

De maatschappelijke relevantie van biotechnologische trends



Yrrah Stol
Annemiek Nelis



Yrrah Stol

Yrrah Stol (1981) studeerde na een propedeuse Geneeskunde (2000) achtereenvolgens Theoretische Psychologie (doctoraal cum laude, Universiteit van Leiden, 2006), Wijsbegeerte (bachelor, Universiteit van Amsterdam, 2006) en Gezondheidswetenschappen (master, Vrije Universiteit, 2008). Tijdens haar afstudeeronderzoek naar ethiek in de klinisch genetische praktijk, kwam ze in contact met het Centre for Society and Genomics. Sinds de afronding hiervan is ze aan dit instituut verbonden: eerst als junioronderzoeker op het project 'de maatschappelijke relevantie van biotechnologische trends' en daarna als promovenda. Voor haar promotie is zij verbonden aan de Radboud Universiteit Nijmegen en doet zij onderzoek naar het effect van de opslag van lichaamsmateriaal en aanverwante gegevens op verschillende maatschappelijke partijen; een poging om maatschappelijk te leren als basis voor *anticipatory governance*.



Annemiek Nelis

Annemiek Nelis (1970) studeerde gezondheidswetenschappen aan de Universiteit van Maastricht. Daarna promoveerde ze op de ontwikkeling van klinische genetica en DNA-diagnostiek in Nederland (1998). Na haar promotie vertrok ze naar Engeland om daar onderzoek te doen bij de *Science and Technology Studies Unit (SATSU)* van Andrew Webster. Voordat ze bij het CSG begon, was ze docent aan de Vrije Universiteit en de Universiteit van Amsterdam.

Annemiek Nelis is algemeen directeur van het CSG. Haar interesse gaat uit naar de relatie tussen de maatschappij en genetische technologie. Op dit moment houdt ze zich bezig met DNA-databanken, de rol van patiëntenorganisaties in de ontwikkeling van nieuwe genetische technologieën en de methodologie en epistemologie van ELSA genomics onderzoek.

De maatschappelijke relevantie van biotechnologische trends

Yrrah Stol

Annemiek Nelis

Voorwoord	7
Samenvattende Resultaten en Conclusies	10
1 De opdracht	
1.1 Inleiding	16
1.2 Achtergrond	16
1.3 De werkwijze van het CSG en de Commissie Trendanalyse Biotechnologie	17
1.4 Leeswijzer	18
2 Aanpak en methode	
2.1 Delphi-analyse en webenquête	20
2.2 Identificatie biotechnologische trends	22
2.3 Matrix	22
2.4 Focusgroepen burgers, expert- & stakeholderbijeenkomsten	22
2.5 Analyse	24
3 Resultaten	
3.1 Belangrijkste resultaten	27
3.2 Genetisch gemodificeerde organismen (GGO's) in de landbouw: kansen ondanks risico's	28
3.3 Medisch-ethische kwesties: zorgen over medische trends	31
3.4 Biobanken en \$1000-genoom: privacy als belangrijkste thema	34
3.5 Kloneren van dieren draagt het minst bij aan maatschappelijke thema's	38
3.6 Te hoog gespannen verwachtingen	38
3.7 De wenselijkheid en stuurbaarheid van biotechnologische ontwikkelingen	39
3.8 Wet- en regelgeving loopt achter	42
3.9 Kosten gezondheidszorg	43
Discussie	46
Conclusies	50
Tot slot	54
Bijlagen	
Literatuur	58
Bijlage 1 Maatschappelijk experts	59
Bijlage 2 Aanpak en methode van Delphi-analyse en webenquête	60
Bijlage 3 Deelnemers expertbijeenkomsten	66

Voor u ligt een rapport van het *Centre for Society and Genomics* (CSG). Dit rapport is geschreven in het kader van de Trendanalyse Biotechnologie 2009. Het was dit jaar voor het eerst dat het CSG een rol speelde bij de trendanalyse biotechnologie. Aanleiding hiervoor was een verzoek van de Minister van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer om het CSG te betrekken bij het exploreren van de maatschappelijke betekenis van de biotechnologische trends. De projectcommissie die het trendrapport heeft opgesteld heeft – hierbij aansluitend – biotechnologie vanuit zowel een technologisch als een maatschappelijk perspectief willen analyseren en daarbij goed gebruik kunnen maken van de nu voor u liggende CSG-studie. Biotechnologie, aldus de commissie, kan niet begrepen worden als een puur wetenschappelijk fenomeen, maar moet als sociaal-technisch worden beschreven.

In het onderzoek van het CSG staat centraal de vraag aan welke maatschappelijke thema's biotechnologie een bijdrage levert. De onderzoekers hebben daarmee voor een bijzondere insteek gekozen. Zij stellen niet zozeer de effecten of impact van de technologie centraal maar de mogelijke bijdragen – positief of negatief – die technologie biedt aan belangrijke maatschappelijke thema's.

Dit rapport beschrijft de grote hoeveelheid en diversiteit aan argumenten, betekenissen en overwegingen die een rol spelen bij de beoordeling van de maatschappelijke relevantie van biotechnologische ontwikkelingen. Van sommige biotechnologieën wordt veel verwacht als het gaat om het oplossen van maatschappelijke problemen, bijvoorbeeld rondom voedsel en energie. Over andere technologieën bestaan meer zorgen, vragen en twijfels, bijvoorbeeld over nieuwe maakbaarheidsidealen en de bescherming van de privacy van individuen.

De Trendanalyse Biotechnologie heeft als doel om het parlement te informeren over toekomstige ontwikkelingen in de biotechnologie en – op basis hiervan – relevante beleidsprioriteiten te identificeren. De maatschappelijke betekenis van biotechnologie is hierbij een belangrijke indicator. Door de identificatie en het duiden van de betekenis van biotechnologische trends voor de maatschappij heeft het onderzoek van het CSG dan ook een belangrijke bijdrage geleverd aan de trendanalyse biotechnologie. Ik ben verheugd met dit resultaat en hoop dat ook u dit rapport met plezier zult lezen.

Prof Dr Ir Wiebe Bijker

Voorzitter Projectcommissie Trendanalyse Biotechnologie 2009

Samenvattende resultaten en conclusies

Doel

Aanpak

Resultaten

Discussie

Conclusies

Tot slot

Samenvattende resultaten en conclusies

Doel

Dit rapport beschrijft het onderzoek, dat het Centre for Society and Genomics (CSG) heeft uitgevoerd parallel aan de totstandkoming van de Trendanalyse Biotechnologie 2009. De inzet van dit onderzoek was om de maatschappelijke betekenis van biotechnologische trends in kaart te brengen.

Ook vorige edities van de Trendanalyse besteedden aandacht aan de maatschappelijke betekenis van biotechnologische trends. Maatschappelijke partijen – stakeholders, burgers en experts – werden nadrukkelijk om input en reactie gevraagd. Hun inbreng werd evenwel vrij laat in het proces georganiseerd, namelijk wanneer de commissie de selectie van trends reeds had afgerond. Daardoor hadden zij weinig invloed op de selectie. Hiermee is niet gezegd dat de Commissie Trendanalyse Biotechnologie (Commissie) de bijdragen van burgers, stakeholders en experts niet serieus nam, deze werden zorgvuldig gewogen. Het late tijdstip riep echter wel de vraag op of maatschappelijke kwesties en thema's en de partijen die deze representeren, in een eerder stadium – bij de selectie van trends – een rol konden spelen.

Doel van de studie van het CSG was dan ook om 'maatschappelijke betekenis' een (meer) prominente rol te geven bij de selectie en uitwerking van de biotechnologische trends door de Commissie.

Aanpak

Dit onderzoek vond plaats, gelijktijdig met het werk van de Commissie Trendanalyse Biotechnologie en bestond uit een Delphi-analyse, een webenquête en een serie bijeenkomsten met burgers, stakeholders en experts. Kern van dit onderzoek was de vraag welke bijdrage de door de commissie geselecteerde biotechnologietrends bieden aan maatschappelijke thema's. Hiervoor is allereerst een aantal 'maatschappelijke experts' gevraagd wat in 2020 volgens hen de belangrijkste maatschappelijke thema's zullen zijn (Delphi-analyse). Dit leverde de volgende 15 thema's op:

MAATSCHAPPELIJKE THEMA'S 2020

1. Veranderende economische en politieke verhoudingen wereldwijd
2. Energie
3. Privacy
4. Vergrijzing
5. Voedseltekort
6. Herinrichting van de wereldeconomie
7. Onvrede burgers over de Nederlandse politiek
8. Medisch-ethische kwesties / maakbare mens
9. Kenniseconomie
10. Klimaatverandering
11. Groei wereldbevolking

12. Identiteit & zingevingvragen van individuen
13. Internationale conflicten over schaarse bronnen
14. Wereldwijde virale epidemie
15. Multiculturele samenleving

Parallel aan dit proces selecteerde de commissie de volgende trends:

BIOTECHNOLOGISCHE TRENDS 2020

- \$1000-genoom
- Personalized medicine
- Gedragsgenetica
- Gentherapie
- Biobanken
- Stamcellen
- Kloneren van dieren
- Genetisch gemodificeerde organismen (GGO's) in de landbouw

In een serie bijeenkomsten is aan burgers, experts en stakeholders gevraagd of en hoe ieder van de door de commissie geselecteerde biotechnologische trends een bijdrage levert aan de 15 genoemde maatschappelijke thema's.

Resultaten

In de bijeenkomsten met burgers en stakeholders / experts zijn zoveel mogelijk *verschillende* argumenten verzameld waarmee het verband tussen trends en maatschappelijke thema's kon worden geuid. Daarbij stond de vraag centraal welke argumenten denkbaar zijn en dus niet of een argument, denktrend of visie terecht of onterecht was. Dit leverde de volgende resultaten op:

1. De biotechnologische trend die door zowel burgers als experts wordt gezien als het meest maatschappelijk relevant, is *GGO's in de landbouw*. Zowel burgers als experts zien hierbij, naast een aantal risico's, overwegend **kansen**. Deze kansen betreffen in het bijzonder het voedseltekort en biobrandstoffen.
2. Alle zeven medische trends (*\$1000-genoom*, *genetische screening*, *biobanken*, *gedragsgenetica*, *stamcellen*, *gentherapie* en *personalized medicine*) roepen bij zowel burgers als experts vooral **zorgen** op over medisch-ethische kwesties.
3. *Biobanken* en het *\$1000-genoom* worden door zowel burgers als experts en stakeholders vooral gerelateerd aan het thema **privacy**. Er is verschil van inzicht over de vraag of het risico op privacyschending een 'oplosbare' kwestie is.

4. *Kloneren van dieren* draagt het minst bij aan de maatschappelijke thema's zoals die in de Delphi-analyse zijn geïdentificeerd.

Naast deze inhoudelijke resultaten zijn vier meer algemene resultaten te benoemen:

5. Experts relativeren de beloftes en verwachtingen van vooral de medische biotechnologische trends (*\$1000-genoom*, *genetische screening*, *biobanken*, *gedragsgenetica*, *stamcellen*, *gentherapie*, *personalized medicine*). Zij achten het onwaarschijnlijk dat deze in 2020 zijn waargemaakt.
6. Zowel burgers als experts en stakeholders vinden het belangrijk om te reflecteren op de wenselijkheid van ontwikkelingen en toepassingsmogelijkheden. Maar zij erkennen tegelijkertijd dat in een globaliserende wereld de ontwikkeling van wetenschap en technologie op nationaal niveau slechts beperkt stuurbaar is.
7. Achterlopende wet- en regelgeving, zo benadrukken vooral experts en stakeholders, kan negatieve gevolgen hebben, bijvoorbeeld voor de Nederlandse kenniseconomie en de ontwikkeling van GGO's.
8. Het effect van medische technieken (*\$1000-genoom*, *biobanken* en *gedragsgenetica*) en medische therapieën (*gentherapie*, *stamcellen* en *personalized medicine*) op de kosten van de gezondheidszorg is volgens burgers, experts en stakeholders lastig in te schatten. Dit bemoeilijkt het oordelen over de wenselijkheid van deze trends.

Discussie

De aanpak waarvoor in dit onderzoek is gekozen is een bijzondere vorm van *Technology Assessment*. De aanpak stelt niet, zoals gebruikelijk, de maatschappelijke impact of effecten van innovatieve technologie centraal maar de vraag welke bijdrage technologie levert aan maatschappelijke vragen, risico's en/of kansen. Dit biedt de mogelijkheid om meerdere, uiteenlopend geformuleerde trends op hun maatschappelijke relevantie te vergelijken.

Krachtig aan deze benadering is de focus op maatschappelijke relevantie en de mogelijkheid om technologieën met elkaar te vergelijken en te prioriteren op grond van hun maatschappelijke betekenis. Een beperking hierbij is de selectie van maatschappelijke thema's. Technologieën werden op basis van een beperkt aantal (n=15) maatschappelijke thema's besproken. Hoewel in de discussie ruimte was om ook andere aan de trend gerelateerde vragen en kwesties te bespreken, kan niet uitgesloten worden dat relevante onderwerpen of thema's onderbelicht zijn gebleven.

Conclusies

In de discussies over de maatschappelijke waarde en weging van biotechnologische trends kunnen we twee verschillende redeneerstijlen identificeren:

- biotechnologische ontwikkelingen bieden een **kans** voor de maatschappij en/of dragen bij aan het oplossen of verhelderen van grote maatschappelijke problemen;
- biotechnologische ontwikkelingen vormen een **risico** voor de maatschappij en/of gaan gepaard met onbekende of ongewenste neveneffecten.

Deze twee redeneerstijlen worden in de discussies naast en door elkaar gebruikt.

Gekoppeld aan deze tweedeling wordt op twee manieren gesproken over de ‘governance’ van biotechnologische ontwikkelingen:

- biotechnologie als een reguleerbaar en beheersbaar fenomeen: regels, wetten en afspraken waarborgen een goede omgang met biotechnologie;
- biotechnologie als een factor van onzekerheid: onduidelijk is in hoeverre regulering mogelijk is, dan wel bijdraagt aan het ontstaan van ongewenste en onbedoelde neveneffecten.

Discussies over de maatschappelijke betekenis van biotechnologische trends zijn illustratief voor de botsing tussen de uitdagingen van de *risicosamenleving* enerzijds en de *kennissamenleving* anderzijds. Het bestaan van deze confrontatie mag op zichzelf geen verrassing zijn. Deze studie van het CSG zoekt in op deze confrontatie en beschrijft in detail welke argumenten en overwegingen gebruikt worden om de maatschappelijke kansen en risico’s van biotechnologische trends te duiden. Dit rapport biedt daarmee een handvat voor politiek en beleid om invulling te geven aan de lastige maar vaak ook onvermijdelijke keuzes die samengaan met technologische ontwikkelingen in een pluriforme samenleving.

Tot slot

Op basis van onze ervaringen en bevindingen adviseren wij de minister van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer om ook in toekomstige edities van de trendanalyse:

1. nadrukkelijk aandacht te besteden aan de maatschappelijke betekenis van biotechnologische trends,
2. om die betekenis een leidende rol in de selectie van trends te geven en
3. om dit proces extern te organiseren, maar in nauwe samenwerking met de Commissie vorm te geven.

1 De opdracht

1.1 Inleiding

1.2 Achtergrond

1.3 De werkwijze van het CSG en de
Commissie Trendanalyse Biotechnologie

1.4 Leeswijzer

1 De opdracht

1.1 Inleiding

De Trendanalyse Biotechnologie wordt sinds 2004 elke twee à drie jaar op verzoek van het kabinet opgesteld. In de editie van 2009 worden trends besproken die voor 2020 actueel zullen zijn en de aandacht van politiek en beleid verdienen. De commissie die de trends selecteerde bestond uit leden van de Commissie Genetische Modificatie (COGEM), de Gezondheidsraad en de Commissie Biotechnologie bij Dieren (hierna: Commissie Trendanalyse Biotechnologie, of Commissie). Deze partijen zijn door de minister van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer (VROM) verzocht om het *Centre for Society and Genomics* (CSG) bij de totstandkoming van de Trendanalyse 2009 te betrekken. Door onderzoek te doen naar de maatschappelijke relevantie van de biotechnologische trends zou het CSG de derde editie van de Trendanalyse, conform de wens van de Tweede Kamer, verdere verdieping kunnen geven op het maatschappelijk vlak.

Het onderzoek van het CSG is in nauwe samenspraak met de voorzitter en de secretaris van de Commissie tot stand gekomen. Belangrijke uitgangspunten bij de formulering van de aanpak van het CSG waren om

1. maatschappelijke thema's centraal te stellen en te kijken welke bijdrage – positief of negatief – biotechnologie aan deze thema's levert en
2. maatschappelijke actoren in een vroeg stadium bij de studie te betrekken.

Dit onderzoek, kortom, stelt niet zozeer de *effecten* van technologieontwikkeling centraal, maar richt zich op de vraag welke rol biotechnologische ontwikkelingen volgens verschillende partijen spelen bij het oplossen of genereren van maatschappelijke kwesties, kansen en/of problemen.

1.2 Achtergrond

De Trendanalyse Biotechnologie richt zich traditioneel op het identificeren van biotechnologische trends. De laatste jaren wordt door de samenstellers daarnaast steeds meer aandacht geschonken aan maatschappelijke thema's en vragen die met deze trends zijn verbonden. Maatschappelijke behoeftes, de mogelijkheid dat innovaties een bijdrage leveren aan bijvoorbeeld een duurzamere samenleving of het wereldvoedselvraagstuk, kwamen in de eerste edities in mindere mate aan bod maar worden door de betrokkenen steeds belangrijker gevonden¹.

Biotechnologie, zo benadrukt ook de minister van VROM, is een middel en geen doel op zichzelf². Ook burgers onderschrijven deze gedachte, zo blijkt uit diverse onderzoeken. Zij hechten grote waarden aan het doel waarvoor nieuwe technologie wordt gebruikt en de vraag welke waarden hierbij in het geding zijn³⁻⁸. Belangenorganisaties merkten na de eerste editie van de Trendanalyse op dat zij de selectie van biotechnologische trends graag beter onderbouwd willen zien, en dat er meer aandacht moet uitgaan naar de maatschappelijke relevantie van de besproken trends⁹. In de editie van 2007 is geprobeerd om meer aandacht te besteden aan de maatschappelijke relevantie van trends, door de geselecteerde trends te bespreken in stakeholderbijeenkomsten- en

burgerconsultaties¹⁰. Het onderzoek van het CSG gaat nog een stap verder door *parallel* aan het werk van de Commissie (verantwoordelijk voor de selectie van trends) samen met burgers, experts en stakeholders de maatschappelijke betekenis van trends te onderzoeken.

Maatschappelijk relevante biotechnologische trends worden in dit rapport opgevat als trends die een bijdrage leveren aan het genereren of oplossen van een maatschappelijk(e) kans of probleem, een heldere beleidsoptie impliceren en/of die juist een nieuwe maatschappelijke kwestie op de agenda zetten.

1.3 De werkwijze van het CSG en de Commissie Trendanalyse Biotechnologie

De auteurs van dit rapport zijn beiden nauw betrokken geweest bij de werkzaamheden van de Commissie Trendanalyse Biotechnologie 2009. Over de invulling van de opdracht van het CSG is uitvoerig gesproken met de voorzitter, de secretaris en de leden van de Commissie. De onderzoekers hebben regelmatig verslag gedaan van hun vorderingen en resultaten; keuzes voorgelegd aan de commissieleden en waar nuttig en mogelijk gebruik gemaakt van de in de Commissie aanwezige kennis en expertise.

Tijdens het onderzoek is de opzet en uitvoering van het onderzoek regelmatig bijgesteld. Dit betrof doorgaans kleine wijzigingen die de uitvoering praktischer of efficiënter maakten. In twee gevallen is sprake geweest van een substantiële wijziging.

In de oorspronkelijke opzet was het de bedoeling dat de Commissie een groot aantal biotechnologische trends zou identificeren en dat de definitieve selectie van trends mede plaats zou vinden op basis van het onderzoek van het CSG. De commissie, met andere woorden, zou een keuze maken voor die trends die de grootste bijdrage leveren aan een maatschappelijk thema. Tijdens de uitvoering van het onderzoek bleek deze werkwijze niet haalbaar. Hoewel het CSG-onderzoek binnen de daartoe gestelde termijnen plaatvond, maakte de Commissie haar definitieve keuze, voordat het CSG de maatschappelijke betekenis van de 'concept'- biotechnologische trends in kaart had gebracht.

De bijdrage van het CSG-onderzoek aan de Trendanalyse heeft daarmee een ander karakter gekregen dan oorspronkelijk beoogd. De resultaten van het CSG-onderzoek hebben geen invloed gehad op de (definitieve) selectie van trends. Maar de argumenten, visies en verwachtingen rondom de maatschappelijke betekenis van deze trends zijn wel degelijk in de Trendanalyse verwerkt. In verschillende hoofdstukken van het rapport worden deze gebruikt als ondersteuning van de wetenschappelijke literatuur, op andere plaatsen dienen zij als illustratie van de wijze waarop kwesties door betrokkenen worden ervaren of verwoord. In een enkel geval is sprake geweest van het opnemen van een additionele paragraaf of alinea op basis van het CSG-onderzoek.

Een tweede belangrijke wijziging betrof de opname van de trend *bio-based economy*. Deze trend was in eerste instantie niet door de selectie van de Commissie gekomen, en is daarom niet meegenomen in de studie van het CSG. Na de focusgroepen en expertbijeenkomsten besloot de Commissie – om goede redenen die mede ook door de deelnemers aan de expertbijeenkomsten waren aangedragen – de trend alsnog op te nemen.

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt uiteengezet hoe de vraag van de minister en de Commissie is vertaald naar een uitvoerbaar onderzoek en welke stappen de auteurs hebben ondernomen om te komen tot hun resultaten en conclusies. Hoofdstuk 3 vormt de kern van dit rapport. In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd. In hoofdstuk 4 worden sterke en zwakke punten van de gekozen aanpak en methode besproken. Hoofdstuk 5 omvat de conclusies van dit onderzoek. Tot slot formuleren de auteurs een advies over de vraag welke rol (het onderzoek naar) de maatschappelijke relevantie van biotechnologie zou moeten spelen in toekomstige edities van de trendanalyse.

2 Aanpak en methode

2.1 Delphi-analyse en webenquête

2.2 Identificatie biotechnologische trends

2.3 Matrix

2.4 Focusgroepen burgers, expert- &
stakeholderbijeenkomsten

2.5 Analyse

2 Aanpak en methode

Om de vraag te beantwoorden aan welke maatschappelijke thema's biotechnologische trends in 2020 – de tijdshorizon van de Trendanalyse – een bijdrage (positief of negatief) leveren is in dit onderzoek een aantal stappen ondernomen. Allereerst zijn de belangrijkste maatschappelijke thema's in kaart gebracht. In een Delphi-studie werd maatschappelijk experts gevraagd welke maatschappelijke thema's in 2020 een rol van betekenis zullen spelen in de Nederlandse samenleving. De Delphi-studie resulteerde in een lijst van 14 thema's. Deze lijst is in een webenquête aan duizend burgers voorgelegd, met de vraag of zij een prioritering aan wilden brengen en of zij vonden dat er belangrijke thema's ontbraken. Op grond hiervan is een 15^e thema toegevoegd.

De aldus verkregen 15 maatschappelijke thema's zijn vervolgens op de X-as van een matrix geplaatst, met op de Y-as de biotechnologische trends die door de Commissie Trendanalyse Biotechnologie geselecteerd waren. Deze matrix is voorgelegd aan zowel burgers als experts en stakeholders. Beide groepen werd gevraagd om aan te geven welke trends een bijdrage leveren aan welke maatschappelijke thema's, welke maatschappelijke thema's – gezien de trends – eventueel ontbraken, en welke argumenten, vragen en overwegingen zij konden bedenken ter onderbouwing van de door hen geïdentificeerde verbanden tussen biotechnologie en samenleving.

Op deze wijze is inzicht verkregen in de maatschappelijke relevantie van de biotechnologische trends.

Hieronder wordt de aanpak schematisch weergegeven:

TIJDSPAD

voorbereiding	augustus - oktober 2008
Delphi-analyse	november - december 2008
webenquête	januari 2009
selectie biotechnologie trends door commissie	februari 2009
formuleren matrix	februari 2009
focusgroepen burgers (5)	februari - maart 2009
expert en stakeholder bijeenkomsten (2)	maart - april 2009
analyse	mei - juni 2009
rapportage	augustus - oktober 2009

2.1 Delphi-analyse en webenquête

Om inzicht te krijgen in de maatschappelijke kwesties, uitdagingen of problemen van 2020 (hierna: thema's) is een groep van maatschappelijk experts benaderd met de vraag welke maatschappelijke thema's volgens hen in 2020 het belangrijkste zijn.^A

^A Hoewel de maatschappelijke experts op de hoogte waren van het onderwerp van het onderzoek werd hen gevraagd algemene thema's te noemen, dus niet specifiek thema's relevant voor technologische of biotechnologische trends.

‘Maatschappelijke experts’ werden gedefinieerd als personen met een sleutelpositie in de maatschappij die een visie hebben op wat er in de samenleving speelt en die in staat zijn om ‘over hun eigen schaduw heen te springen’.^B De selectie van deze experts kwam tot stand middels een *snowball*-procedure waarbij gestreefd is naar een divers samengesteld panel. Het panel bestond uit academici, journalisten/opiniemakers, politici, toekomstonderzoekers, trendanalisten, leden van adviesraden en mensen uit de culturele sector (zie bijlage 1 voor de lijst van deelnemers).

Het *Delphi*-onderzoek bestond uit drie stappen. Maatschappelijke experts formuleerden individueel tien thema’s (stap 1), vervolgens namen zij kennis van de thema’s die andere maatschappelijk experts noemden (stap 2) en tot slot konden zij op basis van deze input hun eigen thema’s bijstellen (stap 3). Zo werd, in redelijke mate, consensus bereikt over 14 thema’s die in 2020 een belangrijke rol in de Nederlandse samenleving zullen spelen. Deze thema’s zijn vervolgens voorgelegd aan 1.000 burgers. Deze brachten hun eigen prioritering aan. Ook werd hen gevraagd of zij vonden of er een thema miste. Op basis van deze webenquête werd het thema ‘multiculturele samenleving’ toegevoegd. (Zie bijlage 2 voor een meer gedetailleerde beschrijving van de aanpak en methoden van de Delphi-studie en webenquête.)

De Delphi-analyse resulteerde aldus in de volgende 15 maatschappelijke thema’s. De vet weergegeven thema’s vonden burgers het meest belangrijk.

MAATSCHAPPELIJKE THEMA'S 2020

1. **Economische en politieke verhoudingen in de wereld**
2. **Energie**
3. **Privacy**
4. Vergrijzing
5. **Voedseltekort**
6. Herinrichting van de wereldeconomie
7. Onvrede burgers over de Nederlandse politiek
8. Medisch-ethische kwesties / maakbare mens
9. Kenniseconomie
10. **Klimaatverandering**
11. Groei wereldbevolking
12. Identiteits- & zingevingsvragen van individuen
13. Internationale conflicten over schaarse bronnen
14. Wereldwijde virale epidemie
15. **Multiculturele samenleving**

^B In ‘De maatschappelijke agenda van genomics’, csg, 2007¹¹ wordt een vergelijkbaar pluriform panel beschreven.

2.2 Identificatie biotechnologische trends

Terwijl het CSG onderzoek deed naar maatschappelijke thema's identificeerde de Commissie Trendanalyse Biotechnologie de volgende acht biotechnologische trends:

BIOTECHNOLOGISCHE TRENDS 2020

1. \$1000-genoom
2. Personalized medicine
3. Gedragsgenetica
4. Getherapie
5. Biobanken
6. Stamcellen
7. Kloneren van dieren
8. gco's in de landbouw

2.3 Matrix

Om de mogelijke verbanden tussen maatschappelijke thema's enerzijds en biotechnologische trends anderzijds voor burgers, experts en stakeholders aanschouwelijk te maken werden trends en thema's tegen elkaar afgezet in een matrix.

	\$1000-genoom	Personalized medicine	Gedragsgenetica en neurobiologie	Getherapie	Biobanken	Stamcellen	Kloneren van dieren	gco's in de landbouw
Economische en politieke verhoudingen	✓		xx				✓ x	✓✓ x x x x
Maatschappelijke thema's								x x x x
Biotechnologische trends	✓✓✓✓✓ ✓ x x x x x x x x				✓✓✓✓✓ x x x x x	✓	✓	x

2.4 Focusgroepen burgers, expert- & stakeholderbijeenkomsten

In vijf focusgroepen met burgers en twee bijeenkomsten met experts en stakeholders werd de matrix besproken en ingevuld.^c Tijdens deze focusgroepen en expertbijeenkomsten stond de vraag centraal welke verbanden deelnemers identificeren tussen de maatschappelijke thema's en biotechnologische trends. Doel hiervan was om de

^c De expertbijeenkomsten kunnen ook als focusgroepen met experts worden gekarakteriseerd, maar om het onderscheid tussen deelnemers helder te houden is ervoor gekozen de benaming expertbijeenkomsten in het hele rapport aan te houden.

argumenten, vragen en overwegingen die binnen die verbanden een rol spelen, te leren kennen.

Samenstelling focusgroepen, expert- en stakeholdergroepen

Voor het onderzoek naar het verband tussen biotechnologische trends en maatschappelijke thema's is gekozen voor kleinschalige bijeenkomsten met burgers en experts / stakeholders. De gebruikte methode (de 'focusgroep') is een veelvuldig toegepaste kwalitatieve onderzoeksmethode¹³⁻¹⁸.

Voor de samenstelling van de focusgroepen met burgers is gekozen voor hoogopgeleide mensen die naar verwachting een goed beeld van biotechnologie hadden of die dit tijdens de bijeenkomst konden ontwikkelen en die goed in staat waren om verbanden te leggen.^D Bij de stakeholders en experts is vooral gelet op diversiteit en verscheidenheid. Zo is gezocht naar stakeholders (maatschappelijke organisaties en industrie), beleidsmakers en wetenschappers (sociale wetenschappen, geesteswetenschappen en levenswetenschappen) met kennis van chemie, planten, voeding en medische kwesties. Deelnemers aan de expertbijeenkomsten werden in overleg met de Commissie geselecteerd en uitgenodigd. De lijst van deelnemers aan de expert- en stakeholderbijeenkomsten en de begeleiders van deze bijeenkomsten is te vinden in bijlage 3.^E

Bij de samenstelling van de bijeenkomsten is niet zozeer gestreefd naar een *representatieve*, maar wel naar een *interessante* samenstelling van de groepen. Doel van dit kwalitatief onderzoek was niet om een antwoord te vinden op de vraag wat dé burger of dé expert van biotechnologie vindt. De bijeenkomsten waren bedoeld om zoveel mogelijk (interessante) visies, argumenten en redeneerstijlen in kaart te brengen. De discussies die ontstonden daagden deelnemers uit om hun positie scherp te formuleren en brachten, zo werd door de deelnemers zelf ook aangegeven, meer boven tafel dan ze in eerste instantie zelf hadden bedacht en/of opgeschreven. De resultaten kunnen niet geëxtrapoleerd worden naar andere personen dan de deelnemers, maar het is aannemelijk dat ook met een andere samenstelling van de groepen vergelijkbare argumenten waren gegeven. Zowel in de discussies tussen burgers als in die tussen experts en stakeholders traden momenten van verzadiging op. Voor de moderator, onderzoekers en waarnemers was dan weinig 'nieuws' meer te horen. Dat was een aanwijzing dat de meeste argumenten waren besproken.

D De keuze voor hoger opgeleide burgers werd ingegeven door het feit dat de matrix als basis van de bijeenkomst, uitleg van alle biotechnologische trends vereiste. De acht deelnemers per groep werden door RVR (Recruitingsbureau Voor Respondenten) Amsterdam versluierd uitgenodigd, om deelname van extreme voor- of tegenstanders van biotechnologie aan de groepen niet bij voorbaat uit te sluiten en om te voorkomen dat deelnemers zich vooraf in zouden lezen.

E In de expertbijeenkomsten is geen onderscheid gemaakt tussen experts en stakeholders. Waar in dit rapport van experts wordt gesproken, worden tevens stakeholders bedoeld.

Opzet van de bijeenkomsten

De opzet van de focusgroepen en expertbijeenkomsten was vergelijkbaar. Deelnemers namen individueel kennis van de maatschappelijke thema's en de biotechnologische trends. Daarna werd gevraagd de matrix in te vullen door per maatschappelijk thema aan te kruisen welke biotechnologische trends hieraan, volgens hen op het eerste gezicht, een bijdrage leverden – positief of negatief.^F Nadat elk van de deelnemers individueel de vijf belangrijkste verbanden had geïdentificeerd, werd aan alle deelnemers gevraagd om op een grote matrix op de wand deze vijf verbanden met stickers aan te geven. Zo ontstonden stickerclusters bij de verbanden die de groep in kwestie belangrijk vond.

In iedere groep werden vervolgens drie tot vijf verbanden besproken. De beslissing welke verbanden in de bijeenkomst werden besproken, werd steeds gezamenlijk gemaakt. Per verband werd deelnemers gevraagd eerst individueel op te schrijven hoe zij dat verband zagen en welke vragen, argumenten en overwegingen daarin voor hen een rol speelden. Na een eerste besprekkronde waarin alle deelnemers aan bod kwamen, werden de verbanden in een groepsdiscussie verder uitgediept.^G

2.5 Analyse

De focusgroepen en expertbijeenkomsten werden opgenomen en integraal uitgeschreven. De bijdragen van deelnemers en de reacties van anderen op die bijdragen werden uiteen gerafeld tot argumentenbomen¹³. Bijdragen werden bovendien op verschillende manieren geordend: per persoon, per trend (*stamcellen*, *GGO's in de landbouw*, etc.) en per thema (privacy, kenniseconomie, etc.). Binnen enkele thema's, zoals medisch-ethische kwesties, werden opmerkingen nogmaals op onderwerp gesorteerd; bijvoorbeeld medicalisering en informed consent. Dit maakte het mogelijk om ook de verschillen tussen focusgroepen en expertbijeenkomsten onderling te analyseren¹³⁻¹⁸. De analyse is zorgvuldig bekeken door de gespreksleider en de notulist. Beiden herkennen in de resultaten de elementen en argumenten uit de bijeenkomst.

^F In het 'Advies onderzoeksagenda medische biotechnologie' van de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) werd op een vergelijkbare manier te werk gegaan als in dit gedeelte van onderhavig onderzoek. In het onderzoek ten behoeve van het RGO-advies werden de zestien aandoeningen uit het rapport *Priority Medicines* afgezet tegen de dertien technologieën die door de RGO waren geïdentificeerd¹².

^G De laatste in de serie van vijf focusgroepen kende een iets ander verloop. Voorafgaand aan deze bijeenkomst maakte de organisatie een keuze voor verbanden die zouden worden besproken. Dat had als doel om ook op mogelijke relaties tussen tot op dat moment weinig bediscussieerde trends (zoals kloneren van dieren) en thema's te kunnen reflecteren.

3 Resultaten

- 3.1 Belangrijkste resultaten
- 3.2 Genetisch gemodificeerde organismen (GGO's) in de landbouw: kansen ondanks risico's
- 3.3 Medisch-ethische kwesties: zorgen over medische trends
- 3.4 Biobanken en \$1000-genoom: privacy als belangrijkste thema
- 3.5 Kloneren van dieren draagt het minst bij aan maatschappelijke thema's
- 3.6 Te hoog gespannen verwachtingen
- 3.7 De wenselijkheid en stuurbaarheid van biotechnologische ontwikkelingen
- 3.8 Wet- en regelgeving loopt achter
- 3.9 Kosten gezondheidszorg

	\$1000- genoom	Perso- nalized medicine	Gedrag- genetica en neuro- biologie	Gentherapie	Biobanken	Stamcellen	Kloneren van dieren	GGO in de landbouw
Economische en politieke verhoudingen wereldwijd	✓		xx				✓ x	✓✓ xxxxxx
Energie								xxxxxx
Privacy	✓✓✓✓✓ ✓ xxxxxx xxxxxx xxx	x	xxxxxx		✓✓✓✓✓ ✓✓✓✓ xxxxx	✓	x	x
Vergrijzing	✓✓✓ x	✓✓✓✓✓ ✓✓✓ xxxxxx xxxxx		✓✓	x	x		
Voedseltekort							✓✓ xx	✓✓✓✓✓ ✓✓✓✓ xxxxxx xxxxxx xxxxxx
Herinrichting wereld economie		✓						✓ xxx
Onvrede burgers Nederl. politiek	x		x		✓	✓✓	✓ x	✓
Medisch-ethische kwesties	✓✓✓ xxxxxx x	✓✓✓✓✓ ✓✓ x	✓✓✓ xxxxx	✓✓✓ xxx	✓✓ x	✓✓ xxxxxx	✓ xxxxxx	x
Kennis economie	✓	✓✓✓✓✓ ✓		x	✓ xx	✓✓ x	✓	✓
Klimaat verandering								✓✓✓✓✓ xxxxxx
Groei wereld bevolking		✓ xxxxxx	x		x	xx	xx	✓✓✓✓✓ ✓✓ xxxxxx
Identiteits- & zingevingsvragen	✓✓ xxxxxx	xx	✓✓✓✓✓ xxxxxx	✓ x	x	x	x	
Internationale conflicten schaarse bronnen		✓	x				x	✓✓✓ xxxxxx xxxxxx
Pandemie		✓✓		xxxxx				x
Multiculturele Samenleving		✓	✓✓	x	✓			

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de resultaten van de focusgroepen en de bijeenkomsten met experts en stakeholders. Indien in beide groepen vergelijkbare argumenten naar voren zijn gebracht wordt gesproken van ‘de deelnemers’. Alleen wanneer sprake is van een opvallend en mogelijk relevant verschil tussen de input van burgers en die van de experts/stakeholders, wordt onderscheid gemaakt.

3.1 Belangrijkste resultaten

De tabel links laat het cumulatieve resultaat zien van het invullen van de matrix door de deelnemers afzonderlijk. Iedere deelnemer heeft in totaal aan vijf verbanden prioriteit mogen geven. De tekens in de matrix corresponderen met het aantal experts of stakeholders (✓) en het aantal burgers (✗) dat het verband in kwestie belangrijk vond. In totaal hebben 32 burgers en 23 experts en stakeholders de matrix ingevuld.

De ingevulde matrix laat in de eerste plaats zien dat biotechnologie, volgens burgers en experts, niet voor alle maatschappelijke thema's relevant is. De thema's energie, economische en politieke verhoudingen wereldwijd, de herinrichting van de wereld-economie, klimaatverandering en pandemie bijvoorbeeld, worden slechts een enkele keer in verband gebracht met een biotechnologische trend. Waar een vakje in de matrix leeg is gebleven, zien deelnemers zelfs helmaal geen verband.^H Vervolgens valt op dat sommige verbanden heel goed scoren. In acht gevallen hebben meer dan tien deelnemers hetzelfde verband geprioriteerd. De matrix laat zien dat deelnemers vooral van de trend *GGO's in de landbouw* veel verwachten. Deze trend wordt met bijna alle maatschappelijke thema's in verband gebracht. Omgekeerd wordt het maatschappelijk thema ‘medisch-ethische problemen’ relevant geacht voor vrijwel alle biotechnologische trends.

Op basis van de de door deelnemers geïdentificeerde verbanden tussen trends en maatschappelijke thema's en de *verschillende* argumenten waarmee zij het verband duiden konden de volgende resultaten worden geformuleerd:

1. De biotechnologische trend die door zowel burgers als expert wordt gezien als het meest maatschappelijk relevant, is *GGO's in de landbouw*. Zowel burgers als experts

^H Dit geldt niet alleen voor de hier gepresenteerde matrix waar iedere deelnemer vijf prioriteiten aan mocht geven. Ook wanneer hen gevraagd werd om ‘alle denkbare verbanden’ aan te geven, bleven veel vakjes leeg.

De matrix zoals die met burgers en experts/stakeholders is besproken. De tekens corresponderen met het aantal deelnemers dat het verband in kwestie belangrijk vond. Iedere deelnemer mocht in totaal 5 prioriteiten aangeven.

✓ Aantal experts en stakeholders dat het betreffende verband belangrijk vond

✗ Aantal burgers dat het betreffende verband belangrijk vond

zien hierbij, naast een aantal risico's, overwegend **kansen**. Deze kansen betreffen in het bijzonder het voedseltekort en biobrandstoffen.

2. Alle zeven medische trends (*\$1000 genom*, *genetische screening*, *biobanken*, *gedragsgenetica*, *stamcellen*, *gentherapie*, *personalized medicine*) roepen bij zowel burgers als ook experts vooral **zorgen** op over medisch ethische kwesties.
3. *Biobanken* en *\$1000 genom* worden door zowel burgers als ook experts en stakeholders vooral gerelateerd aan het thema **privacy**. Er is verschil van inzicht over de vraag of het risico op privacyschending een 'oplosbare' kwestie is.
4. *Kloneren van dieren* draagt het minst bij aan de maatschappelijke thema's zoals die in de Delphi-analyse zijn geïdentificeerd.

Naast deze inhoudelijke resultaten konden vier algemene resultaten worden benoemd:

5. Experts relativeren de beloftes en verwachtingen van vooral de medische biotechnologische trends (*\$1000 genom*, *genetische screening*, *biobanken*, *gedragsgenetica*, *stamcellen*, *gentherapie*, *personalized medicine*). Zij achten het onwaarschijnlijk dat deze in 2020 zijn waargemaakt.
6. Zowel burgers als experts en stakeholders vinden het belangrijk om te reflecteren op de wenselijkheid van ontwikkelingen en toepassingsmogelijkheden. Maar zij erkennen tegelijkertijd dat in een globaliserende wereld de ontwikkeling van wetenschap en technologie op nationaal niveau slechts beperkt stuurbaar is.
7. Achterlopende wet- en regelgeving, zo benadrukken vooral experts en stakeholders, kan negatieve gevolgen hebben, bijvoorbeeld voor de Nederlandse kenniseconomie en de ontwikkeling van GGO's.
8. Het effect van medische technieken (*\$1000 genom*, *biobanken* en *gedragsgenetica*) en medische therapieën (*gentherapie*, *stamcellen* en *personalized medicine*) op kosten van de gezondheidszorg is volgens burgers, experts en stakeholders lastig in te schatten. Dit bemoeilijkt het oordelen over de wenselijkheid van deze trends.

De volgende paragrafen lichtten deze resultaten toe.

3.2 Genetisch gemodificeerde organismen (GGO's) in de landbouw: kansen ondanks risico's

De biotechnologische trend die door zowel burgers als experts wordt gezien als het meest maatschappelijk relevant, is *GGO's in de landbouw*. Zowel bur-

gers als experts zien hierbij, naast een aantal risico's, overwegend **kansen**. Deze kansen betreffen vooral het voedseltekort en biobrandstoffen.

“Het probleem om alle monden op deze wereld te voeden is zodanig groot dat de toepassing van deze technologie erg voor de hand ligt.”

Hoewel in de focusgroepen met burgers veel gediscussieerd is over de risico's van de toepassing van GGO's in de landbouw, zien zij GGO's toch vooral als kans om belangrijke maatschappelijke problemen, zoals het voedsel- en het energietekort, aan te pakken. Ook experts zijn positief, maar noemen regelgeving als belemmering voor de ontwikkeling en toepassing van GGO's.

3.2.1 Positieve bijdrage aan maatschappelijke thema's

In deze paragraaf wordt de betekenis van GGO's in de landbouw voor een aantal maatschappelijke thema's uiteengezet.

Voedseltekort: Productieverhoging per hectare

Volgens veel deelnemers is er op het ogenblik strikt genomen geen sprake van een kwantitatief voedseltekort, maar van een verdelingsprobleem en een tekort aan kwalitatief goed voedsel. Niettemin is voedseltekort een groot probleem. Met het oog op de groei van de wereldbevolking en de opwarming van de aarde wordt dat probleem steeds pregnanter: meer en meer mensen moeten gevoed worden van gewassen die op verwoestijnende grond geteeld worden. Aangezien de oorzaken van het voedseltekort moeilijk aan te pakken zijn – hoe beweeg je mensen ertoe minder vlees en zuivel te consumeren, hoe pak je plaatselijk ongunstige politieke en economische omstandigheden aan, kun je mensen dwingen om minder kinderen te krijgen? – lijkt productieverhoging per hectare de enige realistische oplossing. Het gebruik van GGO's wordt door burgers en experts een voor de hand liggende optie genoemd. Een burger: *“Je haalt gewoon meer uit een hectare.”*

Deelnemers benadrukken dat de inzet van GGO's in de landbouw slechts één van de mogelijkheden (naast veldtechnieken, veredelen, het gebruik van markers) is om tot een hogere productie te komen, maar wel de snelste: *“We hebben geen tijd meer om op de biologische wijze door te veredelen. Het moet gewoon sneller, en dat kan alleen met de inzet van gentech”*, zegt een expert. Onderzoek naar de effectiviteit van meerdere methoden is gewenst. Ook moeten GGO's niet als enige 'oplossing' voor het voedseltekort worden beschouwd. GGO's in de landbouw kunnen, onder voorwaarden die in 3.2.2 aan de orde komen, een bijdrage leveren aan de aanpak van het voedseltekort.

Energie: biobrandstoffen

Een groeiende wereldbevolking maakt het nu al dreigende energietekort nog pregnan-

ter. Een tweede, milieuvriendelijke generatie biobrandstoffen, die niet met voedselproductie concurreert, zou volgens deelnemers een bijdrage kunnen leveren aan het oplossen van dit tekort.

Klimaatverandering: positieve invloed op het klimaat

Hoewel er, vooral bij burgers, veel zorgen bestaan over de negatieve invloed van GGO's in de landbouw op het klimaat, zien experts en burgers op klimatologisch gebied ook kansen. De tweede, milieuvriendelijke, generatie biobrandstoffen is al genoemd. Bij-effect van de productieverhoging per areaal is bijvoorbeeld dat de bestaande natuur intact kan blijven met als gevolg een positief effect op de biodiversiteit. Genetisch gemodificeerd veevoer zou het metabolisme van dieren zo kunnen veranderen dat dit de uitstoot van broeikasgassen omlaag brengt. Ook kunnen gewassen zo worden gemodificeerd dat minder (schadelijke) bestrijdingsmiddelen nodig zijn.

Nederlandse kenniseconomie: kansen

GGO's in de landbouw bieden volgens de experts veel mogelijkheden voor Nederlandse bedrijven. De regelgeving hieromtrent werkt de verdere ontwikkeling van GGO's echter tegen, zo menen experts (zie paragraaf 3.2.2).

Veranderende politieke en economische verhoudingen: verminderde afhankelijkheid ontwikkelingslanden van westerse landen

Een aantal van de deelnemers verwacht dat door het gebruik van GGO's in de landbouw zuidelijke landen in hun voedselvoorziening minder afhankelijk van de noordelijke landen zullen worden. Dat zal echter alleen zo zijn als huidige regelgeving wordt aangepast. Dit is één van de belemmeringen voor de potentieel positieve bijdrage van GGO's in de landbouw. Deze problemen komen in 3.2.2 aan de orde.

3.2.2 Risico's en regelgeving

De hierboven beschreven kansen kunnen volgens de deelnemers alleen dan gerealiseerd worden als voldoende aandacht besteed wordt aan risico's en regelgeving. Deze onderwerpen staan daarom centraal in deze paragraaf.

Risico's

Deelnemers zijn niet alleen maar positief over GGO's in de landbouw. Zowel burgers als experts benoemen naast kansen ook een aantal risico's, waarbij burgers zich meer zorgen maken over deze risico's dan experts en stakeholders. Zowel burgers als experts noemen genetische modificatie *onnatuurlijk*. De risico's zouden niet te overzien zijn. Een burger: **“één grote blinde vlek.”** Vooral burgers maken zich zorgen over onbeheersbare gevolgen. Een deelnemer: **“Ik denk dat het geknutsel met organisch materiaal, ik denk dat daar heel veel risico's aan vastzitten. En die risico's, die kunnen we eigenlijk helemaal niet goed inschatten.”** Een ander: **“Waar wij bang voor zijn is de dingen die we nog niet weten.”**

Door experts en burgers veelgenoemde risico's van de toepassing van GGO's in de landbouw zijn:

- Toename van monoculturen en verspreiding van GGO-genen via kruisbestuiving waardoor in ieder geval de biodiversiteit in de landbouw, maar mogelijk ook de totale biodiversiteit afneemt;
- Een versnelling in het ontstaan van resistenties bij plaagorganismen;
- Onbekende gevolgen voor de gezondheid. Een burger: **“Wat ik wel eng vind is (...) het idee dat in bijna alles wat we eten (...) wel op z'n minst delen zitten die genetisch gemodificeerd zijn en dat we niet weten wat dat doet met de mens uiteindelijk.”**

Het is daarom noodzakelijk om oorspronkelijke soorten en variëteiten te behouden. Een burger: **“Het is belangrijk altijd een escapemogelijkheid in te bouwen: we moeten terugkijken naar de situatie voordat we begonnen met het rommelen met de basis.”**

En het is noodzakelijk om strenge en onafhankelijke systemen in te stellen voor het volgen van nieuwe GGO's. Burgers hechten bovendien aan etikettering van producten waarin GGO's zijn verwerkt.

Experts benadrukken dat een onrealistische risicoperceptie van burgers de ontwikkeling van GGO's kan en zal remmen. Zij pleiten voor onafhankelijke publieksvoorlichting, niet vanuit maatschappelijke organisaties, maar ook niet vanuit de overheid. Wie hier dan wel zorg voor moet dragen, is onduidelijk.

Regelgeving

Een ander belangrijk obstakel voor de potentieel positieve bijdrage van het gebruik van GGOS in de landbouw is volgens vooral experts, de wetgeving hierover. Patenten werken monopolisering in de hand, zeggen zij. Verminderde concurrentie kan de ontwikkeling van nieuwe gewassen die op verwoestijnde grond kunnen groeien remmen en bovendien worden genetisch gemodificeerde zaden door deze bedrijven onder condities verkocht die niet gunstig zijn voor kleine boeren in ontwikkelingslanden. Het gevolg is een niet optimale productie per areaal en een nog schevere verhouding tussen noordelijke en zuidelijke landen. Een burger: **“Ik vind het sociaal en politiek gevaarlijk dat het patent op bepaalde producten in handen is van een kleine groep multinationals. Dat leidt tot een nog schevere verhouding tussen arm en rijk (...).”**

3.3 Medisch-ethische kwesties: zorgen over medische trends

Alle zeven medische trends (*\$1000-genoom, genetische screening, bio-banken, gedragsgenetica, stamcellen, gentherapie, personalized medicine*) roepen bij zowel burgers als ook experts vooral **zorgen** op over medisch-ethische kwesties.

“Vraagtekens bij groeiende, ja, doorschietende gezondheidszorg”

Vaak genoemde zorgen zijn: zullen de medische technieken en therapieën wel beschikbaar en betaalbaar zijn voor iedereen, ook buiten het welvarende westen? Voert het recht op zelfbeschikking en keuzevrijheid wellicht ook tot maatschappelijke druk, bijvoorbeeld wanneer grote groepen een specifieke keuze omarmen? Hierdoor kan immers de indruk ontstaan dat dit de enige juiste keuze of de beste keuze is voor iedereen. Eveneens veelgenoemde medisch-ethische kwesties zijn ‘informed consent’, eigenaarschap, het gevaar van genetisch determinisme, en de vraag of er ook grenzen zijn aan *enhancement*.

3.3.1 Nieuwe onderklasse / solidariteit

Belangrijkste zorg van voornamelijk burgers, maar ook experts, is dat de solidariteit in de gezondheidszorg in het geding is. Medische technieken en therapieën zouden voor iedereen beschikbaar en betaalbaar moeten zijn. Men is bang dat dat met de medische trends niet het geval zal zijn.

Een burger over *personalized medicine*: “**Het is natuurlijk niet voor iedereen bereikbaar en betaalbaar. Je krijgt een soort onderklasse die het niet kan betalen.**”

Misschien zullen de medisch therapieën en technieken wel in Nederland voor iedereen beschikbaar en betaalbaar zijn, maar de verwachting is dat dit wereldwijd niet het geval zal zijn. Sterker nog: ze zouden bijdragen aan de **ongelijkheid** wereldwijd. Een expert zegt: “**De discussie over hoeveel een QALY (Quality Adjusted Life Year- red) waard is, moeten we echt een keer aan.**” Zouden westerse en niet-westerse gezonde levensjaren inderdaad in prijs moeten verschillen, zoals nu het geval is? Hoe zit het met de solidariteit tussen generaties? Is het fair dat een groot deel van de kosten van de gezondheidszorg naar het oudere gedeelte van de bevolking gaat, of is er op jonge leeftijd veel meer gezondheidswinst te boeken – door *personalized medicine* en gentherapie bijvoorbeeld?

3.3.2 Medicalisering, autonomie en maatschappelijke druk

‘Medicalisering’ is een term die vaak valt. Wanneer zijn we eigenlijk ‘ziek’ en wie ‘bepaalt’ dat? Gezondheid lijkt het ultieme levensdoel te zijn. Door steeds verfijndere diagnostische methodes waaronder genetische testen zijn we patiënt voor we klachten hebben. “**Gezonde mensen worden prepatiënten**”, stelt een expert. En steeds meer condities wijken af van een steeds smaller wordende standaard. Een burger: “**Je problematiseert ook een hoop dingen.**” Met andere woorden: er ontstaat een soort maatschappelijke druk tot perfectie. “**Iedereen moet in het sjabloon passen**”, zegt een burger.

Iedereen zou, volgens burgers en experts, het recht moeten hebben zelf te beslissen over het al dan niet doen van een genetische test, of het ondergaan van gen- of stam-

celtherapie. Maar deelnemers spreken de angst uit dat de keus om jezelf te laten testen in de toekomst niet meer zal bestaan, omdat screening volgens hen de standaard zal worden bij geboorte, sollicitatie en misdrijf.

Tegen deze autonomiegedachte valt echter ook wat in te brengen: een aantal burgers benadrukt dat rationele keuzes van individuen op het niveau van de samenleving nadelige effecten kunnen hebben. Als iedereen, voor zijn gezondheid, of die van zijn toekomstige kind, besluit tot genterapie, of selectie op ‘voordelige’ genen bij IVF, ontstaat immers juist die maatschappelijke druk tot perfectie. Medicalisering speelt hierbij een belangrijke rol. Een burger: **“We maken elkaar hier allemaal gek.”** Iemand anders concludeert: **“Als we met z’n allen besluiten het niet te doen, dan is op een gegeven moment iedereen toch tevreden met zoals hij is?”**

Dit dilemma vertoont sterke gelijkenis met het begrip *tragedy of the commons* uit de speltheorie. Als meerdere, onafhankelijk van elkaar opererende, rationele individuen in volledige individuele vrijheid die beslissing nemen die voor henzelf het beste is, brengen ze gezamenlijk schade toe aan een collectief goed, met nadelige gevolgen voor iedereen.

3.3.3 Waar ligt de grens?

Technieken en therapieën zouden volgens de deelnemers vooral ingezet moeten worden voor preventie en het aanpakken van de oorzaak van ziekten, en minder voor symptoombestrijding. **“Kun je niet veel beter de *life style* van mensen aanpassen en dus de oorzaken aanpakken in plaats van gericht medicatie gaan geven?”**, merkt een expert over *personalized medicine* op. Een ander: **“Ik denk voorlopig dat je veel beter tegen grote groepen mensen kan blijven zeggen: minder zout en veel bewegen en minder vet.”** Technieken en therapieën zouden daarnaast volgens de meeste deelnemers voor gezondheidswinst, en niet voor verbetering van de mens (*human enhancement*) ingezet moeten worden. De term ‘Übermensch’ valt regelmatig. Een burger: **“Je gaat dus wel een soort van ‘überras’ creëren denk ik.”** De scheidslijn tussen therapie en enhancement is moeilijk te trekken en een aantal deelnemers geeft de autonomiegedachte (ieder beslist voor zichzelf) voorrang. Een burger: **“Misschien kan je dan een cup C laten groeien, in plaats van naar een plastisch chirurg te gaan. Lijkt mij wel grappig.”**

Ook de vraag naar de eindigheid van het leven speelt hier een rol. Een burger: **“Hoe oud willen we worden?”** Een expert: **“Mijn vraag is: waar gaan we straks nog aan dood?”**

Kwaliteit van leven is voor iedereen belangrijker dan levensduurverlenging. Een burger: **“De vraag is ook: hoe word je oud en wat is nog menswaardig?”**

Steeds gaat het over de grens: hoever gaan we? Een burger: **“Ga je dan ook ergens een grens trekken? Het is net als met plastische chirurgie; dat blijf je doen, als alles kan. (...) Je hart werkt niet meer, dus zet je er een hart in. Je nier werkt niet meer,**

zet er ook maar een nier in.” Een deelnemer grapt: “We bouwen allemaal UMTS-bestendige mensen!”

3.3.4 Informed consent

Informed consent is volgens burgers en experts heel belangrijk. Experts benadrukken echter dat de vormgeving hiervan in de toekomst heel moeilijk wordt. Niemand weet welke onderzoeken er over tien jaar in biobanken zullen worden gedaan. Volledig geïnformeerde toestemming van burgers die nu weefsel doneren is dus onmogelijk.

Voordat lichaamsmateriaal gedoneerd wordt of een DNA-profiel wordt gemaakt, zouden ook afspraken moeten worden gemaakt over het eigenaarschap van het materiaal: is dat van donor, onderzoeker, of van een mondiaal netwerk? En mensen zouden aan moeten geven wat ze wel en niet willen weten over hun genoom: nu en in de toekomst. Al opgeslagen materiaal vormt in dit opzicht volgens experts een probleem: heeft een arts een ‘plicht om te waarschuwen’ (*duty to warn*) als hij nu of in de toekomst, door nieuwe inzichten over de werking van het DNA, gezondheidsinformatie heeft over een persoon en niet weet of die persoon hierover geïnformeerd wil worden?

3.3.5 Determinisme

Een mens is meer dan zijn DNA; daar zijn alle deelnemers het over eens. Zowel *nature* als *nurture* spelen een rol in ziekte, gezondheid en gedrag. Toch roepen nieuwe technieken en therapieën identiteitsvragen op. Een burger: “Als je DNA dus maakbaar is, wie ben je dan nog als mens?” En het \$1000-genoom en inzicht in gedragsgenetica kunnen tot gevolg hebben dat er veel aandacht naar de genetische basis van bepaalde eigenschappen gaat. Dit determinisme kan negatief uitpakken als het verwordt tot ‘fatalisme’. Een crimineel in de rechtszaal die zich op zijn genetisch profiel beroept, wordt door deelnemers als voorbeeld genoemd. Ook positieve voorbeelden van determinisme zijn volgens de deelnemers denkbaar, zoals begrip voor verslaving, psychiatrische aandoeningen of een erfelijke aanleg voor obesitas.

3.4 Biobanken en \$1000-genoom: privacy als belangrijkste thema

Biobanken en het \$1000-genoom worden door zowel burgers als experts en stakeholders vooral gerelateerd aan het thema privacy. Er is verschil van inzicht over de vraag of het risico op privacyschending een ‘oplosbare’ kwestie is. Degene die hierop negatief antwoorden benadrukken dat de betekenis van of het concept ‘privacy’ door de technologische ontwikkeling zelf voortdurend aan verandering onderhevig is.

“Van binnen uit en van buiten af helemaal doorzichtig”

3.4.1 Steeds minder privacy

De algemene tendens in de samenleving om steeds meer gegevens op te slaan en aan elkaar te koppelen wekt zorg bij burgers en experts. Een burger: **“Het is al veel erger dan we überhaupt kunnen vermoeden. Als je je daar in gaat verdiepen, wat ze allemaal al weten, daar word je echt koud van hoor.”** Tegelijkertijd wordt ook opgemerkt dat er gewinning plaatsvindt over opslag en koppeling van persoonsgegevens en dat veiligheid en gezondheid in sommige gevallen belangrijker zijn dan privacy. Sinds 9-11 zijn de normen over privacy-schending verschoven en veel deelnemers zien voordelen in opname van het DNA-profiel in het Elektronisch Patiëntendossier (EPD). Een burger over biobanken: **“Als ze hier kanker mee gaan oplossen moeten de nadelen wel heel groot zijn”** (om het niet te willen – red).

3.4.2 Privacy-schending

De discussie over privacy richt zich op de vraag of en hoe de privacy van burgers beschermd kan worden. Daarin staat de vraag centraal wat ‘privacy’ eigenlijk is. Met het voortschrijden van de technologie verandert ook het concept ‘privacy’. Volgens de meeste deelnemers aan de focusgroepen en expertbijeenkomsten is privacy-schending aan de orde wanneer er sprake is van onwenselijke invloeden in de levenssfeer en/of wanneer mensen gediscrimineerd worden. Hiervan kan in diverse gevallen sprake zijn.

Deelnemers hechten er belang aan dat ieder zelf kan beslissen of hij zich laat screenen. Er is volgens hen sprake van privacy-schending als mensen zich in de toekomst moeten verantwoorden, wanneer ze geen onderzoek willen laten doen naar hun genoom, zoals bij sollicitaties of in het geval van een misdrijf. Of als testen een standaardprocedure wordt bij de geboorte. Een burger: **“Straks kan het, en dan is de vraag: ‘Heb jij al onderzoek gedaan?’ En als je dat dan niet doet (...): ‘Ja, dan zal hij wel iets te verbergen hebben.’, of: ‘Hij wil de waarheid niet onder ogen zien.’”**

Een testsamenleving, waarin testen en screenen de standaard zijn, wordt als onwenselijk gezien. Zowel burgers als experts verwachten dat, in de nabije toekomst, genoomscreening vlak na de geboorte standaard wordt aangeboden en net zo vanzelfsprekend zal zijn als de hielprik nu is. Het recht op niet weten, waar iedereen belang aan hecht, komt dan onder druk te staan. Een burger: **“Ik vind dat iemand het recht heeft om niet te weten, want het doet nogal wat met je leven om al op je vijftiende te weten dat je ziek wordt.”** Het is belangrijk om tijdens *informed consent*-procedures veel aandacht te besteden aan wat een persoon wel en niet wil weten over zijn genoom. Maar hoe kan een baby geïnformeerde toestemming geven voor een genoom-screening?

Deelnemers vrezen maatschappelijke druk tot perfectie. De term *Übermensch* valt regelmatig. Worden prenatale tests straks verplicht, met maatregelen als abortus, gaan we bij IVF selecteren op genen? Het zijn vragen die steeds opnieuw opkomen.

Informatie uit een DNA-profiel in een biobank kan in theorie bovendien misbruikt worden door overheidsorganisaties, verzekeraars, hypotheekverstrekkers, commerciële instanties, banken, justitie, politie, werkgevers, farmaceutische bedrijven, kwaadwillige derden (*DNA crimes*) en (toekomstige) partners. Deelnemers uiten angst voor stigmatisering op basis van het DNA-profiel. Een burger: **“Ooit een stempel, altijd een stempel.”** Iemand anders: **“Je hebt een bepaald DNA-profiel, dus word je bij voorbaat uitgesloten van bepaalde activiteiten.”** De eigen keuzeruimte van individuen wordt dan geminimaliseerd. Een burger: **“Je krijgt toch een soort predestinatie, hè?”** Er zou een nieuw tweedeling in de maatschappij kunnen ontstaan: die tussen mensen met ‘goed’ en ‘slecht’ DNA. Een burger: **“U bent gewogen en te licht bevonden.”**

Een expert vat deze zorgen om privacyschending als volgt samen: **“Wil ik dat überhaupt zelf weten en mogen derden het weten, wordt het onderdeel van mijn patiëntendossier, en dus... wat gebeurt er dan ten aanzien van verzekerbareid, misschien partnerkeuze: wordt dat bepalend voor wie je mag trouwen of wie niet?”**

Volgens deze deelnemers is er dus pas sprake van privacyschending zodra het delen van gegevens een negatieve uitwerking heeft op het individu. Herleidbaarheid van gegevens naar individuen kan ook positief zijn, zeggen ze. Experts noemen *LifeLines*: een biobank waarvan deelnemers aangeven prijs te stellen op de gezondheidsgegevens die zij in ruil voor hun donorschap ontvangen. Ook zouden patiënten van zeldzame ziektes er baat bij kunnen hebben als nieuwe onderzoeksgegevens over hun genetisch profiel snel bij hun specialist bekend zijn. **“Privacy kan soms ook het snel beschikbaar komen van kennis in de weg staan”**, aldus een expert.

Niet iedereen denkt er zo over. **“Los van de vraag of een verzekeraar of wie dan ook daar belangstelling voor heeft, denk ik dat een burger die beloofd krijgt dat die gegevens geheim blijven erop mag rekenen dat ze geheim blijven”**, zegt een expert. Hij hanteert, net als enkele anderen, duidelijk een andere definitie van privacyschending. Niet de uitwerking ervan is doorslaggevend, maar het feit dat gegevens gedeeld worden zonder toestemming vooraf.

In de discussie over privacy hanteren deelnemers een *smalle* definitie van privacy-bescherming wanneer zij privacy koppelen aan de kans op concreet misbruik en discriminatie. In dergelijke gevallen ondervinden individuen daadwerkelijk last van de schending van hun privacy. Een *brede* definitie gaat uit van het recht op privacy als principe. Het schenden van iemands privacy is ontoelaatbaar, ongeacht de vraag of individuen hier concreet schade of nadeel van ondervinden. Het zonder toestemming delen van gegevens, kortom, is op zichzelf voldoende om te spreken van privacyschending. Het verschil in opvatting bij deelnemers bemoeilijkt de discussie over de vraag of privacyschending een kwestie van zorg moet zijn of niet. In de volgende paragraaf wordt hier nader op in gegaan.

3.4.3 Privacyschending - zorg of niet?

Afhankelijk van de smalle of brede definitie van privacy en privacybescherming die deelnemers hanteren, schatten zij de kans op privacyschending gekoppeld aan de opslag van genetische informatie, verschillend in.

Een deel van de experts zegt zich weinig zorgen te maken over privacyschending bij het \$1000-genoom en biobanken. **“Privacy is een non-issue”**, zegt een expert. Aangevoerde redenen hiervoor luiden dat informatie in biobanken veilig kan worden opgeslagen, het misbruik hiervan tot nu toe sporadisch is, dat het DNA-profiel voor een gedeelte weinig informatief is, omdat genen bij de meeste aandoeningen slechts een kleine rol spelen en dat wetgeving misbruik voorkomt: verzekeraars mogen bijvoorbeeld geen tests eisen. Deze deelnemers hanteren de in de vorige paragraaf besproken ‘smalle’ definitie van privacyschending.

Andere experts en de meeste burgers (aanhangers van zowel de ‘smalle’ als de ‘brede’ opvatting van privacyschending) maken zich wel zorgen. Zij denken dat het risico op het ongevraagd delen van data toeneemt, en daarmee ook het risico op misbruik. Ze noemen de beveiliging van gegevens nooit sluitend, en stellen dat het internationaal delen van gegevens het risico op privacyschending zonder meer vergroot. Een burger: **“Alles wat je opslaat is te kraken.”** Het type biobank is hier bovendien belangrijk: commerciële bedrijven die winst moeten maken zijn wellicht eerder geneigd tot privacyschending. **“Voor het nieuwe type biobanken dat nu ontstaat, is dat niet allemaal even netjes geregeld”**, zegt een expert. Gegevens zijn nooit voor 100% te beveiligen. Een andere expert: **“Of het systeem zodanig is dat het zeg maar hufter-proof is, nou, dat betwijfel ik.”** Hoe breder toegankelijk gegevens zijn, hoe lastiger ze te beveiligen zijn, volgens deze mensen, want het grootste risico ligt bij de (slordige) gebruiker.

Hoe dan ook dienen biobanken en instanties waar mensen in de toekomst hun genoom kunnen laten screenen, volgens deelnemers tijdens de *informed consent* procedures aandacht te schenken aan de beperktheid van privacygaranties. Deze gelden ook voor familieleden aangezien zij een gedeelte van hun genetische informatie delen met dat van de donor of de persoon die zijn/haar genoom laat screenen.

Opvallend is dat zowel burgers als experts weinig vertrouwen hebben in de overheid wanneer het om de bescherming van hun privacy gaat. De privacywetgeving loopt achter zeggen ze: er zou nauwkeurig geregeld moeten worden wie, tot welk niveau op welk moment toegang tot welke gegevens heeft, en elke gebruiker zou een verzoek om toegang tot specifieke informatie steeds opnieuw moeten motiveren. Inbraak in gegevensbestanden, dus ook in biobanken, zou als criminele daad te boek moeten staan en ook als zodanig moeten worden bestraft. De overheid reageert volgens de deelnemers echter traag, ‘snapt’ het vaak niet. Ze stellen dat de beveiliging van informatie onafhankelijk van politiek, op Europees niveau, geregeld zou moeten worden, door mensen met verstand van ICT. Een (jonge) burger formuleert die laatste wens als volgt: **“door mensen onder de 35.”**

3.5 Kloneren van dieren draagt het minst bij aan maatschappelijke thema's

Kloneren van dieren draagt het minst bij aan de maatschappelijke thema's zoals die in de Delphi-analyse zijn geïdentificeerd.

Slechts enkele deelnemers van de focusgroepen en expertbijeenkomsten zien belangrijke verbanden tussen de trend 'Kloneren van dieren' en de maatschappelijke thema's. Als er over deze trend wordt gesproken, gebeurt dit vooral in termen van dierenwelzijn.

Deelnemers maken doorgaans een onderscheid tussen het belang van gezondheid en welzijn van proefdieren en de integriteit van die dieren. De algemene tendens is dat deelnemers het liefst minder proefdieren zouden zien maar dat die vermindering niet tegen iedere prijs kan plaatsvinden. Als proefdiergebruik voor ontwikkelingen in de medische wetenschap noodzakelijk is, moet dat mogelijk zijn, mits de dieren in kwestie daar zo min mogelijk onder lijden. Een burger: **"Ik heb geen fundamentele bezwaren tegen het kloneren van dieren, als dat voor medische doeleinden gebeurt. Ik stel het menselijk belang toch boven dat van het dier."** Een enkeling is het hier niet mee eens en stelt dat dieren niet als gebruiksvoorwerp mogen worden gezien, omdat dit hun integriteit en waardigheid als levend wezen aantast. Een burger: **"Dieren hebben recht op een dierwaardig bestaan, net als mensen recht hebben op een menswaardig bestaan. (...) Het dier staat niet geheel ten dienste van de mens, ook al denken veel mensen dat wel."**

Een ander onderwerp dat door de deelnemers in verband wordt gebracht met het kloneren van dieren is de bijdrage die dit zou kunnen leveren aan het oplossen van het voedseltekort. Zowel burgers als experts noemen (kort) het gebruik van kloneringstechnieken om de productie van vlees te vergroten en de kwaliteit ervan te verbeteren. Dit wordt door de deelnemers economisch niet rendabel geacht.

Experts noemen tot slot de mogelijkheid tot medicijnproductie, maar denken dat dit ook op goedkopere manieren, met minder proefdieren, op een andere manier gerealiseerd kan worden.

3.6 Te hoog gespannen verwachtingen

Experts relativeren de beloftes en verwachtingen van vooral de medische biotechnologische trends (*\$1000-genoom, genetische screening, biobanken, gedragsgenetica, stamcellen, genterapie, personalized medicine*). Zij achten het onwaarschijnlijk dat deze in 2020 zijn waargemaakt.

Opvallend is het verschil in verwachtingen geuit door burgers en experts. Er is scepsis bij een aantal experts over vooral de medische trends. Waar de burgers hoge verwachtingen hebben, zien deze experts het niet zo snel tot toepassingen van deze trends komen.

De gegevens die het \$1000-genoom oplevert staan niet gelijk aan informatie, benadrukken experts. Goede analyses van een DNA-profiel zijn nog ver weg. En hoe dan ook zal het genoom voor het overgrote deel weinig informatief zijn, omdat genen bij de meeste ziektes slechts een beperkte rol spelen. Een expert: **“Dat \$1000-genoom, dat, eh ja, daar geloof ik niet zo in. Bij de meeste ziektes spelen genen zo’n kleine rol.”** De zorgen van burgers dat kennis uit de gedragsgenetica op grote schaal ingezet zal worden voor de selectie van genen bij IVF-behandelingen en genterapie, zijn volgens deze experts ongegrond; gedrag wordt net zo goed door omgevingsfactoren verklaard en inzicht in de genetische component ervan levert weinig praktische mogelijkheden op. Ze noemen *personalized medicine* een hype. **“Er zijn te veel overspannen verwachtingen”**, zegt een expert. Een ander: **“Ik denk dat de toepassingen heel erg beperkt zijn.”** Nog iemand: **“Ik denk dat het allemaal in de kinderschoenen staat.”** Genterapie biedt interessante mogelijkheden bij de behandeling van kanker, maar is, wanneer het over genetische aandoeningen gaat, alleen bij een beperkt aantal monogenetische aandoeningen mogelijk. De meeste ziekten zijn juist multifactorieel. Met stamcellen kunnen op korte termijn weliswaar ziekte- en weefselmodellen worden ontwikkeld waar medicijnen op kunnen worden getest, maar regeneratieve toepassingen en *tissue-engineering* worden door de experts nog verre toekomstmuziek genoemd.

Naast deze scepsis worden ook volop mogelijkheden genoemd, met als hoogtepunt de mogelijkheid tot echte genezing bij stamcel- en genterapie, maar de verwachting is toch dat de grote beloftes die nu worden gedaan niet binnen vijftien jaar ingelost zullen worden. Een expert noemt de trends **“beloftes zonder dat er goede evidentie is over klinisch nut.”**¹

Experts denken dat de meeste trends de ‘trog van de desillusie’ zullen volgen en na een vrije val uit de ‘technologie-bubble’ langzaam weer zullen opkruipen naar een realistisch niveau.

3.7 De wenselijkheid en stuurbaarheid van biotechnologische ontwikkelingen

Zowel burgers als experts en stakeholders vinden het belangrijk om te reflecteren op de wenselijkheid van ontwikkelingen en toepassingsmogelijkheden, maar erkennen tegelijkertijd dat in een globaliserende wereld de

¹ Translationeel onderzoek, waarmee bevindingen uit het laboratorium ‘vertaald’ worden naar toepassingen voor patiënten, zou daarentegen veel meer aandacht moeten krijgen, aldus een aantal experts.

ontwikkeling van wetenschap en technologie op nationaal niveau slechts beperkt stuurbaar is.

3.7.1 De wenselijkheid van de biotechnologische trends

Voorals burgers benadrukken dat biotechnologische trends, of wetenschappelijke ontwikkelingen in het algemeen, een oplossing moeten bieden voor bestaande problemen of anders heel duidelijke, bijvoorbeeld economische, kansen moeten bieden. Wanneer onderzoek of toepassingen daarvan risicovol zijn en/of op ethische bezwaren stuiten, spelen vragen naar proportionaliteit – dient het onderzoek een belangrijk doel – en vervanging – zijn er alternatieven voorhanden – een belangrijke rol in de beoordeling of een biotechnologische trend wenselijk is of niet.

“Oplossingen voor vragen die je zelf niet stelde”

Een expert: “Willen we datgene wat we kunnen altijd maar doen?” Een burger: “Ik kijk altijd naar het waarom van toepassingen. Wat zouden we er wijzer uit worden?” Iemand anders: “Het is ook een onderdeel van ontwikkeling dat je naar jezelf gaat kijken (...) dat je zegt: ‘Is dit nog wel netjes, of ethisch? Kan ik dit nog wel verantwoorden?’” Nog iemand: “Je kan op een gegeven moment naar een ontwikkeling kijken, waardoor je zegt: ‘Wacht even, we gaan nu misschien toch een kant op waarmee we uiteindelijk de tak afzagen waarop we zitten.’”

Voorals burgers zijn niet erg overtuigd van het nut van veel biotechnologische trends. Iemand: “Ik zie wel voordelen voor de industrie, maar ik zie niet zoveel voordelen voor ons, zoals wij hier zitten.” Een deel van deze twijfels over toepassingsmogelijkheden wordt gedeeld door een aantal experts en stakeholders. Andere experts benadrukken juist de potentiële voordelen van de trends en noemt het *hypocriet* om niet mee te doen aan wetenschapsontwikkelingen, maar er wel van te willen profiteren. Eén van hen: “We sluiten onze ogen voor de technologie, maar we willen de producten, de welvaart, wèl hebben.”

Burgers ervaren in het bijzonder de trends die op DNA-niveau ingrijpen (kloneren van dieren, GGO's in de landbouw, gentherapie, stamcellen) als *onnatuurlijk*. Deze trends worden door hen wel gekarakteriseerd als “rommelen met de basis” en “knutselen met genetisch materiaal.” Ze maken zich zorgen over onvoorziene en onbeheersbare gevolgen en zijn daarom voorstander van (ontwikkeling van) alternatieven waarmee dezelfde resultaten bereikt kunnen worden.

Als voorbeeld van meningsvorming over de wenselijkheid van een trend waarin vragen naar proportionaliteit en vervanging een rol speelt is in paragraaf 3.5 de discussie rond proefdieren al besproken, in paragraaf 3.4.1 kwam de afweging over privacy aan bod: gezondheid en veiligheid worden in sommige gevallen belangrijker geacht. Verassend is dat het gebruik van restembryo's voor stamcelonderzoek op relatief weinig

bezwaren stuit. Zowel experts als burgers noemen de discussie rond embryonale stamcellen *hypocriet*. Ze stellen dat het belangrijk is dat ouders vooraf om toestemming gevraagd wordt, maar dat het vreemd is om bezwaar te maken tegen het gebruik van embryonale stamcellen in een maatschappij, waar restembryo's na een succesvolle IVF-poging worden weggegooid en abortus aanvaard en toegestaan is. Een burger: **“Ik vind het gebruik van embryo's wel in verhouding als je er onderzoek mee doet dat levens kan redden.”**

3.7.2 Is de ontwikkeling van wetenschap stuurbaar?

Het gros van de burgers en experts is van mening dat de ontwikkeling van wetenschap maar beperkt stuurbaar is. Individuele landen hebben immers maar beperkt invloed op wereldwijde ontwikkelingen. Het onderscheid tussen techniek en toepassing speelt een belangrijke rol in de discussies. Een aantal deelnemers denkt dat het niet mogelijk is dit te maken: **“Als we in Nederland regelgeving hebben dat je bepaalde dingen niet mag proberen, is er altijd wel een plek op de wereld waar het wel mag”**, zegt een expert. Iemand anders: **“Als het ergens kan, gebeurt het. En dan kun je twee dingen doen: je kunt je grenzen dichtgooien en hopen dat het niet deze kant opkomt, of je kunt toch proberen dusdanig regels te formuleren dat hier voldaan wordt aan de ethische zorgen die mensen hebben, en daarnaast ook ontwikkelingen mogelijk gemaakt worden.”**

“Alles zal worden uitgevonden (...) echt tegenhouden kun je het niet, maar je moet het er met z'n allen over hebben wat je daar dan mee wilt”

Volgens andere deelnemers is het onderscheid tussen toepassing en techniek wel de-lijk relevant. Een burger: **“Het is natuurlijk heel interessant, dat onderzoek op zich, maar belangrijk is volgens mij wat je ermee gaat doen, hoe je die kennis toe gaat passen”**. Een expert legt uit wat het gevolg is als je technieken en toepassingen niet los van elkaar beoordeelt: **“Wat mij soms stoort in dit soort discussies, is dat we het feitelijk over toepassingen hebben die we niet acceptabel vinden, en dat kaatst terug naar de techniek. Dan komt de techniek in het verdomhoekje en wordt onderwerp van discussie, terwijl we het moeten hebben over de toepassing. Als we nu vinden dat bepaalde cosmetische toepassingen of enhancement niet toelaatbaar is, dan moeten we nu op alles wat daartoe kan leiden actie ondernemen, kaders stellen, en niet de techniek in het verdomhoekje plaatsten.”** De meningen zijn verdeeld of het wel mogelijk is om techniek en toepassing te scheiden en/of bepaalde toepassingen wel en andere niet toe te staan. Vooral burgers plaatsen daar vraagtekens bij. Iemand: **“Alles waar mensen baat bij kunnen hebben en wat technisch haalbaar is, of het nou verantwoord is of niet, dat gebeurt”**. Een andere burger: **“Je kunt niet zeggen: ‘we willen het alleen voor dit en niet voor dat’.”**

Een aantal burgers vindt dat als het niet mogelijk is om bepaalde toepassingen toe

te laten, het aanbeveling verdient om de ontwikkeling dan maar geheel te remmen. Mogelijkheden hiertoe zijn weliswaar beperkt, maar een land kan er wel voor kiezen niet mee te doen aan technologieontwikkeling.

3.8 Wet- en regelgeving loopt achter

Achterlopende wet- en regelgeving, zo benadrukken vooral experts en stakeholders, kan negatieve gevolgen hebben, bijvoorbeeld voor de Nederlandse kenniseconomie en de ontwikkeling van GGO's.

“Wie trekt er waar en wanneer aan de rem?”

Wet- en regelgeving is goed, want kan ontwikkelingen (bij)sturen en excessen voorkomen, stellen de deelnemers. In het bijzonder experts benadrukken dat veel wet- en regelgeving achterloopt en daardoor remmend werkt op ontwikkelingen en de Nederlandse kenniseconomie.

Experts benadrukken het nut van regels: ze garanderen de veiligheid van mens en omgeving, bijvoorbeeld door het verbieden van therapeutische toepassingen waarvan de werking niet is bewezen. Regels geven richting aan onderzoek en bieden rechtszekerheid, waardoor innovatief onderzoek gestimuleerd kan worden. Onderzoekers hoeven zich dan immers geen zelfcensuur op te leggen. Maar, wordt er direct aan toegevoegd: op dit moment remt veel regelgeving die ontwikkeling juist, omdat ze achterloopt. Experts geven diverse voorbeelden: **“De huidige regelgeving rond medisch onderzoek en medische toepassingen gaat uit van het onderscheid tussen medicijnen, therapieën en technische hulpmiddelen. En je kunt je afvragen wat stamcellen zijn. Is dat een medicijn, is dat een therapie, of is dat een technisch hulpmiddel?”** Iemand anders: **“Monogenetische ziektes kunnen veroorzaakt worden door verschillende mutaties, waardoor je dus weer verschillende genconstructen nodig hebt. Nou, is dat dan ieder op zich weer een geneesmiddel, of is het een set die je als potentieel geneesmiddel kan indienen? Ze pleiten voor regelgeving met een verre horizon.”** Een expert: **“Voor dit type medicijn of dit type therapie moet je dit soort klinisch onderzoek doen en door déze hoepel springen, en voor die dingen moet je door díe hoepel springen. (...) De kunst zou zijn om in een wat vroeger stadium op een wat fundamenteeler niveau na te denken over hoe je voor 2020 kunt zorgen, dat je een heel goed regelgevingskader hebt, dat op conceptueel niveau goed in elkaar zit.”**

Opvallend is dat zowel burgers als experts weinig vertrouwen hebben in de overheid als het gaat om vooruitzien en anticiperen op nieuwe ontwikkelingen. Een burger: **“De overheid weet het niet, dus als die wetenschappers de vrije hand krijgen, dan heb je dus al die übermensen gevormd voordat de overheid een keer wakker**

wordt.” Beide groepen benadrukken dat wetgeving op Europees niveau geregeld zou moeten worden.

3.9 Kosten gezondheidszorg

Het effect van medische technieken (*\$1000-genoom*, *biobanken* en *gedrag-genetica*) en medische therapieën (*gentherapie*, *stamcellen* en *personalized medicine*) op de kosten van de gezondheidszorg is volgens burgers, experts en stakeholders lastig in te schatten. Dit bemoeilijkt het oordelen over de wenselijkheid van deze trends.

Over de vraag of de medische trends de kosten van de gezondheidszorg op zullen drijven, of juist tot besparingen zullen leiden bestaat onzekerheid, zowel bij burgers als bij experts. Dat zelfde geldt voor de vraag of de vergrijzingsproblematiek hierop een positief of negatief effect heeft. Een deel van de deelnemers redeneert als volgt: de ontwikkeling van medische trends en technieken kost veel geld. Daar komt bij dat deze mede tot gevolg hebben dat mensen langer leven, en dat oudere mensen een groter dan gemiddeld beroep op de gezondheidszorg doen. Dat alles bij elkaar opgeteld zullen de trends hogere gezondheidskosten tot gevolg hebben.

Anderen benadrukken dat vergrijzing niet zozeer betekent dat mensen langer zullen leven maar dat relatief gezien het aantal ouderen in een samenleving toeneemt. Oudere mensen doen daarmee niet automatisch een groter beroep op de gezondheidszorg. Op dit moment worden de meeste kosten in de laatste twee levensjaren gemaakt, er is geen reden om aan te nemen dat dit zal veranderen. Nieuwe trends en technieken zullen veeleer een *verschuiving* van kosten met zich meebrengen. Bovendien kunnen effectieve behandelingen, zoals in de toekomst wellicht mogelijk, tot kostenbesparingen leiden. En wat te denken van het potentieel van stamcel- en gentherapie om onbehandelbare aandoeningen in de toekomst misschien te genezen? Het antwoord dat andere experts op deze vragen geven is besproken in paragraaf 3.6: scepsis over de klinische betekenis van de medische trends. *Personalized medicine* zou bijvoorbeeld heel selectief bruikbaar zijn en voorlopig alleen bij de preventie van kanker kosteneffectief werken.

4 Discussie



4. Discussie

In de voorgaande hoofdstukken zijn de aanleiding, opzet, werkwijze en resultaten van het onderzoek naar de maatschappelijke relevantie van biotechnologische trends besproken. In dit hoofdstuk reflecteren wij kort op de hierbij gebruikte methode.

Het in dit rapport gepresenteerde onderzoek is een voorbeeld van toekomstonderzoek of *technology assesment*. Kenmerkend voor dit type onderzoek is dat het anticipeert op toekomstige (technologische) ontwikkelingen waarvan de maatschappelijke gevolgen en de wetenschappelijke risico's deels onbekend zijn¹⁹. Doorgaans staat een specifieke technologie in dit type onderzoek centraal en wordt de maatschappelijke relevantie beschreven in termen van de maatschappelijke *effecten of impact* van deze technologie. In onderhavig onderzoek is de omgekeerde route bewandeld. Centraal stond de vraag aan welke maatschappelijke thema's de verschillende (bio-)technologieën een bijdrage leveren. In dit onderzoek lag, kortom, het accent op de maatschappelijke thema's en in mindere mate op de biotechnologie. Door in een matrix de maatschappelijke thema's en biotechnologie trends tegen elkaar af te zetten en te 'scoren' op de vraag aan welke maatschappelijke thema's de trends een bijdrage leveren, ontstaat het beeld van de maatschappelijk meest relevante trend (*GGO's in de landbouw*) en de maatschappelijk minst relevante trend (*Kloneren bij dieren*). Klonen wordt door de deelnemers het minst in verband gebracht met de 15 geselecteerde maatschappelijke thema's.

Het sterke punt van de gehanteerde aanpak is juist deze omkering: de exercitie maakte het mogelijk om de maatschappelijke relevantie van ieder van de trends te articuleren en als zodanig ook een prioritering tussen de trends aan te brengen. Maatschappelijke relevantie krijgt hierdoor een invulling die verder kijkt dan de maatschappelijke impact of effecten van technologie. Centraal staat de vraag of en hoe technologie een bijdrage biedt aan maatschappelijke kwesties – risico's of kansen waarmee vanuit maatschappelijke optiek iets gedaan moet worden. Bij deze aanpak kan daarom ook wel gesproken worden van *maatschappelijke vraagsturing*.

Opvallend resultaat hierbij is dat in onderhavig onderzoek met name GGO's aanzienlijk positiever worden gewaardeerd dan uit ander onderzoek is gebleken. De maatschappelijke betekenis van GGO's wordt in dit onderzoek veelal positief geduid: GGO's bieden een belangrijke bijdrage aan problemen rondom klimaat, energie en voedselverdeling bijvoorbeeld. Het is een interessante vraag of dit verschil direct is terug te voeren op de gehanteerde aanpak. Zijn experts en burgers, gevraagd naar de *effecten of risico's* van een nieuwe ontwikkeling, eerder geneigd negatieve aspecten en risico's te noemen dan wanneer hen gevraagd wordt welke *bijdrage* technologie biedt aan maatschappelijke problemen? Onderhavig onderzoek suggereert dat dit het geval is maar deze hypothese verdient nadrukkelijk nader onderzoek.

Een beperking van deze benadering is uiteraard de selectie van maatschappelijke thema's waaruit gekozen moest worden. De Delphi-analyse leverde 15 maatschappelijke

thema's op die in mindere of meerdere mate relevant zijn voor de biotechnologie trends. Dit was een bewuste keuze. Immers, we wilden onderzoeken in hoeverre biotechnologie relevant is voor (algemene) maatschappelijke thema's. Hoewel in de bespreking van de matrix met burgers, experts en stakeholders een grote diversiteit en hoeveelheid maatschappelijke aspecten, vragen en issues aan bod zijn gekomen en de deelnemers hierbij tevens maatschappelijke thema's konden toevoegen, kan niet uitgesloten worden dat één of meerdere thema's onbesproken zijn gebleven. De conclusie dat de trend *Kloneren van dieren* het minst maatschappelijk relevant is, dient in het licht van deze kritiek te worden beschouwd. Hiermee is dus niet gezegd dat *Kloneren van dieren* niet raakt aan maatschappelijke thema's maar wel dat deze trend weinig bijdraagt – positief of negatief – aan de 15 thema's die in de Delphi-analyse zijn geïdentificeerd.

Tot slot iets over het nader gebruik van de matrix. De door de auteurs ontwikkelde aanpak – het omkeren van de vraag naar de relatie tussen technologieën en hun maatschappelijke betekenis – is niet enkel relevant voor wie een uitspraak wil doen over de maatschappelijke relevantie van biotechnologie. In tegendeel, ook andere technologieën kunnen met deze aanpak worden bestudeerd en met elkaar vergeleken. Sociaal-wetenschappers kunnen gebruik maken van de matrix en op de X-as hun eigen technologieën, kwesties of onderwerpen plaatsen. De matrix biedt, zoals gezegd, niet alleen de mogelijkheid om de bijdrage van technologieën aan maatschappelijke thema's voorop te stellen, deze aanpak maakt het tevens mogelijk om verschillende technieken of alternatieve oplossingsstrategieën met elkaar te vergelijken. Daarmee wordt een 'piecemeal-benadering' van *technology assesment* – dat wil zeggen de focus op slechts één enkele technologie en niet op een serie technieken of ontwikkelingen en eventueel ook hun alternatieven – vermeden²⁰.

5 Conclusies



5. Conclusies

In dit rapport zijn de vragen, overwegingen en argumenten die burgers, experts en stakeholders gebruikten bij het leggen van verbanden tussen maatschappelijke thema's en biotechnologische trends, in kaart gebracht. Dit heeft niet alleen een grote hoeveelheid maar ook een grote diversiteit aan argumenten en overwegingen opgeleverd. Dit is op zichzelf niet verwonderlijk. Onze pluriforme samenleving wordt gekenmerkt door diversiteit en veelzijdigheid, ook als het gaat om de beoordeling van nieuwe technologie. Tegelijkertijd is in de argumenten en overwegingen die in hoofdstuk drie zijn gepresenteerd, wel een patroon te ontdekken. Terwijl sommige verbanden tussen maatschappelijke thema's en biotechnologische trends in het geheel niet zijn benoemd of besproken, geldt voor andere verbanden dat zij door vrijwel alle deelnemers worden herkend als belangrijk of relevant.

De geïdentificeerde verbanden tussen maatschappelijke thema's en biotechnologische trends laten zien dat er grofweg twee redeneerstijlen naast en door elkaar worden gebruikt:

1. biotechnologische ontwikkelingen bieden een **kans** voor de maatschappij en dragen bij aan het oplossen of verhelderen van (grote) maatschappelijke problemen en
2. biotechnologische ontwikkelingen vormen een **risico** voor de maatschappij en gaan gepaard met onbekende of ongewenste neveneffecten.

Beide redeneerstijlen zijn niet één op één van toepassing op de deelnemers. Deze combineren beide redeneerstijlen en identificeren dus zowel kansen als risico's. Wat deze analyse zichtbaar maakt is de botsing tussen het perspectief van de *kennissamenleving*, gericht op de kansen en *benefits* van wetenschap en technologie, en de *risicosamenleving*, gericht op de nadelige effecten van wetenschap en technologie²¹.

Wanneer door de deelnemers wordt gesproken van kansen en *benefits* van wetenschap en technologie wordt doorgaans positief gesproken over de mogelijkheid van *governance*: de regulering van biotechnologie via bijvoorbeeld wetten, regels en afspraken. De nadruk hierbij ligt op de mogelijkheid om instrumenten voor *good governance* te bepalen. Wanneer gesproken wordt in termen van risico's en daarmee gepaard gaande onbekende en ongewenste neveneffecten wordt de *governance* van biotechnologie doorgaans vaker ter discussie gesteld. In hoeverre is regulering mogelijk en kan hier daadwerkelijk mee voorkomen worden dat ongewenste en onbedoelde neveneffecten optreden? Over het antwoord op deze laatste vraag bestaat veel twijfel.

Deelnemers maakten aldus afwegingen over:

1. de mogelijkheid van een trend om een bijdrage te leveren aan het oplossen van een maatschappelijk probleem;
2. de (economische) kans om toegevoegde waarde te creëren; en
3. de risico's en/of ethische dilemma's die een trend met zich meebrengt.

Wanneer sprake is van belangrijke risico's en/of ethische dilemma's, gaat de voorkeur van deelnemers uit naar het exploreren van mogelijke alternatieve (technologische) oplossingen. Als die niet voorhanden zijn moeten de kansen om waarde toe te voegen

en/of de mogelijkheden van een trend om bestaande problemen op te lossen, opwegen tegen de risico's en ethische dilemma's. Deelnemers vormen zich dus een positieve dan wel negatieve beoordeling van een trend. Daarbij speelt de factor onzekerheid – is technologieontwikkeling wel te sturen in een globaliserende samenleving?; kunnen we de bescherming van medische data garanderen?; welke kosten zal een trend met zich meebrengen of juist besparen? – een belangrijke rol.

Wanneer de resultaten uit het vorige hoofdstuk vanuit dit afwegingsschema nog een keer worden gezien, vallen twee zaken op: GGO's in de landbouw worden overwegend in termen van maatschappelijke oplossingen of kansen beoordeeld, terwijl medische trends overwegend worden geassocieerd met risico's en/of zorgen. GGO's kunnen volgens de meeste deelnemers helpen om belangrijke vraagstukken rondom klimaat, voedsel en energie – urgente maatschappelijke problemen waarvoor wereldwijd nog weinig eenduidige oplossingen bestaan – te adresseren. De deelnemers spreken hier zowel impliciet als expliciet de hoop of verwachting uit dat biotechnologieën bij kunnen dragen aan het vinden van oplossingen voor problemen die wereldwijd als urgent worden ervaren, oplossingen die de kloof tussen de zuidelijke en noordelijke landen zullen verkleinen.

Medische technieken bieden op hun beurt de mogelijkheid om een bijdrage te leveren aan belangrijke vraagstukken rondom gezondheid, ouderdom en (chronische) ziekten. Hier treffen we bij de deelnemers minder vertrouwen in technologische oplossingen; dat is voor een deel te verklaren uit het feit dat zij verwachten dat deze technieken niet voor iedereen maar slechts voor een (welvarend) deel van de wereldbevolking beschikbaar zullen zijn.^J Deelnemers zijn daarnaast bezorgd over onrealistische verwachtingen en de normerende effecten van de technologie, zoals maakbaarheidsidealisme, discriminatie en maatschappelijke druk. Daarnaast verwachten zij dat medische technologie de verschillen in welvaart en gezondheid tussen groepen individuen en tussen continenten eerder zullen *vergroten* dan verkleinen.

De in dit onderzoek opgetekende discussies over de maatschappelijke betekenis van biotechnologische trends zijn illustratief voor de botsing tussen de uitdagingen van de *risicosamenleving* en die van de *kennissamenleving*. Dit mag op zichzelf geen verassing zijn. Op diverse plaatsen in onze pluriforme samenleving komt de confrontatie tussen beide tot uitdrukking. Deze studie van het CSG zoekt in op deze confrontatie en beschrijft in detail welke argumenten en overwegingen gebruikt worden om de maatschappelijke kansen en risico's van biotechnologische trends te duiden. Dit rapport biedt daarmee een handvat voor politiek en beleid om invulling te geven aan

^J Uiteraard speelt ook de formulering van het maatschappelijke thema – de nadruk op medisch-ethische kwesties – een rol maar dit verklaart beslist niet alles. Ook in de bespreking van de trends door de deelnemers viel het verschil in toon – kans versus zorg/risico – op.

de lastige maar vaak ook onvermijdelijke keuzes die samengaan met technologische ontwikkelingen in pluriforme samenlevingen.

6 Tot slot



Tot slot

Tot slot gaan wij in op de vraag van de Minister van VROM of en hoe onderzoek naar maatschappelijke relevantie van biotechnologische trends in volgende trendanalyses vorm kan krijgen.

In ons onderzoek stond de maatschappelijke betekenis van biotechnologische trends centraal. Daarbij hebben wij de vraag gesteld aan welke maatschappelijke vragen, problemen en/of kansen deze trends een bijdrage kunnen leveren. Zoals gezegd hopen wij met deze aanpak onderzoekers en beleidsmakers te inspireren tot techniekonderzoek waarin niet de technologie maar de maatschappelijke vraagstukken centraal staan. Beleid dient ingegeven te zijn door noden vanuit de samenleving en niet door mogelijkheden vanuit de techniek waar – kort door de bocht geformuleerd – wellicht niemand op zit te wachten.

De bespreking van biotechnologische trends, kortom, verdient om deze reden ook in de toekomst vanuit een maatschappelijke vraagstelling plaats te vinden.

Onderhavig onderzoek maakt inzichtelijk welke trends het meest dan wel het minst maatschappelijk relevant zijn en welke argumenten hierbij gewogen moeten worden. In de editie 2009 zijn deze argumenten gebruikt om de trends nader te omschrijven en hun maatschappelijke betekenis toe te lichten. In een volgende editie zou de maatschappelijke betekenis van trends tevens gebruikt kunnen worden als criterium voor de selectie van biotechnologische trends. Het criterium van de commissie dat trends maatschappelijk en beleidsrelevant moeten zijn krijgt hierdoor een meer onderscheidende rol en daardoor ook meer betekenis.

Het selecteren van trends op basis van hun maatschappelijke relevantie verdient aanbeveling.

De totstandkoming van de trendanalyse 2009 en het onderzoek dat wij als CSG hiervoor uitvoerden verliep parallel en startte min of meer gelijktijdig. Wij waren hierdoor niet alleen in staat om de vergaderingen van de Commissie bij te wonen en te volgen wat zij deed, de Commissie was ook nadrukkelijk bij ons project betrokken en werd door ons geïnformeerd, geconsulteerd en geadviseerd. Het is onze stellige overtuiging dat deze samenwerking van cruciaal belang is geweest voor het welslagen van ons onderzoek en dat wij tevens een bijdrage hebben geleverd aan het agenderen en bespreken van maatschappelijke kwesties binnen de Commissie.^K De maatschappelijke relevantie van de trends stond van meet af aan centraal in de besprekingen van de commissie.

Een parallel traject waarin sociaalwetenschappelijke onderzoekers en de Commissie samen optrekken is sterk aan te bevelen.

^K Uiteraard stonden wij in dit laatste niet alleen. De Commissie kent een diverse samenstelling en bevat ook veel filosofen, ethici en sociaal wetenschappers die allen aandacht vragen voor de maatschappelijke aspecten van biotechnologische trends.

Dit alles samenvattend adviseren wij de minister van VROM om ook in toekomstige edities van de trendanalyse de maatschappelijke betekenis van biotechnologische trends nadrukkelijk te agenderen en onderzoeken, om de maatschappelijke betekenis een leidende rol in de selectie van trends te geven en om dit onderzoek in nauwe samenwerking met de commissie vorm te geven.

Bijlagen

Literatuur

Bijlage 1 Maatschappelijk experts

Bijlage 2 Aanpak en methode van
Delphi-analyse en webenquête

Bijlage 3 Deelnemers expertbijeenkomsten

Literatuur

- 1 Gezamenlijke notitie van de Commissie Biotechnologie bij Dieren (CBD), de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) en de Commissie Genetische Modificatie (COGEM): Trendanalyse Biotechnologie 2004, *Trends in de biotechnologie en hun mogelijke betekenis voor de maatschappij*.
- 2 Ministerie van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer, *Reactie op Trendanalyse Biotechnologie* 2007.
- 3 Stichting Consument en Biotechnologie, *Burgers en trends in de biotechnologie: onderzoek naar waarden en doelen*. Achtergrondstudie bij de *Trendanalyse Biotechnologie 2004, Trends in de biotechnologie en hun mogelijke betekenis voor de maatschappij*. Den Haag, 2004
- 4 Stichting Consument en Biotechnologie, *Publieksonderzoek Genomics, Onderzoeksverslag*, 2002.
- 5 Schuttelaar & Partners, *Trendanalyse Biotechnologie en Burgers 2007, Een kwalitatief en kwantitatief onderzoek onder burgers naar de trends in de biotechnologie*. Den Haag, 2007
- 6 Schuttelaar & Partners, *Moet alles kunnen wat technisch mogelijk is? Een inventarisatie van standpunten en argumenten over genetische modificatie van religieuze, levensbeschouwelijke en lifestyle groepen*, Den Haag, 2006.
- 7 Gaskell, G., Stares, S., Allansdottir, A et al. Europeans and Biotechnology in 2005, *Patterns and Trends, Final report on Eurobarometer 64.3*, 2006.
- 8 Tijdelijke Commissie Biotechnologie en Voedsel, *Eten en Genen, Een publiek debat over biotechnologie en voedsel*, 2002.
- 9 Ministerie van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer: *Kabinetsreactie op de Trendanalyse Biotechnologie 2004*.
- 10 Gezamenlijke notitie van de Commissie Biotechnologie bij Dieren (CBD), de Commissie Genetische Modificatie (COGEM) en de Gezondheidsraad: Trendanalyse Biotechnologie 2007, Kansen en keuzes.
- 11 Center for Society and Genomics, De maatschappelijke agenda van genomics, CSG, 2007
- 12 Raad voor Gezondheidsonderzoek, *Advies onderzoeksagenda Medische Biotechnologie*, Publicatie 53, 2006.
- 13 RMNO: Preliminary study nr. V.o8e. *Biotechnology and Food; Towards a societal agenda in 10 steps* Den Haag, 2008.:
- 14 Barbour R, *Doing Focus Groups* in: Flick, U (Ed.) *The Sage Qualitative Research Kit* London: Sage publications, 2007.
- 15 Barbour R & Kitzinger J (Eds.), *Developing Focus Group Research, politics theory and practice* London: Sage publications, 1999.
- 16 Greenbaum T, *The Handbook for Focus Group Research, second edition* Thousand Oaks: Sage Publications, 1998.
- 17 Morgan D, *Focus Groups as Qualitative Research, second edition* Thousand Oaks: Sage Publications, 1997.
- 18 Boeije H, *Analyseren in Kwantitatief Onderzoek. Denken en Doen*. Amsterdam: Boom Onderwijs, 2005.
- 19 Hisschemöller M en Hoppe R, Coping with Intractable Controversies: The Case for Problem Structuring in Policy Design and Analysis. *Knowledge and Policy* 8(4): 40-60, 1995.
- 20 Vries G de & Horstman K (Eds), *Genetics form laboratory to society. Societal learning as an alternative to regulation*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2007.
- 21 Rip A, Verschuivingen in het sociaal contract: wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen in nieuwe maatschappelijke kaders. In: Zijm, W, Rip A, Wijffels H, Harwig H, Reinhoudt D & Smit WA, *Innovatie en Maatschappelijke Ontwikkeling: omgaan met een haat-liefdeverhouding*. RMO, p. 15-24, 2005.

Bijlage 1 Maatschappelijk experts

Onderstaande maatschappelijke experts waren betrokken bij de eerste fase van het onderzoek, de inventarisatie van maatschappelijke thema's door middel van de Delphi-analyse.

Toekomstonderzoekers

Dr EA (Ewald) Breunesse	Shell Nederland
Drs S (Sander) Korz	TNO ICT
Dr PA (Patrick) van der Duin	Technische Universiteit Delft
Ir JH (Hans) van der Veen	Stichting Toekomstbeeld der Techniek
Prof Dr P (Paul) Rademaker	Netwerk toekomstverkenningen
Prof Dr ir T (Theo) de Vries	Universiteit voor Humanistiek & Universiteit Twente

Trendanalisten

Drs MA (Martijn) Lampert	Motivaction
Dhr J (Joop) Hazenberg	Denktank Prospect
Drs RJM (Robert) van Oirschot, MBA	Alares
Drs H (Huib) Nelis	YoungWorks

Opiniemakers

Drs MEA (Menno) Hurenkamp	Groene Amsterdammer & Universiteit van Amsterdam
Dr A (Amanda) Kluveland	Volkskrant & Universiteit van Amsterdam

Leden van adviesraden

Prof Dr JJ (Johan) Polder	Rijksinstituut voor Milieuhygiëne
Dr PR (Paul) Koutstaal	Centraal Planbureau
Drs V (Victor) van Rij	Horizonscan, senior adviseur verkenningen, bureau COS
Prof dr ir GH (Gerard) de Vries	Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid & Universiteit van Amsterdam
Dr B (Bart) Snels	Wetenschappelijk Bureau Groen Links
Drs FD (Fleur) de Beaufort	Telderstichting

Culturele sector

Dhr I (Ivo) van Hove	Toneelgroep Amsterdam
Mw M (Mieke) Gerritzen	Graphic Design Museum
Drs R (Rob) van Kranenburg	Waag Society
Drs W (William) de Bruijn	VPRO

Overige Academici

Prof Dr P (Piet) de Rooy	Universiteit van Amsterdam
Mr Drs MB (Marc) Schuilenburg	Vrije Universiteit Amsterdam
Dr D (Dick) Houtman	Erasmus Universiteit Rotterdam

Bijlage 2 Aanpak en methode van Delphi-analyse en webenquête

Eerste ronde

Om onderscheid te kunnen maken tussen de actualiteit en de toekomst werd de maatschappelijk experts eerst gevraagd naar thema's die volgens hen nu actueel zijn in de maatschappij en daarna pas naar thema's die volgens hen in 2020 zullen spelen. Vervolgens zijn deze thema's, waar mogelijk, geclusterd onder algemene noemers. Dus 'het percentage ouderen in de bevolking stijgt', 'het ouder worden van de bevolking' en 'stijging gemiddelde leeftijd', leverde drie 'stemmen' op voor het thema 'Vergrijzing'.

In de gehanteerde aanpak was het aantal personen dat een thema noemde leidend voor de volgorde van thema's op de lijst; bovenaan staat steeds het meest genoemde thema. De prioritering maakte het mogelijk thema's die door evenveel personen werden genoemd te ordenen op relevantie. Een duidelijk 'breekpunt' in het aantal experts dat een thema noemde was aanleiding om de lijst met thema's daar af te breken. In de eerste ronde lag dit 'breekpunt' op zeventien thema's, in de derde ronde op veertien.

De in de eerste ronde meest genoemde maatschappelijke thema's

ACTUEEL	IN 2020
1. Klimaatverandering	1. Energie
2. Multiculturele samenleving	2. Vergrijzing
3. Kredietcrisis onttaart mogelijkwerwijs in recessie: gevolgen voor sociaal economische zekerheid / werkgelegenheid / huizenmarkt	3. Economische en politieke verhoudingen in de wereld
4. Gebrekkige kwaliteit/organisatie van onderwijs	4. Europa
5. Onvrede burgers over de Nederlandse politiek	5. Multiculturele samenleving.
6. Markt versus overheid	6. Klimaatverandering
7. Individualisering / verharding van samenleving	7. Voedseltekort
8. Duurzaam bewustzijn bij burger	8. De verhouding markt & overheid
9. Mobiliteit / files	9. Vraag en aanbod van zorg
10. Mondiale aanpak conflicten / terrorisme	10. Invloed van het web op persoonlijke contacten
11. Toegenomen opleidingseisen in verband met de kenniseconomie	11. Onvrede burgers over de Nederlandse politiek
12. Energie	12. Kwaliteit van leefomgeving
13. Economische en politieke verhoudingen in de wereld	13. Privacy
14. Vormgeving en financiering gezondheidszorgstelsel	14. Meritocratie versus solidariteit
15. Invloed (gecommercialiseerde) media op samenleving, toekomst van vrije en onafhankelijke pers	15. Ontstaan onderklasse
	16. Verhouding tussen werken en leven
	17. Medisch-ethische kwesties / maakbare mens

Tweede ronde

De eerste ronde leverde 67 thema's op voor 2020 (zie onder). Deze werden verdeeld in vijf categorieën:

- Politiek en bestuur (zowel nationaal als internationaal);
- Maatschappij en samenleving (zowel algemeen, als voor Nederland specifiek);
- Gezondheid en voeding;
- Milieu;
- Onderwijs en Wetenschap.

Politiek en bestuur – Nationaal

1. De verhouding markt – overheid
2. De toepassing inhoud en reikwijdte van het strafrecht
3. Onvrede van burgers over de kwaliteit van de democratie / de macht van de staat
4. Polarisatie in politiek / politieke partijen
5. Hoe gaat de politiek om met culturele diversiteit en de plaats van religie in de samenleving? Scheiding kerk/staat
6. Inmenging van staatswege in privéleven burger
7. Arbeidsmarktregulatie

Politiek en bestuur – Internationaal

8. Europa
9. Oriëntatie Nederland ten opzichte van Europa en de wereld
10. Geweld als strategie
11. Veranderende economische en geopolitieke verhoudingen
12. Humanitaire interventies

Maatschappij en samenleving – Algemeen

13. Hoe ziet de 'nieuwe economie' eruit?
14. Internationalisering leidt tot een wereldtaal
15. Arbeidsmigratie
16. Groei wereldbevolking
17. Verhouding tussen werken en leven
18. Individualisering versus uniformiteit: het individu in identiteitscrisis
19. Invloed van het web op persoonlijke contacten
20. Afname taalvaardigheid
21. Privacy
22. Nadruk op 'emotie'
23. Toenemende invloed van media op samenleving en toekomst vrije onafhankelijke pers
24. Religies: extremisme
25. Aansprakelijkheid: wat zijn de grenzen aan veiligheid, wat is verzekeraar?
26. Meritocratie versus solidariteit
27. Kwaliteit van leefomgeving

Nederland specifiek

28. Opkomst creatieve industrie
29. Nieuwe (door arbeidsmigratie en vluchtelingen (klimaat en oorlog) en al bestaande integratieproblematiek; multiculturele samenleving
30. Vereenzaming ouderen
31. Afname solidariteit algemeen
32. Ontstaan onderklasse
33. Vergrijzing
34. Secularisering Nederlandse samenleving
35. Mobiliteitsproblemen: files, openbaar vervoer
36. Emancipatie vrouw

Gezondheid en voeding

37. Verantwoordelijkheid voor gezondheid
38. Vraag en aanbod van zorg
39. Panepidemie
40. Toenemende invloed farmaceutische industrie
41. Meer chronisch zieken
42. Effect van toenemende werkdruk op gezondheid
43. Effect van luchtvervuiling op gezondheid
44. Effect van voordurende stroom informatie (onder andere via web) op gezondheid
45. Effect van elektromagnetische straling op gezondheid
46. Toenemend gebruik van pillen en voedingssupplementen
47. Zorgen om kwaliteit van voedsel
48. Voedseltekort onder meer door groei wereldbevolking en klimaatproblematiek
49. Overheidsbeleid op voedselproductie

Milieu

50. Vervuiling en (inter)nationaal overheidsbeleid
51. Tekort energiereductie of vermeerdering energieverbruik / alternatieve energiebronnen en (inter)nationaal overheidsbeleid
52. Klimaatverandering en (inter)nationaal overheidsbeleid
53. Waterschaarste
54. Ontbossing / afname biodiversiteit
55. Mogelijkheid van internationale conflicten om schaarse bronnen zoals water, energie en grondstoffen
56. Maatschappelijk verantwoord ondernemen
57. Burger en duurzaamheid

Onderwijs en wetenschap

58. Noodzaak tot stimuleren kenniseconomie
59. Onderwijs
60. Cybercrime

61. Robotisering/ nieuwe vormen van leven
62. Medisch-ethische kwesties door nieuwe technologieën: de maakbare mens
63. Problemen omtrent nanotechnologie
64. De rol van de mens in de techniek-samenleving
65. Controle over technologische ontwikkeling
66. Meer ouderen: technologische aanpassingen om participatie te vergroten
67. Integrated technology

In de tweede ronde werd de maatschappelijk experts de vraag voorgelegd of zij per cluster wilden aangeven wat volgens hen de belangrijkste drie thema's waren. Ook kregen zij te zien welke thema's in de eerste ronde het meest genoemd werden.

Derde ronde

In de derde ronde kregen deelnemers te zien welke thema's per categorie door de groep maatschappelijk experts als belangrijkste werden beschouwd. Ook werden de meest genoemde thema's uit de eerste ronde aan hen voorgelegd. De vraag aan de deelnemers was of ze op basis van deze informatie hun oorspronkelijke lijst van tien thema's wilden herzien.

Dat was in een aantal gevallen zeker het geval. Deze ronde leverde een aantal wijzigingen op maar resulteerde uiteindelijk in de volgende lijst van 14 thema's.

Economische en politieke verhoudingen in de wereld

China, Brazilië, India, Rusland, Mexico en wellicht Afrika zijn de nieuwe wereldmachten. Dit heeft de economische en politieke verhoudingen in de wereld beïnvloed.

Energie

De toenemende vraag naar energie heeft bestaande bronnen uitgeput. Er is (inter)nationaal aandacht voor de noodzaak voor de ontwikkeling van alternatieven voor fossiele brandstof.

Privacy

Informatie en gegevens over individuen en/of groepen komen onder druk te staan door toenemende (technologische) mogelijkheden voor de opslag en uitwisseling hiervan.

Vergrijzing

Het aandeel van ouderen in de bevolking is sterk gestegen. Vooral op sociaaleconomisch gebied kan dit grote gevolgen hebben, bijvoorbeeld voor de betaalbaarheid van pensioenen.

Voedseltekort

Om verschillende redenen – zoals bevolkingsgroei, prijsstijgingen, politieke omstandigheden en klimaatveranderingen - ontstaat gebrek aan voedsel op diverse plaatsen in de wereld.

Herinrichting van de wereldeconomie

De financieel-economische crisis heeft geleid tot een nieuwe rol van overheden en banken in de financiële en economische wereld.

Onvrede burgers over de Nederlandse politiek

Burgers zijn ontevreden over het overheidsbeleid. De staat is 'machteloos' en slaagt er niet in om belangrijke problemen – zoals files, het openbaar vervoer, onderwijshervormingen en marktwerking in de zorg – op te lossen.

Medisch-ethische kwesties / maakbare mens

Nieuwe technologische ontwikkelingen op het gebied van bijvoorbeeld plastische chirurgie, drugs die gedrag beïnvloeden en genetische embryoselectie, roepen de vraag op of er (ethische) grenzen zijn aan de maakbaarheid van de mens.

Kenniseconomie

Om een rol van betekenis te spelen in de wereldeconomie zijn technologie, kennis en onderwijs in toenemende mate van belang. De stimulering van onderwijs en wetenschappelijk onderzoek zijn daarom noodzakelijk.

Klimaatverandering

De temperatuur op aarde stijgt door een toename aan broeikasgassen in de aardatmosfeer. Dit brengt grote veranderingen met zich mee voor mens en milieu; onder andere door stijging van de zeespiegel, een toename van droogte- en hitteperioden en extreme neerslag.

Groei wereldbevolking

Door de bevolkingstoename in ontwikkelingsgebieden wordt in toenemende mate een beroep gedaan op de aanwezige schaarse bronnen als water en plaatselijk verbouwd voedsel. Verder wordt een steeds groter beroep gedaan op grondstoffen, ruimte en energie.

Identiteits- & zingevingvragen van individuen

De moderne maatschappij is complex en biedt veel keuzes en kansen. Mensen gaan actief op zoek naar hun identiteit en zoeken nieuwe manieren om zin te geven aan hun bestaan.

Internationale conflicten over schaarse bronnen

Het tekort aan water, energie en grondstoffen leidt tot internationale spanningen.

Wereldwijde virale epidemie

Groeiende mobiliteit, globalisering en klimaatverandering verhogen het risico op een pandemie.

De webenquête

In een webenquête werden vervolgens onder een door RMInteractive geselecteerde representatieve (op sekse, leeftijd, opleiding en regio) steekproef van 1002 burgers de maatschappelijke thema's die uit de Delphi-studie naar voren kwamen, ter prioritering voorgelegd. Deelnemers werd gevraagd naar de 5 belangrijkste thema's. Tevens werd hen gevraagd of zij een thema misten. Indien dit laatste het geval was konden ze aangeven welk thema dit was. Dit leverde de volgende prioritering op:

1. Energie
2. Klimaatverandering
3. Voedseltekort
4. Economische en politieke verhoudingen in de wereld
5. Privacy

Ongeveer 13% van de respondenten voegde aan onze lijst nog een thema toe. Meer dan een kwart van deze respondenten (27%) noemde de multiculturele samenleving als belangrijke thema voor 2020. Op basis van dit resultaat is dit thema toegevoegd aan de lijst:

Multiculturele samenleving

Nederland heeft inwoners met verschillende etnische achtergronden, culturen en godsdiensten. Die pluriformiteit roept vragen op over de verhouding tussen deze culturen en religies. Integratie, tolerantie en godsdienst houden de gemoederen in 2020 nog altijd bezig.

Bijlage 3 Deelnemers expertbijeenkomsten

Beleid

Dr EP (Edvard) Beem	ZONMW
Dr PA (Piet) Bolhuis	Forum Biotechnologie & Genetica
Drs R (Ruben) Dekker	Ministerie van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer
Drs JN (Jacqueline) Mout	Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap
Dr JTCM (Hans) Sprangers	Ministerie van Landbouw Natuur en Voedselkwaliteit
Dr ir CM (Cees) Vos	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Maatschappelijke organisaties

Dr C (Cor) Oosterwijk	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiënten-organisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken (VSOP)
Drs S (Stephan) Peters	Voedingscentrum Nederland
Drs J (Janne) Kuil	Dierenbescherming

Bedrijfsleven

Drs PJA (Peter) Bertens	Nefarma
Ir AC (Aad) van Elzen	Plantum NL
Dr B (Bob) Poldermans	DSM
Dr A (Anja) van de Stolpe	Philips
Ir JL (Jan) Wisse	Niaba

Wetenschappers

Prof Dr MC (Martina) Cornel	Vrije Universiteit Amsterdam
Dr W (Wybo) Dondorp	Universiteit Maastricht
Dr ACJW (Cecile) Janssens	Erasmus Universiteit Rotterdam
Prof Dr J (Bert Jaap) Koops	Universiteit Twente
Prof Dr MJAA (Michiel) Korthals	Wageningen Universiteit & Research Centre
Prof Dr C (Titi) Mariani	Radboud Universiteit Nijmegen
Dr HM (Ellen) Moors	Universiteit Utrecht
Prof Dr J (Johan) Wempe	Nyenrode Business Universiteit
Prof Dr PATHJ (Fons) Werrij	Radboud Universiteit Nijmegen

In biotechnologisch onderzoek zijn voortdurend nieuwe trends waarneembaar. Nieuwe technieken en snellere en grootschaligere toepassing daarvan beloven deeloplossingen te bieden voor grote maatschappelijke uitdagingen, zoals het wereldvoedselvraagstuk en de klimaatverandering, maar roepen ook vragen op over veiligheid, regelgeving en ethiek. Evenzeer beïnvloedt de samenleving wat er in de biotechnologie gebeurt.

Het Centre for Society and Genomics is gevraagd om voor de Commissie Trendanalyse Biotechnologie 2009 de maatschappelijke betekenis van biotechnologische trends in kaart te brengen. Daarbij was het uitgangspunt niet de biotechnologie zelf, maar de maatschappelijke problemen, vragen en kansen. De auteurs onderzochten welke belangrijke maatschappelijke thema's de komende jaren in de Nederlandse maatschappij zullen spelen. Burgers, experts en stakeholders legden vervolgens de relatie tussen deze maatschappelijke kansen, uitdagingen en problemen, en de biotechnologische trends. Door de bijdrage van de biotechnologische trends aan de maatschappelijke thema's in kaart te brengen, komen zowel de **kansen** die biotechnologie biedt, als de **risico's** aan bod. Dit rapport biedt een handvat voor politiek en beleid om tot meer afgewogen keuzes te komen in de omgang met biotechnologie.

Dit rapport is een uitgave van het Centre for Society and Genomics (CSG). 'Genomics' is een nieuw en zich snel ontwikkelend veld van wetenschappelijk onderzoek dat op termijn belangrijke gevolgen zal hebben voor gezondheidszorg, voeding, industrie en het milieu. Het CSG analyseert, beoordeelt en verbetert de relatie tussen samenleving en genomics. Daarmee draagt het CSG bij aan de aansluiting van genomics-onderzoek; op de verwachtingen en vragen van de samenleving.

Het CSG, opgericht in 2004, is een landelijk centrum, gevestigd aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Het CSG is een van de 16 genomics centres van het Netherlands Genomics Initiative (NGI).

www.society-genomics.nl

CSG-rapporten

1. Genetica, genomics en gezondheidszorg – een toekomstverkenning, april 2008
2. Always expect the unexpected – Legal and social aspects of reporting biobank research results to individual research participants, november 2009
3. De maatschappelijke relevantie van biotechnologische trends, januari 2010

De maatschappelijke relevantie van biotechnologische trends

© Yrrah Stol & Annemiek Nelis

Centre for Society and Genomics
Heyendaalseweg 135
Postbus 9010
6500GL Nijmegen
www.society-genomics.nl

Redactie: Frans van Dam
Vormgeving: Hannie van den Bergh, Studio HB
Foto omslag: Ricky Montalbano
Druk: Thieme Media Services
ISBN: 978 90 79533 04 6