

# **Maatschappelijk Verantwoord Innoveren**

## Ethische en Maatschappelijke Verkenning van Wetenschap en Technologie

beschrijving themaprogramma

april 2008

Maatschappelijk Verantwoord Innoveren is een samenwerkingsverband van

- de NWO-gebieden Geesteswetenschappen en Maatschappij- en Gedragwetenschappen, WOTRO Science for Global Development, de Technologiestichting STW en ZonMw
- het ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties
- het ministerie van Buitenlandse Zaken
- het ministerie van Defensie
- het ministerie van Landbouw, Natuurbeheer en Voedselkwaliteit
- het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap
- het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

**Nederlandse Organisatie voor  
Wetenschappelijk Onderzoek**

**Themaprogramma Maatschappelijk  
Verantwoord Innoveren**

*Website:*

[www.nwo.nl/mvi](http://www.nwo.nl/mvi)

*Contactpersoon:*

Marlies van de Meent, programmacoördinator

Postbus 93425

2509 AK Den Haag

Tel.: 070 3440 809, b.g.g. 622

Mail: [meent@nwo.nl](mailto:meent@nwo.nl)

# Inhoudsopgave

Inhoudsopgave .....	3
Executive Summary.....	5
<b>1. Maatschappelijk Verantwoord Innoveren.....</b>	<b>7</b>
1.1 Inleiding .....	7
1.2 Korte geschiedenis .....	8
1.3 Voortbouwen en vernieuwen .....	8
1.4 Ambitie en belangrijkste doelstelling.....	9
1.5 Valorisatie.....	10
1.6 Stimulans van innovatie .....	10
1.7 Interactie tussen bèta/technisch-, alfa- en gammaonderzoek .....	11
<b>2. Onderzoek.....</b>	<b>13</b>
2.1 Algemeen.....	13
2.2 Lacunes.....	13
2.3 Relevante aspecten .....	14
2.4 Internationale oriëntatie .....	15
2.5 Hoofdlijnen: achtergrond- & verbredingsvragen .....	15
2.6 Toelichting op de onderzoeksagenda .....	15
<b>3. De onderzoeksagenda .....</b>	<b>18</b>
3.1 Ethische en maatschappelijke achtergrondvragen .....	18
3.1.1 Onzekerheid over kansen en risico's.....	18
3.1.2 Waarden(conflicten) & cultuur .....	19
3.1.3 Governance .....	19
3.1.4 Internationalisering & equity .....	20
3.2 Ethische en maatschappelijke aspecten van concrete technologische ontwikkelingen	21
3.2.1 (Bio)medisch onderzoek .....	21
3.2.2 De zorgsector in beweging.....	22
3.2.3 Dier, natuur & leefomgeving .....	24
3.2.4 De virtuele werkelijkheid .....	26
3.2.5 De observatiemaatschappij .....	27
3.2.6 Neurotechnologie.....	29
3.2.7 De maakbare mens.....	30
3.2.8 Defensie, veiligheid & militaire technologie .....	32
3.2.9 Functionele voedingsmiddelen.....	33
<b>Literatuuroverzicht .....</b>	<b>35</b>
<b>4. Programmamanagement .....</b>	<b>40</b>
4.1 Algemeen .....	40
4.2 Organisatie .....	40
4.3 Projecten en subsidies .....	41
4.4 Subsidieronde(s).....	42
4.5 Platform .....	42
<b>Bijlage 1: Samenstelling voorbereidingscommissie en agenderingsgroep.....</b>	<b>44</b>
<b>Bijlage 2: Samenstelling stuurgroep en programmacommissie .....</b>	<b>45</b>



# Executive Summary

## **Maatschappelijk Verantwoord Innoveren**

*Ethische en maatschappelijke verkenning van wetenschap en technologie*

### **Achtergronden en overwegingen**

Steeds duidelijker tekent zich het grote maatschappelijk potentieel af van onderzoek en innovatie. Door toepassing hiervan kunnen de samenleving en het leven van individuele burgers aan kwaliteit winnen. Voor het oplossen van mondiale problemen in voedselvoorziening, gezondheid, veiligheid, huisvesting en transport en voor bevordering van duurzame economische ontwikkeling in het algemeen worden van technologie en wetenschap belangrijke bijdragen verwacht. Dit onderwerp staat dan ook wereldwijd hoog genoteerd op de politieke en maatschappelijke agenda. In Nederland wil de regering een nieuwe impuls geven aan onderzoek, innovatie en het benutten van de resultaten daarvan. De maatschappelijke inbedding vormt daarbij een grote uitdaging. Vraagstukken rond bijvoorbeeld veiligheid, gezondheid, privacy, verantwoordelijkheid en sturing van onderzoek in onder meer genetica, nanotechnologie, kernenergie en internet vragen om serieuze aandacht. Gezien de oplossingen die technologische en wetenschappelijke kennis kan bieden voor maatschappelijke vraagstukken en problemen, is een verkenning van de ethische en maatschappelijke aspecten ervan nodig. Dit zal leiden tot betere innovatietrajecten en het optimaal benutten van de geboden kansen. Zonder een reflectie op en kennis van deze aspecten zullen zeker kansen worden gemist of verkeerd benut. Het vertrouwen in wetenschap en techniek kan bij het ontbreken van ethische en maatschappelijke verkenning bovendien ernstige schade ondervinden.

### **Voortbouwen en vernieuwen**

De verkenning van ethische en maatschappelijke aspecten van technologische ontwikkelingen heeft inmiddels een geschiedenis van enige decennia. Deze aspecten zijn onder meer onderwerp van onderzoek en debat geweest binnen verschillende vormen van 'technology and impact assessments'. Daarnaast zijn ethische aspecten in kaart gebracht en geanalyseerd. Het themaprogramma Maatschappelijk Verantwoord Innoveren (MVI) bouwt voort op de kennis die in deze onderzoekslijnen is opgedaan, maar zet tegelijkertijd sterk in op de recente wending die op een aantal plaatsen in dit type onderzoek zichtbaar is: meer pro-actief, met een sterkere koppeling tussen alfa-, gamma en bèta, geïntegreerd in het technologische ontwikkelingsproces, gericht op valorisatie, en heeft nadrukkelijk een internationaal karakter.

#### **Voorbeeld: biobrandstoffen en voedselproductie**

*In het kader van het afremmen van het broeikaseffect streeft de EU er naar dat in 2020 biobrandstoffen 10% van de energievoorziening voor transport zullen uitmaken. Om dit te bereiken zijn wetenschappelijke en technologische innovaties nodig, want de huidige generatie biobrandstoffen kent eigenlijk alleen nadelen. Het meest fundamentele probleem is dat de productie concurreert met voedselproductie. Pas de tweede generatie biobrandstoffen zal voldoen aan eisen van duurzaamheid, maar deze zal naar verwachting pas over 5 tot 10 jaar commercieel beschikbaar zijn. Onder welke voorwaarden is de productie van biobrandstoffen verantwoord en aanvaardbaar? Hoe kunnen regelgeving en controle daarop vormgegeven worden? Hoe kunnen er biobrandstoffen ontwikkeld worden die voldoen aan lokale behoeften (bijvoorbeeld in ontwikkelingslanden)?*

#### **Voorbeeld: elektronisch patiëntendossier**

*Al decennia lang wordt gesproken over een elektronisch patiëntendossier. Men verwacht er veel van in termen van patiëntveiligheid en besparingen op administratieve lasten. Toch komt deze innovatie maar zeer moeilijk van de grond. De ethische en maatschappelijke discussie vormt daarbij steeds weer een belangrijk struikelblok. Welk vertrouwensmodel ligt ten grondslag aan de architectuur, hoe is de beveiliging geregeld, wie mogen er allemaal meekijken of schrijven in het dossier? Het zorgdomein is zeer gefragmenteerd. Overheid, ziekenhuizen, artsverenigingen, patiëntenverenigingen, verzekeraars hebben elk hun eigen belangen, invalshoeken en zienswijze. Hoe kunnen deze verschillen worden verzoend in ontwerpen en hoe kunnen product-innovaties en systeemtransities worden gefaciliteerd?*

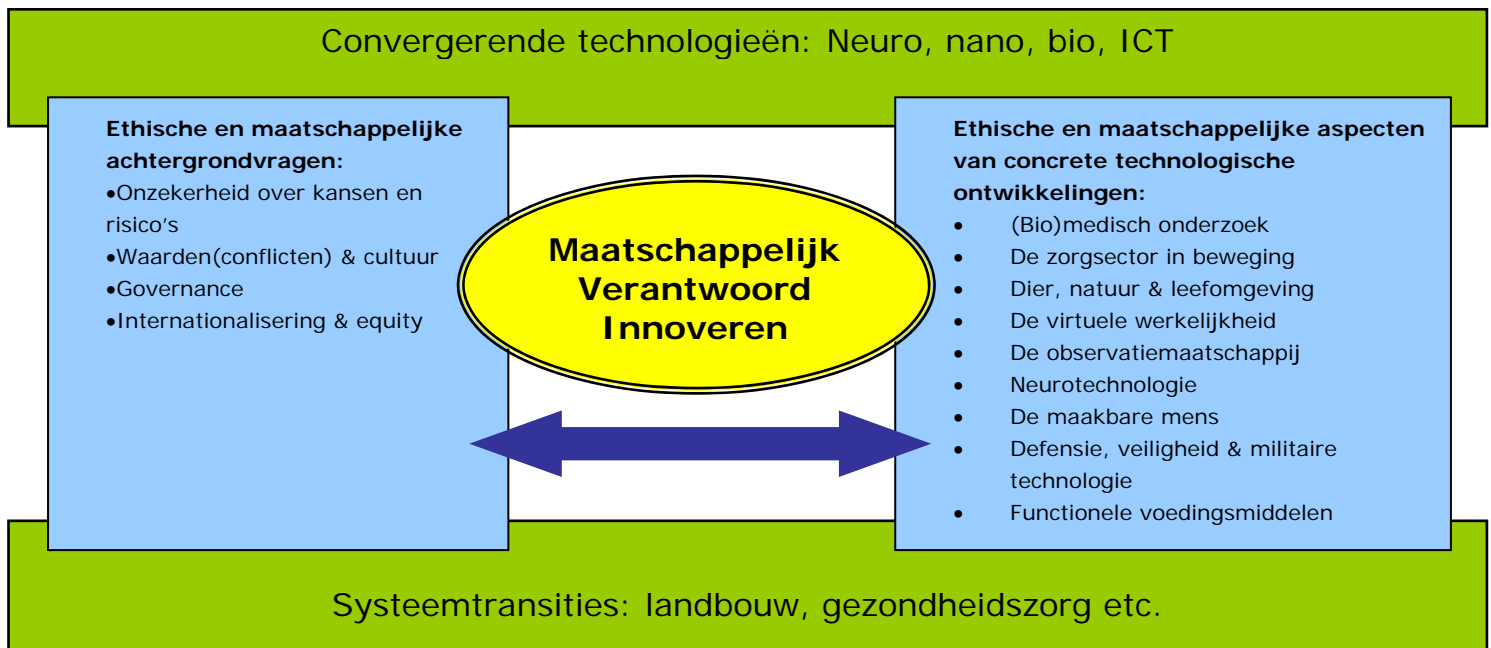
#### **Doel en afbakening**

Het MVI-themaprogramma richt zich op vraagstukken rond technologische ontwikkelingen waarvan met goede reden is te vermoeden dat zij ingrijpende (zowel positieve als negatieve) effecten zullen hebben op individu en/of samenleving. Dit betreft enerzijds ontwikkelingen rond nieuwe technologieën (zoals ICT, nanotechnologie, biotechnologie en neurowetenschappen) en anderzijds technologische systemen in transitie (zoals landbouw en gezondheidszorg). Het themaprogramma draagt bij aan maatschappelijk verantwoorde innovatie door een verbreding en verdieping van het onderzoek naar de maatschappelijke en ethische aspecten van wetenschap en technologie. Het is gericht op het pro-actief

onderzoeken van de ethische en maatschappelijke aspecten van technologische ontwikkelingstrajecten. Hierbij wordt ook aandacht gevraagd voor het internationale perspectief. Het gaat nadrukkelijk niet alleen om Nederlandse innovatietrajecten, maar ook om innovatietrajecten in andere landen of delen van de wereld, vooral ook in ontwikkelingslanden. Intensieve samenwerking tussen alfa-, bèta/technische en gamma-onderzoekers is een belangrijk uitgangspunt in het programma. De valorisatie van het onderzoek krijgt grote aandacht.

### Programmakader

Onderzoek naar de ethische en maatschappelijke aspecten van concrete technologische ontwikkelingen wordt geïncorporeerd in innovatietrajecten en gecombineerd met onderzoek naar meer algemene vraagstukken. De onderzoeksagenda is in samenspraak met de deelnemende ministeries geformuleerd.



### Samenwerkingsverband

Het thema 'Maatschappelijk Verantwoord Innoveren. Ethische en maatschappelijk verkenning van wetenschap en technologie' (MVI) is een van de dertien thema's van NWO. Deze thema's zijn multidisciplinaire onderzoeksprogramma's op onderwerpen die zowel wetenschappelijk als maatschappelijk actueel zijn.

Het MVI-themaprogramma vormt een samenwerkingsverband van NWO (gebieden Geesteswetenschappen en Maatschappij- en Gedragwetenschappen, WOTRO Science for Global Development, Technologiestichting STW en ZonMw) met de ministeries van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties; Buitenlandse Zaken; Defensie; Landbouw, Natuurbeheer en Voedselkwaliteit; Onderwijs, Cultuur en Wetenschap; Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

# 1. Maatschappelijk Verantwoord Innoveren

## 1.1 Inleiding

Technologische innovatie en vernieuwend wetenschappelijk onderzoek staan aan het begin van de 21e eeuw internationaal hoog genoteerd op de politieke en maatschappelijke agenda. Grensverleggend onderzoek en nieuwe technologie worden gezien als een belangrijke bron van economische groei. De Nederlandse regering wil een nieuwe impuls geven aan innovatie in wetenschap en technologie en het benutten van de resultaten daarvan.

Steeds duidelijker tekent zich het grote maatschappelijk potentieel af van onderzoek en innovatie. De zogenaamde NBIC-disciplines (Nanotechnologie, Biotechnologie, ICT en Cognitiewetenschappen) en hun convergentie nemen daarbij in de komende decennia een belangrijke plaats in. Door toepassing van technologische en wetenschappelijke kennis kan de samenleving aan kwaliteit winnen en kan ook de kwaliteit van leven voor individuele burgers worden verbeterd. Voor het oplossen van mondiale problemen in voedselvoorziening, gezondheid, veiligheid, huisvesting en transport worden van wetenschap en technologie belangrijke bijdragen verwacht.

De maatschappelijke inbedding van technologische en wetenschappelijke kennis vormt daarbij een grote uitdaging. Biotechnologie, chemische industrie, informatie- en communicatietechnologie, voedseltechnologie, medische technologie, energievoorziening en transportsystemen, bouw en ruimtelijke ordening leverden in de tweede helft van de vorige eeuw wetenschappelijke en technische doorbraken en vruchtbare maatschappelijk toepassingen. Zij leidden echter ook met zekere regelmaat tot maatschappelijke onrust en publiek debat. Problemen rond veiligheid, gezondheid, privacy, verantwoordelijkheid en sturing van onderzoek in genetica, nanotechnologie, kernenergie en internet zijn ook nu zeer urgent. De onrust en het debat zijn verklaarbaar uit het feit dat de moderne technologie verdoordringt in alle geledingen en sectoren van de samenleving en dat technologische ontwikkelingen het leven van individuen verregaand beïnvloeden. Gezien de oplossingen die technologische en wetenschappelijke kennis kan

### **Voorbeeld: human enhancement**

*Enhancement betreft de toepassing - buiten een therapeutische context, al is er een grijze zone - van interventies gericht op verbetering van de werking van het lichaam, brein en zenuwstelsel. Aan de orde zijn principiële normatieve vragen over wat de ideale mens is. Er zijn echter ook praktische normatieve vragen, gekoppeld aan kwesties van eerlijke competitie in sport, op school en op de werkvloer. Ook is het de vraag wie verantwoordelijkheid draagt voor ontwikkelingen op het terrein van human enhancement. En hoe ver mogen overheidsdepartementen bijvoorbeeld gaan in de enhancement van 'hun' militairen, brandweer, politie? Deze professionals kunnen hun taken door enhancement mogelijk beter uitvoeren - maar gaat dat niet ten koste van individualiteit en persoonlijke autonomie? Zie ook §3.2.7 en 3.2.8.*

### **Voorbeeld: de virtuele werkelijkheid**

*Tot voor kort leek de virtuele werkelijkheid slechts een vorm van vermaak. Inmiddels zijn cyberwerelden een uniek fenomeen waarbij de effecten van virtuele en reële gedragingen en gebeurtenissen in elkaar overlopen en elkaar wederzijds beïnvloeden. Dit roept vele vragen op. Om een paar voorbeelden te noemen: Moeten handelingen die we offline laakbaar achten - bijvoorbeeld diefstal - in de virtuele vorm met juridische (of andere) maatregelen worden tegengegaan? Hoe kan privacy worden beschermd in virtuele werelden intern en in relatie tot de 'echte' wereld, en hoe ligt de verhouding met handhaving? Hoe wordt de virtuele wereld bestuurd en is er sprake van democratie? Zijn er fundamentele cyberrechten en -waarden, zoals non-discriminatie, vrijheid van meningsuiting, recht op privacy en anonimiteit? Zie ook §3.2.4.*

bieden voor maatschappelijke knelpunten en problemen, zijn verkenningen van de ethische en maatschappelijke aspecten ervan nodig. Het woord 'verkenningen' staat voor onderzoek (en wordt dus niet gebruikt in de zin van het in kaart brengen van de stand van zaken). Deze verkenningen zullen leiden tot het verbeteren van innovatietrajecten. Ze laten namelijk zien welke keuzes achter verschillende mogelijke innovatietrajecten liggen, en welke maatschappelijke en ethische contexten nodig zijn om de innovatietrajecten te laten slagen. Zonder een reflectie op en kennis van de ethische en maatschappelijke aspecten zullen maatschappelijk verantwoorde innovatietrajecten worden gemist. Bovendien kan het vertrouwen in wetenschap en techniek daardoor ernstige schade ondervinden.

## 1.2 Korte geschiedenis

De verkenning van de ethische en maatschappelijke aspecten van wetenschap en technologie heeft inmiddels een geschiedenis van enige decennia. Maatschappelijke aspecten zijn onderwerp van onderzoek en debat geweest binnen verschillende vormen van assessment, zoals technology assessment (TA, in varianten zoals constructieve en participatieve technology assessment) en impact assessments (onder meer sociale en economische impact assessments, risicoanalyse). Daarnaast zijn ethische aspecten van wetenschap en technologie in kaart gebracht en geanalyseerd, onder meer in onderzoek op het gebied van Ethical, Legal and Social Aspects (het zogenaamde ELSA onderzoek).

Een bekend voorbeeld van een technologische ontwikkeling die tot verkennende activiteiten heeft geleid is kernenergie. De start van de beheersing van de kernsplijting vond plaats in een oorlogssituatie. Vooral vanwege het gebruik door de VS ter beëindiging van de Tweede Wereldoorlog en de enorme impact van dit gebruik, was de wereld uiterst kritisch over de toepassing van de kennis op dit gebied. De Amerikaanse regering heeft het vreedzame gebruik van kernenergie gestimuleerd via het programma 'Atoms for Peace'. Mede vanwege de kritische opstelling van velen ten aanzien van kernenergie zijn er vanaf het begin van de ontwikkeling vele analyses uitgevoerd van de risico's, de beleving van risico's, de kosten en de baten. In de jaren tachtig ontstonden door een aantal incidenten weer discussies, waaronder in Nederland de brede maatschappelijke discussie over energievoorziening (1981-1983). In deze discussie was een belangrijke plaats ingeruimd voor energiescenario's. In de laatste decennia zijn in vele landen analyses gemaakt over de manier waarop kernafval zo veilig mogelijk kan worden opgeslagen en debatten georganiseerd over de voorwaarden waaronder deze opslag maatschappelijk aanvaardbaar zou zijn.

Rond kernenergie zijn het onderzoek en het maatschappelijke innovatietraject betrekkelijk los van elkaar ontwikkeld en ook was er veelal weinig verbinding tussen de contextuele vragen (bijvoorbeeld energiescenario's) en normatieve vragen. De tendens is nu om de contextuele en normatieve vragen meer geïntegreerd en gesystematiseerd te benaderen. Een voorbeeld hiervan is onderzoek naar veranderingsprocessen op het terrein van de landbouw.

In het geval van biotechnologie hebben de onderzoekers die DNA probeerden te recombineren, zelf direct gesignaleerd dat er mogelijk problemen zouden zijn met de veiligheid. Al in een vroeg stadium heeft dit geleid tot regelgeving en normen voor de omgang met bepaalde gevoelig liggende toepassingen. Ethische analyses en inzet van ethische commissies hebben de ontwikkeling begeleid. Toepassingen in de medische hoek zijn in een aantal gevallen betrekkelijk geruisloos ingebed geraakt. Met name waar de baten hoog, de risico's gering en de normatieve implicaties van een bepaalde toepassing als weinig verstrekkend werden gezien, was dit het geval. Een voorbeeld is mensidentieke insuline, verkregen op basis van genetisch gemodificeerde bacteriën. In gevallen waar de maatschappelijke voordelen door bepaalde groepen als gering werden beoordeeld, is de inbedding veel problematischer verlopen. Hier kan genetisch gemodificeerde maïs als voorbeeld worden genoemd. Rond biotechnologie is de aandacht vooral uitgegaan naar potentiële risico's van de toepassing en naar normatieve overwegingen in de ontwikkeling. Relatief veel minder aandacht is besteed aan de context van de ontwikkelingen, zoals de redenen waarom het debat rond biotechnologie in de geneeskunde en in de landbouw een geheel verschillend karakter heeft.

Als derde voorbeeld kan ICT gelden, waar maatschappelijke analyses lange tijd vooral de privacy betroffen en veel minder de contexten waarbinnen ICT zijn toepassing moest vinden. Zo wordt het elektronische patiëntendossier nog steeds geplaagd door gebrek aan inzicht in de toepassingscontext.

## 1.3 Voortbouwen en vernieuwen

Het themaprogramma Maatschappelijk Verantwoord Innoveren (MVI) sluit aan bij reeds verworven kennis en ervaring en bij lopend onderzoek op dit terrein. Tegelijkertijd zet het programma door de gekozen benadering in op de punten waar meer nodig en ook mogelijk is. De innovatieve en onderscheidende elementen van het MVI-themaprogramma zijn gelegen in de nadruk op:

- *Interactie tussen alfa-, gamma- en bèta/technisch onderzoek.* Bijdragen uit al deze gebieden zijn noodzakelijk om te komen tot maatschappelijk verantwoorde innovatie in wetenschap en technologie zoals in dit programma wordt beoogd;

- *Anticipatie op het verloop van onderzoek-, ontwikkel- en innovatietrajecten.* Het programma heeft nadrukkelijk een proactieve dimensie of 'maak'-perspectief: van meet af aan dienen relevante ethische en maatschappelijke aspecten geïncorporeerd te worden in beoogd onderzoek, ontwikkeling en (pre)ontwerp. MVI-onderzoek moet niet alleen tot een analyse van en inzicht in problemen leiden, maar vervolgens ook tot een 'ontwerpperspectief' – in brede zin, inclusief institutionele arrangementen;
- *Internationale oriëntatie.* Het programma heeft een internationale oriëntatie en context; Het gaat nadrukkelijk niet alleen om Nederlandse innovatietrajecten, maar ook om innovatietrajecten in andere landen of delen van de wereld. In het onderzoek gaat expliciet aandacht uit naar de mondiale context en aspecten, vooral ook die met relevantie voor ontwikkelingslanden;
- *Valorisatie.* De valorisatie van het onderzoek krijgt grote aandacht, zowel op het niveau van het programma als geheel alsook op het niveau van de individuele projecten.

Het thema 'Maatschappelijk Verantwoord Innoveren. Ethische en maatschappelijk verkenning van wetenschap en technologie' (MVI) is een van de dertien thema's van NWO. Deze thema's zijn multidisciplinaire onderzoeksprogramma's op onderwerpen die zowel wetenschappelijk als maatschappelijk actueel zijn.

## 1.4 Ambitie en belangrijkste doelstelling

Het MVI-themaprogramma richt zich op de systematische ethische en maatschappelijke verkenning van natuurwetenschappelijke en technologische vraagstukken, waarvan met goede reden te vermoeden is dat zij ingrijpende – zowel positieve als negatieve – effecten zullen hebben op individu en/of samenleving.

Het begrip innovatie heeft zowel betrekking op de introductie van nieuwe producten, processen en diensten, als op organisatorische en maatschappelijke vernieuwing. In deze notitie wordt onder innovatie vooral verstaan de benutting of het toepassen van de resultaten van wetenschap en technologie. Maatschappelijk verantwoord innoveren heeft betrekking op onderzoek, ontwikkeling en ontwerp en houdt rekening met maatschappelijke waarden, belangen, behoeften, rechten en welzijn. De ambitie van het programma komt tot uitdrukking in de titel: Maatschappelijk Verantwoord Innoveren. Door ethische en maatschappelijke verkenningen van wetenschap en technologie zal het programma bijdragen aan maatschappelijk verantwoorde innovatie.

Belangrijke doelstelling van het programma is de verbreding van technologische onderzoek-, ontwikkel- en innovatietrajecten<sup>1</sup>. Het woord 'technologisch' in samenstellingen met 'trajecten', 'ontwikkelingen', 'systemen' (etc.) moet breed worden geïnterpreteerd. Het betreft het hele terrein dat de natuurwetenschappen en technologie beslaan. Bij deze trajecten gaat het nadrukkelijk niet om technologische ontwikkelingen in engere zin, maar om socio-technische, multi-actor systemen. Deze systemen structureren steeds vaker het gedrag van actoren, inclusief hun morele gedrag. Dat geldt in het bijzonder voor professionele contexten. Daarmee vormen socio-technische systemen een verzameling van mogelijkheden en belemmeringen voor het handelen, denken, ervaren en welbevinden van individu en samenleving.

Het accent zal in het MVI-themaprogramma liggen op (zie ook §2.6):

- (i) onderzoek gerelateerd aan nieuwe technologische ontwikkelingen zoals bio- en medische technologie, nanotechnologie, ICT, genomics en neurowetenschappen etc.;
- (ii) onderzoek naar transitieprocessen: veranderingsprocessen in bestaande technologische systemen zoals landbouw, gezondheidszorg en productieprocessen.

Het onderzoek naar de ethische en maatschappelijke aspecten van concrete technologische ontwikkelingen wordt geïncorporeerd in innovatietrajecten en gecombineerd met onderzoek naar meer algemene vraagstukken die terugkeren in veel onderzoek naar ethische en maatschappelijke aspecten van wetenschap en technologie (zie ook §2.5).

---

<sup>1</sup> De keuze voor trajecten impliceert dat de verschillende bij innovatie betrokken actoren, zoals wetenschappelijke onderzoekers of ondernemingen, niet centraal staan in het MVI-programma.

## 1.5 Valorisatie

Het benutten van de onderzoeksresultaten heeft hoge prioriteit binnen het MVI-themaprogramma. Dit opdat het onderzoek ook daadwerkelijk een bijdrage zal leveren aan innovatie. De valorisatie wordt op verschillende manieren gerealiseerd:

- De projecten waarin onderzoek wordt verricht naar de ethische en maatschappelijke aspecten van concrete technologische ontwikkelingen (zie ook §2.6) moeten een 'maak'-perspectief hebben. Dat wil zeggen dat deze projecten niet alleen leiden tot een analyse van en inzicht in problemen, maar vervolgens ook resulteren in een 'ontwerpperspectief' – in brede zin, inclusief institutionele arrangementen. Het gaat daarbij om de vraag wat gedaan moet worden om op een ethisch en maatschappelijk verantwoorde manier te innoveren.

- De projecten hebben elk een valorisatieplan en een valorisatiepanel. In het valorisatiepanel hebben (potentiële) gebruikers zitting, personen die bereid zijn om de onderzoeksresultaten te verbreiden en valoriseren onder de doelgroep die zij vertegenwoordigen, evenals een contactpersoon van een van de participerende ministeries. Dit panel wordt betrokken bij de uitwerking van de vooraanmelding tot een uitgewerkte aanvraag, en blijft gedurende de hele looptijd bij het project betrokken. Het valorisatieplan is gericht op het ter beschikking stellen en gebruik van relevante onderzoeksresultaten door maatschappelijke partners of belanghebbenden van binnen en buiten de gevestigde wetenschappelijke gemeenschap.

- Op het niveau van het programma als geheel zal de stuurgroep activiteiten ontwikkelen met het oog op de valorisatie van het programma. Mogelijkheden daartoe zijn het uitgeven van een magazine voor een breed publiek, het opzetten van publieksactiviteiten - zoals lezingen, conferenties en workshops -, het vervaardigen van producties voor de onderwijstelevisie, de ontwikkeling van materiaal voor het onderwijs (waaronder lesbrieven) etc., etc.

De bijzondere aandacht van de commissie is erop gericht dat de resultaten van onderzoek naar Nederlandse innovatietrajecten ook buiten Nederland ter beschikking worden gesteld, met speciale aandacht voor de minder ontwikkelde landen. Ook de omgekeerde richting is van belang: resultaten van onderzoek naar innovatietrajecten in andere landen of delen van de wereld moeten behalve daar ook in Nederland beschikbaar zijn.

## 1.6 Stimulans van innovatie

Een verkenning van ethische aspecten van wetenschap en techniek moet niet worden verward met een moralistische, veelal externe beoordeling van 'verantwoord' tegenover 'onverantwoord'. Ethiek is de wetenschappelijke studie van morele waarden en van overwegingen die daarop gebaseerd zijn (zoals autonomie, verantwoordelijkheid, privacy, veiligheid en milieuvriendelijkheid). Ethische analyse articuleert normen en waarden, verheldert impliciete conceptuele verwarringen en legt conflicterende normen en waarden bloot. Ethische analyse en maatschappelijke verkenning zijn complementair. Er kan niet voorbijgegaan worden aan de juridische, sociale, psychologische en economische aspecten van wetenschap en techniek, alsook de reflectie op de positie van wetenschap, technologie en technologische systemen in de samenleving. Zo'n verkenning behelst dus altijd onderzoek naar sociale en psychologische contextvragen en naar effecten op welzijn, gezondheid en autonomie van gebruikers.

Bij veel mensen, inclusief bèta/technische wetenschappers en beleidsmedewerkers, bestaat het misverstand dat nadenken over maatschappelijke en ethische aspecten van nieuwe technologie bijna automatisch leidt tot het stopzetten van veelbelovend onderzoek en het laten passeren van kansen. In het MVI-themaprogramma komt nadrukkelijk een andere visie naar voren; De verkenningen van ethische en maatschappelijke aspecten zijn gericht op het leveren van een constructieve bijdrage aan maatschappelijk verantwoorde innovaties.

### **Voorbeeld: slimme camera's**

*Camera's zijn tegenwoordig volop aanwezig in de openbare ruimte. Zorgen bestaan dat onze privacy op het spel staat. Maar aan de andere kant willen we ook een veilige omgeving. Dus wat kiezen we? Veiligheid of privacy? Weg met de camera's of er juist meer plaatsen? Of... proberen we 'slimme' camera's te ontwikkelen? Camera's die mogelijk worden gemaakt door innovatieve technologie en die de waarden veiligheid en privacy beide kunnen belichamen. Bijvoorbeeld doordat de technologie op een slimme manier selectief met data omgaat, of door de wijze waarop de toegang tot privacygevoelige gegevens al in de technologie zelf geregeld wordt. Zie ook §3.2.5 over de observatiemaatschappij.*

## 1.7 Interactie tussen bèta/technisch-, alfa- en gammaonderzoek

Gezien de ambitie van het programma om een bijdrage te leveren aan maatschappelijk verantwoorde innovatie is de samenwerking en uitwisseling van onderzoeksresultaten tussen bèta/technisch-, alfa- en gammaonderzoek van essentieel belang. Hierbij gaat het om:

- (i) Bèta- en technische wetenschappers (in de brede zin van het woord, waaronder ook medische wetenschappers);
- (ii) Alfa-onderzoekers ofwel geesteswetenschappers. Het zal hier vooral ethici en (praktisch, wetenschaps- en techniek)filosofen betreffen, maar ook bijdragen uit andere disciplines (bijvoorbeeld (wetenschaps)-geschiedenis) zijn denkbaar;
- (iii) Gamma-onderzoekers ofwel maatschappij- en gedragwetenschappers. Enerzijds wordt gedacht aan onderzoekers uit meer traditionele disciplines als sociologie, recht, economie, psychologie, anderzijds aan onderzoekers uit de zogenaamde interdisciplines die bijdragen aan de reflectie op de positie van wetenschap, technologie en technologische systemen in de samenleving.

Door de alfa-, bèta/technische- en gamma-interactie zal het MVI-themaprogramma ook de kennis van de wisselwerking en co-evolutie van wetenschap, technologie en maatschappij vergroten.

Binnen het MVI-themaprogramma zal de interactie gericht zijn op de drie gebieden gezamenlijk. Daarbij zal de aandacht ook uitgaan naar een expliciete en nadrukkelijke samenwerking tussen alfa- en gammaonderzoekers. Tussen de drie gebieden zijn er verschillen in positie en inbreng. Bèta/technisch onderzoek en innovatie vormen de aanleiding tot de studie van maatschappelijke en ethische aspecten door zowel maatschappij- en gedragswetenschappers als geesteswetenschappers. Bij het alfa- en gammaonderzoek naar de ethische en maatschappelijke aspecten van onderzoek en innovatie is de inbreng en betrokkenheid van bèta/technische wetenschappers gedurende het hele traject een voorwaarde. De bèta/technische inbreng kan op verschillende abstractieniveaus plaatsvinden, variërend van – bijvoorbeeld – participatie door een laboratorium of R&D-afdeling die met een heel concreet technologisch product bezig is (bijvoorbeeld de ontwikkeling van een nieuw type observatiecamera), tot een bijdrage van een wiskundige die expert is op het gebied van patroonherkenning.

Er zijn verschillende vormen om de interactie tussen bèta/technisch-, alfa- en gammaonderzoek in de praktijk te realiseren. Zo is er de werkwijze waarbij de onderzoekers uit de verschillende gebieden samenwerken via bijeenkomsten of workshops. Dat kunnen zowel werkbesprekingen betreffen, alsook bijeenkomsten waar gezamenlijke artikelen worden geschreven of voorlopige versies van papers worden uitgewisseld. Een andere werkwijze is dat technische wetenschappers de tijd en ruimte krijgen (bijvoorbeeld voor een periode van drie maanden) om in samenwerking met alfa- en gammaonderzoekers kennis van de maatschappelijke aspecten van hun onderzoek te integreren en daarover te publiceren. Nog een voorbeeld is de werkwijze waarbij technische wetenschappers alfa- en gammaonderzoekers uitnodigen op specifieke aspecten van hun onderzoek een verkenning uit te voeren.

Welke vorm de meest aangewezen is, wordt voor een groot deel bepaald door (de inhoud) van het onderzoek en zal derhalve van project tot project verschillen. Vaak zal het een combinatie van werkwijzen betreffen. Dat laat onverlet dat er randvoorwaarden zijn voor het welslagen. Daarbij gaat het om:

- inhoudelijke afhankelijkheid, waarbij de onderzoekers uit de verschillende gebieden voor hun eigen onderzoek afhankelijk zijn van de input van de andere onderzoekers;
- (meer)waarde van de deliverables. Voor alle gebieden moet gelden dat de behaalde resultaten waardevol zijn;
- voldoende tijd van alle participerende onderzoekers voor de interactie, ook van de technische wetenschappers. Het budget moet hiervoor in financiële zin ruimte bieden;
- voldoende onderzoekservaring van de participanten. Wanneer aio's aan projecten deelnemen, zal de begeleiding extra zorg en aandacht behoeven. Meer algemeen geldt dat de onderzoekers geschikt moeten zijn voor multidisciplinaire projecten;
- een coördinerende rol van de projectleider. Deze heeft tot taak om de gezamenlijke activiteiten te coördineren en de verschillende resultaten te integreren. Hij/zij is gedurende de hele looptijd aanspreekbaar op de interactie;
- een gedetailleerd werkplan waarin de interactie expliciet is verwerkt.

In de subsidieaanvragen moet worden aangetoond hoe de interactie tussen bèta/technisch-, alfa- en gammaonderzoek gestalte wordt gegeven. Ten behoeve van de coördinerende taken met het oog op de interactie en de interne communicatie kan in de onderzoeksvoorstellen budget worden aangevraagd. Anders dan bij andere initiatieven veelal gebruikelijk is, kan ook budget worden aangevraagd voor de inbreng van de bèta/technisch- en technische wetenschappers in het project.

Bij de start van het programma zullen via bijeenkomsten bèta/technische-, alfa- en gammaonderzoekers bijeen worden gebracht. Dit met het oog op het gezamenlijk indienen van aanvragen. In jaarlijkse bijeenkomsten zullen de ervaringen met de bèta/technisch-, alfa- en gamma-interactie worden uitgewisseld. Voorts zullen de onderzoekers worden gevraagd hun resultaten in gezamenlijke papers te presenteren. Voor deze presentaties zullen ook (potentiële) gebruikers en stakeholders worden uitgenodigd.

## 2. Onderzoek

### 2.1 Algemeen

Het onderzoek binnen het MVI-themaprogramma heeft tot *doel* het verbreden van onderzoek-, ontwikkel- en innovatietrajecten met een ethische en maatschappelijke verkenning, om zo een bijdrage te leveren aan maatschappelijk verantwoord innoveren. De verbreding met een ethische en maatschappelijke verkenning wordt geïntegreerd in het technologische ontwikkelingsproces. Onderzoek-, ontwikkel- en innovatietrajecten vormen derhalve *het aangrijpingspunt* of de ingang van het onderzoek. In deze trajecten wordt geanticipeerd op wat mogelijk en wenselijk is.

### 2.2 Lacunes

Het onderzoek binnen het programma kan aansluiten bij al ontwikkelde kennis en verworven inzichten op deze terreinen. Zo bestaat er veel kennis over innovatie en productontwikkeling, research & development, design<sup>2</sup>. Ook ten aanzien van het debat en de besluitvorming over de maatschappelijke inbedding van nieuwe wetenschap en technologie (in het bijzonder kernenergie, biotechnologie, ICT) is al veel bekend. De reeds verworven kennis over de maatschappelijke inbedding van wetenschap en technologie enerzijds en die over onderzoek-, ontwikkel- en innovatietrajecten anderzijds worden echter niet geïntegreerd. Dat heeft te maken met een aantal complexe kwesties, die elk op hun beurt weer verschillende aspecten kennen. Het betreft:

- *Multi-actor karakter van innovatie*: er zijn veel verschillende partijen betrokken, zoals onderzoekers (alfa/bèta/gamma), de samenleving, de industrie, beleidsmakers, juristen etc. De rollen zijn niet altijd even duidelijk en veranderen bovendien;
- *Publieke waarden* (veiligheid, milieuvriendelijkheid, duurzaamheid, privacy, security, autonomie, legal compliance etc.) spelen een grote rol bij de acceptatie van innovatie. Bij nieuwe wetenschappen en technologieën moeten de publieke waarden vaak nog gearticuleerd worden. Bovendien worden publieke waarden door verschillende groepen verschillend ingevuld en kunnen deze invullingen in de loop der tijd veranderen;
- *Onzekerheid*: een ieder die zich met innovatie bezig houdt, heeft te maken met beperkte kennis en handelen onder onzekerheid. Het gaat daarbij om uiteenlopende vormen van onzekerheid. Zo is er onzekerheid over de verdere ontwikkeling die volgt na een specifieke innovatie (bijvoorbeeld in de farmaceutische sector) en over de invloed die een dergelijke innovatie heeft bijvoorbeeld op leefstijl, onzekerheid over maatschappelijke beheersbaarheid, maar ook over de te hanteren aanpak;
- *Verantwoordelijkheid*: in veel gevallen is niet duidelijk wie verantwoordelijk is voor welke taken. Bovendien leiden innovatietrajecten tot verschuivingen van verantwoordelijkheden. Zo krijgen supermarkten door de verkoop van functional foods ook een stukje medische verantwoordelijkheid. Onduidelijke verantwoordelijkheidstoedeling is problematisch, omdat de verantwoordingsdruk en vraag om transparantie en rekenschap in dezen alleen maar toeneemt.
- *Onvoorzien gevolgen* waaraan technologie bijdraagt, bijvoorbeeld de gevolgen van het gebruik van biotechnologie in minder ontwikkelde landen voor Europa en de rest van de wereld.

Het MVI-themaprogramma is gericht op lacunes in het onderzoek dat tot nu toe verricht is, namelijk:

- i) de integratie van de verschillende aspecten en kwesties die een rol spelen bij de maatschappelijke inbedding van technologische trajecten, en
- ii) de anticipatie op verdere ontwikkelingen, in het bijzonder op maatschappelijke en ethische issues die belangrijk kunnen worden.

Kennis van deze terreinen zal het mogelijk maken verbrede ontwikkeltrajecten te realiseren.

---

<sup>2</sup> Zie onder meer Fagerberg, J. (2004/2006), Tidd, J. et al. (2003) en Tushman, M.L. & P.C. Anderson (2004).

## 2.3 Relevante aspecten

De ethische en maatschappelijke verkenning van technologische ontwikkelingen kent een traditie waarbij nieuwe onderzoeksprojecten op tal van aspecten worden gecheckt. De onderstaande tabel geeft een overzicht van die vragen of aspecten. Deze tabel geeft ook aan hoe breed het terrein is dat het MVI-themaprogramma bestrijkt. De projecten binnen het programma zullen elk een deel van dat brede terrein bestrijken.

I. Kansen voor	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat is de uitgangssituatie?</li> <li>• Welke zijn de mogelijkheden voor wetenschappelijke innovatie?</li> <li>• Welke commerciële toepassingen zijn denkbaar?</li> <li>• Welke effecten zijn er op bestaande concurrentieposities?</li> <li>• Welke impact heeft dit onderzoek en de resultaten ervan op welzijn en kwaliteit van leven?</li> <li>• Welke ontwikkelingen zijn er internationaal gezien?</li> </ul>
II. Risico's & onzekerheid	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Welke zijn de risico's voor gezondheid, milieu/natuur, maatschappelijk welzijn/cohesie, openbare orde en veiligheid?</li> <li>• Welke financiële gevolgen heeft het slagen of mislukken? Welke commerciële gevolgen zijn er?</li> <li>• Wat is de economische impact?</li> <li>• Welke zijn de politieke risico's voor (1) nationale veiligheid en (2) continuïteit van organisaties en (3) internationale verhoudingen?</li> <li>• Is de technologie goed te controleren en maatschappelijk beheersbaar?</li> <li>• Heeft de technologie effecten op de fundamentele uitgangpunten en ordeningsprincipes in de samenleving?</li> </ul>
III. Normen en waarden	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan deze technologie de vigerende criteria van ethische en juridische toetsing van onderzoek en productontwikkeling doorstaan?</li> <li>• Zullen normen en waarden als gevolg van deze ontwikkelingen veranderen?</li> <li>• In hoeverre kan en moet rekening worden gehouden met de normen en waarden in andere culturen? Hoe?</li> <li>• Is de technologie (internationaal) maatschappelijk aanvaardbaar?</li> </ul>
IV. Duurzame ontwikkeling	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoe kunnen duurzaamheidseisen en standaardisering worden geïnstitutionaliseerd?</li> <li>• Welke sector- en regimeverschuivingen doen zich voor als gevolg van nieuwe technologie (en beleid)?</li> <li>• Zijn de normen voor bijv. toxiciteit nog wel adequaat voor nieuwe technologieën?</li> </ul>
V. Rechtvaardigheid	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoe beïnvloedt de nieuwe technologie de balans tussen particuliere en algemene belangen?</li> <li>• Welke effecten heeft de technologie op de rechtvaardige verdeling en gelijkheid in de samenleving, zowel nationaal als internationaal?</li> <li>• Vormt de technologie een bedreiging voor de solidariteit tussen burgers?</li> <li>• Worden er (onredelijke) offers gevraagd van bepaalde groepen in de samenleving?</li> <li>• Is het nodig bepaalde groepen te compenseren als gevolg van de invoering en het gebruik van de technologie?</li> </ul>
VI. Governance	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Welke commerciële belangen zijn in het spel? Welke zijn de politieke belangen?</li> <li>• Is er een andere onderzoeks- en innovatielijn denkbaar?</li> <li>• Is bestaande regulering bevredigend of is andere regulering wenselijk?</li> <li>• Waar ligt de beheersing, controle op en sturing van deze technologie? Hoe vindt monitoring en evaluatie plaats? Wie is er verantwoordelijk voor toezicht, kwaliteit, veiligheid etc.?</li> <li>• Hoe zijn besluitvorming en democratische controle geregeld? Kan worden voorzien in participatie/zeggenschap door gebruikers en betrokkenen?</li> </ul>

## 2.4 Internationale oriëntatie

Het MVI-themaprogramma heeft nadrukkelijk een internationale oriëntatie en context. De vragen en problemen die binnen het programma worden geadresseerd, zijn immers internationale vragen en problemen. Daarom gaat in dit programma expliciet aandacht uit naar de mondiale context en aspecten, vooral ook die met relevantie voor ontwikkelingslanden. De nadruk op de internationale dimensie komt in de eerste plaats tot uitdrukking in de opzet van het onderzoek. De projecten zijn in de regel vanuit een internationale oriëntatie en context opgezet, waarbij ook internationale vergelijkingen mogelijk zijn. Daarnaast bestaat de mogelijkheid onderzoek te doen naar vraagstukken die specifiek zijn voor een bepaald land of gebied in de wereld. Dat kan zijn Nederland (waarbij overigens ook geldt dat met het oog op de regel- en wetgeving Europese inkadering vaak noodzakelijk zal zijn), een ander westers land/gebied of een land/gebied in een ander werelddeel, in het bijzonder minder ontwikkelde landen of gebieden. Voorts komt de nadruk op de internationale dimensie tot uitdrukking in achtergrondvragen die over internationalisering en equity aan de orde worden gesteld (zie §3.1.4).

## 2.5 Hoofdpijnen: achtergrond- & verbredingsvragen

De integratie van aspecten en kwesties zal mede bepaald worden door de aard en maatschappelijke context van het onderzoek- en innovatietraject, en dus ook starten vanuit deze trajecten. Het onderzoek kent twee hoofdpijnen.

1. De eerste hoofdpijn van het onderzoek wordt gevormd door *onderzoek naar de ethische en maatschappelijke aspecten van concrete technologische ontwikkelingen* teneinde onderzoeks- en innovatietrajecten te verbreden (verbredingsvragen). Dit onderzoek is pro-actief van aard zijn: Van meet af aan dienen relevante ethische en maatschappelijke aspecten geïncorporeerd te worden in beoogd onderzoek, ontwikkeling en (pre)ontwerp<sup>3</sup>. Het onderzoek naar de ethische en maatschappelijke aspecten van concrete technologische ontwikkelingen kan en moet gevoed worden door algemene vragen die als zodanig onderzocht worden en dan teruggekoppeld worden naar de onderzoek- en innovatietrajecten.
2. De tweede hoofdpijn betreft dan ook *ethische en maatschappelijke achtergrondvragen*. Het gaat daarbij om onderzoek naar meer algemene vraagstukken die terugkeren in veel onderzoek naar ethische en maatschappelijke aspecten van wetenschap en technologie.

Aan de verbredingstudies nemen alfa-, bèta/technische- en gammaonderzoekers deel. Hun inhoudelijke inbreng is essentieel voor de toespitsing op vervolgonderzoek en innovatie. Voor het onderzoek naar meer algemene vraagstukken geldt dat de inbreng van bèta/technische onderzoekers vooral betrekking heeft op de inbreng in de opzet, de begeleiding en disseminatie ervan.

De gekozen formule, waarbij het onderzoek naar de ethische en maatschappelijke aspecten van concrete technologische ontwikkelingen wordt geïncorporeerd in technologische trajecten en gecombineerd met onderzoek naar de ethische en maatschappelijke achtergrondvragen, is essentieel voor het MVI-themaprogramma. Het achtergrondonderzoek vormt de basis, waarvan de technologische trajecten zullen profiteren. Dat vormt dan ook de belangrijkste reden om onderzoek naar de ethische en maatschappelijke aspecten van meerdere technologische ontwikkelingen in één programma onder te brengen.

Op basis van bovenstaande hoofdpijnen is in samenspraak met de deelnemende ministeries de onderzoeksagenda opgesteld. Op de volgende pagina is de MVI-agenda schematisch weergegeven. In paragraaf §2.6 wordt een korte toelichting op dit schema gegeven.

## 2.6 Toelichting op de onderzoeksagenda

Het MVI-themaprogramma heeft enerzijds betrekking op nieuwe (convergerende) technologieën, anderzijds op systeemtransities. Het onderzoek kent twee hoofdpijnen: enerzijds onderzoek naar ethische en maatschappelijke achtergrondvragen, anderzijds onderzoek naar de ethische en maatschappelijke aspecten van concrete technologische ontwikkelingen. Hieronder volgt een korte toelichting. In hoofdstuk 3 wordt de onderzoeksagenda beschreven.

---

<sup>3</sup> Deze proactieve dimensie kan zich uitstrekken tot de preontwerp fase, waarbij nog geen vertaling heeft plaatsgevonden van een (nog hypothetisch) idee naar een concreet ontwerp voor onderzoek. Een voorbeeld van een dergelijke preontwerp fase is onderzoek naar interventie in de menselijke kiembaan (handelingen met geslachtscellen en embryo's). Zie ook Olsthoom-Heim E.T.M., G.M.W.R. de Wert & H.B. Winter (2006). *Evaluatie embryowet*, Reeks evaluatieregelgeving 20, Den Haag: ZonMw.

## Convergerende technologieën: Neuro, nano, bio, ICT

### Ethische en maatschappelijke achtergrondvragen (§3.1):

#### (§3.1):

- Onzekerheid over kansen en risico's (§3.1.1)
- Waarden(conflicten) & cultuur (§3.1.2)
- Governance (§3.1.3)
- Internationalisering & equity (§3.1.4)

## Maatschappelijk Verantwoord Innoveren

### Ethische en maatschappelijke aspecten van concrete technologische ontwikkelingen (§3.2):

#### (§3.2):

- (Bio)medisch onderzoek (§3.2.1)
- De zorgsector in beweging (§3.2.2)
- Dier, natuur & leefomgeving (§3.2.3)
- De virtuele werkelijkheid (§3.2.4)
- De observatiemaatschappij (§3.2.5)
- Neurotechnologie (§3.2.6)
- De maakbare mens (§3.2.7)
- Defensie, veiligheid & militaire technologie (§3.2.8)
- Functionele voedingsmiddelen (§3.2.9)

Stroomtransities: landbouw, gezondheidszorg etc.

## **Convergerende technologieën**

Op het terrein van de zogenaamde 'convergerende technologieën' (neuro-, nano-, biotechnologie en ICT) worden de komende jaren in hoog tempo belangrijke ontwikkelingen verwacht. Bovendien doen zich juist in de toepassing van deze technologieën prangende ethische en maatschappelijke vragen voor. Nieuwe ICT maakt het voor bedrijven bijvoorbeeld steeds gemakkelijker om aan data-mining te doen. Maar werken de met deze technologie gegenereerde profielen geen discriminatie van bepaalde groepen in de hand?

## **Systeemtransities**

Naast de meer 'traditionele' innovatie met betrekking tot producten, diensten en productieprocessen, gaat het ook steeds meer om het transformeren van complete socio-economische systemen. Technologie is niet louter hardware, maar is altijd verbonden met sociaaleconomische systemen en institutionele arrangementen. Deze systeemomgeving heeft vaak structurele eigenschappen die er voor zorgen dat een probleem alleen maar opgelost kan worden als de hele systeemomgeving wordt herontworpen. In de gezondheidszorg functioneert de arts bijvoorbeeld steeds meer in een complex systeem dat allerlei randvoorwaarden oplegt en vragen oproept ten aanzien van wie verantwoordelijk is. En in ontwikkelingslanden is nog vaak sprake van een aanpak met te weinig aandacht voor de systeemvoorwaarden.

## **Ethische en maatschappelijke achtergrondvragen**

Er zijn ethische en maatschappelijke achtergrondvragen die steeds weer terug komen bij convergerende technologieën en systeemtransities. Deze hebben bijvoorbeeld betrekking op het feit dat innovaties kansen bieden, maar ook risico's en onzekerheden met zich meebrengen. Of er is sprake van conflict tussen verschillende waarden, zoals privacy en veiligheid. Vragen zijn er ook over 'governance': wie is verantwoordelijk, hoe kunnen beleidsmakers en andere actoren invloed uitoefenen? Vanwege de nadruk die in het MVI-themaprogramma wordt gelegd op de internationale dimensie, worden ook achtergrondvragen over internationalisering en equity aan de orde gesteld. Het onderzoek binnen het MVI-programma is gericht op de verbreding van technologische onderzoek, ontwikkel- en innovatietrajecten. Daarom dient in het onderzoek naar ethische en maatschappelijke achtergrondvragen een koppeling gemaakt te worden met huidige en opkomende innovatieprocessen. Deze koppeling is dus een randvoorwaarde en krijgt vorm door aansluiting bij, dan wel inbedding in een in een of meer concrete technologische cases.

## **Ethische en maatschappelijke aspecten van concrete technologische ontwikkelingen**

Op het terrein van convergerende technologieën en systeemtransities vinden heel veel ontwikkelingen plaats. Uit al deze verschillende (opkomende) innovatietrajecten heeft de agenderingsgroep een keuze moeten maken. Uitgebreide discussie en consultatie hebben geleid tot de identificatie van een aantal thema's dat urgent en van groot belang is. Zo bijvoorbeeld vraagstukken rondom 'human enhancement' die worden opgeroepen door een combinatie van ontwikkelingen rondom de convergerende technologieën.

Gezien de gerichtheid van het programma op de verbreding van technologische trajecten, moet het onderzoek naar de ethische en maatschappelijke aspecten van concrete technologische ontwikkelingen een 'maak'-perspectief hebben. Het leidt niet alleen tot een analyse van en inzicht in problemen, maar resulteert vervolgens ook in een 'ontwerpperspectief' – in brede zin, inclusief institutionele arrangementen. Het gaat daarbij om de vraag wat gedaan moet worden om maatschappelijk verantwoord te innoveren.

## **Programmatische eenheid**

De projecten binnen het MVI-themaprogramma zullen zich dus richten op thema's verbonden met meerdere innovatietrajecten. De onderlinge samenhang tussen deze projecten is gelegen in i) het 'maak'- of ontwerpperspectief waartoe zij moeten leiden. Daarnaast ontstaat eenheid en samenhang in het programma door ii) het onderzoek naar de ethische en maatschappelijke achtergrondvragen die steeds weer terug komen bij convergerende technologieën en systeemtransities. Dit onderzoek zal derhalve relevant zijn voor de projecten die zich richten de ethische en maatschappelijke aspecten van concrete technologische ontwikkelingen. Aan het einde van de looptijd van het MVI-themaprogramma zal in een afrondende studie een overzicht van de resultaten alsmede van de samenhang van de individuele projecten worden geboden. Daarbij zal nadrukkelijk ook aandacht zijn voor de internationale dimensie van het programma. In tussentijdse workshops gedurende de hele looptijd van het programma zullen de (voorlopige) onderzoeksresultaten worden gepresenteerd en besproken, opdat deze ook door de andere projecten benut kunnen worden (zie ook §4.5).

## 3. De onderzoeksagenda

### 3.1 Ethische en maatschappelijke achtergrondvragen

*Het onderzoek binnen het MVI-programma is gericht op de verbreding van technologische onderzoek-, ontwikkel- en innovatietrajecten. Daarom dient in het onderzoek naar ethische en maatschappelijke achtergrondvragen een koppeling gemaakt te worden met huidige en opkomende innovatieprocessen. Deze koppeling is dus een randvoorwaarde en krijgt vorm door aansluiting bij, dan wel inbedding in een of meer concrete technologische cases.*

#### 3.1.1 Onzekerheid over kansen en risico's

Nieuwe technologie en innovaties bieden ongekende kansen en mogelijkheden. Technologie speelt daarnaast ook een belangrijke rol in de huidige 'risicomaatschappij', zowel als oplossingsinstrument (om risico's in kaart te brengen en in te dammen) als in de rol van probleemveroorzaker (bijvoorbeeld gmo's en mobiele zendmasten die leiden tot maatschappelijke en politieke onrust). Het debat rondom risico's en risicobeheersing werd de laatste twee decennia geconfronteerd met vier belangrijke ontwikkelingen, die in onderlinge dynamiek zorgen voor een steeds grotere complexiteit van risicoregulering:

- Nieuwe technologieën met potentieel desastreuze en onomkeerbare externaliteiten waarvoor non-proliferatie moeilijk te realiseren is;
- Naast gezondheid worden steeds vaker andere belangen meegewogen (i.h.b. ethiek, esthetiek, mondiale sociaaleconomische verhoudingen);
- Liberalisering van wereldhandel;
- Groeiende behoefte aan zekerheid en het uitsluiten van risico's.

Nieuwe kwalitatieve belangen die tot uitdrukking komen in risicoregimes zijn cultuurafhankelijk, en reguleringsregimes zouden dan ook de ruimte moeten hebben om cultuurspecificiteit tot uitdrukking te laten komen. De laatste twee ontwikkelingen zorgen juist voor vereenvoudiging en harmonisering van het omgaan met risico's. De twee krachten ontmoeten elkaar in verschillende internationale fora (zoals EU en WTO) en zorgen voor frictie.

Dit spanningsveld leidt tot de nodige maatschappelijke en ethische vragen. Hoe moet de omgang met onzekerheid over kansen en risico's bijvoorbeeld institutioneel en procedureel gestalte krijgen? Institutionele vragen betreffen onder meer de wijze waarop en de mate waarin wetenschappelijk advies moet worden gedemocratiseerd en gelegitimeerd. In een mondiale context zijn vragen rondom risicobeheersing en -regulering uiteraard nog urgenter. Dit geldt niet alleen legitimiteitsvragen, maar ook de problematiek van mondialisering enerzijds tegenover cultuurspecifieke invulling van kansen, risico's en risicobeleving anderzijds. Voorts zijn er de nodige sociaalwetenschappelijke vragen. Hoe 'riskant' is de risicomaatschappij feitelijk? Waarom worden kansen niet benut? Zijn de risico's die in het maatschappelijke en politieke debat voorop staan (zoals terrorismedreiging, vliegtuigveiligheid, klimaatverandering en genetische manipulatie) ook daadwerkelijk de meest wezenlijke risico's? Dragen reguleringsmaatregelen bij aan het feitelijk indammen van risico's of eerder aan het verhogen van het veiligheidsgevoel van burgers? Wat is de relatie tussen risico's en risicobeleving? En welke van de twee is eigenlijk belangrijker?

Vanuit innovatieperspectief moeten er ook vraagtekens worden geplaatst bij een te grote behoefte aan zekerheid: onzekerheid is niet per definitie slecht, maar kan juist innovatie en creativiteit stimuleren. In dat licht is onderzoek nodig naar juridische, psychologische, economische en sociale mechanismen van het omgaan met onzekerheid: hoe zou de maatschappij, op micro- maar ook op macroniveau, onzekerheid kunnen gebruiken en risicomijdend gedrag kunnen beperken om innovatie te stimuleren, zonder dat daarmee maatschappelijk onverantwoorde risico's ontstaan?

#### Voorbeelden van thema's en mogelijke onderzoeksaspecten

- Medisch onderzoek (zie §3.2.1)
- De maakbare mens (zie §3.2.7)

Maar ook andere toepassingsgebieden zijn heel goed denkbaar. Mogelijke aspecten bij dit onderzoek:

*Kansen:*

- Wat is de uitgangssituatie?
- Welke zijn de mogelijkheden voor wetenschappelijke innovatie? Welke commerciële toepassingen zijn denkbaar?
- Welke effecten zijn er op bestaande concurrentieposities en de internationale verhoudingen?
- Welke impact heeft dit onderzoek en de resultaten ervan op welzijn en kwaliteit van leven?

*Risico's en onzekerheid:*

- Welke zijn de risico's voor gezondheid, milieu/natuur, maatschappelijke welzijn/cohesie, openbare orde en veiligheid?
- Welke financiële en/of commerciële gevolgen heeft het slagen of mislukken? Wat is de economische impact?
- Welke zijn de politieke risico's voor (1) nationale veiligheid en (2) continuïteit van organisaties?
- Is de technologie goed te controleren en maatschappelijk beheersbaar?
- Heeft de technologie effecten op de fundamentele uitgangspunten en ordeningsprincipes in de samenleving?

### **3.1.2 Waarden(conflicten) & cultuur**

Eenzijds beïnvloedt technologie onze waarden en cultuur, bijvoorbeeld ons denken over het goede leven. Anderzijds zijn allerlei waarden expliciet of impliciet in de technologie geïncorporeerd. Moderne samenlevingen worden verder gekenmerkt door waardepluralisme. Er zijn verschillende waarden die eenzelfde culturele en historische oorsprong hebben, en er zijn waarden die een andere oorsprong hebben. Deze waarden kunnen conflicteren, regelrecht met elkaar in tegenspraak zijn, of slechts op gespannen voet staan. Er kan verschil van mening ontstaan over de interpretatie, de toepassing en de prioritering bij praktische, ethische en maatschappelijke controversen. Zo kunnen duurzaamheid en economische groei botsen, of privacy en veiligheid, of privacy en transparantie, of efficiency en accountability. De uitdaging is om botsende waarden, zoals privacy en veiligheid in het geval van observatietechnologie, in innovatietrajecten beide tot hun recht te laten komen. Dit kan in dit geval bijvoorbeeld door het ontwikkelen van zogenaamde 'smart camera's'.

#### **Voorbeelden van thema's en mogelijke onderzoeksaspecten**

- De zorgsector in beweging (zie §3.2.2)
- De observatiemaatschappij (zie §3.2.5)

Maar ook andere toepassingsgebieden zijn heel goed denkbaar. Mogelijke aspecten bij dit onderzoek:

*Normen en waarden:*

- Is de technologie maatschappelijk aanvaardbaar? Kan deze technologie de vigerende criteria van ethische en juridische toetsing van onderzoek en productontwikkeling doorstaan? Zullen normen en waarden als gevolg van deze ontwikkelingen veranderen?
- Impliceert MVI bepaalde maatschappelijke of morele waarden?
- In hoeverre kan 'value sensitive design' oplossingen bieden die recht doen aan alle conflicterende waarden bij ontwerpkeuzes?

*Duurzaamheid (voorbeeld van waarde):*

- Hoe kunnen duurzaamheidseisen en standaardisering worden geïnstitutionaliseerd?

*Rechtvaardigheid (voorbeeld van waarde):*

- Hoe beïnvloedt de nieuwe technologie de balans tussen particuliere en algemene belangen? Welke effecten heeft de technologie op de rechtvaardige verdeling en gelijkheid in de samenleving?
- Worden er (onredelijke) offers gevraagd van bepaalde groepen in de samenleving? Vormt de technologie een bedreiging voor de solidariteit tussen burgers?
- Is het nodig bepaalde groepen te compenseren als gevolg van de invoering en het gebruik van de technologie?

Et cetera voor andere waarden, bijvoorbeeld veiligheid en privacy.

### **3.1.3 Governance**

Het thema 'governance' wordt al uitgebreid bestudeerd. Er is echter weinig aandacht voor toegepaste wetenschap en technologie: hun impact op governance én – in de andere richting - de governance van die technologie.

Twee bewegingen versterken elkaar. Aan de ene kant delegeren overheden meer. Ze propageren marktwerking en zien governance vaak in het kader van zelfregulering. De overheidstaak is om te monitoren hoe het gaat en eventueel te interveniëren. Aan de andere kant zijn bij innovatie betrokken actoren bereid bredere kwesties te overwegen, kwesties die buiten hun directe (bedrijfs)belang liggen. Het MVI-themaprogramma wil vernieuwend onderzoek stimuleren naar deze elkaar versterkende bewegingen. Hoe kunnen ze (normatief) geëvalueerd en eventueel bijgestuurd worden?

Binnen het thema governance spelen juridische en conceptuele vraagstukken ook een belangrijke rol. Zo is het de vraag wat nieuwe technologieën betekenen voor de grondwet – kan een recht op briefgeheim bijvoorbeeld op een technologie-onafhankelijke manier geformuleerd worden? Intellectueel eigendom (zie kader) is een ander voorbeeld van een vraagstuk dat speelt binnen dit thema.

### Voorbeelden van thema's en mogelijke onderzoeksaspecten

- De virtuele werkelijkheid (zie §3.2.4)
- Intellectueel eigendom en biomedische innovaties (zie kader)

Maar ook andere toepassingsgebieden zijn heel goed denkbaar. Mogelijke aspecten bij onderzoek naar *governance*:

- Welke commerciële belangen zijn in het spel? Welke zijn de politieke belangen?
- Is er een andere onderzoeks- en innovatielijn denkbaar?
- Is bestaande regulering bevredigend of is andere regulering wenselijk?
- Wat zijn op dit moment de belangrijkste obstakels voor maatschappelijk verantwoord innoveren?
- Waar ligt de beheersing, controle op en sturing van technologie? Hoe vindt monitoren en evaluatie plaats? Wie is er verantwoordelijk voor kwaliteit, veiligheid etc.?
- Wat betekent maatschappelijk verantwoord innoveren in termen van het betrekken van stakeholders? Welke stakeholders dan? Hoe kan worden voorzien in participatie, zeggenschap door gebruikers, en betrokkenen bij de technologie? Hoe zijn besluitvorming en democratische controle geregeld?
- Welke rol kunnen wetgeving en ons rechtsstelsel hierin spelen? Welke aanpassingen vraagt dit?
- Welke sector- en regimeverschuivingen doen zich voor als gevolg van nieuwe technologie (en beleid)?

### **Intellectueel eigendom en biomedische innovaties**

*De waarde en opbrengst van innovatie is tegenwoordig vaak niet zozeer in tastbare zaken gelegen (zoals destijds in het industriële tijdperk), maar in immateriële zaken - kennis over het menselijke brein, kennis die genetica oplevert, internetapplicatie etc. In dit informatietijdperk werken we echter nog steeds met uitgangspunten, begrippen, sturingsinstrumenten en concepten uit het fysieke tijdperk. Een mooi voorbeeld is dat het (juridisch/economisch) concept 'eigendom' voor bedrijven een cruciaal instrument is voor bedrijfsvoering. Echter juridisch bestaat eigendom alleen op fysieke en financiële goederen. Er bestaat niet zoiets als eigendom op persoonsgegevens, eigendom op kennis over ons lichaam etc.*

*Een ander voorbeeld is tissue engineering, dat ons in staat stelt om lichaamseigen materiaal en organen te 'produceren'. Dit confronteert ons met de vraag wat het eindresultaat (nieuw geproduceerd lichaamsmateriaal) nu precies is: een medicijn, een medisch instrument, een orgaan. Voor de normen/eisen die bijvoorbeeld gesteld worden ten aanzien van de betrouwbaarheid van dit materiaal, de maatschappelijke acceptatie of de vraag of we dergelijk materiaal kunnen verhandelen/verkopen etc. (dus allemaal i.v.m. het maatschappelijk verantwoord omgaan met deze nieuwe technologische mogelijkheden), is het van belang vast te stellen/conceptueel helder te krijgen wat dit nieuwe 'product' nu precies is.*

### 3.1.4 Internationalisering & equity

In het MVI-themaprogramma wordt de internationale dimensie sterk benadrukt. Het gaat daarbij om zowel de Europese alsook om de mondiale context en aspecten, vooral ook die met relevantie voor ontwikkelingslanden. De nadruk op de internationale dimensie komt tot uitdrukking in zowel de opzet van het onderzoek (zie §2.6) alsook in achtergrondvragen die een plaats hebben gekregen in de onderzoeksagenda. Deze achtergrondvragen hebben betrekking op internationalisering en equity. Meer specifiek betreft het de technologische ontwikkelingen en innovatie enerzijds en de verdeling en gelijkheid in de wereld anderzijds.

Onderzoekers op het terrein van 'global justice' zien de kloof tussen arm (9/10 van de wereld bezit 1/10 van de hulpbronnen) en rijk (omgekeerd) als ethisch onaanvaardbaar. Technologische ontwikkeling en innovatie moeten die kloof elimineren of verkleinen, maar zeker niet vergroten. Dit uitgangspunt brengt veel kwesties met zich mee, die onderzoek vereisen en lang niet duidelijk zijn. Hoe kan die kloof dan opgeheven worden (welke ontwikkelingsmodellen?), hoe kan de ontwikkeling van het lerend vermogen (en daarmee de benutting van kennis en innovatie) worden versterkt, en wie moeten daarover beslissen (global governance)? Wie kunnen verantwoordelijk gesteld worden voor de resultaten? Hoe gaan de ontwikkelingslanden om met verdelingsvraagstukken en wat doen zij zelf in dezen?

Verdiscontering van pluralisme van culturen, interdependenties, en levensbeschouwelijke, ethische en rechts-historische verschillen is hierbij noodzakelijk. Daarbij is zeker ook van belang te constateren dat geen technologie louter hardware is, maar altijd cultuurgerelateerd en verbonden met sociale systemen. Ook internationale uitwisseling van technologie betekent: systeemtransities teweegbrengen met betrokkenen. Maar hoe, en welk systeem?

### Voorbeelden van thema's en mogelijke onderzoeksaspecten

- Dier, natuur & leefomgeving (zie §3.2.3)
- Functionele voedingsmiddelen (zie §3.2.9)

Maar ook andere toepassingsgebieden zijn heel goed denkbaar. Mogelijke aspecten bij dit onderzoek:

- Wat is de praktijk, betekenis en potentie van maatschappelijk verantwoord innoveren in Europa en in een bredere internationale context?
- Wat is de potentiële betekenis van specifieke innovatietrajecten voor internationale armoedebestrijding? Welke zijn veelbelovend? Op welke manier kunnen de arme landen (armste groepen) profiteren van kennisontwikkeling (zowel upstream als downstream)?
- Hoe beoordelen relevante actoren in andere landen en culturen de ethische en maatschappelijke aspecten van die trajecten binnen hun specifieke context? Hoe rekening te houden met hun normen en waarden en hun prioriteiten door te laten werken? Op welke manier innovatieprocessen in te bedden in lokale en bovenlokale systemen zodat betrokkenen er wat mee kunnen?
- Welke voorzieningen, maatregelen en (beleids)arrangementen worden gewenst om maatschappelijk verantwoord te kunnen innoveren in ontwikkelingslanden? Wat zijn de implicaties van de technologische ontwikkelingen voor het Nederlandse (OS)beleid?

## 3.2 Ethische en maatschappelijke aspecten van concrete technologische ontwikkelingen

*Het onderzoek binnen het MVI-programma is gericht op de verbreding van technologische onderzoek-, ontwikkel- en innovatietrajecten. Het onderzoek naar de ethische en maatschappelijke aspecten van concrete technologische ontwikkelingen moet een 'maak'-perspectief hebben. Het leidt niet alleen tot een analyse van en inzicht in problemen, maar resulteert vervolgens ook in een 'ontwerpperspectief' – in brede zin, inclusief institutionele arrangementen. Het gaat daarbij om de vraag wat gedaan moet worden om op een ethisch en maatschappelijk verantwoorde manier te innoveren.*

### 3.2.1 (Bio)medisch onderzoek

#### Stamcelonderzoek

Onderzoek met stamcellen staat wereldwijd sterk in de belangstelling. Dit geldt vooral ook voor onderzoek met humane embryonale stamcellen (hESC). Het meest in het oog springende doel is de ontwikkeling van celtherapie, maar belangrijk is ook fundamenteel wetenschappelijk onderzoek met hESC, onder andere gericht op het ontwikkelen van ziektemodellen. Het gebruik van embryo's als bron van hESC is echter controversieel. Mede om die reden wordt gezocht naar 'embryosparende' alternatieven – die vaak ook weer ethische vragen oproepen. Mogelijke punten voor nader onderzoek zijn:

- Wat betreft de ontwikkeling van 'embryosparende' alternatieven, gaat de aandacht vooral uit naar zogenoemde 'embryoachtige artefacten', zoals 'parthenoten' en (andere) embryoachtige entiteiten die zo zijn geconstrueerd dat ze niet-levensvatbaar zijn. Wat verwachten experts wat betreft de toepasbaarheid van dergelijke alternatieven? Wat is de ontologische en morele status van dergelijke entiteiten? Zijn het eigenlijk (toch) embryo's? (In welke mate) zijn ze ethisch gezien beschermwaardig - en waarom? Wat zou dit moeten betekenen voor de regulering van embryoresearch?
- Wat te denken van het maken van mens-dier combinaties, zoals hybriden/cybriden en chimaeren, in het bijzonder de zogenoemde 'human-to-animal embryonic chimaeras'? Welk onderzoek staat onderzoekers voor ogen? Is dat ethisch en maatschappelijk verantwoord en zo ja, onder welke voorwaarden?

#### Translationele geneeskunde

Het geneesmiddelenonderzoek neemt een grote vlucht. De verwachtingen zijn hooggespannen om de snelle ontwikkelingen in moleculaire levenswetenschappen, imaging technieken, en de bioinformatica vruchtbaar te maken voor klinische toepassingen, zoals neurodegeneratieve aandoeningen, kanker, hartvaatziekten, spierziekten, en vele andere ziekten. In toenemende mate wordt gediscussieerd over de vraag hoe de lange doorlooptijd van laboratorium naar kliniek te bekorten. Deze discussie wordt in een breder verband gevoerd onder de titel

'translational medicine'. Het betreft hier de kennisketen van 'bedside-to-bench' research, het vertalen van resultaten uit het laboratorium naar de medische praktijk. Alom wordt gezocht naar wegen om de aansluiting tussen de snelle ontwikkelingen in moleculaire biologie, biotechnologie en imaging technologieën en het klinisch onderzoek en de medische praktijk te verbeteren en te versnellen. Door deze tak van de geneeskunde zouden nieuwe medicijnen sneller, efficiënter en goedkoper op de markt gebracht kunnen worden (- langdurige – trials zijn niet meer nodig). Vooralsnog roept het echter nog veel vragen op. Denk aan economische en juridische vragen met betrekking tot nieuwe medicatie en nieuwe toepassing van bestaande medicatie. Staan de Europese regelgeving en de Geneesmiddelenwet bijvoorbeeld een sneller op de markt brengen van medicijnen wel toe? Wat is de omvang van de kostenreductie? En, meer algemeen, zitten de farmaceutische bedrijven hier wel op te wachten?

De bekorting van het ontwikkelingsproces vraagt om nieuwe methoden van risicobepaling. Dit proces van risicobepaling heeft naast een wetenschappelijke kant – welke methoden zijn er om risico's te identificeren? – een belangrijke normatieve kant. Hoe percipiëren verschillende stakeholders zoals industrie, onderzoekers, klinisch specialisten en andere medisch deskundigen als patiënten en overheid de risico's? Welke normen en standaarden worden daarbij gehanteerd? Hoe worden verschillende uitkomstmaten die relevant zijn voor kwaliteit van leven en sociaal functioneren vertaald? Te denken valt aan de discussie over de ziekte van Alzheimer, waarbij naast de parameters om (voortgang in) cognitieve functie te meten ook sociale uitkomstmaten, namelijk sociaal functioneren in relaties met familie en hulpverleners, belangrijk zijn. Of in geval van reumatologie, waar naast functiebeperking ook voor patiënten belangrijke kwaliteit van levensaspecten zoals vermoeidheid een belangrijke rol spelen.

In toenemende mate vragen patiënten en hun organisaties om grotere betrokkenheid bij het wetenschappelijk onderzoek, zowel bij de agendering en prioritering van onderzoek als bij de uitvoering van het onderzoek (bepalen van uitkomstmaten, rekruteren van patiënten etc.). Er zijn al vele patiëntenorganisaties in binnen- en buitenland die participeren in onderzoeksnetwerken van industrie, onderzoekers, klinische centra. Deze betrokkenheid zal des te belangrijker zijn bij de verschillende maatregelen om het ontwikkelingsproces te versnellen. De vraag is hoe de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen verloopt met het oog op normatieve keuzen door de respectievelijke partijen en welke mogelijkheden er zijn om de ontwikkeling en toepassing van deze nieuwe geneesmiddelen af te stemmen op wat wenselijk en aanvaardbaar is voor behandelaars en patiënten en hun families.

De beoordeling van onderzoeksprotocollen en van clinical trials zal door de nieuwe ontwikkelingen in het geneesmiddelenonderzoek een fundamentele verandering ondergaan. Dit heeft voor het huidige systeem van toetsing door ethische commissies belangrijke gevolgen. Tal van ethische vragen zijn hierbij te stellen. Hoe dient in vroege klinische studies draaglast, belasting en risico's voor de patiënten ingeschat te worden? Welke onzekerheden laat men wel en niet toe? In hoeverre dienen aanpassingen in regelingen en wetgeving plaats te vinden? Hoe dient het te gaan met communicatie met patiënten, informed consent?

Veel van het onderzoek dat bedoeld is om het ontwikkelproces van geneesmiddelen te versnellen zal onderzoek en testen betreffen in cel en weefsel materiaal, dat in toenemende mate ook op grootschalige wijze in biobanken wordt opgeslagen. Tal van vragen op dit terrein zijn te stellen. Hoe moet informed consent geregeld worden: generic, specific, opt-in of opt-out? Wie moet toegang krijgen tot de biobank en onder welke voorwaarden? Hoe moet publiek-private samenwerking geregeld worden? Voor welke commerciële doeleinden of veranderingen daarin moet toetsing gevraagd worden? Welke benefit-costs afwegingen vinden plaats en welke normen worden daarbij gehanteerd? Welke rol dienen patiënten en consumentenorganisaties hierin te spelen, en wat is de rol van andere stakeholders?

### **3.2.2 De zorgsector in beweging**

In de zorgsector bieden technologische ontwikkelingen en innovaties ongekende mogelijkheden tot verbetering. Toch blijkt dit vaak niet zo simpel te realiseren en te sturen. Innovaties in de zorg roepen vele ethische en maatschappelijke vragen op. De zorg is bovendien een complex multi-actor systeem. Zo blijken artsen bijvoorbeeld een grote rol te hebben in het stimuleren dan wel bevorderen van bepaalde innovaties, zoals het thuisgebruik van medische technologie. Anderzijds raken veranderingen in deze sector heel direct aan de levenskwaliteit van het individu en is het patiëntenperspectief dus van groot belang. Voorts zijn internationale toegankelijkheid en toegang tot zorg ook punt van aandacht.

## **Elektronisch patiëntendossier**

Er worden al decennia lang discussies gevoerd over een elektronisch patiëntendossier. Men verwacht er veel van in termen van patiëntveiligheid en kostenbesparingen op administratieve lasten. Toch komt deze innovatie maar zeer moeilijk van de grond. De ethische en maatschappelijke discussie vormen daarbij steeds weer een belangrijk struikelblok. Welk vertrouwensmodel ligt ten grondslag aan de architectuur, hoe is de security geregeld, wie mogen er allemaal meekijken in het dossier, wie mogen er in schrijven? Het zorgdomein is zeer gefragmenteerd: overheid, ziekenhuizen, artsenverenigingen, patiëntenverenigingen, zorgverzekeraars. Zij hebben elk hun eigen belangen, invalshoeken en zienswijze. Hoe kunnen deze verschillen worden verzoend in ontwerpen en hoe kunnen productinnovaties en systeemtransities worden gefaciliteerd? Het ontkennen van de ethische, juridische en organisatorische gevoeligheden is daarbij niet langer een optie.

## **Thuisgebruik medische technologie**

Steeds vaker wordt patiënten de mogelijkheid geboden geavanceerde medische technologie in de thuissituatie toe te passen of te laten toepassen. Voorbeelden zijn thuismonitoren van risicozwangerschappen, parenterale behandeling (thuisdialyse, thuisbehandeling van kinderen met cystische fibrose) en thuisbeademing bij neuromusculaire aandoeningen. Een nieuwe generatie van zelfdiagnose apparaten staat op het punt om ontwikkeld te worden. Naast de technologische ontwikkelingen zijn ook andere factoren van belang voor de toename van het thuisgebruik van medische technieken: demografische en epidemiologische ontwikkelingen leidend tot verandering in de zorgvraag (grotere nadruk op chronische ziekte), de wens van patiënten om zo lang en zo veel mogelijk thuis te verblijven, het streven naar rationalisering van de zorg (onder meer reductie van de ligduur) en toenemende gebruikmaking van mantelzorgers.

Het gaat om méér dan alleen de verplaatsing van zorg in technische zin. Er zijn aan die ontwikkeling ook belangrijke maatschappelijke en normatieve aspecten verbonden, die nader onderzoek verdienen. De algemene vraag is onder welke voorwaarden en voor wie de transfer van (geavanceerde) medische technologie van ziekenhuis naar huis daadwerkelijk een verbetering van de zorg en van de kwaliteit van het bestaan kan betekenen. Relevante aspecten zijn onder meer:

- *Kwaliteit* - Hoe kan/moet de kwaliteit van de thuistoepassing van medische technologie gegarandeerd worden? Gelden dezelfde eisen als in de setting van het ziekenhuis?
- *Verantwoordelijkheid* - Wat kan en mag worden gevraagd van het supportsysteem van de patiënt? Wie is aansprakelijk in geval van fouten?
- *Relationele aspecten* - Wat verandert er in de relaties tussen patiënt en degenen die medeverantwoordelijk zijn geworden voor de hem of haar te bieden zorg? Bevordert thuisgebruik de autonomie en privacy van de patient?
- *Economische aspecten* – Welke gevolgen heeft thuisgebruik voor de bedrijfsmodellen in de zorg? Levert thuisgebruik meer kwalitatieve levensjaren (QALY's) op?
- *Betekenis en zin* - Welke normatieve noties vormen mede het 'script' van specifieke vormen van thuishet technologie? Wat 'doet' medische technologie met de patiënt en diens omgeving? Blijft 'thuis' nog 'thuis'?
- *Keuze en toegang* - Hoe vrij blijft de patiënt en diens omgeving om wel of niet te kiezen voor thuisbehandeling? Anderzijds: als toepassing van thuiszorgtechnologie belangrijke voordelen heeft voor patiënten, kan het uitgangspunt van gelijke toegang een lastig te realiseren ideaal blijken.

## **De verslavingszorg**

Binnen het verslavingsonderzoek heeft een paradigmawisseling plaatsgevonden van het psychosociale model naar het biopsychosociale (BPS-)model. Mede op geleide van de neurobiologie luidt de dominante opvatting vandaag de dag dat een verslaving als alcoholisme een hersenziekte is met een erfelijke component; hersenen veranderen (neuroadaptatie) onder invloed van de verslaving. Het resultaat is een verslaafd brein. De reacties op deze paradigmawisseling zijn veelal positief; in brede kring leeft het idee dat hiermee recht wordt gedaan aan de complexe werkelijkheid van de verslaving en de verslaafde. Het nieuwe paradigma werkt de-stigmatiserend, in zoverre dat de verslaafde niet langer wordt neergezet als een slappeling, maar als een zieke die behoefte heeft aan adequate behandeling en zorg.

De keerzijde van deze 'verontschuldiging' is, zo lijkt het, een ondermijning van de autonomie van de verslaafde: wat blijft er, indien de verslaafde een marionet is die wordt aangestuurd door zijn verslaafde brein, nog over van zijn vrije wil en (morele) verantwoordelijkheid? Is dit niet een illusie die een adequate aanpak van het probleem in de weg staat? En is jegens verslaafden die weigerachtig staan ten opzichte van behandeling, met het oog op adequate zorg, niet eerder en meer drang en zelfs dwang op zijn plaats? Deze vraag wordt te meer relevant

naarmate in de toekomst effectievere behandelingen beschikbaar komen, eventueel onder invloed van de farmacogenetica.

Vragen voor nader onderzoek zijn onder meer:

- Wat is de stand van de wetenschap omtrent de neuroadaptatie van het 'verslaafde brein'? In hoeverre is er onder neurowetenschappers steun voor de opvatting dat het brein van de verslaafde 'gekaapt' is door de verslavende stof?
- Moet wat dit betreft worden onderscheiden tussen verschillende typen (nicotine-, alcohol-, drugsverslaving etc.) en naar de mate van (meer/minder langdurig/ernstig) verslaving?
- Wat zijn onder stakeholders de opvattingen over autonomie en wils(on-)bekwaamheid van de verslaafde in de context van een behandelingsaanbod, rekening houdend met het type en de mate van verslaving?
- Bieden de moderne inzichten in verslaving-als-hersenziekte en in de discutabele wils(on-)bekwaamheid van verslaafden meer ruimte voor gerechtvaardigde drang en dwang in de context van preventie, behandeling en zorg – en zo ja, in welke mate en onder welke voorwaarden?

### **Screening**

In de hedendaagse gezondheidszorg neemt screening een steeds belangrijker plaats in. De algemene definitie van screening luidt: onderzoek bij mensen ter systematische vroege opsporing of uitsluiting van een ziekte of de aanleg daarvoor. Screening kent verschillende vormen (denk bijvoorbeeld aan het onderscheid tussen genetische en niet-genetische screening), kan op verschillende tijdstippen worden verricht (bijvoorbeeld in het kader van in-vitrofertilisatie, bij kinderen of bij volwassenen), en mikt op verschillende doelen (preventie van ziekte, faciliteren van weloverwogen keuzen). De normatieve vragen en aspecten zijn legio. Om te beginnen vragen betreffende de wenselijkheid of aanvaardbaarheid: is (de betreffende) screening eigenlijk wel verantwoord? Hoe moeten de voor- en nadelen van vroege opsporing worden afgewogen? Wat te denken van het bezwaar dat screening medicalisering in de hand werkt? En indien screening verantwoord is, welke (ethische) voorwaarden moeten dan worden gesteld?

Screening is onderwerp van veel reeds verricht en lopend onderzoek. Om voor subsidiëring in het kader van het MVI-themaprogramma in aanmerking te komen, worden daarom – naast de standaard MVI-projectrandvoorwaarden – voor onderzoeksvoorstellen op dit terrein aanvullende voorwaarden gesteld. Onderzoeksvorstellen dienen een of meer vormen van screening te betreffen die (nieuwe) vragen oproepen die mogelijk niet goed binnen de bestaande normatieve kaders kunnen worden beantwoord. Bovendien is afstemming nodig met andere programma's en centra die onderzoek doen/subsidiëren naar screening, zoals het Centre for Society and Genomics. Het MVI-themaprogramma wil zo onderzoek bevorderen naar vormen en/of aspecten van screening die nog niet of nauwelijks onderwerp onderzoek zijn.

### **3.2.3 Dier, natuur & leefomgeving**

#### **Biodiversiteit en natuur**

Door industrialisering, klimaatverandering en globalisering wordt alles wat met natuur te maken heeft, steeds schaarser en steeds controversiëler. Veranderingen brengen breuken teweeg tussen ecosystemen en binnen ecosystemen. Ze creëren nieuwe armen (vissers en boeren verliezen hun werk) en nieuwe rijken. De vraag is welke veranderingen ethisch acceptabel zijn en welke niet. In welke mate kunnen wetenschappelijke bestudering van deze veranderingen en technologieën positief bijdragen aan onze omgang met deze veranderingen, alsmede aan de verkleining van de kloof tussen arm en rijk?

Veel van de 'diensten' die natuurlijke en semi-natuurlijke ecosystemen leveren aan de maatschappij worden niet van waarde voorzien op markten. Internationale en noordelijke instituties (overheid, commercieel en maatschappelijk middenveld) bevorderen een sterke trend om ecosystemen te converteren en waarderen tegen privaat, marktgeoriënteerd gebruik. Dit kan echter ten koste gaan van het algemene belang en de armen, bijvoorbeeld in het geval van schaarse waterbronnen. De bepaling van de 'totale economische waarde' van ecosystemen is belangrijk, onafhankelijk van of een regulerings- of economisch pad ('payment for environmental services') gekozen is om deze waarde te beschermen. Kunnen we bijvoorbeeld uitstijgen boven de huidige willekeurigheid van concepten en technieken die westerse concepten van waarde en prijs benadrukken en onderzoeken of ze verenigbaar zijn met lokale en inheemse waarderings van ecosystemen? Kunnen we verduidelijken op welke manier rechten op bezit en niet-winstgevende verplichtingen tegenover de maatschappij juridisch worden geconstrueerd in verschillende omstandigheden? Of kunnen we de waardebepaling van ecosystemen uit zijn economisch isolement bevrijden en relevante ecosystemen waarderen in samenhang met de getroffen bevolking,

stakeholders, beleidsmakers en ontwikkelingsprofessionals? Het onderwerp van intellectueel eigendom, zowel op het niveau van lokale bevolkingsgroepen en onderzoeksinstituten van internationale bedrijven, en de toe-eigening van genetische bronnen zijn hier van vergelijkbare waarde.

Vragen die bij dit thema verder van belang zijn:

- Welke biodiversiteit komt voor op welke plek op aarde? Waar heeft biodiversiteit het meest te lijden onder klimaatverandering? Hoe kunnen ecosystemen met een grote biodiversiteit ondersteund worden? Het aanwijzen van 'hot spots', helpt dat? Geeft dat bescherming aan natuur en mensen etc.?
- Er spelen kwesties van eigendom: natuur als publiek goed ('commons') of privaat goed? Ook zijn er ethische vraagstukken ten aanzien van de waarde van het behouden van bepaalde soorten ten opzichte van het mogelijk maken van andere ontwikkelingen.
- Een concreter vraagstuk betreft de creatie van nieuwe natuur. Welke ecosysteem kwesties staan centraal, hoe moeten regelgeving en governance vorm krijgen? Op welke manier gaan we om met 'tijdelijke natuur'? Wat is de rol van NGO's en van internationale organisaties hierbij? Multi-level governance leidt vaak tot top-down beleid, hoe rekening te houden met lokale ontwikkelingen?
- Hoe bevorderen we dat ecotoerisme duurzaam geschiedt? Welke regelgeving en welke certificeringen zijn daar voor nodig?
- Functioneren het Biodiversiteitsverdrag en de Europese richtlijnen adequaat?

### **Dierlijke productie**

De toenemende en dynamische vraag naar voedselproductie is een impuls voor de zoektocht naar de ethisch meest verantwoorde wetenschappelijke en technologische benaderingen. Naast wetenschappelijk onderzoek naar de meest effectieve conversie van voer in vlees, is onderzoek naar alternatieven voor vlees (insecten, in vitro-vlees) langzaam opgang gekomen. Het naast elkaar voortbestaan van intensieve en extensieve dierhouderij systemen vraagt om afstemming en regulering. Door toenemende interdependenties zijn vraagstukken van schadelijke effecten van migrerende soorten (ook: zoönosen, exoten) van belang. Een aantal belangrijke vragen:

- Hoe kunnen alternatieve eiwitbronnen (zoals insecten) ethisch en sociaal acceptabel geproduceerd en benut worden?
- Rondom dierlijke productie speelt een complex van vragen; Hoe kunnen we komende tekorten van diervoer oplossen? Welke bio-industrie is aanvaardbaar voor welke culturen? Hoe kunnen en moeten we internationaal omgaan met verschillende systemen (intensief, genetisch gemodificeerd, extensief etc.) van dierhouderij? Ook zijn er vragen rondom de toepassing van biotechnologie op dieren.
- Dierziektebestrijding roept een serie van vragen op met betrekking tot bijvoorbeeld risicobeheer, angstpolitiek en de gevolgen van risicobeheer voor lokale, kleinschalige dierhouderijen.
- Welke rol en effecten hebben Europese en nationale regelgeving?

### **Biobrandstoffen en voedselproductie**

Heel veel landen willen het broeikaseffect afremmen en dus CO<sub>2</sub> uitstoot verminderen. Zo heeft de EU besloten dat er in 2020 20 procent minder CO<sub>2</sub> zal moeten worden uitgestoten en dat dan biobrandstoffen 10 procent van de energie voor transport zullen uitmaken. De benodigde maatregelen zijn momenteel niet uit te voeren. Hiervoor zijn wetenschappelijke en technologische innovaties nodig. Want de huidige generatie biobrandstoffen - ethanol uit alcohol van suikerriet, biet, maïs, koolzaad, soja en zonnebloem - kent eigenlijk alleen nadelen. De productie is niet echt CO<sub>2</sub> neutraal want er wordt veel fossiele brandstof bij gebruikt voor kunstmest, pesticiden en transport (schattingen lopen uiteen van 0.2 tot 0.9 liter fossiele olie per liter bio). Het ruimtebeslag is enorm: een auto zou gemiddeld per jaar een voetbalveld aan maïs verbruiken. Ook het watergebruik is hoog. De vraag naar soja en andere gewassen betekent dat meer regenwoud wordt gekapt (of afgebrand, zoals op Borneo!) en dat marginale gronden in gebruik worden genomen. Ook bedreigen de monoculturen de biodiversiteit. Maar het meest fundamentele probleem is dat de ethanolproductie concurreert met voedselproductie en dat dit door prijsopdrijving de voedselproductie in gevaar brengt en boeren aanzet hun hoogwaardige gewassen te bestemmen voor brandstof in plaats van voor menselijke voeding of veevoer. Europeanen worden dan geconfronteerd met de concurrentie tussen de auto en vlees, maar in minder ontwikkelde landen gaat het primair om de vraag hoe voedsel te verkrijgen.

Pas de tweede generatie biobrandstoffen, gebaseerd op het onttrekken van energie en chemische materialen uit cellulose van welke plant dan ook, zodat ook afval als houtpulp en stro kan worden gebruikt, zal voldoen aan eisen van duurzaamheid, maar is naar verwachting pas over 5 tot 10 jaar commercieel beschikbaar. Deze generatie concurreert in principe niet met voedselproductie. Daarnaast is onderzoek interessant naar de technologische

mogelijkheden van planten en organismen, die niet in de voedselketen van de mens zijn opgenomen en die door ontwikkelingslanden gebruikt zouden kunnen worden en geen andere nadelen hebben. Energie uit algen is zo'n mogelijkheid.

Relevante vragen op dit terrein zijn onder meer:

- Productie: onder welke voorwaarden is de productie van biobrandstoffen aanvaardbaar (verantwoord) – biobrandstoffen die duurzaam (CO<sub>2</sub> neutraal) zijn en niet ten koste gaat van voedingsgewassen?
- In de ontwikkeling van biobrandstofgewassen zitten keuzen opgenomen voor al dan niet reeds door voedingsgewassen in gebruik genomen grond, met veel watergebruik of juist minder, voor niet gebruikte grond of schrale grond etc. Hoe kunnen deze keuzen op een ethisch verantwoorde manier worden gemaakt?
- Veel kwesties zijn er in verband met het opzetten van regelgeving (certificering), normalisering, standaardisatie en controle daarop. Gaat het om de productie van CO<sub>2</sub> neutrale, duurzame biobrandstoffen?
- Hoe ethisch aanvaardbare innovatie van biobrandstoffen op te zetten die voor lokale behoeften (bijvoorbeeld in ontwikkelingslanden) goed toepasbaar zijn? Bijvoorbeeld energie uit algen: welke technologische systemen vraagt dat, welke sociale aanpassingen zijn nodig en te verantwoorden?
- Ontwikkeling van energie extensieve voedselproductiesystemen en van energieproducerende voedselproductie: Hoe zit het met toegang tot onderzoeksprioriteiten, tot toepassingen, en vergroting van de participatie?

### 3.2.4 De virtuele werkelijkheid

Virtuele werkelijkheid kent inmiddels vele toepassingen, waarvan online spellen momenteel de meest prominente zijn. Waar tot voor kort dit niet meer leek dan een virtuele werkelijkheid die weinig te maken heeft met de 'echte' werkelijkheid anders dan dat het vermaak biedt, is het inmiddels meer dan een nieuwe variant van onze 'echte' wereld: cyberwerelden zijn een uniek fenomeen waarbij de effecten van virtuele en reële gedragingen en gebeurtenissen in elkaar overlopen en elkaar wederzijds beïnvloeden.

De toenemende verwevenheid van virtuele en 'echte' werkelijkheid roept de nodige maatschappelijke vragen op. Op financieel gebied is de scheidslijn tussen de twee werelden, fysiek en virtueel, dun geworden: Linden dollars van Second Life (SL) kennen een wisselkoers met harde VS-dollars, en objecten en identiteiten in de virtuele wereld zijn echt – en soms echt veel – geld waard. Virtueel geld en attributen worden daarmee een interessant object voor diefstal, witwassen en andere vormen van criminaliteit. Ook zijn al politieke vragen gesteld over virtuele kinderporno in Second Life. Moeten handelingen die we offline laakbaar achten in de virtuele vorm met juridische (of andere) maatregelen worden tegengegaan? Denk onder meer aan virtuele kinderporno, virtuele verkrachting en mishandeling en virtuele diefstal. Zijn daarvoor nieuwe concepten en mechanismen nodig dan we tot nu gebruikten bij de offline tegenhangers? Kunnen personen die zich in Second Life (via hun avatar) slachtoffer voelen van een bepaalde gebeurtenis, ook juridisch als slachtoffer worden aangemerkt? Op welke manier kan richting worden gegeven vanuit de psychologie (virtueel slachtofferschap) en economie (virtuele economie) bij de beantwoording van deze vragen?

Second Life heeft een soort gespleten persoonlijkheid. Aan de ene kant willen de deelnemers alles van zichzelf laten zien en liefst nog wat uitvergroten. Bovendien is veel over een avatar te weten te komen door zijn inventaris te bekijken. Tegelijk willen spelers niet alles laten zien en kiezen ze bij hun avatar ook voor identiteitskenmerken die afwijken van hun eigen identiteit. Er bestaat een privacybehoefte in Second Life. Ook is het masker van de avatar belangrijk: mensen kunnen experimenteren in Second Life zonder dat ze daar in het 'echte' leven mee willen worden geassocieerd. Maar tegelijk bestaat de behoefte om de koppeling tussen mensen en avatars in de 'echte' wereld te kunnen maken, wanneer grenzen van ethiek of recht worden overschreden. Hoe kan privacy worden beschermd in virtuele werelden intern en in relatie tot de 'echte' wereld, en hoe ligt de verhouding met handhaving?

Op conceptueel niveau rijst de vraag of het gaat om een nieuwe wereld, een nieuwe sociale werkelijkheid, of uiteindelijk slechts een spel. De kwalificatie is van belang voor toepassing van het recht op dergelijke virtuele werelden, zowel op het publiekrechtelijke (bijvoorbeeld kansspelen, gegevensbescherming) als het privaatrechtelijke vlak (bijvoorbeeld eigendom, overeenkomsten, aansprakelijkheid). Ook vanuit reguleringperspectief is dit relevant. De virtuele wereld kent een eigen dynamiek van gemeenschapsvorming en het 'reguleren' van de gedragingen van 'bewoners'. Hoe wordt de virtuele wereld bestuurd en is er sprake van democratie? Zijn er fundamentele cyberrechten en -waarden, zoals non-discriminatie, vrijheid van meningsuiting, recht op privacy en anonimiteit? Wie spreekt recht in cyberwereld: moeten daarvoor instituties uit de echte wereld worden opgebouwd

in de virtuele wereld, of is het verstandiger eigen geschilmechanismen te kiezen? Welke rol moeten overheden, de spelontwikkelaars en de spelers hierbij spelen?

Samenhangend met de conceptuele kwalificatie van de cyberwereld rijst ook de vraag naar de mate van regulering die wenselijk is. Als nieuw maar verweven onderdeel van de 'werkelijkheid' zou het wellicht op vergelijkbaar niveau moeten worden gereguleerd als de 'echte' wereld, met 'echt' recht, instituties, normen en waarden en technische sturingsmechanismen. Aan de andere kant kan men ook stellen dat cyberwerelden experimenteeruimtes zijn en daarmee een belangrijke motor voor innovatie, die belemmerd zouden worden door allerlei reguleringsvormen en overregulering. De parallel met discussies over regulering van het internet in de jaren negentig doemt hier op.

Een goede analyse en discussie over de nieuwe implicaties van virtuele werelden en de wederzijdse beïnvloeding van 'echte' en virtuele werelden vraagt om een vakgebiedoverstijgende benadering. De juridische, ethische, sociale, economische, psychologische en technische aspecten bij alle bovengenoemde vragen hangen sterk samen.

### 3.2.5 De observatiemaatschappij

De combinatie van diverse ontwikkelingen zoals miniaturisering van opsporingsapparatuur, nieuwe technologie voor camera's en sensoren, datamining en waarden(conflicten) vraagt om fundamentele reflectie op de *surveillancemaatschappij*. Wat is het psychologische effect op burgers van het feit dat ze overal en altijd potentieel kunnen worden geobserveerd (zoals in het Panopticon waarin men niet zeker weet op welk moment men wordt bekeken)? Wat zijn sociaal-maatschappelijke gevolgen van de alomtegenwoordigheid van onzichtbare camera's in mobiele telefoons? Waar liggen de juridische en ethische grenzen, en zijn die aan het verschuiven? Leiden deze ontwikkelingen tot een maatschappij waarin wantrouwen het uitgangspunt is? Wie observeert de observeerders?

Bij dit alles speelt empirie een niet te onderschatten rol. Er is nauwelijks wetenschappelijk onderzoek dat aantoonde dat de maatschappelijke problemen die met dergelijke vormen van toezicht worden bestreden, ook daadwerkelijk worden opgelost. Sommigen stellen dan ook dat cameratoezicht niet effectief is, gevoelig is voor misbruik en alleen maar tot verplaatsing van problemen leidt. Anderen stellen dat cameratoezicht wel werkt bij kruimelcriminaliteit zoals fietsendiefstal, maar niet bij 'emotiedelicten' zoals uitgaansgeweld. Empirisch onderzoek naar effectiviteit van verschillende vormen van toezicht is dringend gewenst.

#### Sensoren en camera's

Cameratoezicht is het duidelijkste voorbeeld van de toenemende observatiemogelijkheden en –toepassingen in de hedendaagse samenleving. Het is de afgelopen vijf jaar exponentieel gegroeid en het einde van de groei is nog niet in zicht. Ethische en maatschappelijke gevolgen hangen mede af van de context waarbinnen cameratoezicht wordt toegepast. In de openbare ruimte worden camera's momenteel vooral ingezet door gemeenten en door de politie, vooral in uitgaansgebieden en op wegen en pleinen. Het doel is veelal de bescherming van de openbare orde, de verkeersveiligheid, of de opsporing en vervolging van strafbare feiten. In de particuliere ruimte kan men denken aan cameratoezicht op de werkplek, in winkels, in casino's, of op de Amsterdamse wallen (ter beveiliging van het personeel). Bij dit alles wordt niet alleen gekeken naar traditionele camerabeelden, maar ook naar combinaties met patroonherkenning (zoals gezichtsherkenning en agressiedetectie) en geluid. Ook infraroodcamera's en warmtesensoren kunnen worden gebruikt, bijvoorbeeld om hennepplantages op te sporen of mensen bij douanecontroles te scannen op wapens (zonder te hoeven fouilleren). Maar ook andere zintuiglijke sensoren zijn in opmars, van chemische sensoren die bloed of explosieven 'ruiken' tot 'snuffelwespen' die zijn afgericht om drugs op te sporen.

De ontwikkeling en het toenemend gebruik van (slimme) camera's en sensoren roept uiteraard ethische en maatschappelijke vragen op. Primair centreren deze zich rond privacy, maar ook andere grondrechten en waarden zijn in het geding. Camera's en andere vormen van toezicht zijn van invloed op onder andere:

- *Privacy, ethiek en mensenrechten* - Er is weliswaar wetgeving ter bescherming van persoonsgegevens in relatie tot cameratoezicht, maar deze laten een grote beoordelingsruimte voor de toetsing van de noodzaak van toezicht; de vraag is of privacy door deze wetgeving, in het huidige politieke en maatschappelijke klimaat, nog wel levensvatbaar is en beschermd kan worden door het huidige juridische kader; dit roept ook de vraag op naar andere instrumenten voor privacybescherming, zoals Privacy Enhancing Technologies (PET's) of 'privacy by design';
- *Maatschappelijke uitsluiting en discriminatie* - Toezicht vindt niet overal plaats, maar hangt af van geografische omstandigheden en van sociale afkomst, etniciteit etc.; camera's en sensoren worden selectief ingezet en de

resultaten worden selectief gebruikt, waarbij een wezenlijk risico bestaat dat dit op een ongelijke, mogelijk discriminerende, wijze gebeurt;

- *Keuze en macht* - De burger heeft geen keuze om wel of niet op straat door middel van camera's of andere middelen te worden gevolgd (tientallen malen per dag) en heeft ook niets te kiezen als het gaat om het gebruik van de persoonlijke gegevens die daarmee over hem worden verzameld. Als het gaat om het controleren van de controleurs, zijn de burgers duidelijk in het nadeel. Nieuwe vormen van machtscompensatie, zowel institutioneel als in technologie ingebouwd, verdienen aandacht, bijvoorbeeld door burgers de mogelijkheid te bieden 'terug te kijken' naar degenen die hen in de gaten houden;
- *Transparantie en verzet* - Het is als burger niet eenvoudig meer om overzicht te houden welke informatie over hem wordt verzameld, door wie, wanneer en voor welk doel. Deze informatie bepaalt steeds meer het leven van diezelfde burger (kansen en keuzemogelijkheden). Daarom is het logisch dat burgers hier iets over te zeggen (moeten) hebben. Een voorwaarde hiervoor is transparantie. Het moet kenbaar zijn wie wanneer en met welk doel wordt geobserveerd en hoe lang beelden en gegevens mogen worden bewaard voor welke doeleinden. Zeker in een maatschappij waarin toezicht in toenemende mate een product is van publiek-private samenwerking, moet transparantie bewust georganiseerd worden. Dit is des te belangrijker, omdat de burger ook de mogelijkheid moet hebben in verzet te komen tegen overindringende observatie of tegen oneigenlijk gebruik van geobserveerde gegevens.

### **Miniaturisering van opsporingsapparatuur**

Door diverse ontwikkelingen in de technologie wordt het steeds beter mogelijk om mensen en objecten op afstand en ongemerkt te observeren. Vroeger moest een observatieteam in de buurt zijn, en kon het hooguit een verrekijker en een logge richtmicrofoon gebruiken om op 50 meter afstand iemand in de gaten te houden, waarbij ze zelf het risico liepen opgemerkt te worden. Tegenwoordig kan met 24-uurs cameratoezicht (met inzoommogelijkheid) en andere sensoren op willekeurig welke afstand worden geobserveerd. De observatiemogelijkheden worden aanzienlijk versterkt door de miniaturisering van apparatuur. Richtmicrofoons die vroeger opzichtig meegezeuld moesten worden over straat, passen nu op een antennetje ingebouwd in een brilpoot; camera's zitten niet alleen in mobiele telefoons maar passen ook in een knoopsgat, zodat observatie ongemerkt kan plaatsvinden. Het scenario van 'slim stof' – stofdeeltjes met een sensor en zendertje die in groepen uitgestrooid een gebied of persoon kunnen monitoren – komt steeds dichterbij. Dit zal op kortere termijn toepassingen hebben in bijvoorbeeld logistiek, slimme ruimten en wellicht defensie, maar op langere termijn ook toepassingen opleveren voor de opsporing en handhaving van de openbare orde.

Het is voor sommigen een droomscenario om verdachte personen of groepen in de gaten te kunnen houden, en voor anderen een doemscenario van de doorgeslagen 'Pantopicon'-maatschappij met Kafkaeske trekken. De politie zal een heel scala aan technische mogelijkheden krijgen om steeds meer gegevens te vergaren zonder dat dit kenbaar is voor de betrokkenen. Overigens is het omgekeerde ook het geval: burgers – waaronder misdadigers – kunnen ook beter de politie in de gaten te houden. Bovendien is het gebruik van observatieapparatuur niet beperkt tot de overheid: private opsporing neemt nog steeds toe, en ook burgers (zoals jaloerse echtgenoten) kunnen elkaar onderling willen bespieden.

Hoewel men de miniaturisering kan zien als slechts een schaalverschil, rijzen toch normatieve vragen. De onzichtbaarheid van het geobserveerd worden is namelijk een kwalitatief verschil met vroeger. Omdat het risico voor observeerders om ontdekt te worden veel kleiner is, wordt het gebruik van observatieapparatuur veel laagdrempeliger. Een natuurlijke drempel voor gebruik vervalst, en daarmee rijst de vraag of hiervoor in de plaats andere drempels moeten komen, zoals wetgeving (zoals de vrij recente strafbaarstelling van heimelijk cameratoezicht), technische normen of gedragscodes.

### **Verantwoorde datamining**

Datamining (gegevensmijnbouw of datadelven) is het geautomatiseerd zoeken naar verbanden in databanken. Gewoonlijk wordt het toegepast in databanken die zodanig groot zijn, dat gebruikers niet langer overzicht over de beschikbare gegevens hebben. Vroeger werden vermeende verbanden getoetst aan de hand van hypothesen. Datamining daarentegen genereert zelf hypothesen, door beschikbare parameters met elkaar te vergelijken en te verifiëren of er correlaties zijn.

De patronen en verbanden die datamining oplevert, betreffen vaak (maar niet altijd) informatie over personen en groepen personen. In dat geval wordt gewoonlijk gesproken over (geautomatiseerde) profilering. Dat brengt een

aantal voor- en nadelen met zich mee. Voordelen waaraan te denken valt zijn het identificeren van doelgroepen en het op maat benaderen daarvan. Tal van toepassingen bij overheidsdiensten en politie, bedrijfsleven en in de medische sector zijn denkbaar.

Omdat de profielen in eerste instantie meestal gegenereerd worden om beslissingen te nemen, kunnen er ook negatieve aspecten aan vast zitten. Zo bieden de profielen selectiemogelijkheden, wat kan resulteren in discriminatie, wanneer de selectie plaatsvindt op basis van criteria die maatschappelijk ongewenst worden geacht. Wanneer de profielen over bepaalde bevolkingsgroepen algemene bekendheid krijgen, kan dit leiden tot stigmatisering. Ook kunnen mensen in een bepaald profiel geconfronteerd worden met informatie over zichzelf (zoals hun levensverwachting) die ze wellicht liever niet willen weten. Datamining maakt een significante schaalvergroting mogelijk en bovendien het vinden van onverwachte verbanden, waardoor uiteenlopende ethische en maatschappelijke vragen worden opgeroepen.

Veel burgers lijken niet goed op de hoogte te zijn welke organisaties (zowel bedrijven als overheid) gegevens over hen verzamelen, welke gegevens dat zijn, wat ermee gebeurt en welke rechten zij hebben als het gaat om bijvoorbeeld inzage en correctie. Daardoor is het voor veel mensen lastig een oordeel te vormen van de ontwikkelingen die er plaatsvinden. Het juridische kader om burgers bescherming te bieden – primair dataprotectie, zoals vastgelegd in de Wet bescherming persoonsgegevens – lijkt in een aantal opzichten niet te voldoen, bijvoorbeeld door een gebrek aan transparantie en de niet-toepasbaarheid van de dataprotectiewetgeving op (groeps)profielen. Sterker nog, het juridische kader schiet mogelijk tekort door een volgens sommigen achterhaald paradigma dat beoogt onnodige gegevensverwerking te voorkómen, terwijl in de huidige maatschappij gegevensverwerking dermate alomtegenwoordig is dat de nadruk eerder zou moeten liggen op het reguleren van het gebruiken van persoonsgegevens bij beslissingen.

Vanuit een technisch perspectief speelt de betrouwbaarheid van de gegevens in databanken en de via datamining daaruit resulterende profielen een cruciale rol. Dat kan ook in het voordeel werken van de personen om wier gegevens het gaat, omdat die onderhevig zijn aan juistere beslissingen en een verregaande gepersonaliseerde behandeling. Een belangrijke vraag daarbij is ook of een consument keuzes heeft in de hoeveelheid persoonlijke informatie die hij beschikbaar stelt en de mate waarin de behandeling generiek dan wel op maat is. Voor de aanbieder van producten en diensten is het interessant om te weten in hoeverre hij klanten mag weigeren op basis van bijvoorbeeld slechte terugbetaaleigenschappen en gezondheidsrisico's.

Datamining roept ook hiermee samenhangende, meer fundamentele, ethische en psychologische vragen op: wat betekent het voor burgers, consumenten en werknemers om steeds meer behandeld te worden op basis van een profiel in plaats van op individuele kenmerken? Heeft datamining invloed op de identiteit en identiteitsbeleving van mensen? Hoe beïnvloedt ontransparante profilering, bijvoorbeeld in de context van het Internet, de keuzevrijheid en daarmee samenhangende ontplooiingsruimte van consumenten?

### **3.2.6 Neurotechnologie**

Het hersenonderzoek neemt een grote vlucht<sup>4</sup>. Het gaat daarbij niet alleen om fundamenteel wetenschappelijk onderzoek, maar in toenemende mate ook om klinische toepassingen van hersenonderzoek bij de mens. Dit laatste zal naar verwachting de komende jaren alleen maar toenemen. Het is dan ook niet verwonderlijk dat binnen de biomedische ethiek een subspecialisme is ontstaan waarin de normatieve vragen worden gearticuleerd en bestudeerd: de neuroethiek. Hier kunnen verschillende deelthema's worden onderscheiden, die ieder deels hun eigen vragen oproepen. Binnen de reguliere gezondheidszorg gaat het om neuromodulatie en neuroimaging. Ook buiten de reguliere gezondheidszorg hebben ontwikkelingen in de neurotechnologie mogelijk een grote impact.

#### **Neuromodulatie**

Neuromodulatie omvat technieken zoals deep brain stimulation, transcraniale magnetische stimulatie en nervus vagus stimulatie. Deze technieken worden momenteel vooral – en veelal in de context van medisch wetenschappelijk onderzoek - toegepast bij (neuro)psychiatrische aandoeningen zoals de ziekte van Parkinson, de ziekte van Gilles de la Tourette, obsessief-compulsieve stoornissen en depressie. De verwachtingen omtrent deze technieken zijn hooggespannen, maar de praktijk wijst uit dat bij de therapeutische resultaten regelmatig sprake is

---

<sup>4</sup> In Nederland is een groot 'Nationaal Initiatief Hersenen en Cognitie'.

van een 'mixed blessing'. Zo kunnen bij patiënten onder meer ernstige gedragsstoornissen en persoonlijkheidsveranderingen optreden. Vragen voor onderzoek zijn onder meer:

- Hoe zit het met (de beoordeling van de) risk-benefit verhouding van dergelijke interventies? (het betreft hier deels risico's die te maken hebben met een verandering van de persoonlijke identiteit van de patiënt);
- Wat zijn de problemen en valkuilen bij het proces van geïnformeerde toestemming? Deze vraag speelt zowel ten aanzien van wilsbekwame personen (denk aan het algemene probleem van de validiteit van de toestemming door patiënten die met de rug tegen de muur staan, en aan de zogenoemde therapeutische illusie), als (te meer) bij patiënten wier wilsbekwaamheid ter discussie staat;
- Wat te denken van (de identiteit van) cyborgs? Hoeveel (brein)techniek kan een mens verdragen zonder zijn menselijke identiteit te verliezen?
- Wat is de rol van de industrie bij ontwikkeling en proliferatie van neuromodulatie technologieën, en wat betekent dit voor de verantwoordelijkheid van onderzoekers? Denk onder meer aan 'disease mongering'?

### **Neuroimaging**

Neuroimaging omvat het geheel van medisch beeldvormende technieken die het brein en het zenuwstelsel zichtbaar maken, zoals fMRI (functional Magnetic Resonance Imaging). De (verdere) ontwikkeling van dergelijke beeldvormende technologieën creëert mogelijkheden om complexe menselijke gedragingen, ziekten en stoornissen te evalueren en (wellicht) te voorspellen. Bij de inzet van dergelijke technieken kan onder meer worden gedacht aan studies betreffende de relatie tussen het brein en emotie en morele oordeelsvorming, de (voorspellende) diagnostiek van psychische stoornissen zoals depressie en posttraumatisch stress stoornis, de evaluatie van subklinische beelden zoals mild cognitive impairment (MCI) in het kader van de ziekte van Alzheimer. Ethische en maatschappelijke vragen betreffen onder meer:

- Hoe om te gaan met zogenoemde bijkomende afwijkende bevindingen in de context van wetenschappelijk onderzoek en klinische praktijk? Denk aan privacy-issues en aan het recht op (niet-)weten;
- Wat zijn de te verwachten implicaties van beeldvorming voor de zelfervaring van patiënten en welke implicaties heeft dat voor 'goed gebruik'/guidance?
- Wat zijn, in de context van het strafrecht en de criminologie, de mogelijke implicaties van breinbeelden voor de morele en juridische toerekenbaarheid en verantwoordelijkheid van verdachten/daders? (een vergelijkbare, maar bredere, vraag rond autonomie/vrije wil dringt zich ook langs andere lijnen van science op – denk bijv. aan de neurobiologie);
- Welke toepassingen zijn denkbaar buiten de medische sector (bijvoorbeeld bij personeelswerving, selectie voor een militaire uitzending, verzekering, toegang tot publieke diensten of ruimten) en wat zijn de ethische en maatschappelijke implicaties hiervan?

### **Neurotechnologie buiten de reguliere gezondheidszorg**

We weten steeds meer over de hersenen en de technieken om de hersenen te onderzoeken worden steeds beter, onschadelijker en goedkoper. De gevolgen hiervan worden steeds beter zichtbaar in de maatschappij. Bij het aanbod van neurotesten of -technieken buiten de reguliere gezondheidszorg kan het gaan om toepassingen die te maken hebben met (mogelijke) ziekte. Maar tal van andere toepassingen dienen zich aan. Steeds meer verdachten in de VS laten hersenscans maken om in de hersenen ontlastend materiaal (tumoren etc.) te vinden voor hun gedrag; wetshandhavers spreken over het maken van 'hersenvingerafdrukken' om terroristen te identificeren en over 'hersenenleugendetectoren' om leugenaars te ontmaskeren; personeelsfunctionarissen denken dat hersenonderzoek meer informatie zou kunnen opleveren dan traditionele psychologische tests; in de neuromarketing probeert men erachter te komen wat er in de hersenen gebeurt als mensen kiezen voor merk A in plaats van merk B en hoe dit gedrag beïnvloed zou kunnen worden; economen en ethici willen graag weten wat er in de hersenen gebeurt bij het nemen van beslissingen; hersenonderzoekers dringen er bij de wetgever op aan om rekening te houden met hun bevindingen; in het onderwijs is er een 'brain-based learning' beweging, kortom, er is vrijwel geen type van medisch onderzoek dat een grotere invloed op niet-medische gebieden van het dagelijks leven heeft dan het hersenonderzoek. Behalve de reeds gesignaleerde vragen rijst hier de vraag of het wenselijk/aanvaardbaar is dat in een commerciële setting dergelijke toepassingen wordt aangeboden en verricht, en zo ja, onder welke voorwaarden.

### **3.2.7 De maakbare mens**

De hieronder geschetste problematiek is onafhankelijk van de specifieke technologische opties die verdere enhancement of levensverlenging mogelijk maken. Het is wel zo dat nieuwe technologie het mogelijk kan maken dat drempels overschreden worden: een enhancement waarover alleen gespeculeerd kon worden, lijkt nu wel

mogelijk te worden. Het is dan urgent om goede evaluaties te maken van de wisselwerking tussen nieuwe technologie en enhancement opties.

Enhancement betreft de toepassing van interventies gericht op verbetering van functies - buiten een therapeutische context - die samenhangen met de werking van het lichaam, brein en zenuwstelsel. De basale vragen rond 'enhancement' spelen al langer, bijvoorbeeld in de professionele sportwereld, en hebben niet noodzakelijk met nieuwe technologische mogelijkheden te maken. Bijles en privé-les zijn wellicht ook vormen van 'enhancement'. Er zijn principiële normatieve vragen, recent nadrukkelijk aan de orde gesteld door de transhumanisten: wat is de ideale mens? Hoe kan een reactie op hun filosofie worden geformuleerd? Er zijn ook meer concrete, praktische normatieve vragen, gekoppeld aan kwesties van eerlijke competitie (in sport, op school, mogelijk ook wat betreft de toegang tot banen). En er is de grijze zone tussen therapie en enhancement, en de maatschappelijke verantwoordelijkheden daarvoor.

Relevante algemene ethische en maatschappelijke vragen zijn onder meer:

- Wat is de maatschappelijke context van de ontwikkeling van technieken voor enhancement? Wat is de rol van individualisering, veroudering en commercie?
- Hoe staat het met de mogelijke gezondheidsrisico's en de effectiviteit van verschillende vormen van enhancement?
- Wat zijn de implicaties voor grondrechten, persoonlijke en morele identiteit, individuele autonomie en morele verantwoordelijkheid?
- Wat is de identiteitsbeleving van de maakbare mens en welke psychologische binding bestaat er tussen lichaam en naadloos met het lichaam verbonden lichaamsexterne technologie?
- Wat zijn de grenzen van de beslissingsbevoegdheid en zeggenschap van ouders als het gaat om eventuele toepassing bij hun kinderen?
- Wat zijn de te verwachten maatschappelijke gevolgen en wat betekent dit voor de wenselijkheid van enhancement? Denk bijvoorbeeld aan de gevolgen voor maatschappelijke solidariteit en (mondiale) rechtvaardigheid. Toenemende ongelijke kansen tussen de 'haves' en de 'havenots'?
- Wat te denken van de dreiging van een 'ratrace'? Wat als de individuele vrijheid om over enhancement te beslissen omslaat in een drang tot gebruik ervan, om geen competitieve voordelen te missen?
- Wat is de verantwoordelijkheid van burgers, hulpverleners en overheid? Wat de verantwoordelijkheid van de overheid betreft, rijst onder meer de vraag wat hier de implicaties zijn van de overheidstaak om zogenaamde publieke goederen te beschermen.
- Voor verschillende ministeries speelt de kwestie hoever zij mogen gaan in enhancement van 'hun' militairen, brandweer, politie, zodat deze hun taken beter kunnen uitvoeren – maar ten koste van hun individualiteit en autonomie?

Enkele specifieke toepassingsgebieden verdienen in het bijzonder aandacht, te weten:

### **Mondiale rechtvaardigheid**

Het onderwerp human enhancement roept ook vragen op ten aanzien van mondiale rechtvaardigheid. Hoe is een gelijke, wereldwijde toegang tot enhancement technologieën te organiseren? Welke rol speelt de WTO in dit verband? Hoe zien ethisch aanvaardbare beslissingssystemen hierover uit? Welke enhancement preferenties hebben ontwikkelingslanden? Hoe enhancement technologieën te ontwikkelen die kans op misbruik kunnen verkleinen? Wat betekent misbruik in dit verband?

### **Neurotechnologie**

De mogelijkheden om de hersenen te beïnvloeden en hun werking te veranderen worden steeds groter: denk aan geneesmiddelen als prozac en ritalin en aan de opkomst van gehele instituten gewijd aan neuroengineering ('sleutelen aan de hersenen') in de VS. Ook hier gaat het om interventies die gericht zijn op een verbetering van functies, in een niet-therapeutisch kader. Bijvoorbeeld om cognitieve vermogens en alertheid te vergroten, het geheugen een oppepper te geven, of stemmingen en gevoelens te veranderen. Behalve aan farmacologische interventies valt te denken aan neurostimulatie en -modulatie met behulp van hersenimplantaten.

Om te beginnen is er de vraag naar de stand van zaken in de wetenschap en publieke opinie. Wat zijn de op korte en middellange termijn te verwachten mogelijkheden? Wat zijn de risico's? Zo is niet ondenkbaar dat memory enhancement de natuurlijke balans tussen onthouden en vergeten verstoort en daardoor de werking van het geheugen ondermijnt in plaats van verbetert. Gesteld dat cognitieve enhancement beschikbaar komt en veilig kan

worden toegepast, zouden mensen dan ook gebruik willen maken van dergelijke technologie? Zo ja, in welke mate en onder welke voorwaarden? Hoe vrij zullen ze nog zijn om in situaties van sociale competitie of onder druk van verwachtingen van werkgevers géén gebruik te maken van middelen met een cognitieve- of alertheidverhogende werking?

### **Levensverlenging**

Er vindt veel onderzoek plaats naar factoren die betrokken zijn bij het proces van veroudering, en naar mogelijkheden om in dat proces in te grijpen, bijvoorbeeld via voeding, manipulatie van hormonen of regeneratieve geneeskunde / stamceltherapie. 'Forever young' spreekt erg tot de verbeelding, maar lijkt weinig realistisch. Reëler lijkt het dat de levensverwachting aanzienlijk kan worden verhoogd. 'Anti-aging' onderzoek en de mogelijke toepassing ervan met het oog op levensverlenging roept tal van vragen voor onderzoek op.

Om te beginnen is er ook hier de vraag naar de stand van zaken in de wetenschap en publieke opinie. Wat zijn de op korte en middellange termijn te verwachten mogelijkheden? Zouden mensen gebruik willen maken van dergelijke technologie, gesteld dat die beschikbaar komt? En zo ja, in welke mate en onder welke voorwaarden?

Ethische en maatschappelijke vragen waaraan onder meer gedacht kan worden:

- Wat is het doel / wat zijn de doelen van de geneeskunde en hoe verhoudt levensverlenging zich daartoe? Moeten artsen zich hiermee inlaten?
- Hoe beïnvloedt onze kijk op ouderdom het onderzoek naar levensverlenging en de eventuele toepassing ervan, en vice versa?
- Wat zijn de (mogelijke) maatschappelijke effecten en wat betekent dit voor de vraag naar de wenselijkheid van levensverlenging en voor de eventueel te stellen voorwaarden?

Wat de effecten betreft, kan worden gedacht aan onder meer:

- De kloof tussen mensen die zich dit wel/niet kunnen veroorloven (waaronder ook de internationale gelijkheid en toegang), en de kloof tussen mensen die wel/niet gebruik (willen) maken van de mogelijkheid tot levensverlenging. Wat als de levensverwachting van de 'haves' en de 'have-nots' nog verder uit elkaar groeit: Is dat te rijmen met eisen van rechtvaardigheid?
- Effecten voor de inrichting van het persoonlijke leven, voor de omgang met existentiële vragen. Zo bijvoorbeeld ervaringen van zin/zinloosheid, verveling/vervulling, de beleving van eindigheid etc. Effecten op de beleving van persoonlijke identiteit: Kan het leven nog als een geheel worden beleefd als we veel ouder worden?
- De effecten van 'vermenigvuldigde' vergrijzing voor toegang tot arbeid (wat te denken van een 'productieve gerontocratie', die de kansen van jongeren beperkt?), maatschappelijke voorzieningen als gezondheidszorg (waarschijnlijk gaat een langer leven samen met een aanmerkelijke morbiditeit), verzekeringen en pensioenen (blijft dit allemaal op te brengen?), en de dreigende overbevolking (zijn een strakke gezinspolitiek en/of – in de verdere toekomst - interplanetaire verhuizingen niet de keerzijde van levensverlenging?)

## **3.2.8 Defensie, veiligheid & militaire technologie**

### **Enhancement van defensiepersoneel**

Bij defensietoepassingen van human enhancement gaat het om enerzijds het verbeteren van de prestaties – zowel fysiek als mentaal - tijdens militaire en peace keeping missies en anderzijds het verminderen van gezondheidsrisico's. Voor beide aspecten geldt dat dit betekent: ingrijpen op de mens om zijn grenzen te verleggen. Bij enhancement van de militair dient enerzijds te worden gedacht aan direct ingrijpen op het menselijk lichaam en anderzijds aan het inbedden van de militair in toekomstige (technologisch) geavanceerde systeemomgevingen (wideware).

Dit roept vragen op. Welke impact heeft toepassing hiervan op de militair als mens, zowel in positieve als in negatieve zin? En tot hoever kun je gaan, bij wie en wanneer? In hoeverre is dit mogelijk bij een individu en in hoeverre bij een hele krijgsmacht?

Onduidelijk is ook welke voor dit toepassingsdomein relevante (technologische) ontwikkelingen er plaatsvinden of op de middellange en lange termijn worden verwacht. Het is wenselijk dat onderzoek ook hier meer inzicht in verschaft. In dit kader zal er tevens een rol zijn weggelegd voor neuromodulatie, neuroimaging en andere neurotechnologieën (zie ook §3.2.6). Zo zijn er ook vragen over (het beïnvloeden van) hersenactiviteiten van militair personeel in gevechtssituaties in verband met het voorkomen van 'cognitive impairment' en 'stressrelated disorders' (zie ook 'de morele militair').

Voor defensiedoeleinden is het daarnaast van belang te weten wat de landen waarmee Nederland tijdens operationele missies moet samenwerken, gaan doen met de nieuwe mogelijkheden tot enhancement van militairen

en hoe zij hierover denken. De verschillen kunnen zodanig groot worden dat samenwerken niet meer goed mogelijk is. Hoe ver zou Nederland moeten meegaan om aansluiting te houden op operationele samenwerking met deze landen?

### **De morele militair**

Een groot deel van de complexiteit van huidige militaire operaties wordt veroorzaakt door morele vragen en dilemma's die in uitzendgebieden aan de orde van de dag zijn. Deze zijn vaak ingrijpend omdat zij te maken hebben met de uitoefening van geweld, waarbij niet zelden het morele dilemma de keuze tussen leven of dood impliceert. In nationale en internationale publicaties is gewezen op de morele verantwoordelijkheid die in dit opzicht op de schouders van de betrokken militairen rust en dus tevens op de noodzaak militairen ook in moreel/ethisch opzicht beter voor te bereiden op hun taak. Morele competentie en morele professionaliteit zijn dan ook belangrijke elementen van het beroepsprofiel en de opleiding van de militair. Hiertoe behoren het kunnen herkennen en adequaat beoordelen van de morele dimensie van een situatie, het vermogen en de bereidheid om op basis hiervan op verantwoorde wijze op te treden en het op adequate wijze kunnen duiden en verwerken van een persoonlijk confrontatie met (tragische) morele dilemma's. Dit roept diverse vragen op. In hoeverre is in de vorming van morele competentie en professionaliteit in te grijpen? Op welke wijze is dit aspect van het menselijke functioneren te sturen? Welke rol is hierin weggelegd voor neurotechnologie? Interfereert dit niet (ontoelaatbaar) met de persoonlijkheid en 'agency' van de militair of de ontwikkeling daarvan? Hoe ver kan hierin gegaan worden om te komen tot optimale prestatie en tot welk punt is dit ethisch gezien nog verantwoord?

### **Het slagveld van de toekomst**

Een ander onderwerp is nieuwe wapentechnologieën en informatietechnologieën en de introductie ervan op het slagveld. Achter deze nieuwe technologieën gaat een technologisch beheersingsparadigma schuil, dat veronderstelt dat technologie, of althans een technologische voorsprong, doorslaggevend kan zijn voor het winnen van de strijd. Concreet betekent dat het volgende. Er kan worden opgemerkt dat de nieuwe (wapen)technologieën leiden tot een zgn. *revolution in military affairs*. Er zal een grote invloed uitgaan van de introductie van deze technologieën alle aspecten van oorlogvoering van de geïndustrialiseerde landen. In tal van commandocentra bijvoorbeeld is de bevel- en commandovoering geheel afhankelijk geworden van een netwerk van informatiesystemen (wideweb). Een belangrijk oogmerk is daarbij het verkorten van de tijd tussen en ontdekken van een vijandelijk doel en het raken ervan (de zgn. *sensor to shooter* keten). De vraag kan echter worden gesteld in hoeverre het genoemde technologisch beheersingsparadigma geldig is. Wanneer gevochten wordt tegenover een regulier optredende vijand zijn de voordelen van een technologisch overwicht evident, getuige de Kosovo crisis (1999) of de twee Golfoorlogen (1991 en 2003). Wanneer gevochten wordt tegen een irregulier optredende vijand, legt het technologische voordeel aanmerkelijk minder gewicht in de schaal zoals blijkt uit de Amerikaanse nederlaag in Vietnam of de moeite die de VS heeft om in Irak de *hearts and minds* van de lokale bevolking te winnen en de openbare orde te handhaven. Naast het onderzoeken van de geldigheid van het technologisch beheersingsparadigma kan ook de aandacht worden gevestigd op de nieuwe technologieën als zodanig: Network Centric Warfare, niet-letale wapens, biologische wapens, directe energie wapens, nanotechnologie, enz. Belangrijke vragen betreffen daarbij de beoordeling van de morele en juridische toelaatbaarheid van dergelijke technologieën.

### **3.2.9 Functionele voedingsmiddelen**

Functionele voedingsmiddelen ('functional foods') zijn in principe alle voedingsmiddelen, waaraan iets is toegevoegd om een bepaalde lichaamsfunctie (zoals zicht, gehoor, kracht of geheugen) te versterken. Een belangrijke subcategorie is 'health foods', voedingsmiddelen die vergeleken met traditionele voedingsmiddelen een gezondheidsbevorderend ingrediënt hebben toegevoegd gekregen. Functionele voedingsmiddelen veronderstellen dat er gevalideerde samenhangen bestaan tussen de genetische aanleg voor bepaalde ziektes, de inname van bepaalde voedingsmiddelen, en de preventie van risico's op ziekten. Op basis van deze samenhangen zouden mensen hun genetisch profiel kunnen laten opmaken, waaruit kan blijken waar hun mogelijke risico's zitten. Op basis van dit profiel kunnen dan bepaalde voedingsmiddelen worden geselecteerd. Het op te maken profiel kan een groepsprofiel zijn of heel individueel toegespitst. Indien de voedselkeuze bepaald wordt door dit individuele profiel spreekt men van gepersonaliseerde voeding ('personalized nutrition'). Voor de validatie van de genoemde samenhang tussen aanleg, voedsel inname en preventie van risico's moeten grote hoeveelheden data verzameld en geanalyseerd worden, vandaar de belangrijke rol voor biodatabanken. Voorbeelden van functionele voeding avant la lettre zijn citroen (tegen scheurbuik), en ongepelde rijst (tegen beri-beri). Sommige verzekeringsmaatschappijen geven al korting op premie bij de bewezen aanschaf van bewezen functionele voedingsmiddelen, in het bijzonder van Bredel Proactiv producten. Medicalisering van voeding is een schrikbeeld voor velen.

### **Ontwikkeling en productie**

Het onderwerp functionele voedingsmiddelen roept verschillende vragen op die verband houden met productie. Welke functies worden bijvoorbeeld bevorderd? Passen die bij andere maatschappijen en culturen of hebben die daar juist geen behoefte aan? In Westerse landen is bijvoorbeeld behoefte aan voeding met minder energie. Deze voeding is misschien wel goed voor de obese groepen maar niet voor arme landen of hongergebieden. Vaak hebben deze arme groepen behoeften aan voeding met bepaalde vitaminen, of juist met extra mineralen om bepaalde voedingstekorten (bijvoorbeeld zink) weg te werken.

In hoeverre is de productie van functionele voedingsmiddelen aangewezen op de grondstoffenvoorraad elders (waaronder water)? Is het gebruik van die grondstoffen ethisch verantwoord? De ontwikkeling van functionele voedingsmiddelen maakt vaak gebruik van lokale kennis. Zo wordt bijvoorbeeld in Afrikaanse landen voeding voor aidspatiënten op basis van trial and error ontwikkeld. Er zijn ook grote problemen met het huidige systeem van intellectueel eigendom (bijvoorbeeld CBD). Welke systemen zijn ethisch meer verantwoord? Gebruik van proefdieren voor testen, zoals het bepalen van veiligheid, roept ook vragen op. Tenslotte is de vraag wat 'corporate responsibility' eigenlijk betekent in het geval van functionele voedingsmiddelen.

### **Afzet en consumptie**

Functionele voedingsmiddelen kunnen ook bekeken worden vanuit het perspectief van afzet en consumptie. Vereisen deze voedingsmiddelen tests en screeningsmethodes voor potentiële gebruikers? Wat gebeurt er met de biobanken die zo ontstaan (toegang, beheer, privacy)? Hoe passen deze sociale systemen in lokale systemen elders in de wereld? Hoe worden functionele voedingsmiddelen op de markt gezet: is regeling van claims mogelijk - zowel globaal als aangepast aan nationale, lokale systemen - zodat marketingmechanismen als fraude, angst en dwang worden tegengegaan? In hoeverre dragen functionele voedingsmiddelen bij aan verschuiving van collectieve gezondheidsorganisatie naar grotere private verantwoordelijkheid? Onder welke voorwaarden kunnen ze collectieve solidariteiten in stand houden? Wat betreft risicobeheer: hoe zou een ethisch verantwoord (globaal) systeem van risicobeheer er uit moeten zien dat schadelijke neveneffecten van functionele voedingsmiddelen registreert en analyseert?

# Literatuuroverzicht

Dit literatuuroverzicht betreft sleutelpublicaties op het terrein waartoe het MVI-themaprogramma zich uitstrekt.

## Maatschappelijk verantwoord innoveren algemeen

- Abma, T.A. & J. Broerse (2007). *Zeggenschap in wetenschap. Patiëntenparticipatie in theorie en praktijk*. Den Haag: Lemma.
- Abma, T.A. & G.A.M. Widdershoven (2006). *Responsieve methodologie. Interactief onderzoek in de praktijk*. Den Haag: Lemma.
- Batya, F. (ed.) (1998). *Human Values and the Design of Computer Technology*. Stanford: University of Chicago Press, distributed for the Center for the Study of Language and Information. Series: (CSLI-LN) Center for the Study of Language and Information, Lecture Notes.
- Bowker, G. & S.L. Starr (1999). *Sorting Things Out: Classification and its Consequences*. Cambridge MA: MIT Press.
- Bijker, W., T.P. Hughes & T. Pinch (1987). *The Social Construction of Technological Systems. New Directions in the Sociology and History of Technology*. Cambridge MA: MIT Press.
- Dirven, J., J. Rotmans & A.P. Verkaik (2002). *Samenleving in Transitie, een vernieuwend gezichtspunt*. Den Haag.
- Fagerberg, J. (2004/2006). *The Oxford Handbook of Innovation*. Oxford: Oxford University Press.
- Flyvbjerg, B., H. Priemus & B. van Wee (eds.) (2008). *Decision-Making On Mega-Projects: Cost-benefit Analysis, Planning, and Innovation*. Cheltenham, UK and Northampton, MA, USA: Edward Elgar.
- Gibbons, M. (1994). *The New Production of Knowledge: the Dynamics of Science and Research in Contemporary Societies*. London: Sage.
- Jasanoff, S. et al. (eds.) (1995). *Handbook of Science and Technology Studies*. Thousand Oaks / California: Sage.
- Jasanoff, S. (2004). *States of Knowledge: The Co-production of Science and the Social Order*. London: Routledge.
- Joss, S. & S. Bellucci (2002). *Participatory Technology Assessment. European Perspectives*. Centre for the Study of Democracy.
- Keulartz, J., M. Schermer, M. Korthals & T. Swierstra (2004). Ethics in a Technological Culture. A Programmatic Proposal for a Pragmatist Approach. In: *Science, Technology and Human Values*, 29/1, 3-30.
- Mackenzie, D. (1990). *Inventing Accuracy: A Historical Sociology of Nuclear Missile Guidance*. Cambridge MA: MIT Press (1990).
- Meijers, A.W.M. (ed.) *Philosophy of Technological Sciences (Vol. 14 of the Handbook for Philosophy of Science)* (gen. eds. D. Gabbay, P. Thagard and J. Woods). Elsevier.
- Mitcham, C. & D. Johnson (eds.) (1992). *Macmillan Encyclopaedia of Science, Technology and Ethics*. MacMillan Press.
- Newby, H. (1992). One Society, One Wissenschaft: A 21st Century Vision. In: *Science and Public Policy 1992*; 19/1: 7-14.
- Oudshoorn, N. & T. Pinch (eds.) (2003). *How Users Matter: The Co-construction of Users and Technology*. Cambridge MA: MIT press.
- Rip, A., Th. Misa & J.W. Schot (eds.) (1995). *Managing Technology in Society. The Approach of Constructive Technology Assessment*. London: Pinter Publishers.
- Schön, D.A. (1983). *The Reflective Practitioner. How Professionals Think in Action*. New York: Basic Books.
- Schneiderman, B. (2003). *Leonardo's Laptop: Human Needs and the New Computing Technologies*. Cambridge MA: MIT press.
- Suchman, L.A. (1987). *Plans and Situated Actions. The Problem of Human Machine Communication*. Cambridge University Press.
- Sunstein, C. (2004). Moral Heuristics. *Behavioral and Brain Sciences* 28/531.
- Verbeek, P.-P. (2005). *What Things Do; Philosophical Reflections on Technology, Agency, and Design*. Penn State University Press.
- Kim Vicente, K. (2003). *The Human Factor: Revolutionizing the Way People Live with Technology*. New York: Routledge.
- Wilsdon, J., B. Wynne & J. Stilgoe (2005). *The Public Value of Science. Or how to Ensure that Science really Matters*. Demos: London.

- Winner, L. (1986). *The Whale and the Reactor: A Search for Limits in an Age of High Technology*. Chicago: University of Chicago Press.

## Ethische en maatschappelijke achtergrondvragen

### Onzekerheid over kansen en risico's

- Beck, U. (2000). *Risk Society revisited: theory, politics and research programmes*. London: Sage Publications.
- Kahnemann, D., P. Slovic & A. Tversky (1982). *Judgement under Uncertainty: Heuristics and Biases*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Nowotny, H., P. Scott & M. Gibbons (2001). *Re-Thinking Science. Knowledge and the Public in an Age of Uncertainty*. Cambridge: Polity Press.
- Perrow, Ch. (1986). *Normal Accidents: Living with High-risk Technology*. New York: Basic Books.
- Slovic, P. (ed.) (2000). *The Perception of Risk*. London: EarthScan Publications.

### Waarden(conflicten) & cultuur

- Boll, A.M. *The Asian values debate and its relevance to international humanitarian law*. Available at: [www.icrc.org](http://www.icrc.org).
- Friedman, B. (1997). *Human Values and the Design of Computer Technology*. Stanford University Press.
- Hong-jong, L. (2003). Development, Crisis, and Asian Values. In: *East Asian Review* 2003; 15.2:27-42.
- Marshall, P. & B. Koenig (2004). Accounting for Culture in a Globalized Bioethics. In: *Journal of Law, Medicine & Ethics* 2004; 32:252-266.

### Governance

- Arts, B. (1998). *The Political Influence of Global NGOs: Case Studies on the Climate and Biodiversity Conventions*. Utrecht: International Books.
- Felt, U. & B. Wynne (2007). *Science and Governance. Taking the European Knowledge Society Seriously*. Rapport van de EU.
- Haum, R., U. Petschow & M. Steinfeldt (2004). *Nanotechnology and Regulation within the framework of the Precautionary Principle*, Final Report. Berlijn: Institut für ökologische Wirtschaftsforschung gGmbH.
- Jasanoff, S. (2005). *Designs on Nature: Science and Democracy in Europe and the United States*. Princeton: Princeton University Press.
- Schön, D.A. & M. Rein (1994). *Frame reflection: Toward the Resolution of Intractable Policy Controversies*. New York: Basic Books.
- Thompson, D. (2005). *Restoring Responsibility: Ethics in Government, Business, and Healthcare*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Tidd, J. et al. (2003). *Managing Innovation: Integrating Technological, Market and Organizational Change*. Chichester: John Wiley.
- Tushman, M.L. & P.C. Anderson (2004). *Managing Strategic Innovation and Change*. New York: Oxford University Press Inc.

### Internationalisering & equity

- Fresco, L. (2003). A new social contract on biotechnology. In: *Agriculture* 21, 2003. Available at: <http://www.fao.org/ag/magazine/0305sp1.htm>.
- Kaul, I. et al., eds. (1999). *Global Public Goods: International Cooperation in the 21st Century*. New York: Oxford University Press.
- Leach, M. & Scoones, I. (2006). *The Slow Race. Making technology work for the poor*. Demos. Available at: <http://www.demos.co.uk/files/The%20Slow%20Race.pdf>.
- Moran, M., A. Ropars, J. Guzman, J. Diaz & C. Garrison (2005). *The New Landscape Of Neglected Disease Drug Development*. Pharmaceutical R&D Policy Project, The Wellcome Trust. Available at: <http://www.wellcome.ac.uk/assets/wtx026592.pdf>.
- Pogge, Th. (2000). *World Poverty and Human Rights: Cosmopolitan Responsibilities and Reforms*. Cambridge: Polity Press.
- United Nations (2000). *Millennium Development Goals*. Available at: <http://www.un.org/millenniumgoals/>.

# Ethische en maatschappelijke aspecten van concrete technologische ontwikkelingen

## (Bio)medisch onderzoek

- Dondorp, W.J. & G. de Wert (2005). Embryonale stamcellen zonder morele pijn? In: *Gezondheidsraad. Signalering ethiek en gezondheid*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2005, 13-36.
- Holland S. et al. (eds.) (2001). *The human embryonic stem cell debate*. Cambridge, Mass./London: Bradford.
- House of Commons, Science and Technology Committee (2006). *Government proposals for the regulation of hybrid and chimera embryos*. Fifth Report of session 2006-07.
- Human Genetics Commission (2006), *Making Babies: reproductive decisions and genetic technologies*, available at <http://www.hgc.gov.uk>.
- Human Genetics Commission (2007), *More Genes Direct. A report on developments in the availability, marketing and regulation of genetic tests supplied directly to the public*, available at <http://www.hgc.gov.uk>.
- Olsthoorn-Heim E., G. de Wert & H. Winter (2006). *Evaluatie Embryowet*. Den Haag: ZonMw.
- The President's Council on Bioethics (2004), *Reproduction and Responsibility: The Regulation of New Biotechnologies*, Washington D.C.
- The President's Council on Bioethics (2005). *Alternative sources of human pluripotent stem cells. A white paper*. Washington D.C.
- The President's Council on Bioethics (2008), *Human Dignity and Bioethics: Essays Commissioned by the President's Council on Bioethics*, Washington, D.C.

## De zorgsector in beweging

- Abma, T.A., G.A.M. Widdershoven & B. Lendemeijer, red. (2005). *Dwang en drang in de psychiatrie. Kwaliteit van vrijheidsbeperkende interventies*. Utrecht: Lemma.
- Berg, M. (1998). *De nacht schreef rood: informatisering van zorgpraktijken*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Kammen, J.R. van (2004). Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een nieuwe zorgpraktijk. In: *Signalering Ethiek en Gezondheid*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 101-125.
- Verweij, M. (2005). Opsporing verzocht? Screening in de huisartspraktijk. In: *Gezondheidsraad. Signalering ethiek en gezondheid*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2005, 71-90.
- Wert, G. de (2005). Cascade screening: whose information is it anyway? In: *European Journal Human Genetics* 2005; 13: 397-8.
- Willems, D. (2004). Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een ethisch ideaal. In: *Signalering Ethiek en Gezondheid*. Den Haag: Gezondheidsraad, 69-92.
- Widdershoven, G.A.M. (2002). Technology and care from opposition to integration. In: Gastmans, Ch. (ed.) *Between technology and humanity. The impact of Technology on Health Care Ethics*. Leuven: Leuven University Press, p. 35-48.

## Dier, natuur & leefomgeving

- Brush, S.B. (2005). Protecting Traditional Agricultural Knowledge. In: *Journal of Law & Policy* 17: 59-109.
- Intergovernmental Panel on Climate Change (IPCC) (2001). *Climate Change 2001: Impacts, Adaptation, and Vulnerability*. A Report of Working Group II.
- Keulartz, J. (2005). Kyoto and the Ethics of Flexibility. In: Vermeersch, E. Ed. *Reading the Kyoto Protocol. Ethical Aspects of the Convention on Climate Change?* Eburon Academic Press, 117-155.
- Martens, P., A.J. McMichael & J.A. Patz (2000). Globalisation, environmental change and health. In: *Global Change & Human Health* 1/1: 4-8.
- McLaren, J.S. (2000). Future renewable resource needs: will genomics help? In: *Journal of Chemical Technology and Biotechnology* 75: 927-932.
- Mehta, M.D. (2003). Climate change and biotechnology: moving toward a carbohydrate-based economy. In: *Bulletin of Science, Technology & Society* 23.
- Smit, B. & J Wandel (2006). Adaptation, adaptive capacity and vulnerability. In: *Global Environmental Change* 16: 282-292.
- Watson, R., J. Dixon, S. Hamburg, A. Janetos, & R. Moss, R. (1998). *Protecting our planet, securing our future*. UNEP, U.S. NASA, The World Bank.
- United Nations (1982). *United Nations Convention on the Law of the Sea*. Montego Bay, Jamaica: UN. Available at: [http://www.un.org/Depts/los/convention\\_agreements/texts/unclos/unclos\\_e.pdf](http://www.un.org/Depts/los/convention_agreements/texts/unclos/unclos_e.pdf).

## De virtuele werkelijkheid

- Castranova, E. (2005). *Synthetic Worlds: The Business and Culture of Online Games*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Jankowich, A. (2006). EULAW: The Complex Web of Corporate Rule-Making in Virtual Worlds. In: 8 *Tulane Journal of Technology and Intellectual Property* 1.
- Lodder, A. (ed.) (2006). *Recht in een virtuele wereld. Juridische aspecten van Massive Multiplayer Online Role-Playing Games*. Elsevier.
- Mayer-Schönberger & J. Crowley (2005). *Napster's Second Life? The Regulatory Challenge of Virtual Worlds*. 100 Nw. U. L. Rev. 1775.
- McKenna, K.Y.A. & J.A. Bargh (1998). Coming out in the age of the Internet: Identity 'Demarginalization' through virtual group participation. In: *Journal of Personality and Social Psychology* 75/3, 681-694.
- Woolgar, S. (ed.) (2002). *Virtual Society? Technology, Cyberbole, Reality*. Oxford: Oxford University Press.

## De observatiemaatschappij

- Boutellier, H. (2002). *De veiligheidsutopie: hedendaags onbehagen en verlangen rond misdaad en straf*. Den Haag: Boom Juridische Uitgevers, 198 p.
- Crime Prevention Panel (2000). *Just Around the Corner. A consultation document DTI*. March 2000, 30 p.
- Custers, B. (2004). *The Power of Knowledge. Ethical, Legal, and Technological Aspects of Data Mining and Group Profiling in Epidemiology*. Nijmegen: Wolf Legal Publishers.
- Garland, D. (2001). *The culture of control: crime and social order in contemporary society*. Chicago: University of Chicago Press, 307 p.
- Koops, B.-J. (2006). *Tendensen in opsporing en technologie. Over twee honden en een kalf (oratie Tilburg)*. Nijmegen: Wolf Legal Publishers, 55 p.
- Lyon, D. (2001). *Surveillance Society: Monitoring Everyday Life*. Open University Press.
- Lyon, D. (ed.) (2006). *Theorizing Surveillance: The Panopticon and Beyond*. Willan Publishing.
- Lyon, D. (2007). *Surveillance Studies. An overview*. Polity Press.
- Petersen, J.K. (2001). *Understanding surveillance technologies: spy devices, their origins & applications*. Boca Raton, FL: CRC Press.
- Pister, K., *Smart Dust. Autonomous sensing and communication in a cubic millimeter*. Available at: <http://robotics.eecs.berkeley.edu/~pister/SmartDust/>.
- Schermer, B.W. (2007). *Software agents, surveillance, and right to privacy: a legislative framework for agent-enabled surveillance*. Leiden University Press.
- Swaaningen, R. van (2004). Veiligheid in Nederland en Europa: een sociologische beschouwing aan de hand van David Garland. In: *Justitiële verkenningen* 30/7: 9-23.
- Zittrain, J. (2003). Internet Points of Control. *Boston College Law Review* 44: 653ff.

## Neurotechnologie

- Fuchs, T. (2006). Ethical issues in neuroscience. In: *Current Opinion in Psychiatry* 2006; 19: 600-607.
- Gazzaniga, M. (2005). *The Ethical Brain*. Dana Press.
- Glannon, W., *Bioethics and the Brain*. Oxford: Oxford University Press.
- Glimcher, P.W. (2003). *Decisions, Uncertainty, and the Brain: The Science of Neuroeconomics*. Bradford Books.
- Illes, J. (ed.) (2006). *Neuroethics: Defining the Issues in Theory, Practice, and Policy*. Oxford: Oxford University Press.
- Renvoisé, P. & C. Morin (2005). *Neuromarketing: Is There a 'Buy Button' in the Brain?* SalesBrain Publishing.
- Tancredi, L. (2005). *Hardwired Behavior: What Neuroscience Reveals about Morality*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Uttal, W.R. (2001). *The New Phrenology: The Limits of Localizing Cognitive Processes in the Brain*. MIT Press.
- Wolpe, P.R., K.R. Foster & D.D. Langleben (2005). Emerging Neurotechnologies for Lie-Detection: Promises and Perils. In: *American Journal of Bioethics* 2005; 5/2: 39-49.
- Zeki, S., & O. Goodenough (eds.) (2006). *Law and the Brain*. Oxford: Oxford University Press.

## De maakbare mens

- Boia, L. (2004). *Forever young. A cultural history of longevity*. London: Reaktion Books.
- Bostrom, N. (2003). Human Genetic Enhancements: A Transhumanist Perspective. In: *The Journal of Value Inquiry* 2003; 37: 493-506.

- Buchanan, A. et al. (2000). *From chance to choice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Dickenson, D. & G.A.M. Widdershoven (2006). Ethical issues in limb transplantations. In: Benatar, D. (ed.). *Cutting the core. Exploring the ethics of contested surgeries*. Lanham/Boulder/New York/Toronto/Oxford: Rowman & Littlefield Publishers Inc., p. 141-155.
- European Group on Ethics in Science and New Technologies (2005). *Ethical Aspects of ICT Implants in the Human Body European Group on Ethics in Science and New Technologies*. Published 16 March 2005, 34 p.
- Gezondheidsraad (2003). De maakbare mens. In: *Gezondheidsraad. Signalering ethiek en gezondheid*. Den Haag: Gezondheidsraad, 83-99.
- Harris, J., Clones (1998). *Genes and immortality. Ethics and the genetic revolution*. Oxford: Oxford University Press.
- Harris, J. (2007). *Enhancing Evolution: The Ethical Case for Making Better People*. Princeton University Press.
- Juengst, E.T., R.H. Binstock, M.J. Mehlman & S.G. Post (2003). *Antiaging research and the need for public dialogue*. *Science* 2003;299:1323.
- Kapoor, R. (2003). When humans outsmart themselves. In: *Futures* 2003; 35:787–791.
- Kurzweil, R. (2005). *The Singularity is Near: When humans transcend biology*. New York: Viking.
- Miller, P. & J. Wilsdon (eds.) (2006). *The politics of human enhancement and life extension*.
- Parens, E. (ed.) (1997). *Enhancing human traits: ethical and social implications*. Washington, DC: Georgetown University Press.
- Sandel, M. (2007). *The case against perfectionism: Ethics in an age of genetic engineering*. Cambridge, Mass.: Cambridge University Press.
- Warwick, K. (2002). *I Cyborg*. Century.
- World Transhumanism Association. *The Transhumanist Declaration*. Available at: <http://www.transhumanism.org/index.php/WTA/declaration/>.

#### **Defensie, veiligheid & militaire technologie**

- Creveld, M. van (1989). *Technology and War: From 2000 B.C. to the Present*. New York: Free Press.
- Homan, K. (2005). Van pepperspray tot lasergun. Militaire technologie en de menselijke maat. Den Haag: Rathenau Instituut, Werkdocument 95.
- Moreno, J.D. (2006). *Mind Wars: Brain Research and National Defense*. Dana Press.
- May, L., E. Rovie & S. Viner (eds.) (2006). *The Morality of War*. Englewood Cliffs, New York: Prentice-Hall Publishers.

#### **Functionele voedingsmiddelen**

- Korthals, M. (2004). *Before Dinner*. Springer, chapter 8.
- Matthews, D. (2006). *NGOs, Intellectual Property Rights and Multilateral Institutions*. Report of the IP-NGOs research project, published December 2006. University of London: Queen Mary Intellectual Property Research Institute (IP-NGOs website: [www.ipngos.org](http://www.ipngos.org)).
- Schroeder, D. (2007). Public Health, Functional Foods. In: *Journal of Agricultural and Environmental Ethics* 2007; 20/3.
- <http://www.scidev.net/announcements/index.cfm?fuseaction=printarticle&itemid=580&language=1>.  
[http://www.fao.org/sd/sdrr/portal/about\\_en.htm](http://www.fao.org/sd/sdrr/portal/about_en.htm).

## 4. Programmamanagement

### 4.1 Algemeen

Het MVI-themaprogramma vormt een samenwerkingsverband van de NWO-gebieden Geesteswetenschappen en Maatschappij- en Gedragwetenschappen, en van WOTRO Science for Global Development, de Technologiestedichting STW en ZonMw met de ministeries van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties; Buitenlandse Zaken; Defensie; Landbouw, Natuurbeheer en Voedselkwaliteit; Onderwijs, Cultuur en Wetenschap; Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Het programma heeft een looptijd van 6 jaar (2008-2014). Bij de start bedraagt de financiële omvang ruim M€ 9. Met de nu beschikbare middelen kan slechts een deel van de onderzoeksagenda uitgevoerd worden. Daarom is het streven erop gericht ook elders steun voor het programma te verkrijgen en additionele financiële middelen te verwerven.

Het MVI-themaprogramma heeft een sterke internationale oriëntatie. De programmaleiding zal deze oriëntatie nog bevorderen door de organisatie van internationale conferenties en workshops. De onderzoekers zullen gestimuleerd worden om deel te nemen aan Europese programma's, in het bijzonder het zevende Europese kaderprogramma.

### 4.2 Organisatie

Het MVI-themaprogramma wordt uitgevoerd onder verantwoordelijkheid van een stuurgroep en een programmacommissie. Rond bepaalde onderwerpen kunnen de vergaderingen van stuurgroep en programmacommissie samenvallen. Bijstelling van prioriteiten van het programma kan na een eerste evaluatie plaatsvinden in overleg tussen stuurgroep en programmacommissie, waarbij de besluitvorming bij de stuurgroep berust. De beoordeling van subsidieaanvragen wordt verricht door een (inter)nationale beoordelingscommissie.

#### **De stuurgroep**

De stuurgroep van het programma wordt samengesteld uit vertegenwoordigers van de gezamenlijke financiers van het programma. De algehele coördinatie berust bij de stuurgroep. Deze heeft een duidelijke inbreng in de ontwikkeling van het programma, met name ten aanzien van kennisuitwisseling. De stuurgroep stelt jaarlijks de begroting van het programma vast, binnen de kaders van de beschikbare financiële middelen. De stuurgroep besluit op advies van de programmacommissie over eventuele inhoudelijke bijstellingen. Overigens stelt de stuurgroep zich terughoudend op als het gaat om de inhoudelijke aansturing van het programma.

De stuurgroep benoemt de leden van de beoordelingscommissie en van het maatschappelijk panel, en stelt de te honoreren onderzoeken vast op basis van een door de beoordelingscommissie opgesteld prioriteitsadvies, dit binnen de gestelde financiële kaders. Voorts controleert de stuurgroep de uitvoering van het onderzoeksprogramma met betrekking tot de voortgang en de samenhang.

#### **De programmacommissie**

De programmacommissie wordt samengesteld uit experts – namens de NWO-gebieden G en MaGW, en namens WOTRO, STW en ZonMw - die een grote deskundigheid hebben op het terrein dat het programma bestrijkt. De programmacommissie is verantwoordelijk voor de inhoudelijke begeleiding van het programma. Voorts bereidt de programmacommissie de besluitvorming door de stuurgroep voor ten aanzien van de volgende punten:

- de nadere invulling van het activiteitenplan (internationalisering, valorisatie);
- de vormgeving van het 'Platform voor ethische en maatschappelijke verkenning van wetenschap en technologie', in het bijzonder ook het samenbrengen van onderzoekers met het oog op het gezamenlijk indienen van subsidieaanvragen;
- de vormgeving van een plan om vanuit het platform MVI te komen tot een kenniscentrum;
- de verbreding van het draagvlak voor het programma en het verwerven van additionele financiële middelen.

Bij de start van het programma wordt een van de leden van de programmacommissie tot coördinator aangesteld. Op de coördinator zal een extra beroep worden gedaan voor het helpen initiëren, vormgeven en organiseren van activiteiten voor het gehele programma, in het bijzonder ook voor het verwerven van additionele financiële middelen.

### **Beoordelingscommissie, maatschappelijk panel**

Ten behoeve van de beoordeling van subsidieaanvragen stelt de stuurgroep een (inter)nationale beoordelingscommissie in. Deze beoordelingscommissie adviseert de stuurgroep over de selectie van de vooraanmeldingen en over de te honoreren (uitgewerkte) aanvragen. Een – eveneens door de stuurgroep – in te stellen maatschappelijk panel adviseert de beoordelingscommissie over de maatschappelijke relevantie van de uitgewerkte aanvragen.

### **Bureau**

Het secretariaat van stuurgroep, programmacommissie, beoordelingscommissie en maatschappelijk panel wordt verzorgd door NWO. De secretaris is afkomstig uit het gebied van de thematrekker. Het NWO-gebied MaGW, WOTRO, STW en ZonMw hebben 'contactpersonen' aangewezen. De secretaris verricht zijn/haar werkzaamheden in nauwe samenspraak met deze contactpersonen.

Ten aanzien van de organisatie, evaluatie en administratie van het programma en de gehonoreerde onderzoeksvoorstellen gelden de algemene regels van NWO.

## **4.3 Projecten en subsidies**

### **Projecten**

Het interactieve karakter van het onderzoek vindt zijn neerslag in de opzet van de projecten en de samenstelling van de onderzoeksgroepen. Er worden twee typen projecten in het programma onderscheiden. Voor beide typen projecten kan (project)subsidie worden aangevraagd.

#### **1. Projecten over de maatschappelijke en ethische aspecten van concrete technologische ontwikkelingen**

Deze projecten moeten een 'maak'-perspectief hebben, d.w.z. niet alleen leiden tot een analyse van en inzicht in problemen, maar ook resulteren in een 'ontwerpperspectief' – in brede zin, inclusief institutionele arrangementen. Deze projecten zijn altijd multidisciplinair. Zij bestaan uit zowel alfa- alsook gammaonderzoek. Voorts is er een duidelijke inbreng van het bèta/technische onderzoek. Daarbij worden twee typen projecten onderscheiden:

- A.** Projecten waarbij de inbreng van bèta/technische onderzoek duidelijk zichtbaar is en betrokken wordt bij het alfa- en gammaonderzoek.
- B.** Projecten waarbij het onderzoek bestaat uit een integratie van zowel een bèta/technische component als alfa- en gammacomponenten.

#### **2. Projecten over ethische en maatschappelijke achtergrondvragen**

Deze projecten zijn bij voorkeur multidisciplinair. In het onderzoek naar de achtergrondvragen dient een koppeling gemaakt te worden met huidige en opkomende innovatieprocessen. Deze koppeling is een randvoorwaarde en krijgt vorm door aansluiting bij, dan wel inbedding in een of meer concrete technologische cases.

Bèta/technische wetenschappers dienen tenminste bij het opstellen van het onderzoeksvoorstel betrokken te zijn en zitting te hebben in een klankbord- of begeleidingsgroep van het project.

### **Projectsubsidies**

Aanvragen voor projectsubsidies geven uitwerking aan een van de in het programma beschreven (en in de Call for Proposals opengestelde) thema's. De projectsubsidies kunnen zowel voor langlopend als voor kortlopend onderzoek worden aangevraagd.

**Projectsubsidies voor langlopend onderzoek** zijn bedoeld om onderzoekers te stimuleren die veelbelovend onderzoek willen uitvoeren naar i) ethische en maatschappelijke aspecten van concrete technologische ontwikkelingen, of ii) meer algemene vraagstukken met een uitwerking in een of meer concrete technologische cases. Onderzoeksvorstellen kunnen worden ingediend in de vorm van een project met een budget van maximaal € 550.000<sup>5</sup> en een looptijd van 4 jaar met een uitloop tot maximaal 5 jaar, waarbij subsidie wordt aangevraagd voor 2 of meer (door NWO te subsidiëren) onderzoekers. De projecten voor langlopend onderzoek hebben een coördinerende projectleider. Deze is gedurende de hele looptijd van het project aanspreekbaar op de alfa,

---

<sup>5</sup> Dit bedrag geldt in 2008-2009 als de maximale omvang van projecten voor langlopend onderzoek.

bèta/technische en gamma-interactie. Hij/zij heeft tot taak om de gezamenlijke activiteiten te coördineren en de verschillende resultaten te integreren.

**Projectsubsidies voor kortlopend onderzoek** kunnen aangevraagd worden ten behoeve van onderzoek waarbij een snel resultaat gewenst is. Het betreft beleidsondersteunend onderzoek en analyse van actuele onderwerpen die uitwerking geven aan een of meerdere thema's van het MVI-programma. Het zal daarbij in de regel gaan om onderzoek naar de ethische en maatschappelijke aspecten van concrete technologische trajecten. Een beperkt deel van het budget wordt gereserveerd voor het kortlopend onderzoek. Bij de start van het programma bepaalt de stuurgroep de precieze omvang ervan. De projecten voor kortlopend onderzoek hebben een budget van maximaal € 125.000 en de tijdsduur is maximaal één jaar.

De Calls (zie hieronder) geven gedetailleerde informatie over de subsidierondes, onder meer over de aan te vragen personele en materiële kosten.

#### 4.4 Subsidieronde(s)

Vooralsnog wordt uitgegaan van twee subsidierondes. De eerste zal een open ronde zijn, waarbij onderzoekers aanvragen kunnen indienen op alle thema's uit de onderzoeksagenda (Call for Proposals), en gaat in mei 2008 uit. In de tweede ronde zijn aanvragen alleen mogelijk op die onderdelen die de stuurgroep daartoe aanwijst (Call for Tenders). Dat zullen de onderdelen zijn die in de eerste ronde onderbelicht zijn gebleven.

Kort na het verschijnen van de eerste Call zal het 'Platform voor ethische en maatschappelijke verkenning van wetenschap en technologie' een eerste bijeenkomst organiseren. Dit met het doel onderzoekers samen te brengen met het oog op het gezamenlijk indienen van subsidieaanvragen. Vanwege de tijd die de onderzoekers nodig zullen hebben om tot samenwerkingsverbanden te komen, zullen zij na publicatie van de Call drie maanden de gelegenheid krijgen een voorstel (vooraanmelding) in te dienen.

#### 4.5 Platform

Het MVI-themaprogramma omvat ook een platform. Dit 'Platform voor ethische en maatschappelijke verkenning van wetenschap en technologie', waarin wordt samengewerkt met het Rathenau Instituut, is nauw verbonden aan het onderzoeksprogramma en heeft een internationaal karakter. In eerste instantie vormt het een ontmoetings- en besprekingsplaats voor onderzoekers op dit terrein en betrokkenen bij innovatie (financiers, ondernemingen etc.). Gedurende de hele looptijd van het programma zullen bijeenkomsten voor onderzoekers en (inter)nationale stakeholders worden georganiseerd. In de eerste fase van het programma hebben deze vooral tot doel het samenbrengen van onderzoekers met het oog op het gezamenlijk indienen van subsidieaanvragen in het kader van het onderzoeksprogramma. In het vervolg zullen de bijeenkomsten vooral betrekking hebben op enerzijds de (voorlopige) onderzoeksresultaten en op meer algemene kwesties anderzijds. De interactie tussen bèta/technisch-, alfa- en gammaonderzoek zal daarbij een belangrijke plaats blijven innemen.

Gezien het grote wetenschappelijke en maatschappelijke belang van het onderzoek naar de maatschappelijke en ethische aspecten van wetenschap en technologie, verdient het aanbeveling voor het MVI-themaprogramma een kenniscentrum in te richten: Een trefpunt voor de ontsluiting en borging van de in het programma gegenereerde kennis en het daarachter liggende materiaal. Daarnaast zou het centrum de communicatie over het programma en de onderzoeksresultaten tot taak hebben: het initiëren en onderhouden van een intensieve uitwisseling tussen alle stakeholders. Stakeholders zijn in dit verband (potentiële) gebruikers, maatschappelijke organisaties, beleidsmakers, journalisten en alle anderen geïnteresseerden. Een andere hoofdtak is gelegen in de ondersteuning van educatie en kennismanagement. Het ligt voor de hand de platformfunctie in dit kenniscentrum onder te brengen.

Meer in het bijzonder kan aan de volgende functionaliteiten worden gedacht:

1. het bijdragen aan educatie voor (bèta/technische)onderzoekers (studenten/onderzoekers);
2. het ontwikkelen van training en competentieontwikkeling voor (bèta/technische, in de brede zin) onderzoekers, beleidsmakers en anderen;
3. het zorg dragen voor een intensieve uitwisseling tussen alle stakeholders: naast goede voorlichting (informatievoorziening, tv-programma's etc.) betekent dit het zorg dragen voor een intensieve betrokkenheid van burgers en maatschappelijke organisaties bij de ontwikkeling van nieuwe technologieën en het hierbij horende besluitvormingsproces;

4. het organiseren van bijeenkomsten voor onderzoekers die binnen het MVI-themaprogramma en andere programma's onderzoek verrichten naar de maatschappelijke aspecten van technologisch onderzoek;
5. kennismanagement en ontsluiting van informatie.

De ontwikkeling van een dergelijk kenniscentrum is een ambitieus, arbeidsintensief en kostbaar project. In het eerste jaar van het programma zal het plan voor het kenniscentrum nader ontwikkeld worden. Daarbij vormen de organisatiestructuur, aansturing, betrokken partijen (nationaal en internationaal) enerzijds en de financiering anderzijds (budget en financieringsplan) belangrijke elementen.

## Bijlage 1: Samenstelling voorbereidingscommissie en agenderingsgroep

### *Themavoorbereidingscommissie*

Het programmakader, beschreven in de startnotitie, is ontwikkeld door de themavoorbereidingscommissie. De samenstelling van deze commissie was als volgt:

- Prof.dr. J.C.M. van Eijndhoven, Erasmus Universiteit Rotterdam (voorzitter)
- Dr.ir. N.C.M. Alma-Zeestraten, directeur Vereniging Nederlandse Chemische Industrie
- Prof.dr. M.J. van den Hoven, Technische Universiteit Delft
- Prof.dr. A.W. Koers, General Counsel InterAcademy Council
- Dr.ir. J.C.A. van der Lubbe, Technische Universiteit Delft
- Prof.dr. C.L. Mummery, Hubrecht Laboratorium
- Prof.dr. A. Rip, Universiteit Twente
- Dr. M.E. Sleeboom, International Institute for Asian Studies, Universiteit Leiden
- Mr.drs. J. Staman, directeur Rathenau Instituut
- Prof.dr. C.A.J. Vlek, Rijksuniversiteit Groningen
- Prof.dr. G.M.W.R. de Wert, Universiteit Maastricht
- Prof.dr. H.A.E. Zwart, directeur Centre for Society and Genomics

### *Agenderingsgroep*

De agenderingsgroep heeft de startnotitie uitgewerkt tot het programmavoorstel. Deze groep bestond uit vertegenwoordigers van de betrokken NWO-gebieden en van de ministeries die met NWO in het MVI-programma samenwerken, te weten:

#### *BZK*

Drs. P.H.W.C. Niessen  
Dr. H.L. Janssen

#### *Defensie*

Drs. P. Bartels  
Drs G.J. de Wilde

#### *BuZa*

Drs. J.P.L.W.M. Rijniërs

#### *OCW*

Mr. G.R. Valenti

#### *LNV*

Dr. J.T.C.M. Sprangers  
Ir. P.J.M. Keet

#### *VWS*

Ir. V. van Nederveen  
Drs. S.D. Kuijper

#### *Geesteswetenschappen*

- Prof.dr. J.M. van den Hoven (voorzitter)

#### *Maatschappij- en Gedragwetenschappen*

- Prof.dr. B.J. Koops

#### *Technologiestichting STW*

- Prof.dr. A. Rip

#### *WOTRO Science for Global Development*

- Prof.dr. M.J.A.A. Korthals

#### *ZonMw*

- Prof.dr. G. de Wert

#### *Redactie tekst programmavoorstel*

- Mw. ir. I. Oosterlaken

## Bijlage 2: Samenstelling stuurgroep en programmacommissie

### *Stuurgroep*

De stuurgroep bestaat uit vertegenwoordigers van de gezamenlijke financiers van het programma. De samenstelling van de stuurgroep is als volgt:

#### Ministeries

- Drs. P. Bartels, Ministerie van Defensie
- Dr. P. van Hof, Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap
- Dr. A. van Ravenzwaaij, Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties
- Drs. J.P.L.W.M. Rijniers, Ministerie van Buitenlandse Zaken
- Dr. J.T.C.M. Sprangers, Ministerie van Landbouw, Natuurbeheer en Voedselkwaliteit
- Drs. J.F. van den Berg, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

#### NWO-gebieden, WOTRO, ZonMw en STW

- Drs. D. Guijt, ZonMw
- Dr. W.A. Dolfsma, Rijksuniversiteit Groningen, Maatschappij- en Gedragwetenschappen
- Dr.ir. O.M.B. de Ponti, Nunhems Netherlands BV, WOTRO Science for Global Development
- Prof.dr. M. Stokhof, Universiteit van Amsterdam, Geesteswetenschappen (voorzitter)
- Prof.dr.ir. M.P.C. Weijnen, Technische Universiteit Delft, Technologiestichting STW

### *Programmacommissie*

De programmacommissie is samengesteld uit experts die een grote deskundigheid hebben op het terrein dat het programma bestrijkt, te weten:

- Prof.dr. M.J. van den Hoven, Technische Universiteit Delft, Geesteswetenschappen (voorzitter)
- Prof.dr. B.J. Koops, Universiteit van Tilburg, Maatschappij- en Gedragwetenschappen
- Prof.dr. M.J.A.A. Korthals, Wageningen Universiteit & Researchcentrum, WOTRO Science for Global Development
- Dr. C.A. Linse, Shell, Technologiestichting STW
- Prof.dr. G.A.M. Widdershoven, Universiteit Maastricht, ZonMw

### *Beoordelingscommissie, maatschappelijk panel*

De samenstelling van de (inter)nationale beoordelingscommissie en het maatschappelijk panel zal onder meer op de website (adres: [www.nwo.nl/mvi](http://www.nwo.nl/mvi)) worden gepubliceerd.

### *Bureau*

- Drs. E.M. van de Meent-Nutma, Geesteswetenschappen, secretaris
- Dr. J. Roodenburg, Geesteswetenschappen, programmamedewerker
- Drs. M.G. van Leeuwen, contactpersoon Maatschappij- en Gedragwetenschappen
- Dr.ir. G. Tuitert, contactpersoon WOTRO Science for Global Development
- Mr. S.P. Oudejans, contactpersoon Technologiestichting STW
- Drs. M. Slager, contactpersoon ZonMw