**Nu nog géén designerbabies.**

*Lennart Schaeffer*

Door zogenaamde *designerbabies* is de mens zijn eigen schepper geworden. De mogelijkheden om onszelf te verbeteren zijn tegenwoordig zo talrijk, dat we op een kantelpunt in de evolutie zijn aangekomen. Door middel van nieuwe technieken kunnen ouders hun kind mogelijk naar eigen believen ontwerpen. Men kan embryo’s al selecteren op geslacht, oog- en haarkleur en binnenkort zal men embryo’s genetisch kunnen manipuleren om erfelijke ziektes uit te bannen, en bepaalde karaktereigenschappen toe te wijzen. Als de wetenschap zich maar iets ontwikkelt zal het straks mogelijk zijn kinderen volledig te ontwerpen naar eigen hand. Oftewel, de natuur haar gang laten gaan, is nu ook een keuze geworden. Je kunt je afvragen of het moreel verantwoord is dat we *designerbabies* gaan produceren. Ik ben van mening, dat men, met de huidige staat van de maatschappij, nog niet gereed is om *designerbabies* te verwelkomen. Ik zal dit proberen te belichten.

Allereerst werd er altijd gedacht dat de geboorte iets was wat buiten ons bereik lag. Het gegeven leven moest je aanvaarden zoals het was, want je kon het niet veranderen. Kinderen als geschenken zien was hen accepteren zoals zij kwamen. ‘Ontvankelijkheid voor het ongevraagde’, zoals William F. May het ouderschap noemt. Maar nu is dat wat eerst buiten bereik lag, bereikbaar geworden door genetische verbetering. De mens kan kinderen aanpassen en verbeteren nog voor ze geboren zijn. Dit zal niet ten goede zijn voor het ouderschap. Want, zoals Michael J. Sandel ook al zei, zo’n ingreep tast de relatie tussen ouder en kind aan. In ouderschap moet er namelijk een balans zijn tussen transformerende en accepterende liefde, zonder transformerende liefde glijdt accepterende liefde af tot toegeeflijkheid en uiteindelijk tot verwaarlozing. Zonder accepterende liefde is transformerende liefde een hel voor het kind, dat zich uiteindelijk afgewezen zal voelen. Dit is absoluut geen streven.

Mensen zullen als voorargument inbrengen dat de maatschappij van nu al zulke hoge eisen stelt en zo competitief is, dat er weinig verschil meer zit tussen het genetisch verbeteren van kinderen en het gebruik van extrinsieke middelen zoals educatie en opvoeding. Dit is echter geen rechtvaardiging voor genetische manipulatie, het is alleen een reden om vraagtekens te zetten bij het ‘hyperouderschap’ dat we nu al geaccepteerd hebben.

Een bekend voorstander van *designerbabies* is Julian Savulescu. Hij is er van overtuigd dat het menselijk ras in zijn huidige staat, niet geschikt zou zijn voor de toekomst. De mens is namelijk van nature slecht, egoïstisch en onvolmaakt, en deze eigenschappen ontnemen de mens zijn toekomst. Een van de voorbeelden die Savulescu noemt, is het groeiende gevaar van de psychopaten in de wereld. Één procent van de bevolking is psychopaat en dat lijkt niet veel, maar met de ontwikkelingen in de wetenschap en in de techniek, zal het straks mogelijk zijn om kernbommen te maken in je achtertuin, en dan is die één procent in staat schade aan te richten op grote schaal. Dit is een van de toekomstige problemen. Maar men kan problemen zoals deze oplossen door de oorzaak van ons natuurlijke slechte gedrag te vinden en met behulp van genetische modificatie van onze kinderen, het menselijke ras te verbeteren. Zo wordt de kans op een voorspoedige toekomst vergroot.

Savulescu zegt meer, want hij is het niet eens met de aanwezigheid van de overheid. Iedereen mag volgens hem in de samenleving de beste genetische eigenschappen voor hun kind selecteren zonder dat de staat daar iets op te zeggen heeft. Volgens Savulescu is vrijheid voor het individu namelijk het hoogste goed, en dat recht mag niet geschonden worden door de overheid.

Volgens Savulescu is er ook een groot verschil met de oude en de nieuwe eugenetica. De oude eugenetica werd onvrijwillig opgelegd door de overheid omdat de maatschappij er op een bepaalde manier moest uitzien. Die oude vorm van eugenetica heeft een schaduw geworpen over de nieuwe vorm van eugenetica, een liberale vorm, waarin de overheid neutraal is. De overheid moet neutraal zijn, zegt Savulescu, omdat de staat anders hetzelfde doet als het naziregime begin twintigste eeuw wanneer ze zegt dat iets niét mag omdat de maatschappij er op een bepaalde manier moet uitzien. Savulescu: ‘De wetenschap en de kennis zijn er, wij dragen nu de last van die verantwoordelijkheid. Nu is het aan ons om die last te accepteren.’

Savulescu lijkt erg zeker van zijn zaak, maar ik ben het niet eens met zijn visie van de ideale maatschappij. Savulescu bekijkt de samenleving namelijk vanuit een individualistische visie en kijkt daardoor helemaal niet naar het grotere economische en sociale geheel. Zoals Donna Dickenson, een Engels-Amerikaanse filosofe en ethica, zei: ‘Het is belangrijk om de economische realiteit niet uit het oog te verliezen.’ Een voorbeeld hiervan is de economische druk waaronder technologiebedrijven vaak staan. Het kapitaal van de bedrijven bestaat vaak grotendeels uit patenten, en om meer patenten te krijgen, prijzen ze hun technologie de hemel in. Terwijl ze, in realiteit, vaak nog helemaal niet zo ver zijn en de technieken nog in veel te vroege stadia verkeren. Op dit punt verliest Savulescu dus wel de economische realiteit uit het oog, en dat maakt zijn visie een stuk minder overtuigend.

Daarnaast zal het invoeren van deze genetische modificatie van embryo’s en het ontstaan van *designerbabies* leiden tot een aantal andere heel goed mogelijke negatieve gevolgen voor de maatschappij in zijn huidige staat. Ten eerste zal deze ontwikkeling misschien niet in het voordeel zijn van bepaalde klassen of voor een sekse in de maatschappij. En ten tweede zal het besef dat het leven aan ons is gegeven wegvallen, want men hoeft zich niet meer ontvankelijk op te stellen voor de geboorte, omdat dit niet iets ongevraagds meer zal zijn als ouders de keuze hebben hun kind volledig te ontwerpen. Dit zal tot gevolg hebben dat een aantal sleutelkenmerken van ons morele landschap worden getransformeerd. Namelijk nederigheid, verantwoordelijkheid en solidariteit. Niet meer hoeven open te staan voor het ongevraagde neemt onze nederigheid en dankbaarheid voor talenten weg. Onze verantwoordelijkheid zal zich tot ontzagwekkende proporties vergroten, omdat men niets meer aan het lot toewijst en alleen aan zichzelf. Men zal het vermogen om zichzelf te zien als wezens die een gemeenschappelijk lot delen verliezen. Dus volmaakte genetische controle ondergraaft ook nog eens de solidariteit in de samenleving. Ook dit is geen gemoedelijk vooruitzicht en Savulescu zijn ideale maatschappij vervalt in een genetische utopie, een onmogelijke werkelijkheid.

Je zou je kunnen afvragen of biotechnologische verbetering niet gewoon de volgende stap is in onze ontwikkeling als mensen op deze aarde. Maar als dat zo is, dan ben ik van mening dat we die stap nu in ieder geval nog niet moeten zetten. De technologie is in een relatief vroeg stadium en nog te gevaarlijk en te onbetrouwbaar om in de praktijk te gaan toepassen. Daarnaast wegen de genoemde nadelen en de negatieve gevolgen veel zwaarder dan de zogenaamde voordelen die mensen zoals Savulescu noemen.

Verder kun je natuurlijk onmogelijk voorzien hoe de maatschappij van de toekomst zal reageren op een techniek als deze en misschien worden op een of andere manier alle negatieve gevolgen verholpen. Maar nu is die tijd nog niet en al met al denk ik dat we de technologie van genetische modificatie en *designerbabies* nóg niet moeten toepassen en gebruiken.

**De Volmaakte Mens: designerbaby**

*Samenvatting van de documentaire*

Julian Savulescu, professor in de filosofie en de bio-ethiek, is van mening dat iedereen de vrijheid moet hebben om de beste genetische eigenschappen voor hun kinderen te kunnen selecteren. Hijzelf zou willen dat zijn kinderen empathisch, aardig, aantrekkelijk en gezond zijn. Dat is namelijk belangrijk voor een beter leven. Zoals de mens nu is, zegt Savulescu, zijn wij niet geschikt voor de toekomst. Hij noemt het voorbeeld van de 1% psychopaten in de wereld, die, door de steeds verder ontwikkelende technieken, straks een nog groter gevaar vormen voor de rest van de samenleving. Mensen zijn niet perfect en van nature egoïstisch. Daarom blijven problemen zoals bijvoorbeeld armoede en ongelijkheid bestaan, omdat mensen beperkingen hebben en niet tot overeenkomsten kunnen komen. De mens moet naast lichamelijke beperkingen ook gaan kijken naar morele beperkingen, zodat we de uitdagingen rondom technologie en globalisering aankunnen. Volgens Julian moeten we de oorzaak van ons slechte gedrag vinden en zijn we moreel verplicht om via onze kinderen het menselijk ras te verbeteren. Veel mensen hebben bezwaren tegen genetische verbetering, ze trekken een lijn tussen beter maken en verbeteren. Maar dat is een prewetenschappelijke visie op de evolutie van de mens. Genetische ongelijkheid wordt aanvaard omdat het ‘natuurlijk’ zou zijn. Als de techniek beschikbaar gemaakt wordt voor de minderbedeelden onder ons, dan zal de ongelijkheid tussen mensen verminderen. Als men normen en waarden gebruik om een beleid te vormen dan kunnen we de overlevingskansen van het menselijke ras vergroten.

Men kan tegenwoorden embryo’s testen op ziektes. We kunnen embryo’s selecteren die aanleg hebben voor bepaalde eigenschappen. Maar dat is illegaal als het niet om ziektes gaat. Waarom zou je, als je de informatie en kennis hebt, niet het beste embryo kunnen selecteren? We moeten mensen de toegang tot nuttige mogelijkheden en opties niet ontnemen, we moeten hen er verantwoordelijk mee om laten gaan. Als de ouders bepaalde normen en waarden hebben, die niet schadelijk zijn voor de maatschappij om hen heen, dan zouden ze de vrijheid moeten krijgen om daarnaar te mogen handelen. Dat is wat vrijheid betekent. Ouders moeten niet gedwongen worden tot bepaalde keuzes. Het terechte bezwaar tegen de nazi-eugenetica is dat het onvrijwillig was en werd opgelegd, omdat de staat vond dat de maatschappij er zo moest uitzien. Maar dat is hetzelfde als je zegt dat men bepaalde keuzes niet mag maken omdat de maatschappij zo moet zijn.

Er bestaan wel gevaren als deze nieuwe technieken in de praktijk worden gebracht. Zo staan technologiebedrijven onder economische druk en menen ze verder te zijn met technologie dan dat ze werkelijk zijn. Donna Dickenson legt uit dat Savulescu vanuit een individualistische visie kijkt en dat keuzevrijheid daarin het belangrijkst is. Dickenson noemt ook dat dit ervoor zorgt dat men zo het grotere sociale en economische geheel uit het oog verliest.

Savulescu: ‘de informatie is er, waarom krijg ik die informatie niet? Het is mijn beslissing, mijn kind en zijn toekomst.’ Gentherapie biedt ons veel meer mogelijkheden wat de modificatie van de mens betreft en mensen moeten die nieuwe verantwoordelijk op zich durven te nemen. De natuur haar gang laten gaan is nu ook een keuze geworden.

Is het mogelijk een eugenetica te hebben die niet van bovenaf wordt opgelegd en die vrijwillig en toegankelijk is voor iedereen? Kunnen wij, onvolmaakte mensen, wel volmaakte mensen maken? Waar ligt de grens tussen beter maken en verbeteren? Wie bepaald dat? De markt lijkt zich niets aan te trekken van onze ethische bezwaren. Zijn de ontwikkelingen überhaupt wel te stoppen?

**Pleidooi tegen volmaaktheid: een ethiek voor gentechnologie - Michael J. Sandel**

*Samenvatting van het artikel*

**Designkinderen, designouders**

William F. May noemt ouderschap de ‘ontvankelijkheid voor het ongevraagde’. Maar biotechnologie en genetische verbetering ondermijnen het idee dat het leven gegeven is. Kinderen als geschenken zien is hen accepteren zoals ze komen. Ouderliefde hangt niet af van de talenten en kwaliteiten die het kind toevallig heeft. Het streven van ontwerpende ouders om het mysterie van de geboorte te beheersen tast de relatie tussen ouder en kind aan. Er zit een onderscheid tussen een ingreep in gezondheid en het verbeteren van een kind. Een medische behandeling is bedoeld om gezondheid te bevorderen en niet bedoeld om absolute beheersing en controle te krijgen. Ouders hebben de plicht om genezing voor hun kind te zoeken. Maar sommige mensen vinden dat ze hun kind ook biotechnologisch moeten verbeteren om zo de kans op succes en gezondheid in hun leven nog meer te vergroten. Die ouders zien gezondheid als iets met alleen een instrumentele waarde, en zien dus geen verschil tussen beter maken en verbeteren. Ouderschap bestaat uit transformerende en accepterende liefde. Die twee moeten in balans blijven. Want zonder transformerende liefde glijdt accepterende liefde af tot toegeeflijkheid en uiteindelijk tot verwaarlozing. Zonder accepterende liefde is transformerende liefde een hel voor het kind, dat zich uiteindelijk afgewezen zal voelen. Wat is het verschil tussen ouders die hun kinderen boosten door middel van educatie en opvoeding en ouders die dat doen door middel van genetische manipulatie? Het zijn beide middelen om te kunnen beantwoorden aan de eis van de competitieve samenleving waarin we leven. Bepleiters van biotechnologische verbetering hebben gelijk dat kinderen verbeteren door genetische manipulatie aansluit bij de uiterst gecontroleerde, veeleisende manier van opvoeden die we tegenwoordig overal aantreffen. Maar dit rechtvaardigt genetische manipulatie niet, het is een reden om vraagtekens te zetten bij wat we nu al geaccepteerd lijken te hebben.

**De oude en de nieuwe eugenetica**

Eugenetica, wat ‘goed geboren’ betekent, werd in 1883 bedacht door Francis Galton. Hij bedacht dat de verbetering van ons ras een van de hoogste doelen was die met onze rede konden nastreven. Galton zijn ideeën vonden hun weg naar Amerika waar ze een populaire beweging in gang zetten. ‘Meer kinderen van de volwaardigen, minder van de onvolwaardigen’. In 1907 kwam er een wetgeving die voorzag in de gedwongen sterilisatie van geesteszieken, armen en gevangenen. In Duitsland vond de Amerikaanse eugenetica een bewonderaar in Adolf Hitler. Dit eindigde in massamoord en genocide. Die schaduw van de oude eugenetica hangt over het huidige debat rond gentechnologie en biotechnologische verbetering. Gedwongen eugenetica is dus verkeerd, hoe zit dat met ongedwongen eugenetica? In Singapore kwam men met een beleid. Hoogopgeleide vrouwen werden gestimuleerd kinderen te krijgen en laagopgeleide vrouwen kregen een beloning als ze zich lieten steriliseren. Het bleek dat zelfs als dwang geen rol speelt, er toch iets mis is met de persoonlijke of collectieve ambitie om de genetische kenmerken vast te leggen in een doelgericht ontwerp. Daarnaast is er liberale eugenetica. Niet afgedwongen genetische modificatie die de autonomie van het kind niet inperkt. Kenmerkend is de neutraliteit van de staat. De overheid mag geen kinderen ontwerpen voor de ouders en de ouders mogen alleen eigenschappen geven die de vermogens van het kind verbeteren, zonder dat ze de keuze van hun levensplan beïnvloeden. Er is niets mis met het verlengen en verrijken van de komende generaties met talenten, het is noodzakelijk en rechtvaardig eugenetische maatregelen toe te laten. Jürgen Habermas is het hier niet mee eens. Hij meent dat wij onszelf alleen als vrij kunnen zien, als we onze oorsprong kunnen toeschrijven aan iets dat zich onttrekt aan de menselijke beschikking.

**Beheersing en talent**

Wat gaat er verloren als de biotechnologie ons besef dat het leven ons gegeven is deed verdwijnen? Vanuit een religieus standpunt is het antwoord duidelijk: als we denken dat onze talenten onze eigen makelij zijn dan verwarren we onze rol met die van God. Als de revolutie in de genetica onze erkenning van menselijke vermogens en verworvenheden als iets gegevens aantast, zal zij drie sleutelkenmerken van ons morele landschap transformeren: nederigheid, verantwoordelijkheid en solidariteit. Openstaan voor het ongevraagde leert ons nederig zijn, als mensen gewend raken aan genetische zelfverbetering, wordt ook de sociale basis voor nederigheid aangetast. Onze dankbaarheid voor talenten verdwijnt. Als nederigheid terugwijkt vergroot onze verantwoordelijkheid zich tot ontzagwekkende proporties. We wijten minder dingen aan het lot en meer aan menselijke keuzevrijheid. Het is een zegening om onszelf als schepselen van de natuur, van God of van het lot te zien, omdat we dan niet volledig verantwoordelijk zijn voor hoe we zijn. Ouders zijn niet vrij om de beslissingslast die de nieuwe technologie opwerpt te ontlopen. Paradoxaal zou de uitbarsting van verantwoordelijkheid voor ons eigen levenslot, en voor dat van onze kinderen onze solidariteit met mensen die het minder goed hebben getroffen dan wij weleens kunnen verminderen. Hoe meer we openstaan voor de toevalligheid van onze levenssituatie, hoe meer aanleiding we hebben om ons lot met anderen te delen. Denk maar aan het solidariteitsaspect van verzekeringen in een samenleving. Als gentechnologie ons in staat stelt om toeval door keuzes te vervangen verdwijnt daarmee wellicht ook ons vermogen om onszelf te zien als wezens die een gemeenschappelijk lot delen.