



De Toekomststoel

Bericht uit de Eerste Kamer Annelien Bredenoord



We nemen vaak beslissingen die ingrijpende gevolgen voor volgende generaties en het leven op aarde hebben, maar die zitten zelf niet aan tafel

Oktober 2020 was voor mij een drukke maand in de Eerste Kamer. Eerst voerde ik namens mijn fractie het woord over de wet die de juridische basis vormt van de CoronaMelder-app; de Tijdelijke wet notificatieapplicatie COVID-19. Twee weken later hield ik de Algemene Politieke Beschouwingen, waarbij de fractievoorzitters jaarlijks met de minister-president in debat gaan over het gevoerde kabinetsbeleid en de Miljoenennota. In beide debatten heb ik stil gestaan bij de disruptieve impact die het SARS-cov-2-virus heeft op alle facetten van onze maatschappij. En de medische, politiek-beleidsmatige, ethische en technologische uitdagingen die daar bij komen kijken.

Stresstest

Deze pandemie is een stresstest voor onze democratie en de rechtsstaat en het versterkt de kansenongelijkheid in de samenleving. Bij het nemen van beslissingen voor de huidige corona- en post-coronasamenleving moeten we een extra stoel aanschuiven in de besluitvorming: 'de toekomststoel'. Het is oorspronkelijk een idee uit het boek *Het hebzuchtgas* van Jan Terlouw. Het is een lege stoel die in vergaderingen, overleg en besluitvorming de toekomst vertegenwoordigt. Onder de toekomst kan je toekomstige generaties verstaan, maar ook onze eigen toekomst en natuurlijk de toekomst van de planeet als geheel. Die toekomststoel helpt om de toekomst mee te wegen in politieke beslissingen van vandaag. Er zit ook een rechtvaardigheidsaspect aan: we nemen vaak beslissingen die ingrijpende gevolgen voor volgende generaties en het leven op aarde hebben, maar die zitten zelf niet aan tafel. Denk aan Brexit, waar een oudere generatie stemde voor een toekomst die jongeren niet wilden. Maar ook veel van de coronamaatregelen treffen juist jongeren en kinderen uit kansarme gezinnen hard. Natuurlijk sluit de toekomststoel het belang van huidige generaties niet uit, maar die hebben vaak zelf al een stem. En in zoverre huidige belanghebbenden géén stem hebben, wijst het ons meteen op tekortkomingen in ons politieke systeem.

Hoopvolle berichten, lastige keuzes

Er zijn sinds een aantal weken hoopvolle berichten over een aantal profylactische coronavaccins in ontwikkeling. Wel weten we dat er niet meteen voldoende vaccins beschikbaar zijn om iedereen die dat wil te vaccineren. Hoe dan ook gaat een vaccinatieprogramma gepaard met ongekende logistieke uitdagingen. Ook roept het verschillende ethische vragen op. Uit de techniekfilosofie weten we dat het succes van weten-

schap en technologie niet alleen bepaald wordt door 'het beste idee', maar door allerlei andere factoren, zoals gebruiksvriendelijkheid, inclusiviteit en *user acceptance*. Zo moet het recent aangekondigde Pfizer-vaccin bij -70 graden bewaard worden en moeten mensen twee keer geprikt worden. Dit kan een serieuze barrière zijn voor de uitrol van een vaccinatieprogramma, zeker voor *low & middle income countries*. Het Oxford-vaccin dat in ontwikkeling is hoeft maar één keer gezet te worden en kan bij gewone koelkasttemperatuur bewaard worden.

Al met al dus nog een lastige keuze welk vaccin de voorkeur geniet, en een combinatie van vaccins ligt ook meer voor de hand. Ook moet nog bepaald worden wie als eerste voor het vaccin in aanmerking komt en op basis van welke argumenten. De Gezondheidsraad heeft daar recent aanbevelingen voor gedaan in haar advies *Strategieën voor COVID-19-vaccinatie*. Een ander aandachtspunt is de *user acceptance*: het aantal mensen dat twijfelt over coronavaccinatie neemt toe. Hier ligt een belangrijke taak voor de overheid om mensen goed voor te lichten over de ontwikkeling, veiligheid en risico's van de verschillende vaccins. Alleen een effectief vaccin waar voldoende mensen aan meedoen, biedt immers uitzicht op het einde van de coronacrisis en zicht op meer vrijheden. Ook hier spelen vele ethische overwegingen – wellicht voor een volgende column.

Marathon in plaats van sprint

Al met al moeten we een brede corona-aanpak gaan zien als een marathon in plaats van een sprint, met nog vele hobbels en morele dilemma's. De overheid heeft dit voorjaar bij de uitbraak van het SARS-COV-2-virus een unieke rol gespeeld. Wij vonden het met z'n allen vanzelfsprekend dat het onze gezamenlijke verantwoordelijkheid is om een deel van het inkomen van mensen in deze crisistijden te garanderen door middel van de NOW, de TOZO en de andere steunmaatregelen. Het overheidsop treden past bij een hernieuwde waardering van de overheid en een sterke publieke sector. Het past bij een sociaal-liberaal acterende overheid met een politieke agenda van vrijheid, emancipatie, sociale rechtvaardigheid en zeggenschap voor mensen: 'laat iedereen vrij, en niemand vallen'.

De coronapandemie treft sommige mensen veel harder dan anderen. Het legt de bestaande kwetsbaarheden in onze maatschappij bloot. We zagen helaas mensen in kwetsbare posities die zieker werden dan anderen, die hun baan verloren, kinderen die tijdens de sluiting van de scholen geen gebruik konden maken van een computer, een toename van gendergerelateerd geweld. Bovendien hebben te veel mensen nog steeds geen toegang tot een fatsoenlijk huis en te veel jongeren vinden geen baan of stage.

Het coronabeleid moet daarom niet alleen langs de lat van de volksgezondheid gelegd worden, maar ook langs de lat van kansengelijkheid. En daarnaast wordt er in de Miljoenennota terecht gesproken over het 'brede welvaartsconcept'. Maatregelen dienen ook langs dat brede welvaartsconcept gelegd te worden. Dat betekent niet alleen gezondheid, maar ook dat je zaak niet failliet gaat, dat je een huis kunt kopen, dat je elkaar nog kunt ontmoeten in restaurant of theater, dat je naar school en

Het overheidsop treden past bij een hernieuwde waardering van de overheid en een sterke publieke sector



Foto: Herman Wouters

Het coronabeleid moet niet alleen langs de lat van de volksgezondheid gelegd worden, maar ook langs de lat van kansengelijkheid

college kunt, dat je schone lucht inademt, dat het in overeenstemming is met het Klimaatakkoord. Het binnen verantwoorde grenzen open houden van kunst en cultuur is een belangrijk onderdeel hiervan. Juist nu hebben we kritisch denken, troost, esthetiek en het stimuleren van verbeeldingskracht nodig. Los daarvan is de culturele sector een belangrijke bron van werkgelegenheid.

Het dilemma van de CoronaMelder-app

Vanuit deze context, de toekomststoel en het brede welvaarts perspectief, heeft mijn fractie dan ook gekeken naar de wet die de juridische basis vormt van de CoronaMelder-app. Na een aanvankelijk gehaast proces met een appathon waar geen van de ontwikkelde apps aan de voorwaarden kon voldoen, is een nieuwe, transparante werkwijze geïnitieerd waarin de principes van *privacy-by-design* zijn gevolgd. Er is veel gedaan om de privacy van gebruikers te waarborgen. Er is gestreefd naar maximale dataminimalisatie en ook de overige beginselen van gegevensbescherming, zoals die in artikel 5 van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) zijn vastgelegd, worden voldoende nageleefd. Technisch gezien is er dus in korte tijd een solide app ontwikkeld.

Goed gebruik van technologie gaat natuurlijk verder dan een betrouwbare *open source* broncode en het volgen van de AVG. Om niet alleen over *privacy-by-design* te kunnen spreken maar ook over *ethics-by-design* dient het ontwerp, de introductie, het gebruik en de evaluatie van deze app zorgvuldig te gebeuren. Deze wet legde in die zin een moeilijk dilemma



Foto: Herman Wouters

Om niet alleen over *privacy-by-design* te kunnen spreken maar ook over *ethics-by-design* dient het ontwerp, de introductie, het gebruik en de evaluatie van deze app zorgvuldig te gebeuren

bloot. Aan de ene kant zit de winst van de app vooral in het feit dat het een manier is om de GGD's te ontlasten en *tracing delay* te verkleinen, zoals is gemodelleerd in verschillende wetenschappelijke studies. Immers, de app kan een notificatie geven precies op het moment dat je misschien wel besmet bent maar nog geen klachten hebt. Juist dan kan je andere mensen besmetten. In die zin installeer je de app niet alleen voor jezelf, maar is het een vorm van digitale solidariteit om anderen, die misschien kwetsbaarder zijn dan jij, te beschermen, zoals ouderen, longpatiënten en andere chronisch zieken – dit geldt overigens ook voor je laten vaccineren!

Bovendien toont onderzoek overtuigend aan dat de app zelfs met een relatief laag gebruikersaantal al echt iets toe kan voegen. Ook zal de app via het uitwisselen van de codes beter in beeld hebben met wie jij de afgelopen twee weken in aanraking bent gekomen dan het menselijk geheugen. Dit alles zorgt ervoor dat de maatschappij meer geopend kan blijven en dat is een direct voordeel voor ons allemaal, maar zeker voor kwetsbare groepen.

Daar staat tegenover dat slechts een minderheid van de mensen gelooft dat de informatie uit de app strikt vertrouwelijk blijft. Ook kan een dergelijke app *chilling effects* bevorderen: ervoor zorgen dat we meer en meer gewend raken aan het idee dat iets of iemand doorlopend meekijkt bij alles wat we doen. Het maakt het idee van surveillance normaal, terwijl dat het niet is. Technologie zoals deze app moet daarom aan de hoogste

Uit de techniekfilosofie weten we dat techniek nooit neutraal is en altijd een 'script' met zich meebrengt

eisen voldoen en echt noodzakelijk zijn. Juist de effectiviteit en de uitwerking van deze technologie op maatschappelijk vlak zijn van groot belang. Hier zitten wel knelpunten die uitgebreid in het debat aan de orde gekomen zijn, vooral wat betreft de vrijwilligheid, de hoge foutmarges en het testbeleid. In de wet is een antimisbruikbepaling opgenomen die ervoor moet zorgen dat niemand gedwongen kan worden de app te downloaden. Hierdoor wordt het vrijwillige karakter van de app formeel gewaarborgd, maar in de praktijk kan het knellen. Uit de techniekfilosofie weten we dat techniek nooit neutraal is en altijd een 'script' met zich meebrengt, zoals de Franse wetenschapper Bruno Latour dat heeft beschreven. De context van technologie doet ertoe. Zoals ik ook al beschreef bij keuze en inzet van het vaccin.

Het is nog niet goed genoeg

Het waren de laatste Algemene Politieke Beschouwingen van dit kabinet in de Eerste Kamer. Na een lange formatie kwamen we uit op een coalitie van VVD, CDA, D66 en ChristenUnie. De houding en koers van deze partijen is vaak behoorlijk verschillend. Mijn eigen vakgebied, de medische ethiek, is daar een uitstekend voorbeeld van. Maar met D66 als progressieve motor in het kabinet zijn er in drie jaar tijd toch veel dingen bereikt die de kwaliteit van leven van mensen heeft verbeterd of nog zal verbeteren. Ik denk daarbij aan hogere lerarensalarissen en geld voor lagere werkdruk, 400 miljoen voor wetenschappelijk onderzoek, ruimer partnerverlof bij geboorte, 80.000 nieuwe woningen (in 2018), meer budget ter ondersteuning van het parlement, een kinderpardon en een aanpassing van de Donorwet. Vanuit de toekomststoel gezien, hebben we een beslissende wissel omgezet als het gaat om klimaat en pensioenen.

Zo zie je maar: politiek doet er toe. Wij zijn trots op wat er is bereikt, maar is het genoeg? Nee, natuurlijk niet. Het is nooit af en het gaat door de compromissen, die onvermijdelijk zijn in een coalitieregering, vaak niet zo ver als je zou willen – als ik zou willen. En de vraag is altijd: wanneer is het genoeg om er aan mee te werken? En wanneer is het echt te weinig? Als ik over twintig jaar, als ik zestig ben, terugkijk naar mijn lidmaatschap van de Eerste Kamer, dan zijn er goede stappen gezet maar het is nog niet genoeg. In het jaar dat de Verenigde Naties haar 75e jaar viert is Europese samenwerking, multilateralisme, wederzijds begrip en een constructieve houding harder nodig dan ooit. Er zijn goede stappen gezet, maar het is nog niet goed genoeg. Progressief liberalisme betekent dat we niet tevreden achterover kunnen leunen, maar dat we altijd vanuit de toekomststoel de morele opdracht hebben om het belang van toekomstige generaties mee te wegen in politieke besluitvorming. ●

Annelien Bredenoord is fractievoorzitter van D66 in de Eerste Kamer en als hoogleraar Ethiek van Biomedische Innovatie verbonden aan het UMC Utrecht en de Universiteit Utrecht.

