

MICHAEL J. SANDEL

PLEIDOOI
TEGEN
VOLMAAKT
HEID EEN ETHIEK
VOOR
GENTECHNOLOGIE

Michael J. Sandel

PLEIDOOI
TEGEN VOLMAAKTHEID

Een ethiek voor gentechnologie

Derde druk

Uitgeverij
Ten Have

INHOUD

Dankwoord	7
1. De ethiek van biotechnologische verbetering	10
2. Bionische atleten	28
3. Designkinderen, designouders	43
4. De oude en de nieuwe eugenetica	56
5. Beheersing en talent	72
Epiloog: Embryonale ethiek – Het debat over stamcel- onderzoek	84
Noten	105

DE ETHIEK VAN BIOTECHNOLOGISCHE VERBETERING

Een aantal jaren geleden besloot een paar dat het een kind wilde hebben, bij voorkeur een doof kind. Beide partners, Sharon Duchesneau en Candy McCullough, waren doof, en daar waren ze trots op, iets wat meer voorkomt in de gemeenschap van doven. Ze beschouwden doofheid als een culturele identiteit, niet als een handicap waar je vanaf wilt. ‘Doofheid is een normale manier van leven,’ zei Duchesneau. ‘Als doven voelen we ons volledig mens en we willen de fantastische aspecten van onze dovengemeenschap – een gevoel van erbij horen en verbondenheid – delen met onze kinderen. We vinden echt dat we als doven een rijk leven leiden.’¹

Omdat ze per se een doof kind wilden, kozen ze een spermadonor wiens familie al vijf generaties doof was. Hun wens ging in vervulling. Hun zoon Gauvin werd doof geboren.

Toen de *Washington Post* een artikel publiceerde over hun wederwaardigheden, werd de handelwijze van de kersverse ouders tot hun verbazing alom veroordeeld. De verontwaardiging balde zich grotendeels samen in de beschuldiging dat ze hun kind doelbewust met een handicap hadden opgezadeld. Duchesneau en McCullough (die een lesbisch stel zijn) ontkenden dat doofheid een handicap is en voerden aan dat ze gewoon een kind wilden dat op hen leek. ‘Wat we deden verschilt in onze ogen niet erg van wat veel heterostellen doen die kinderen willen,’ zei Duchesneau.²

Is het verkeerd om een kind doelbewust doof geboren te laten worden? Zo ja, wat is er verkeerd aan: de doofheid of de doelbewustheid ervan? Laten we, om de discussie op gang

te helpen, eens aannemen dat doofheid geen handicap, maar een specifieke identiteit is. Is er dan nog steeds iets mis met de gedachte om ouders te laten kiezen wat voor kind ze willen krijgen? Of doen ouders dat voortdurend, bijvoorbeeld als ze hun liefdespartner kiezen of, tegenwoordig, door gebruik te maken van nieuwe voortplantingstechnologieën?

Kort voor de controverse over het dove kind verscheen er een advertentie in de nieuwsbladen van Harvard en andere Amerikaanse topuniversiteiten. Een onvruchtbaar stel was op zoek naar een eiceldonor, maar niet zomaar een. Ze moest 1,75 meter lang zijn, een atletische lichaamsbouw hebben, uit een gezonde familie komen en in de Amerikaanse gestandaardiseerde toelatingstest voor hogescholen en universiteiten (SAT, Scholastic Assessment Test) een score van 1400 punten of meer hebben behaald. In ruil voor een eikel bood de advertentie de donor die aan deze specificatie voldeed een bedrag van 50.000 dollar aan.³

Misschien wilden de ouders die dit forse bedrag overhadden voor een eersteklas eikel alleen maar een kind dat bij hen paste. Of misschien hoopten ze op nageslacht dat hen zou overtreffen en gingen ze voor een kind dat langer of slimmer was dan zichzelf. Hoe het ook zij, hun uitzonderlijke aanbod leidde niet tot de publieke verontwaardiging die de ouders die een doof kind wilden over zich heen kregen. Niemand kwam met het bezwaar dat lichaamslengte, intelligentie en sportiviteit handicaps zijn die we kinderen moeten besparen. Toch blijft de advertentie aan ons geweten knagen. Moeten we ons geen zorgen maken over ouders die een kind met bepaalde erfelijke eigenschappen bestellen, ook als niemand leed wordt berokkend?

Sommige mensen verdedigen de poging om een doof of een uitzonderlijk intelligent kind te verwekken, omdat die in één cruciaal opzicht overeenkomt met natuurlijke voortplanting: wat die ouders ook deden om hun kansen te vergroten, de gewenste uitkomst was niet gegarandeerd. Beide pogingen

bleven ondergeschikt aan de grillen van de genetische loterij. Deze verdediging stelt een intrigerende vraag aan de orde: waarom lijkt een zekere mate van onvoorspelbaarheid moreel gezien verschil te maken? Stel dat biotechnologie die onzekerheid kon verhelpen en ons in staat stelde de erfelijk bepaalde eigenschappen van onze kinderen te ontwerpen?

Denk bij de beantwoording van deze vraag even niet aan kinderen, maar aan huisdieren. Ongeveer een jaar na de ophef over de ouders die een doof kind wilden, rouwde Julie, een vrouw uit Texas (haar achternaam wilde ze niet geven), om de dood van haar geliefde kat Nicky. 'Hij was zo mooi,' zei Julie, 'en buitengewoon intelligent. Hij reageerde op elf commando's.' Ze had iets gelezen over Genetic Savings & Clone, een bedrijf in Californië dat katten kloonde. In 2001 was het er als eerste in geslaagd een gekloonde kat te produceren, die het 'cc' had genoemd (voor *carbon copy*: 'duplicaat'). Julie stuurde het bedrijf een staal van Nicky's erfelijke materiaal, samen met het vereiste tarief van 50.000 dollar. Een paar maanden later ontving ze tot haar grote genoegen Little Nicky, een kat die genetisch identiek was aan haar oude Nicky. 'Hij is helemaal hetzelfde,' verklaarde Julie. 'Ik heb niet één verschil kunnen vinden.'⁴

Inmiddels meldt de website van het bedrijf dat het tarief voor het klonen van katten verlaagd is en nu nog maar 32.000 dollar bedraagt. Misschien vind je dat nog steeds aan de hoge kant, maar er zit wel een 'niet goed, geld terug'-garantie aan vast. 'Als je vindt dat je jonge katje niet genoeg op de genetische donor lijkt, krijg je je geld zonder problemen helemaal terug.' Intussen zijn de wetenschappers van het bedrijf een nieuw product aan het ontwikkelen: gekloonde honden. Omdat honden moeilijker te klonen zijn dan katten, is het bedrijf van plan daar 100.000 dollar of meer voor in rekening te brengen.⁵

Voor veel mensen heeft het iets merkwaardigs als katten en honden commercieel worden gekloond. Sommigen vin-

den het alle perken te buiten gaan om een klein fortuin uit te geven aan een op maat gesneden huisdier, terwijl duizenden asiëdieren snakken naar een goed thuis. Anderen voelen zich bezwaard dat er bij de poging een levensvatbare kloon te creëren zoveel dieren voor de geboorte doodgaan. Maar stel dat deze problemen overwonnen worden – zouden we er dan nog steeds aan twijfelen om katten en honden te klonen? En hoe zit het met het klonen van mensen?

HOE BRENGEN WE ONZE BEZORGDHEID ONDER WOORDEN?

Doorbraken in genetisch onderzoek kunnen ons hoopvol stemmen, maar ons ook voor een uitdaging plaatsen. Hoopvol is dat we misschien spoedig in staat zijn een flink aantal levensbedreigende ziekten te genezen of te voorkomen. De uitdaging is dat onze pas verworven genetische kennis ons wellicht ook in staat stelt om onze eigen natuur te manipuleren – onze spieren, geheugen en stemmingen te verbeteren; het geslacht, lichaamslengte en andere erfelijke kenmerken van onze kinderen te kiezen; onze lichamelijke en cognitieve vermogens te vergroten; kortom, om onszelf ‘beter dan gezond’ te maken.⁶ De meeste mensen vinden in elk geval bepaalde vormen van genetische modificatie verontrustend. Maar het is niet eenvoudig om de bron van ons onbehagen onder woorden te brengen. De termen die we doorgaans gebruiken in het morele en politieke debat maken het lastig om uit te drukken wat er mis is met het herstructureren van onze natuur.

Laten we nog eens kijken naar de problematiek rond het klonen. In 1997 leidde de geboorte van het gekloonde schaap Dolly tot een golf van onrust over het vooruitzicht van gekloonde mensen. Er zijn gegronde medische redenen voor bezorgdheid. De meeste wetenschappers zijn het erover eens dat klonen onveilig is en dat gekloond nageslacht een grote kans heeft op ernstige gebreken en aangeboren afwijkingen.

(Dolly stierf een voortijdige dood.) Maar stel dat de kloon-technologie dusdanige vorderingen maakt dat de risico's niet groter zijn dan bij een natuurlijke zwangerschap. Is het klonen van mensen dan nog steeds ongewenst? Wat is er precies mis met het creëren van een kind dat in genetisch opzicht een tweeling is van zijn of haar ouder, van een oudere broer of zus die tragisch om het leven is gekomen, of misschien wel van een vooraanstaand wetenschapper, sportheld of beroemdheid?

Sommige mensen vinden klonen verkeerd: het zou het recht op autonomie van het kind geweld aandoen. Door de genetische opmaak van hun kind van tevoren vast te leggen, veroordelen de ouders haar tot een leven in de schaduw van iemand die haar is voorgegaan; zo ontnemen ze hun kind het recht op een open toekomst. Het bezwaar dat uitgaat van het recht op autonomie kan niet alleen tegen klonen worden aangevoerd, maar tegen elke vorm van genetische modificatie die ouders de vrijheid geeft om de erfelijke kenmerken van hun kind te kiezen. Het bezwaar stelt dat het probleem met genetische modificatie is dat 'designkinderen' niet volledig vrij zijn; ook gunstige genetische aanpassingen (meer aanleg voor muziek, bijvoorbeeld, of voor sport) zouden kinderen in de richting van bepaalde levenskeuzes duwen, hun autonomie in het gedrang brengen en hun recht hun levensplan zelf te kiezen geweld aandoen.

Op het eerste gezicht lijkt het autonomiebezwaar precies te verwoorden wat er verontrustend is aan het klonen van mensen en aan andere vormen van gentechnologie. Toch is het niet overtuigend, en wel om twee redenen. Ten eerste gaat het er ten onrechte van uit dat als ouders hun nageslacht *niet* ontwerpen, kinderen wel vrij zijn hun lichamelijke kenmerken zelf te kiezen. Maar niemand van ons kiest wat hij genetisch van zijn ouders meekrijgt. Het alternatief voor een gekloond of genetisch verbeterd kind is niet een kind wiens toekomst niet gedetermineerd is en niet gebonden aan specifieke talenten,

maar een kind dat is overgeleverd aan de genetische loterij.

Ten tweede, zelfs al zou bekommernis om autonomie een deel van onze bezorgdheid over op maat gemaakte kinderen verklaren, dan verklaart dat nog niet dat we moreel terughoudend zijn als het gaat om mensen die *zichzelf* genetisch willen verbeteren. Niet alle genetische ingrepen worden aan volgende generaties doorgegeven. Bij genterapie op niet-reproductieve (of somatische) cellen, zoals die van de spieren en de hersenen, worden beschadigde genen hersteld of vervangen. Morele problemen dienen zich aan wanneer mensen dergelijke behandelwijzen niet gebruiken om een ziekte te genezen, maar om voorbij hun gezondheid te reiken, hun lichamelijke of cognitieve vermogens te verbeteren, en zichzelf boven de norm te verheffen.

Dit morele onbehagen heeft niets van doen met inbreuk maken op autonomie. Alleen genetische ingrepen op voortplantingscellen (eicellen, zaadcellen en de cellen van het embryo) werken door in volgende generaties. Een atleet die zijn spieren genetisch verbetert draagt zijn toegenomen snelheid en kracht niet over op zijn nageslacht; hij kan er niet van worden beschuldigd zijn kinderen op te zadelen met talenten die hen in de richting van een sportcarrière dwingen. En toch voelen we ons niet helemaal op ons gemak bij het vooruitzicht van genetisch verbeterde sporters.

Net als esthetische (plastische) chirurgie maakt genetische verbetering gebruik van medische middelen om niet-medische doeleinden te realiseren – doeleinden die niets te maken hebben met de genezing of preventie van ziekten, herstel van letsel of bevordering van gezondheid. Maar anders dan de esthetische chirurgie is genetische verbetering niet louter cosmetisch. Haar werking gaat verder dan onze huid. Ook somatische verbeteringen, die we niet aan onze kinderen en kleinkinderen doorgeven, roepen lastige morele vragen op. We staan al ambivalent tegenover plastische chirurgie en botoxinjecties die onderkinnen en voorhoofdsrimpels wegwer-

ken, maar zijn nog ongeruster over gentechnologie ten behoeve van een krachtiger lichaam, scherper geheugen, hogere intelligentie en beter humeur. De vraag is of onze ongerustheid terecht is, en zo ja: op welke gronden?

Wanneer de wetenschap zich sneller ontwikkelt dan ons morele bevattingsvermogen, zoals momenteel het geval is, hebben mensen de grootste moeite hun onbehagen onder woorden te brengen. In liberale samenlevingen grijpen ze eerst naar de taal van autonomie, rechtvaardigheid en de rechten van het individu. Maar dit deel van ons morele vocabulaire voorziet ons niet van de woorden om de uiterst lastige kwesties rond klonen, designkinderen en genetische modificatie mee te kunnen bediscussiëren. Daarom heeft de revolutie in de genetica tot een soort morele duizeligheid geleid. Om de ethiek van genetische verbetering aan de orde te kunnen stellen, moeten we ons bezighouden met vragen die we in de moderne wereld grotendeels uit het oog hebben verloren: vragen naar de morele status van de natuur, en naar de wijze waarop wij ons als mensen tegenover de gegeven wereld moeten opstellen. Omdat deze vragen raken aan de theologie, deinzen moderne filosofen en politieke theoretici ervoor terug. Maar door de macht die de biotechnologie ons heeft gegeven ontkomen we er niet aan.

GENETISCHE MODIFICATIE

Om te begrijpen waarom dit zo is kunnen we eens kijken naar vier voorbeelden van genetische modificatie die zich al aandienen: spierversterking, geheugenverbetering, vergroting van de lichaamslengte en geslachtsbepaling. Voor elk voorbeeld geldt dat wat begon als een poging een ziekte te genezen of een erfelijke aandoening te voorkomen, nu consumenten aantrekt als een verbeteringstechnologie waar ze vrij voor kunnen kiezen.

Spiereen

Iedereen zal gentherapie verwelkomen die bij spierdystrofie verlichting biedt en die het spierweefselverlies waar ouderen van te lijden hebben tegengaat. Maar wat als diezelfde therapie wordt gebruikt om sporters genetisch te verbeteren? Wetenschappers hebben een synthetisch gen ontwikkeld dat in de spiercellen van muizen kan worden geïnjecteerd en dat spieren niet alleen doet groeien maar ook voorkomt dat ze op latere leeftijd zwakker worden. Alles wijst erop dat deze techniek ook op mensen toepasbaar is. Dr. H. Lee Sweeney, die het onderzoek leidt, hoopt dat zijn ontdekking de immobiliteit waar veel ouderen mee kampen kan verhelpen. Maar intussen hebben de fors gespierde muizen van dr. Sweeney ook de aandacht getrokken van sporters die graag een voorsprongetje hebben op hun tegenstanders.⁷ Het gen herstelt niet alleen beschadigd spierweefsel, maar versterkt ook gezonde spieren. Hoewel de therapie nog niet is goedgekeurd voor toepassing bij mensen, kunnen we ons makkelijk voorstellen dat ze zal leiden tot genetisch verbeterde gewichtheffers, honkballers, voetballers en hardlopers. Het wijdverspreide gebruik van steroïden en andere vormen van doping onder professionele sporters doet vermoeden dat veel van hen maar al te graag gebruik zullen maken van genetische verbeteringstechnologie. Het Internationaal Olympisch Comité (IOC) maakt zich nu al zorgen over het feit dat gemodificeerde genen zich, in tegenstelling tot doping, niet in urine of bloed laten aantonen.⁸

Het vooruitzicht van genetisch gemodificeerde sporters illustreert goed wat de ethische dilemma's zijn omtrent genetische verbetering. Moeten het IOC en de professionele sportbonden genetisch verbeterde sporters in de ban doen, en zo ja, op welke gronden? De twee meest voor de hand liggende redenen om doping in de sport te verbieden zijn veiligheid en eerlijkheid: steroïden hebben schadelijke bijverschijnselen, en toestaan dat sommige sporters hun prestaties kunst-

matig opschroeven en ernstige gezondheidsrisico's op de koop toe nemen, zou hun tegenstanders oneerlijk benadelen. Maar laten we voor de discussie nu eens aannemen dat spierversterkende gentherapie veilig is, of in elk geval niet riskanter dan een rigide krachttrainingsprogramma. Is er dan nog steeds reden om haar toepassing binnen de sport te verbieden? We voelen ons ongemakkelijk bij de gedachte aan genetisch gemodificeerde sporters die SUV's optillen, een honkbal tweehonderd meter wegslaan en de vijftienhonderd meter onder de drie minuten lopen. Maar wat is er nu precies onbehaaglijk aan deze scenario's? Is het dat we deze bovenmenselijke hoogstandjes gewoon te bizar vinden om ons te kunnen voorstellen, of wijst onze onrust op iets wat ethisch van belang is?

Het onderscheid tussen genezen en verbeteren lijkt moreel gezien verschil te maken, maar het is niet zonder meer duidelijk waar dat verschil in bestaat. Denk eens aan het volgende: als we goedkeuren dat een geblesseerde sporter een gescheurde spier laat behandelen met gentherapie, waarom keuren we het dan af als hij doorgaat met de therapie om die spier te versterken en zo beter aan de start te verschijnen dan daarvoor? Iemand kan tegenwerpen dat een genetisch verbeterde atleet een oneerlijk voordeel heeft op zijn niet-verbeterde tegenstanders. Maar het argument van oneerlijkheid heeft een ernstige tekortkoming. Het is *altijd* al zo geweest dat sommige sporters genetisch beter zijn toegerust dan andere. Toch vinden we niet dat de natuurlijke ongelijkheid in genetische aanleg de eerlijkheid van competitiesport ondermijnt. Vanuit het oogpunt van eerlijkheid zijn door genetische verbetering tot stand gekomen verschillen niet erger dan natuurlijke. Bovendien kan genetische verbetering, aangenomen dat ze veilig is, aan iedereen ter beschikking worden gesteld. Als genetische verbetering in de sport moreel bezwaarlijk is, moet dat zijn om andere redenen dan eerlijkheid.