern is immers iets anders dan wijziging ervan. Dat betekent echter niet dat in Nederland expliciet het groene licht is gegeven aan celkerntransplantatie. Die discussie moet in Den Haag nog worden gevoerd.

Het bestaande juridische kader ten aanzien van interventies met het menselijk genoom staat sinds 2015 evenwel van meerdere kanten onder druk, zowel op internationaal als op nationaal niveau. In februari van dat jaar gaf het Verenigd Koninkrijk als eerste land wereldwijd, toestemming voor het gebruik van celkerntransplantatie in de kliniek.<sup>11</sup> Amper twee maanden later werd bekend dat Chinese wetenschappers met behulp van *gene-editing* techniek CRISPR/Cas9 hadden geprobeerd het DNA van menselijke embryo's te wijzigen.<sup>12</sup> Het experiment was geen succes. Desalniettemin vormde deze poging het startschot voor een wereldwijde wedloop tussen wetenschappers uit verschillende landen om als eerste met succes de menselijke kiembaan te wijzigen. Die wedloop kwam, zoals gezegd, in augustus 2017 tot een voorlopig einde toen een Amerikaans team van wetenschappers erin slaagde om als eerste ter wereld het DNA van menselijke embryo's te wijzigen. Het doelwit van deze ingreep was een genetische mutatie die gelieerd is aan een ernstige hartafwijking.

Sinds deze gebeurtenissen klinkt vanuit wetenschappelijke adviesorganisaties en medische beroepsverenigingen de roep steeds luider om het gebruik van kiembaanmodificatie en celkerntransplantatie in de kliniek te overwegen zodra deze technieken klinisch veilig zijn

11 H. Devlin, 'Britain's House of Lords approves conception of three-person babies', *The Guardian*, 24 februari 2015, [www.theguardian.com/politics/2015/feb/24/uk-house-of-lords-approves-conception-of-three-person-babies](http://www.theguardian.com/politics/2015/feb/24/uk-house-of-lords-approves-conception-of-three-person-babies).

12 D. Cyranoski & S. Reardon, 'Chinese scientists genetically modify human embryos', *Nature* 22 april 2015, [www.nature.com/news/chinese-scientists-genetically-modify-human-embryos-1.17378](http://www.nature.com/news/chinese-scientists-genetically-modify-human-embryos-1.17378).

bevonden, niet alleen in Amerika<sup>13</sup> en Europa,<sup>14</sup> maar ook in Nederland.<sup>15</sup> Die voorstellen tot opheffing van bestaande verbodsbepalingen gaan meestal gepaard met voorstellen om nog een ander verbod op te heffen, namelijk het verbod op het kweken van embryo's voor wetenschappelijke doeleinden.<sup>16</sup> Om een veilige toepassing van deze voortplantingstechnologieën in de vruchtbaarheidskliniek mogelijk te maken, zo luidt de redenering, dient eerst onderzoek plaats te vinden, en voor dat onderzoek hebben wetenschappers kweek-embryo's nodig. In Nederland wordt het kweken van embryo's voor onderzoek echter verboden door artikel 24 sub a Embryowet. Alleen embryo's die over zijn van een IVF-behandeling mogen hier voor wetenschappelijk onderzoek worden gebruikt.

Dat vanuit de wetenschappelijke en medisch-professionele wereld wordt gepleit voor versoepeling van de regels, hoeft niet te verbazen. Zoals minister van Volksgezondheid Hugo de Jonge onlangs schreef in een reactie op Kamervragen over aanbevelingen<sup>17</sup> van Europese artsenorganisaties:

'Artsen worden in hun werk geconfronteerd met paren die kampen met onvruchtbaarheid of erfelijke aandoeningen en toch een kindwens hebben. Onderzoek met embryo's kan een route zijn om tot behandelopties te komen voor deze mensen. Vanuit dat perspectief heb ik begrip voor hun oproep.'<sup>18</sup>

De vraag is echter of, en in hoeverre, politiek en maatschappij in deze medisch-wetenschappelijke gedachtegang, waarin vooral klinische veiligheid en de vraag van patiënten centraal staan, kunnen en willen meegaan. Onderzoek met gekweekte embryo's kan zonder twijfel gezondheidsrisico's verminderen of wegnemen. Toch is duidelijk dat, zelfs als de techniek veilig is bevonden, er nog altijd een aantal fundamentele vragen moet worden beantwoord. Zoals: vinden we deze technologieën überhaupt wenselijk? En welke maatschappelijke impact zullen zij hebben?<sup>19</sup>

Ook De Jonge is van mening dat, voorafgaand aan de politieke besluitvorming, eerst een 'zorgvuldige brede ethische en maatschappelijke discussie' moet plaatsvinden.<sup>20</sup> Met zijn voorzichtige aanpak wijkt hij af van zijn voorganger Edith Schippers, die in 2016 voorstelde om het verbod op kweken van embryo's op te heffen om onderzoek naar onder meer IVG en celkerntransplantatie mogelijk te maken.<sup>21</sup> In 2017 voegde zij bovendien

13 Zie bijv. het rapport van de Amerikaanse National Academies of Sciences, *Engineering, and Medicine: Human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance*. Washington: The National Academies Press 2017.

14 Zie de aanbevelingen van de European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) en de European Society of Human Genetics (ESHG) (G. de Wert, G. Pennings, A. Clarke e.a., 'Human germline gene editing. Recommendations of ESHG and ESHRE', *Human Reproduction Open*, Volume 2018, Issue 1, 1 January 2018, <https://academic.oup.com/hropen/article/2018/1/hox025/4797563>).

15 COGEM en Gezondheidsraad, *Ingrijpen in het DNA van de mens. Morele en maatschappelijke implicaties van kiembaanmodificatie*, Bilthoven: COGEM 2017.

16 Zie de aanbevelingen van de ESHRE, ESHG, Gezondheidsraad en de COGEM.

17 Zie De Wert e.a. 2018 (zie noot 14).

18 *Aanhangsel Handelingen II* 2017/18, 1141, p. 1.

19 Zie hierover ook een essay van mijn hand in *De Groene Amsterdammer*: 'We zijn blij met de assemblage van onze iZoon. Designbaby's of de voortplanting van de toekomst', *De Groene Amsterdammer*, 7 februari 2018.

20 *Idem*.

21 *Kamerstukken II* 2015/16, 29323, 101. Naast IVG en kiembaanmodificatie noemt Schippers *in-vitromaturatie*.

Dr. mr. B.C. van Beers

kiembaanmodificatie toe aan de lijst van typen van onderzoek waarvoor embryo's volgens haar zouden mogen worden gekweekt.<sup>22</sup>

Het huidige kabinet wacht, als gezegd, eerst het maatschappelijke debat af. Helaas is dat debat vooralsnog nauwelijks van de grond gekomen. Het zijn vooral de deskundigen die met elkaar van gedachten wisselen over deze technologieën, en nog niet zozeer het grote publiek. In die zin loopt de discussie over digitale technologie voor op het debat over kunstmatige voortplanting. Welke lessen kunnen we trekken uit de Silicon Valley voor de regulering van nieuwe voortplantingstechnologie? En wat hebben informatietechnologie en kunstmatige voortplanting überhaupt met elkaar te maken? Ik begin met de beantwoording van de laatste vraag.

### 3. Het huwelijk tussen informatie- en biotechnologie en zijn kinderen: Tinderbaby's, virtuele baby's, Googlebaby's en CRISPRbaby's

De Silicon Valley investeert veel geld en energie in innovaties op het gebied van gezondheidszorg. Van der Mersch noemt in haar preadvies<sup>23</sup> verschillende voorbeelden, zoals de *health apps* en *wearables* die vanuit de Silicon Valley tot ons komen. Inmiddels bemoeien ook Facebook en Google zich met de gezondheidszorg. Zo werd in de nasleep van het Facebook-schandaal over Cambridge Analytica bekend dat Facebook verschillende Amerikaanse ziekenhuizen heeft benaderd voor het koppelen van Facebook-data met medische data.

Natuurlijk geanonimiseerd, verzekerde Facebook-CEO Mark Zuckerberg, en allemaal met de beste bedoelingen. Want zouden de data van Facebook artsen niet in staat stellen om betere, meer *gepersonaliseerde* en *op maat gesneden* zorg te verlenen? Het zal u niet verbazen dat de samenwerking tussen Facebook en de ziekenhuizen, met al het rumoer rondom Facebook, voorlopig niet wordt voortgezet. Op andere fronten heeft Zuckerberg echter al wel een aantal plannen kunnen realiseren. Een van zijn meest recente ideeën is om met Facebook-algoritmen zelfmoord tegen te gaan. In zijn woorden:

'Here's a good use of AI: helping prevent suicide. Starting today we're upgrading our AI tools to identify when someone is expressing thoughts about suicide on Facebook so we can help get them the support they need quickly. In the last month alone, these AI tools have helped us connect with first responders quickly more than 100 times. With all the fear about how AI may be harmful in the future, it's good to remind ourselves how AI is actually helping save people's lives today.'<sup>24</sup>

Het is maar dat u het weet: Facebook kan van levensreddend belang zijn.

De IT-sector lijkt echter vooral in de biomedische tak van de gezondheidszorg geïnteresseerd te zijn. Zo staat de combinatie van internet en *personal genomics* inmiddels aan de basis van een lucratieve industrie. Een bedrijf als 23andMe richt zich op wat zij noemen de *demo-*

22 Kamerstukken II 2016/17, 29323, 110, p. 2.

23 Van der Mersch 2018 (zie noot 2).

24 W. Oremus, 'Facebook Is Using "A.I." to Tell If You're Suicidal. Here's What That Really Means', *Slate*, 27 november 2017; B. Heijne, 'Digitale dictatuur', *NRC Handelsblad*, 2 december 2017.

*cratisering van genetische kennis*: zonder tussenkomst van een arts of geneticus kan een ieder toegang krijgen tot bepaalde kennis over zijn genetische profiel. Je levert per post speeksel in, en zes tot acht weken later kun je online je genetische profiel bekijken, in de vorm van een aantal risico-percentages voor genetische aandoeningen op basis van *genotyping*. In veel landen mogen alleen artsen dergelijke tests aanbieden. Doordat het aanbod in het geval van 23andMe vanuit de VS plaatsvindt, kan dergelijke regelgeving echter makkelijk worden omzeild.<sup>25</sup>

Eigenlijk hoeft het niet te bevreemden dat biotechnologie en digitale technologie elkaar steeds vaker weten te vinden. Waar digitale technologie de werkelijkheid terugbrengt tot enen en nullen, daar vormt voor biotechnologen de genetische code van de letters G, C, A en T de heilige schrift. De genetische code leent zich dan ook uitstekend om *in silico* te worden opgeslagen. Sterker nog, digitale technologie is onmisbaar bij de ontcijfering en analyse van de enorme berg genetische data die dankzij *DNA sequencing* zijn vrijgekomen: de miljoenen letters waaruit DNA bestaat.

Voor de steeds innigere verstrengeling van deze technologieën bestaat ook een term: convergentie.<sup>26</sup> Technieken als biotechnologie en ICT, maar ook neurotechnologie en nanotechnologie, groeien steeds meer naar elkaar toe. Uit dat proces van convergentie rijst een nieuw mensbeeld op, een visie op 'menselijk leven als bouw pakket'.<sup>27</sup> De mens lijkt in deze contexten niet langer een *in-dividu*, ofwel *ondeelbare* eenheid, maar eerder een *dividu*:<sup>28</sup> een entiteit die kan worden opgedeeld in neuronen (cognitieve wetenschappen), genen (biowetenschappen), data (informatiewetenschappen) en atomen (nanowetenschappen).<sup>29</sup>

De convergentie tussen informatie- en biotechnologie laat inmiddels ook haar sporen achter op de menselijke voortplanting. Dan doel ik niet eens op de kinderen die inmiddels geboren zijn als gevolg van een Tinder-date. Dat is relatief ouderwetse voortplanting, want vindt uiteindelijk gewoon in de slaapkamer plaats. Ik denk hier vooral aan het huwelijk tussen ICT en *high-tech* voortplanting. Zo zijn er bedrijven die *personal genomics* gebruiken om *online* voortplantingsadviezen aan hun klanten te verstrekken. Een goed voorbeeld is het bedrijf GenePeeks, dat zich richt op koppels die erover denken een kindje te krijgen maar eerst nog wat meer informatie willen voordat ze aan de slag gaan. Daarmee biedt GenePeeks in wezen online preconceptiescreening aan op commerciële basis.

Lever samen met je beoogde voortplantingspartner wat speeksel in, en GenePeeks presenteert een paar weken later het genetisch profiel van jullie virtuele baby. Hoe ontstaat deze virtuele baby? Voor elk koppel creëert het algoritme van GenePeeks duizenden digitale baby's op basis van de genotypen van de wensouders. Het genetische profiel van deze

- 25 P. Borry e.a., 'Legislation on direct-to-consumer genetic testing in seven European countries', *European Journal of Human Genetics*, 2012 Jul; 20(7), p. 715-721; S. Tamir, 'Direct-to-consumer genetic testing. Ethical-legal perspectives and practical considerations', *Medical Law Review*, Volume 18, Issue 2, 1 maart 2010, p. 213-238.
- 26 T. Swierstra, M. Boenink, B. Walhout & Rinie van Est, *Leven als bouw pakket. Ethisch verkennen van een nieuwe technologische golf*, Den Haag: Rathenau 2009.
- 27 Zie Swierstra e.a. 2009 (zie noot 26).
- 28 Y.N. Harari, *Homo Deus. A Brief History of Tomorrow*, Londen: Penguin 2016, p. 103 en 291.
- 29 Zie hierover ook: B.C. van Beers, 'Nosce te ipsum. Over *Homo sapiens* en *Homo juridicus* in een tijdperk van post-humanistische technologieën', in: B.C. van Beers en I. van Domselaar (red.), *Homo duplex. De dualiteit van de mens in recht, filosofie en sociologie* (liber amicorum voor Dorien Pessers), Den Haag: Boom Juridisch 2017, p. 323-346.

baby's brengt GenePeeks bijeen in een gemiddeld risicoprofiel. Staat het resultaat de wensouders niet aan, dan kunnen zij besluiten gebruik te maken van kunstmatige voortplanting om deze risico's zoveel mogelijk te vermijden, daarbij al dan niet gebruik makend van een eicel- of spermadonor.<sup>30</sup>

Naast de Tinderbaby's en de virtuele baby's van GenePeeks zijn er de Googlebaby's die ontstaan dankzij het *online* aanbod van de wereldwijde voortplantingsmarkt. Wensouders kunnen uitgebreid snuffelen in *online* catalogi waarin draagmoeders, eiceldonoren en spermadonoren hun 'waren' en 'diensten' tegen betaling aanbieden, mét foto en profiel. De kinderen die uit deze wereldwijde en veelal anonieme voortplantingsmarkt voortkomen, worden soms ook wel Googlebaby's genoemd, naar de titel van een veelgeprezen documentaire over dit fenomeen. De documentaire laat zien dat het op deze markt veelal niet zo nauw wordt genomen met het welzijn van deze kinderen en de rechten van draagmoeders en eiceldonoren. Desondanks blijkt het uitermate lastig om deze ontwikkelingen effectief te reguleren.<sup>31</sup>

In de toekomst zal de combinatie van digitale technologie en *personal genomics* ongetwijfeld nieuwe producten voortbrengen voor wensouders. Nieuwe producten die het toch al grote aanbod van de wereldwijde voortplantingsmarkt verder zullen laten uitdijen. Ook daarbij lijkt de benadering van de mens als een *dividu* aan kracht te winnen. Zo zou de komst van 'CRISPRbaby's', ofwel baby's geboren na kiembaanmodificatie, goed in deze tendens passen. In zekere zin vormt kiembaanmodificatie bij uitstek een goede illustratie van de benadering van de mens als *dividu*: de beeldspraak van 'DNA knippen, plakken en redigeren', die besloten ligt in de term *human gene editing*, spreekt in dat opzicht boekdelen.<sup>32</sup>

Kortom, het is boven alle twijfel verheven dat er dankzij het 'vruchtbare' huwelijk van informatie- en biotechnologie een duizelingwekkend keuzeaanbod op toekomstige wensouders afkomt. Is de komst van deze ongekennde keuzemogelijkheden goed nieuws? Op zich wel, voor onvruchtbare en homoseksuele wensouders bijvoorbeeld, of wensouders met ernstige genetische aandoeningen in de familie. Toch is er ook reden om met een kritische blik naar deze ontwikkelingen te kijken. Individuele keuzes die op de korte termijn invoelbaar en begrijpelijk zijn, kunnen op de lange termijn nadelige gevolgen hebben op collectief niveau, en zich uiteindelijk zelfs tegen het individu keren.

Dat technologie die op het eerste gezicht de menselijke vrijheid vergroot zich tegen diezelfde vrijheid kan richten, is een dynamiek die ons inmiddels bekend is uit onze dagelijkse omgang met digitale media. Daarmee kom ik bij de eerste les uit de Silicon Valley voor kunstmatige voortplanting.

30 L. Brouwers, 'De beste genen van jezelf en je partner', *NRC Handelsblad* 10 mei 2014, [www.nrc.nl/nieuws/2014/05/10/de-beste-genen-van-jezelf-en-je-partner-1374201-a1205879](http://www.nrc.nl/nieuws/2014/05/10/de-beste-genen-van-jezelf-en-je-partner-1374201-a1205879).

31 Voor een nadere analyse en verdere referenties, zie onder meer: M. Goodwin (ed.), *Baby Markets. Money and the New Politics of Creating Families*, Cambridge: Cambridge University Press 2010; B.C. van Beers, 'Is Europe "giving in to baby markets"? Reproductive tourism in Europe and the gradual erosion of existing legal limits to reproductive markets', *Medical Law Review*, Volume 23, Issue 1, 1 maart 2015, p. 103-134; en B.C. van Beers, 'Hoe stoppen we de voortplantingstoerist?', *Trouw*, 14 december 2014, [www.trouw.nl/home/hoe-stoppen-we-de-vruchtbaarheidstoerist--a83a71f9/](http://www.trouw.nl/home/hoe-stoppen-we-de-vruchtbaarheidstoerist--a83a71f9/).

32 Van Beers 2017, p. 327 (zie noot 29).



#### 4. De eerste les: de valkuil van personalisering

We strooien onze data rond op internet, in de wetenschap dat deze data worden geaggregeerd door techgiganten als Google, Amazon en Facebook. Die bedrijven gebruiken deze data om hun algoritmen te ontwikkelen zodat internetgebruikers gebruik kunnen maken van op maat gesneden informatievoorziening. Gemak dient de mens. Wat echter steeds duidelijker begint te worden is dat diezelfde algoritmen onze keuzes op internet niet alleen vergemakkelijken, maar ook sturen en beïnvloeden. In dat verband wordt ook wel treffend gesproken van ‘persuasieve technologieën.’

Het resultaat is dat we, al klikkende en surfende, ons gewillig uitleveren aan de techgiganten. Dat Netflix en Spotify onze smaak soms beter lijken te kennen dan wijzelf, is nog tot daaraan toe. Het wordt al problematischer als gepersonaliseerde advertenties ook ons koopgedrag manipuleren. Maar er wordt een fundamentele grens overschreden als ook ons stemgedrag in het geding komt door gepersonaliseerde politieke propaganda.

Een belangrijk probleem hierbij is dat de zogenaamde gepersonaliseerde, op maat gesneden benadering van Facebook- en Google-gebruikers teruggaat op een opdeling van mensen in doelgroepen, waarbij criteria als ras, inkomen, sekse, politieke voorkeur en postcode, al dan niet gekoppeld aan elkaar, een rol spelen. In die zin drijven algoritmen niet op personalisering, maar eerder stratificatie en determinisme.<sup>33</sup>

Deze algoritmen bepalen vervolgens het keuzeaanbod en de informatie die de klant krijgt voorgeschoteld. Is dat een verrijking of een ondermijning van de keuzevrijheid? En moet het effect van onze interacties met techgiganten als Google en Facebook worden beschouwd als een vorm van zelfbeschikking of eerder met een door onszelf gebouwde elektronische kooi?<sup>34</sup>

In de context van *personalised medicine*, *personal genomics* en kunstmatige voortplanting kan een vergelijkbare dynamiek worden bespeurd. *Personalised medicine* belooft op maat gesneden therapieën voor de patiënt. Dat is natuurlijk prachtig nieuws als het daadwerkelijk kan worden gerealiseerd. Veel hedendaags medisch onderzoek zet al in op deze belofte. Ook ontwikkelingen als kiembaanmodificatie, celkerntransplantatie en PGD, al dan niet in combinatie met IVG, kunnen worden begrepen als onderdeel van de belofte van *personalised medicine*.<sup>35</sup> Immers, al deze technieken nemen als vertrekpunt het persoonlijke genetische profiel van het toekomstige kind. Stanford hoogleraar technologie en recht Henry Greely spreekt in dat verband veelzeggend van ‘personalized embryos’.<sup>36</sup>

Tegelijkertijd kan de term *personalised medicine* echter niet verhullen dat patiënten worden opgedeeld in verschillende genotypes. De data die bepalen tot welke groep je behoort zijn in het geval van *personalised medicine* genetische data. En ook hier dreigt een vorm van

33 C. O’Neil, *Weapons of math destruction. How big data increases inequality and threatens democracy*, New York: Crown 2016.

34 D. Helbing e.a., ‘Will democracy survive big data and artificial intelligence?’, *Scientific American* 25 februari 2017, [www.scientificamerican.com/article/will-democracy-survive-big-data-and-artificial-intelligence/](http://www.scientificamerican.com/article/will-democracy-survive-big-data-and-artificial-intelligence/).

35 Zie hierover D. Dickenson, *Me Medicine v. We Medicine. Reclaiming biotechnology for the common good*, New York: Columbia University Press 2013, p. 121-142. En zie de hoofdstukken van Baylis & Cattapan en Mertes in het boek: B.C. van Beers, S. Sterckx & D. Dickenson (red.), *Personalised medicine, individual choice and the common good*, Cambridge: Cambridge University Press 2018 (nog te verschijnen). Baylis en Cattapan gaan in op celkerntransplantatie, en Mertes op IVG, als vormen van *personalised medicine*.

36 H.T. Greely, *The end of sex and the future of human reproduction*, Cambridge: Harvard University Press 2016, p. 98.

Dr. mr. B.C. van Beers

determinisme: genetisch determinisme. Hoor je niet bij de patiënten met een hoge kans dat het medicijn zal aanslaan? Dan wordt de behandeling je in de toekomst wellicht niet aangeboden. Op die manier bestaat het risico dat *personalised medicine* verwordt tot *stratified medicine*.<sup>37</sup>

Of neem de slogan van 23andMe: *welcome to you*. 23andMe probeert haar product aan de man te brengen als de sleutel tot kennis van de eigen identiteit. Intussen berust het 'persoonlijke' profiel dat 23andMe van haar cliënten maakt op een opdeling van de clientèle in genotypes. Onvermijdelijk wordt de cliënt bij een dergelijke analyse genetisch de maat genomen. De uitslag die hij of zij krijgt bestaat uit risicopercentages die gebaseerd zijn op afwijkingen van een bepaalde genetische norm. Daarmee wordt een cruciale vraag wat goede genen en wat slechte genen zijn. Wat is, met andere woorden, de genetische norm die stilzwijgend tot uitgangspunt is genomen? Geneticus en stamcelbioloog Siddhartha Mukherjee gebruikt in zijn indrukwekkende boek *The Gene: An Intimate History* de etymologie van het woord *diagnose* om dit punt te maken.

“The word diagnosis arises from the Greek “to know apart”, but knowing apart has moral and philosophical consequences that lie far beyond medicine and science. In their benevolent form, these technologies have allowed us to preempt illness through diagnostic tests and preventive measures, and to treat diseases properly. But they have also enabled stifling definitions of abnormalcy, partitioned the weak from the strong, or led, in their most gruesome incarnations, to the sinister excesses of eugenics. The history of human genetics has reminded us, again and again, that “knowing apart” often begins with an emphasis on “knowing”, but often end with an emphasis on “parting”.<sup>38</sup>

Vooraf wanneer *personal genomics* wordt ingezet bij kunstmatige voortplanting, dreigt het risico dat de stilzwijgende genetische norm ook een stilzwijgende *eugenetische* norm wordt. Daarbij spelen eveneens bepaalde maatschappelijke tendensen een rol. Dat brengt mij bij de tweede les uit de Silicon Valley.

## 5. De tweede les: kun je nog ontsnappen aan nieuwe technologie?

De collectieve smartphone-verslaving maakt onze dubbelzinnige verhouding tot technologie goed duidelijk: de telefoon maakt ons leven een stuk gemakkelijker, en tegelijkertijd lijken velen van ons een ongezonde afhankelijkheid van het apparaatje te ontwikkelen. Hetzelfde geldt voor Google. We willen eigenlijk niet dat Google onze data aggregereert en gebruikt voor de ontwikkeling van nieuwe algoritmen of vormen van kunstmatige intelligentie. Maar we zien zo gauw geen mogelijkheid om aan onze informatie te komen zonder Google te raadplegen, dus blijven wij onze data weggeven aan Google.

Op het eerste gezicht lijkt dat gevaar bij kunstmatige voortplanting minder groot te zijn en lijken we beter in staat de technologie de baas te blijven. Bovendien, de inzet van genetische diagnoses en interventies bij kunstmatige voortplanting zijn op individueel niveau

37 Dickenson 2013 (zie noot 35).

38 S. Mukherjee, *The gene. An intimate history*, Londen: Vintage 2016, p. 457.

goed te begrijpen als het gaat om het voorkomen of uitbannen van ernstige genetische aandoeningen. Maar, zoals Dorien Pessers zich vorig jaar in haar afscheidsrede afvroeg: 'Wat is het geaccumuleerde effect van de individuele zelfbeschikkingen op de samenleving als geheel? [...] Wat zullen de maatschappelijke gevolgen zijn van de normalisering van kunstmatige voortplanting?'<sup>39</sup>

Laten we het voorbeeld van IVG nemen. De productie van kunstmatige geslachtscellen biedt een uitkomst voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen. Niet langer zullen zij afhankelijk zijn van gedoneerde zaad- en eicellen. Maar hoe reëel is het dat het gebruik van IVG hiertoe beperkt zal blijven? Volgens een rapport van het Centrum voor ethiek en gezondheid zal IVG niet alleen in een bestaande vraag voorzien, maar ook een nieuwe vraag creëren, bijvoorbeeld IVG voor postmenopauzale zwangerschappen of multi-ouder-schapsconstructies.<sup>40</sup>

Bovendien, volgens sommigen, onder wie de eerdergenoemde Greely, zullen uiteindelijk ook jonge, vruchtbare, heteroseksuele koppels massaal overstappen op IVG. Hij voorspelt in zijn boek *The End of Sex and the Future of Human Reproduction*<sup>41</sup> een nabije toekomst waarin iedereen met een kinderwens zich langs kunstmatige weg voortplant. Zijn redenering gaat als volgt.

IVG zal het mogelijk maken om zonder invasieve ingrepen grote aantallen embryo's te produceren. IVF kan daardoor een laagdrempelige praktijk worden. Immers, als al van huidcellen zaad- en eicellen kunnen worden gemaakt, is zo iets als een eicelpunctie of hormoonbehandeling niet langer noodzakelijk. Uit deze grote aantallen embryo's kunnen wensouders een keuze maken op grond van genetische criteria. En ook deze genetische screeningsmogelijkheden ontwikkelen zich in een rap tempo. Via toepassing van zogeheten whole genome sequencing-technieken op embryo's zal men het complete DNA-profiel van embryo's in kaart kunnen brengen.

Volgens Greely zal ieder weldenkend mens uiteindelijk deze manier van voortplanten moeten omarmen. In Greely's woorden is seksuele voortplanting, in vergelijking met *high-tech*-voortplanting, maar 'wasteful, expensive, and bizarrely complicated. Such a process surely must be the product of evolution, because no one would have designed it this way.'<sup>42</sup> En zijn wij onze kinderen niet het allerbeste verschuldigd?

In de prestatie maatschappij lijkt Greely's toekomstvoorspelling niet ongegrond. Dat betekent evenwel dat de keuze om al dan niet gebruik te maken van IVG in de toekomst wellicht niet zo vrijblijvend zal zijn. Momenteel vinden de meesten van ons dat geen prettig vooruitzicht. Maar dat kan over twintig jaar heel anders zijn. Bovendien, in de jaren negentig kon ook niemand voorzien hoe ingrijpend digitale technologie ons leven zou veranderen, en dat daarbij zelfs een zekere vervaging tussen het product en de consument van het product zou ontstaan. Daarmee kom ik bij de derde les.

39 Een verkorte versie van de tekst van het college waarmee Dorien Pessers op 7 juli afscheid nam als hoogleraar rechtsfilosofie aan de UvA en de VU is verschenen als essay, zie D. Pessers, 'De aanbidding van het DNA. De mens als wetenschappelijk te analyseren en modifieren object', *De Groene Amsterdammer*, 6 september 2017, [www.groene.nl/artikel/de-aanbidding-van-het-dna](http://www.groene.nl/artikel/de-aanbidding-van-het-dna).

40 CEG 2017, p. 29 (zie noot 8).

41 Greely 2016 (zie noot 36).

42 Greely 2016, p. 44 (zie noot 36).

## 6. De derde les: you are the product

U kent wellicht de uitdrukking: 'If you are not paying for the product, you *are* the product.' In het geval van Facebook en Google is die stelling inmiddels bewaarheid. Het bedrijfsmodel van deze techreuzen berust op de verkoop van onze data aan derden; data die wij weggeven in ruil voor hun diensten. In die zin zijn de diensten van Facebook en Google niet werkelijk gratis. De prijs die wij daarvoor betalen begint zeker na het Cambridge Analytica schandaal zichtbaar te worden.

Het bedrijfsmodel van 23andMe is vergelijkbaar. De genetische data die wij aanleveren verkoopt 23andMe aan de *research & development* afdelingen van biotechbedrijven die wel raad weten met deze genetische data sets. Bovendien heeft 23andMe ook al een aantal genetische sequenties van haar cliënten weten te octrooieren.<sup>43</sup>

In de context van kunstmatige voortplanting wordt de frase 'you are the product' extra beladen. De praktijken van de wereldwijde 'baby-industrie'<sup>44</sup> laten zien hoe de menselijke reproductie kan verworden tot de commercieel gedreven productie van mensen. Daarbij speelt, naast de anonimiteit en commercie, het enorme keuzeaanbod voor wensouders dat mede wordt gefaciliteerd door genetische methoden van screening, selectie en in de toekomst wellicht ook modificatie. Niet alleen het onderscheid tussen persoon en zaak, en tussen geboren en gemaakt, dreigt daarmee te vervagen; ook is op voorhand niet duidelijk of de mens de consument of het product zal zijn van de genetische supermarkt.

In een recent rapport van het Rathenau Instituut, genaamd *Regels voor het digitale mensenpark*,<sup>45</sup> wordt deze verwantschap tussen digitale technologie en biotechnologie uitvoerig besproken. De centrale stelling van dat rapport is als volgt: waar de mens wordt getemd via 'persuasieve technologie' die in staat is het gedrag van mensen te beïnvloeden op basis van de dataspooren die ze achterlaten wanneer ze gebruik maken van digitale media, daar wordt de mens geteeld via genetische interventies zoals kiembaanmodificatie op basis van de data die vrijkomen bij genetische screening en sequencing.

Daarmee legt het Rathenau Instituut de vinger op de zere plek: het gebruik van deze technologieën kan uitmonden in een zelfdomesticatie en zelfinstrumentalisering van de mens. Deze zorg ligt eveneens ten grondslag aan de internationale verboden op kiembaanmodificatie. Zoals wordt gesteld in de 'Explanatory Report' bij het verbod op kiembaanmodificatie, zoals neergelegd in artikel 13 van het Biogeneeskundeoverdrag van de Raad van Europa: 'The ultimate fear is of intentional modification of the human genome so as to produce individuals or entire groups endowed with particular characteristics and required qualities.' Met andere woorden, ook de internationale rechtsorde vreest in het geval van kiembaanmodificatie voor de verwording van de menselijke reproductie tot de productie van mensen, en een degradatie van kinderen tot objecten van manipulatie. Gezien de belangen die op het spel staan, is het van belang duidelijke grenzen te stellen. Dat brengt mij bij de vierde en laatste les van de Silicon Valley.

43 A. Jeffries, 'Genes, patents, and big business: at 23andMe, are you the customer or the product?', *The Verge*, 12 december 2012, [www.theverge.com/2012/12/12/3759198/23andme-genetics-testing-50-million-data-mining](http://www.theverge.com/2012/12/12/3759198/23andme-genetics-testing-50-million-data-mining).

44 Zie de TV-programmareeks *De baby-industrie* (NCRV/KRO, maart/april 2018) over dit fenomeen.

45 R. Van Est e.a., *Regels voor het digitale mensenpark. 'Telen' en 'temmen' van de mens via kiembaanmodificatie en persuasieve technologie*, Den Haag: Rathenau Instituut 2017.

## 7. De vierde les: de noodzaak van publieke besluitvorming in plaats van zelfregulering

De gedachte van vrijheid-blijheid, die lange tijd leek te overheersen in de regulering van digitale ontwikkelingen, is inmiddels op haar retour. In Europa wordt de Algemene Verordening Gegevensbescherming dit jaar van kracht; en in de VS moest Facebook-CEO Mark Zuckerberg voor de Senaat komen om verantwoording af te leggen voor de verkwanseling van de privacy van Facebookgebruikers. Meer algemeen gaan er steeds meer stemmen op om de techreuzen aan banden te leggen, en na te denken over de mogelijkheden van meer publieke besluitvorming over de digitale infrastructuur.

Maar terwijl digitale technologie steeds strenger wordt gereguleerd, is een tegengestelde tendens waar te nemen op het terrein van kunstmatige voortplanting. Vanuit verschillende hoeken wordt gepleit voor versoepeling van de regels voor het gebruik van voortplantingstechnologie, voor meer keuzevrijheid voor het individu, voor minder bemoeienis van de wetgever en meer zelfregulering door het biomedisch veld.<sup>46</sup> Daarbij wordt veelal benadrukt dat het recht door de technologische ontwikkelingen is ingehaald, en dat de wetgever het allemaal niet kan bijhouden. De vooronderstelling is dat nieuwe technologieën dusdanig disruptief zijn, dat zij eveneens de bestaande *regelgeving ontregelen*, zoals de ondertitel van de laatste *Trendanalyse biotechnologie* luidt.<sup>47</sup>

Voor een aantal aspecten van nieuwe voortplantingstechnologie is dat inderdaad het geval. Voor kiembaanmodificatie gaat deze logica evenwel niet op. Op de komst van kiembaanmodificatie is de nationale en internationale rechtsorde, zoals hiervoor besproken, sinds het ontstaan van de allereerste biomedische regelgeving voorbereid. Reeds vanaf de eerste debatten over de juridische en ethische grenzen van de medische biotechnologie heeft de mogelijkheid van het genetisch ontwerpen van kinderen via kiembaanmodificatie een belangrijke rol gespeeld in de publieke verbeelding en gedachtevorming.<sup>48</sup> Echter, juist nu kiembaanmodificatie een reële mogelijkheid begint te worden, en het verbod op deze technologie dus eindelijk een rol van belang zou kunnen spelen, wordt dit verbod, ironisch genoeg, vanuit verschillende hoeken in twijfel getrokken, ook in Nederland.

Niet alleen voormalig minister van Volksgezondheid Edith Schippers, maar ook de COGEM, de Gezondheidsraad en een aantal ethici en rechtsgeleerden<sup>49</sup> bepleiten opheffing van het verbod op kiembaanmodificatie om het verwijderen van ernstige genetische aandoeningen bij het nageslacht mogelijk te maken, zodra deze techniek klinisch veilig is bevonden. In dat verhaal krijgt de biomedische beroepsgroep een sleutelrol toebedeeld: zij zijn immers het beste in staat te bepalen of de techniek al veilig is voor introductie in de kliniek.

46 Zie bijv. Y. Buruma, 'Genetische modificatie. Fundamentele vragen voor het recht', *NJB* 2017/1754, afl. 32, p. 2310.

47 Commissie Genetische Modificatie (COGEM) & Gezondheidsraad, *Trendanalyse biotechnologie 2016: Regelgeving ontregeld*, Bilthoven: COGEM 2016.

48 Van Est e.a. 2017, p. 21 (zie noot 45).

49 Zie bijv. Buruma 2017 (zie noot 46); Oldekamp & De Vries 2018 (zie noot 2).

Dr. mr. B.C. van Beers

Veelal wordt daarbij voorgesteld om kiembaanmodificatie te reguleren naar het voorbeeld van embryoselectie (PGD),<sup>50</sup> op basis van een *case-by-case* aanpak. De gedachte is dat zowel embryoselectie als kiembaanmodificatie selectieve voortplanting mogelijk maakt. Dus waarom zouden we niet hetzelfde reguleringskader gaan gebruiken?

Daarmee gaan deze juristen, politici en ethici evenwel voorbij aan een essentieel verschil tussen embryoselectie en kiembaanmodificatie: in het geval van ingrijpen in de kiembaan is er niet langer sprake van genetische *selectie*, maar genetische *modificatie*. Bovendien worden de wijzigingen die via kiembaanmodificatie worden aangebracht in het DNA van een embryo eveneens doorgegeven aan toekomstige generaties. Op die manier raken deze ingrepen aan de integriteit van het menselijk genoom, dat volgens artikel 1 van de UNESCO Universele Verklaring over het Menselijk Genoom en de Rechten van de Mens moet worden gezien als de 'erfenis van de mensheid'. Volgens de UNESCO International Bioethics Committee is deze erfenis van de mensheid 'one of the premises of freedom itself and not simply raw material to manipulate at leisure'. Dat is voor deze commissie reden om ook in het CRISPR-tijdperk vast te houden aan het verbod op kiembaanmodificatie.<sup>51</sup> Kortom, organisaties die de mensenrechten hoog in het vaandel houden, zoals de Raad van Europa en UNESCO, verbieden kiembaanmodificatie al sinds de jaren negentig, ook al worden daarmee de reproductieve rechten van wensouders<sup>52</sup> ingeperkt. Voor die inperking bestaat een goede reden. Want hoe kunnen mensenrechtelijke vrijheden als hoogste waarde blijven functioneren als het fundament van deze vrijheidsrechten, oftewel onze menselijkheid zelf, tot inzet en object wordt van deze vrijheidsrechten? Dat is waar het over gaat in deze debatten: niet zozeer over de materiële of klinische risico's van nieuwe technologie, maar bovenal over de zoektocht naar de menselijke maat.

## 8. Conclusie: op zoek naar de menselijke maat in een zee van big data

Gezien de fundamentele waarden die op het spel staan, kan regulering van voortplantingstechnieken niet aan de medische beroepsgroep worden overgelaten. De wetgever is aan zet. Het huidige kabinet heeft reeds laten weten eerst het maatschappelijk debat af te willen wachten. Echter, waar het debat over algoritmen, data en de techreuzen in volle gang is, wil het maatschappelijk debat over kunstmatige voortplanting maar niet van de grond komen. Toch delen digitale technologie en kunstmatige voortplanting een aantal vooronderstellingen en tendensen met elkaar. Sterker nog, bij de regulering van nieuwe voortplantings-

50 Zie bijv. COGEM en Gezondheidsraad 2017, p. 61-63 (zie noot 15); en Oldekamp & De Vries 2018, p. 79 (zie noot 2).

51 UNESCO International Bioethics Committee, *Report of the IBC on updating its reflection on the human genome and human rights*, 2 oktober 2015, nesdoc.unesco.org/images/0023/002332/233258E.pdf.

52 In Straatsburg is inmiddels een uitgebreide jurisprudentie-lijn over reproductieve autonomie en reproductieve rechten ontwikkeld (voor een overzicht, zie: [www.echr.coe.int/Documents/FS\\_Reproductive\\_ENG.pdf](http://www.echr.coe.int/Documents/FS_Reproductive_ENG.pdf)). Zo heeft het EHRM in de zaak *S.H. e.a. tegen Oostenrijk* uit art. 8 EVRM zelfs een recht op toegang tot kunstmatige voortplanting afgeleid (EHRM (GK) 3 november 2011, 57813/00, EHRC 2012/38 m.nt. B.C. van Beers (*S.H. e.a./Oostenrijk*), r.o. 82). Elders bespreek ik deze jurisprudentielijn in meer detail, zie B.C. van Beers, 'Van slaapkamer naar vruchtbaarheidskliniek. Deseksualisering van voortplanting en de uitbarsting van verantwoordelijkheid', *Ars Aequi* april 2016, p. 300-301.

technologieën doet men er verstandig aan om zijn oor te luisteren te leggen bij het debat over algoritmen, data-aggregatie en de techreuzen.

Uiteindelijk is de vraag of we, in het streven naar op maat gesneden voortplanting en informatiedienstverlening, onszelf niet de maat *laten* nemen. In hoeverre is de visie op de mens als een *individu* dat 'vrij en gelijk in waardigheid en rechten geboren'<sup>53</sup> wordt, te verenigen met een beeld van de mens als een *dividu*, dat op basis van gedragspatronen kan worden 'getemd', en op basis van genetische patronen kan worden 'geteeld'?<sup>54</sup> In hoeverre kunnen we de maatschappelijke dynamiek die deze technologieën op gang brengen de baas blijven? Hoe reëel is het om in dat verband van zelfbeschikking te blijven spreken, niettegenstaande de retoriek van personalisering, *personal genomics* en *personalised medicine*? Dreigt het menselijk gezicht van de zorg daarmee niet op te lossen in een zee van *big data*? En in hoeverre is dat in strijd met een van de centrale gedachten van het rechtssysteem, namelijk dat juist de mens de maat aller dingen is, en in die hoedanigheid een waardigheid kent?

53 Art. 1 Universele Verklaring van de Rechten van de Mens.

54 Van Est e.a. 2017 (zie noot 45).