De organisatie van een virus : over de wereldgezondheidsorganisatie, wetenschap en transnationale gezondheidspolitiek

Citation for published version (APA):

de Bont, A. (2000). *De organisatie van een virus : over de wereldgezondheidsorganisatie, wetenschap en transnationale gezondheidspolitiek*. [, Maastricht University]. Universiteit Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.20000915ab>

Document status and date:

Published: 01/01/2000

DOI:

[10.26481/dis.20000915ab](https://doi.org/10.26481/dis.20000915ab)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

De organisatie van een virus

Over de wereldgezondheidsorganisatie, wetenschap en transnationale gezondheidspolitiek

PROEFSCHRIFT

Ter verkrijging van de graad van doctor aan de Universiteit Maastricht,
op gezag van de Rector Magnificus, Prof. dr. A.C. Nieuwenhuijzen Kruseman
volgens het besluit van het College van Decanen,
op vrijdag 15 september 2000 om 12.00 uur.

door Antoinette de Bont

werk - en de twijfels over het nut die daaraan onlosmakelijk verbonden zijn - kunnen delen met collega's en vrienden.

ISBN: 90-9013919-2

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt dankzij financiële bijdragen van de Onderzoeksschool Wetenschap, Technologie en Moderne cultuur en de J. E. Jurriaanse stichting.

Promotor: _____
Prof. dr. L. Boon

Co-promotor: _____
Dr. K. Horstman

Beoordelingscommissie: _____
Prof. dr. R. Vos (voorzitter)
Prof. dr. ir. W. Bijker
Dr. E. de Leeuw
Prof. dr. A. Mol (Universiteit Twente)
Prof. dr. N. Oudshoorn (Universiteit Twente)

voor mijn vader

inhoudsopgave

Voorwoord	8
hoofdstuk 1: Faciliteren, standaardiseren en registreren	
De WHO als een technische en a-politieke organisatie	11
.1 Introductie	11
.2 Het beeld van de WHO	14
.3 Internationale organisaties in het globaliseringsproces	21
.4 De opbouw van wetenschappelijke netwerken	26
.5 De casus	32
.6 De opzet van de studie	37
hoofdstuk 2: Bij gebrek aan consensus	
Over verschillen en eenheid in het WHO-netwerk	41
.1 Introductie	41
.2 Een controverse over de effectiviteit van HIV-vaccins	43
.3 Het WHO-netwerk te midden van de controverse	48
.4 De opbouw van het netwerk	52
.5 Slot	62
hoofdstuk 3: Registratiewerk	
Hoe HIV de vorm krijgt van een RNA streng	65
.1 Introductie	65
.2 Van een ver land	66
.3 Opslag in het depot	72
.4 Langs de secundaire laboratoria	76
.5 De eindbestemming: de database	83
.6 Slot	87
hoofdstuk 4: Transnationale verhoudingen	
De kloof tussen Noord en Zuid in het WHO-netwerk	91
.1 Introductie	91
.2 Van internationale gelijkheid naar een transnationale taakverdeling	93
.3 Een carrière in onderzoek voor patiënten	98
.4 Slot	104
hoofdstuk 5: Een transnationale en politieke kennisorganisatie	
De WHO als netwerkbouwer	107
.1 Introductie	107
.2 De inspanningen van de WHO om te registreren	108
.3 De effecten van registreren	109
.4 Hoe technisch is de aanpak van de WHO?	112
.5 Een ander beeld van de WHO	115
.6 De toekomst van de WHO	119
Noten	125
Literatuur	137
Bronnen	147
Summary	153

Voorwoord

Velen hebben mij gesteund bij het voltooien van dit proefschrift.

Als eerste wil ik Louis Boon noemen. Het was zijn idee om een onderzoek te doen naar de ontwikkeling van internationale registratiesystemen en de problemen die daaraan verbonden zijn. Hij heeft me daarmee de kans gegeven om onderzoek te doen dat direct aansloot bij mijn interesse, de relatie tussen wetenschap en beleid. Hij was er niet altijd, maar voor de laatste loodjes, die inderdaad het zwaarst wegen, was hij er des te meer. Van Klasien Horstman heb ik het vak geleerd. Zij heeft het meeste werk verzet door de teksten - hoe prematuur ook - telkens opnieuw te lezen en te corrigeren. Ik ben haar dankbaar voor alles wat ik van haar geleerd heb.

Het onderzoek dat ik heb gedaan bestaat vooral uit schrijven en herschrijven. Daarvoor zijn de suggesties en kritische opmerkingen van anderen op mijn teksten onmisbaar geweest. De meest bijzondere plek om een tekst te bespreken, is voor mij de aio-soep geweest. Elk maand bespraken we, na een kop soep, teksten van elkaar. De kritiek die we elkaar gaven was soms scherp, maar nooit hard omdat we van elkaar wisten hoe moeilijk het kan zijn eigen ideeën te ontwikkelen en te verwoorden. De kritiek die we op een tekst van de ander gaven, had meestal ook betrekking op ons zelf. Saskia, Ruud, Marie-Josee, Agnes, Michiel, Marc, Marleen, Irma, Marianne, Jessica, Nel en Roland, ik hoop dat we ook in de toekomst teksten van elkaar blijven lezen en becommentariëren. Ruth Benschop heeft de samenvatting voor mij in het Engels vertaald. Rein Vos, Evelyn de Leeuw, Harry Smit, Agnes Meershoek, Annemarie Mol, Roland Bal, Pé Mullenders hebben waardevol commentaar gegeven op het manuscript. Annemarie Mol wil ik graag speciaal bedanken voor de bijzondere gesprekken over dit onderzoek en het doen van onderzoek in het algemeen.

Na afloop van mijn aio-periode ben ik gaan werken bij het College van Toezicht Sociale Verzekeringen (Ctsv). Dankzij mijn werk bij het Ctsv heb ik meer afstand kunnen nemen van dit onderzoek. Zonder die afstand was mijn proefschrift voor

een beperkter publiek toegankelijk geweest. Ik wil Reinoud Doeschot bedanken voor de ruimte die hij me heeft gegeven om naast mijn werk mijn proefschrift af te ronden.

Een aantal mensen heeft tijdens het onderzoek heel dicht bij mij gestaan. Met Saskia van der Lyke heb ik eindeloos gepraat over alles wat met promoveren te maken heeft. Ik heb mooie herinneringen aan de dagen dat we samen in Drenthe of in Maastricht aan ons proefschrift schreven. Ruud Hendriks is mijn studiegenootje vanaf de eerste keer dat we kennismaakten met de actor-netwerk-theorie van Latour. Mijn ouders hebben mij altijd gestimuleerd om verder te gaan. Hun voor mij onverwachte en daardoor zo bijzondere steun om met het onderzoek te stoppen, heeft me de rust gegeven om mijn proefschrift af te maken. Als laatste wil ik mijn vriend Joost Demmers bedanken. Ik heb Joost leren kennen op de avond voordat mijn Aio-contract begon. Op de dag dat ik mijn proefschrift verdedig kennen we elkaar precies acht jaar. Zonder jou had ik al die jaren nog harder gewerkt en had het nog langer geduurd voordat dit proefschrift af was.

10

1

10

hoofdstuk I:

Faciliteren, standaardiseren en registreren

De WHO als een technische en a-politieke organisatie

“In één van de verhalen van de Boccaccio komt een jood voor die katholiek wil worden. Hij vraagt de priesters wat hij moet doen. “Naar Rome gaan” zeggen ze hem. Hij gaat en komt terug als christen. “Mooi zo” zeggen ze, “je bent zeker over de streep getrokken door de godsvrucht van onze mensen in Rome?” “Nee”, antwoordt hij.

Toen hij in Rome kwam, zag hij de Kerk in al haar losbandigheid en corruptie en wereldsheid. Priesters die in zonde leefden, nonnen met kinderen, de Heilige Vader zelf een verdorvene. En toen dacht hij: een kerk die al deze zonden begaat en het toch al meer dan duizend jaar uithoudt, zo’n kerk moet iets hebben dat voor haar pleit”.¹

I

11

.1 Introductie

In 1998 viert de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) haar vijftigste verjaardag. De WHO is één van de bekendste internationale organisaties en heeft tot doel de gezondheid van mensen over de hele wereld op een zo hoog mogelijk niveau te brengen. Die doelstelling krijgt onder andere gestalte in de bekende verklaring Health for All by the year 2000.² De WHO heeft bekendheid door dergelijke brede, lovenswaardige formuleringen van doelstellingen. Jaarlijks publiceert zij cijfers over de belangrijkste doodsoorzaken en ziekten in de wereld. Daarnaast voert de WHO concrete programma's uit, waarvan het meest succesvolle en grootste het wereldwijde pokkenvaccinatieprogramma is geweest. Dit programma heeft zelfs geleid tot de volledige uitbanning van de pokken in 1978.

Rond het vijftigjarig bestaan van de WHO verschijnen tal van beschouwingen over de organisatie. De teneur van deze artikelen is echter weinig feestelijk: titels als 'Crisis in de WHO!' of 'Speelt de WHO nog een rol in Europa?' zijn een indicatie voor de boodschap van dergelijke beschouwingen.³ Volgens critici als Fiona Godlee en John Peabody wordt er te veel tijd en energie gestoken in commissies, vergaderingen en rapporten en te weinig in de uitvoering van het beleid. Wat hebben al die commissies, vergaderingen en rapporten opgeleverd?⁴ Naast vragen over de doelmatigheid van het beleid van de WHO, rijzen ook kwesties met betrekking tot de inhoud ervan. Dit is, zo vinden de critici, te eenzijdig gericht op de ontwikkeling van medische kennis en de verbetering van gezondheidsvoorzieningen. De WHO zou veel meer kunnen bereiken wanneer zij in haar gezondheidsbeleid ook aandacht had voor sociaal-economische problemen als armoede, levensstijl of milieu. Dergelijke vraagstukken hebben echter meteen een politieke betekenis. Als internationale non-gouvernementele organisatie neigt de WHO er volgens critici naar om gevoelige onderwerpen die de verhoudingen tussen lidstaten kunnen verstoren, te mijden. De WHO doet daar bij voorkeur zelf geen uitspraken over. Zij verschuilt zich achter wetenschappelijk onderzoek en technische voorzieningen. Zo mist zij één van haar allerbelangrijkste functies; de wereld heeft juist een onafhankelijk forum nodig waar politiek gevoelige zaken kunnen worden besproken. Met meer durf zou de WHO zo'n forum kunnen zijn.

Van de kant van de WHO wordt daar tegen ingebracht dat een strikt wetenschappelijke of technische aanpak van gezondheidsproblemen een voorwaarde is om in het internationale politieke krachtenveld overeind te blijven. Over heikele kwesties rond gezondheid kan volgens de WHO alleen door de inzet van wetenschappers en andere deskundigen tot consensus worden gekomen.⁵ Sterker, de WHO heeft haar hele beleid in belangrijke mate gebouwd op de professionele consensus van deskundigen. Zo brengt zij over haar stafleden naar voren:

"Their ability to withstand diverse pressures is strengthened by the unusually high degree of consensus among members of the Secretariat on organizational and professional values, a consensus largely attributable to their similar educational and career backgrounds in the field of medicine and public health".⁶

De WHO gelooft wel dat zij indirect een bijdrage levert aan de oplossing van politieke vraagstukken. Investerings in betere gezondheidsvoorzieningen over de hele wereld zijn volgens haar een manier om de politieke stabiliteit te vergroten.⁷ In een wereld waar de verschillen in gezondheid kleiner zijn en er geen epidemieën dreigen, zullen, zo veronderstelt de WHO, ook minder spanningen en conflicten tussen staten ontstaan. Voor de WHO is een technische aanpak van gezondheidsproblemen eigenlijk een alternatief voor de woelingen van de internationale politiek. Juist hier ziet de WHO haar rol op het wereldtoneel en daarom wil zij ook in de toekomst vasthouden aan haar technisch georiënteerd beleid. Dat blijkt onder meer uit recente reorganisatieplannen.⁸

Registratie van gezondheidsgegevens, standaardisatie van de aanpak van gezondheidsproblemen en ondersteuning bij de opbouw van (internationale) gezondheidsvoorzieningen worden voor de volgende eeuw als hoofdtaken van de WHO gedefinieerd.

Het is duidelijk dat twee gezichtspunten hier diametraal tegenover elkaar staan. Volgens critici pakt de WHO politiek gevoelige problemen niet aan, omdat de organisatie te eenzijdig gericht is op de verbetering van technische faciliteiten en de ontwikkeling van wetenschappelijke kennis. Volgens de WHO is het juist dankzij de inzet van medische deskundigheid dat gezondheidsproblemen op een efficiëntere manier kunnen worden aangepakt, omdat politiek geharrewar wordt vermeden.

Waar de critici de WHO tot een organisatie willen maken die een veel meer politieke rol speelt in het internationale gezondheidsbeleid, meent de WHO zelf dat zij daarin alleen dan een rol van betekenis kan spelen, wanneer zij zich beperkt tot een technisch wetenschappelijke aanpak. In dit debat komt zo de klassieke tegenstelling tussen wetenschap en politiek naar voren. Zowel de WHO als haar critici gaan er daarbij vanuit dat de aanpak van de WHO inderdaad puur technisch is. Hun opvattingen verschillen alleen in de evaluatie van die technische aanpak. Klopt echter die veronderstelling van beide partijen? Dat is de vraag. In deze studie wordt de technische invulling van de rol van de WHO kritisch onderzocht. Hoe technisch zijn de programma's van de WHO? Hoe zijn technische zaken mogelijk verweven met meer politieke vraagstukken?⁹

Om een dergelijke vraag te onderzoeken zal in deze studie worden gekeken naar de ontwikkeling van een registratie van de WHO. Er zijn meerdere redenen om de aandacht juist op een registratie te richten. Registreren is een activiteit die de WHO zelf ziet als één van haar hoofdtaken voor de volgende eeuw.¹⁰ De WHO voert tal van registraties, waarvan de bekendste de internationale classificatie van doodsoorzaken is. Daarnaast beheert de WHO nog vele andere registraties zoals die van specifieke gezondheidsproblemen en ziekten, maar ook van gezondheidsvoorzieningen in een land of de uitgaven voor gezondheidszorg. Registreren is zo niet alleen een belangrijke doelstelling van de WHO, maar maakt ook een belangrijk deel van haar feitelijke activiteiten uit. Ten slotte is een registratie op het eerste gezicht bij uitstek een puur technische aangelegenheid. Registreren kan, zo is mijn stelling, worden gezien als soort *pars pro toto* van de WHO-opvatting over de verhouding tussen wetenschap en politiek. De kern van het registreren van gezondheidsgegevens is een strikt onderscheid tussen wetenschappelijk onderzoek enerzijds en politieke besluitvorming anderzijds. Eerst worden de gegevens verzameld en daarna wordt een beslissing genomen over het te voeren beleid. Geregistreerde gegevens staan als onbetwifelbare feiten. Wat komt meer overeen met onze alledaagse opvattingen over feiten dan de opsomming van karakteristieken in een registratie? Wat lijkt er minder door theorieën of politieke voorkeuren gekleurd dan een simpele classificatie van feiten?

De bestudering van een registratie vormt daarmee een goede ingang om opvattingen en praktijken met betrekking tot technische en politieke aspecten van het

functioneren van de WHO te onderzoeken. Daarbij zal het registreren in detail onder de loep worden genomen en staat in deze studie de volgende vraag centraal: wat houdt het opzetten en onderhouden van een registratie nu precies in? Het gaat daarbij niet zo zeer om de doelstelling van een registratie - informatie verzamelen ten behoeve van rationele planning - als wel om de praktijk van registreren.¹¹ De vraagstelling is daarom als volgt geformuleerd:

Welk werk wordt er verricht om een registratie op te zetten en welke effecten heeft dit werk op het object van registratie, de ontwikkeling van beleid en de verhoudingen tussen bij de registratie betrokken partijen?

Uit dergelijke vragen blijkt al dat de fundamentele veronderstelling wordt losgelaten dat een registratie slechts een feitelijke, empirische grondslag vormt voor het daarop te baseren beleid. In de traditionele perceptuele metaforen van kennis staat de waarneming van feiten (een registratie) tegenover de politieke interventie. In deze studie wordt die metafoor losgelaten en wordt onderzocht hoe het registreren zelf een interventie kan zijn.¹²

Het doel van deze studie naar de ontwikkeling van een registratie van de WHO is om meer inzicht te krijgen in effecten van registreren en zo in het functioneren van de WHO, in het bijzonder in de technische aanpak van gezondheidsproblemen en de mogelijke gevolgen daarvan voor meer politieke ontwikkelingen. De term politiek wordt hier in brede zin gebruikt en heeft zowel betrekking op de formulering van beleidsproblemen als de verhouding tussen lidstaten.

In dit eerste hoofdstuk wordt de probleemstelling nader toegelicht. In paragraaf twee wordt ingegaan op de wijze waarop de WHO en haar critici onderscheid maken tussen wetenschap en politiek en wat het belang van dat onderscheid is voor het functioneren van de WHO.¹³ Vervolgens worden in de paragrafen drie en vier twee theoretische perspectieven geïntroduceerd, het globaliseringsdebat en het wetenschapsonderzoek die in deze studie als voornaamste instrumenten voor de analyse van het proces van registreren worden gebruikt. In paragraaf vijf wordt de specifieke registratie geïntroduceerd die in dit onderzoek object van studie is, namelijk de registratie van het Human Immunodeficiency Virus of HIV. Daarbij wordt gemotiveerd waarom juist deze registratie is gekozen. Ten slotte wordt aangegeven welk empirisch materiaal de grondstof vormt van deze studie.

.2 Het beeld van de WHO

De wereldgezondheidsorganisatie (WHO) wordt in 1948 opgericht om de samenwerking tussen lidstaten ten behoeve van een betere volksgezondheid te bevorderen. De samenwerking beperkt zich tot technische zaken, zoals de opbouw van gezondheidsvoorzieningen of de ontwikkeling van internationale standaarden.¹⁴ Uiteindelijk is het doel van die technische samenwerking om de best mogelijk gezondheid voor een ieder te bereiken. De WHO hanteert bij dit alles

een brede opvatting van gezondheid. Gezondheid is meer dan de afwezigheid van ziekte. In de oprichtingsverklaring van de WHO wordt gezondheid gedefinieerd als de toestand van geheel fysiek, psychisch en sociaal welbevinden en niet louter de afwezigheid van ziekten of gebreken.¹⁵

De WHO is één van de functionele organisatie van de Verenigde Naties (VN).¹⁶ De functionele organisaties van de VN zijn gericht op een bepaald terrein, zoals gezondheid (WHO), onderwijs (United Nations Educational Scientific and Cultural Organization of UNESCO) of arbeid (International Labour Organization of ILO). Deze functionele organisaties hebben tot taak om nationale staten te adviseren en te ondersteunen bij de opbouw van voorzieningen om zo de economische en sociale condities in de lidstaten te verbeteren. Sociale en economische condities vormen voor de VN de basis van internationale veiligheid. Goede gezondheid van de bevolking, welvaart en goed onderwijs zouden de stabiliteit tussen landen bevorderen. De relatie tussen internationale veiligheid en economische en sociale omstandigheden die in de VN-verklaring wordt gelegd, is nader geïnstitutionaliseerd in functionele organisaties.¹⁷

"The United Nations Charter emerged from the ashes of the Second World War to provide a new framework for organizing international relations. It projected an international security system on the continued co-operation of the victorious powers and created a highly decentralized arrangement of functional agencies to enhance co-operation on a range of economic and social activities".¹⁸

Alleen staten kunnen lid worden van de VN en haar functionele organisaties. De verhouding tussen lidstaten is gelijk, dat wil zeggen elke lidstaat heeft één stem in de assemblee (de algemene vergadering van de VN of de gezondheidsraad van de WHO). Er wordt dus geen onderscheid gemaakt naar de contributie die een land betaalt of het aantal inwoners dat het telt. Als staten lid worden van de VN blijven zij soeverein. De soevereiniteit betekent dat de VN de lidstaten nergens toe kunnen verplichten en de lidstaten alleen kan adviseren of (op hun verzoek) kan ondersteunen. 'Internationaal' betekent voor de VN 'inter-nationaal': samenwerking tussen staten waarbij de staten onafhankelijke eenheden blijven. Deze uitleg van de betekenis van internationale samenwerking lijkt op het eerste gezicht triviaal, maar is dat zeker niet. Dat blijkt wanneer men kijkt naar andere organisaties waarin staten samenwerken, zoals de Europese Unie. Hier hebben internationale regelingen een veel dwingender karakter. Het Europese recht staat boven het nationale recht waardoor de soevereiniteit van staten wordt ingeperkt. De vrijblijvendheid van de regels van de VN wordt gezien als een belangrijke belemmering voor het functioneren van er onder ressorterende internationale organisaties.

De context waarbinnen internationale organisaties opereren is aanzienlijk veranderd. In de opbouwjaren na de tweede wereldoorlog worden liberale 'laissez faire' ideeën losgelaten. In de plaats daarvan komt de overtuiging dat voor de verbetering van sociale en economische omstandigheden overheidsingrijpen nodig is. De staat wordt een centrale actor in de ontwikkeling van een nieuwe wereldorde. Tegenwoordig is het geloof in de maakbaarheid van de samenleving

door overheidsingrijpen niet goed meer voorstelbaar.¹⁹ Ook is de verhouding tussen staten veranderd. Internationale conflicten zijn tegenwoordig vaker economische en sociale conflicten dan militaire conflicten. Bovendien blijkt de oorzaak van internationale conflicten veelal te liggen in conflicten binnen een staat.²⁰ De WHO is in een aantal opzichten met de veranderende opvattingen over gezondheidsbeleid en internationale samenwerking meegegaan. Het beleid van de WHO is in de eerste jaren na haar oprichting vooral gericht geweest op de bestrijding van (infectie-)ziekten, maar sinds de jaren zeventig komt er in het beleid van de WHO meer aandacht voor sociale en economische omstandigheden die de gezondheid van mensen positief of negatief beïnvloeden. De brede definitie van gezondheid als fysiek, psychisch en sociaal welbevinden krijgt daarmee betekenis. Daarnaast is de rol van non-gouvernementele organisaties in het beleid van de WHO in de loop ter tijd toegenomen. Bij de oprichting van de WHO waren zulke organisaties al wel aanwezig, maar tegenwoordig is hun rol in samenwerkingsrelaties geformaliseerd.²¹

De WHO presenteert zich als een technische organisatie. Technisch heeft betrekking op de taken die de WHO op zich neemt. De recente reorganisatieplannen die hierboven zijn aangehaald, vormen een goed voorbeeld. De drie taken van de WHO die in de reorganisatieplannen als de kernfuncties van de WHO worden aangewezen, registreren, standaardiseren en faciliteren, worden alle drie als technische activiteiten opgevat.²² Bij een technisch georiënteerde organisatie gaat het niet alleen om de taken van de WHO, en hoe zij die taken definieert, maar ook om hoe zij die taken invult. De WHO staat voor een rationele en instrumentele aanpak van problemen. Peabody definieert die technische benadering van gezondheidsproblemen als volgt:

"WHO's organizational plan (...) centered on what theorists refer to as a rational systems model: organizations were to be instruments, designed to attain specific goals. This model assumed, that it was possible to scientifically analyze tasks (...). In 1948, not only was it the obvious structure for a technical agency to adopt, its very existence confirmed the agency's purpose as a neutral umbrella with internationally exchangeable professionals, that would consistently produce regular policy directives and maximize health".²³

Een technische aanpak betekent voor de WHO ten slotte ook dat zij geen partij hoeft te kiezen. Technische kwesties zijn neutraal en a-politiek. De WHO situeert politiek in deze opvatting vooral op het niveau van de verhouding tussen lidstaten. De WHO wil zich tot elke lidstaat neutraal kunnen verhouden:

"Thanks to WHO's neutral umbrella countries of differing economic status and ideological outlook joined forces to combat and overcome this disease that had scourged humanity since the dawn of".²⁴

Het beeld van de WHO als een technische organisatie komt op uiteenlopende manieren in de organisatie en haar werkwijze tot uitdrukking. In de eerste plaats ziet de WHO voor zichzelf louter een coördinerende en faciliterende rol bij het

streven naar verbetering van de gezondheid van ieder. Het opzetten van onderzoek, het geven van onderwijs en het coördineren van programma's definieert de WHO als haar belangrijkste instrumenten. Peabody vat deze taakopvatting samen onder de noemer van het Yaws-model.²⁵ Yaws is een ernstige en verminkende ziekte van de huid en de botten die in de jaren zestig veelvuldig in Afrika en Azië voorkomt. De WHO gaat er vanuit dat deze ziekte effectiever kan worden bestreden als artsen beter geïnformeerd zijn over de oorzaak en behandeling van de ziekte. Effectieve behandeling vraagt om een langwerkend antibioticum. Al in 1948 is een langwerkende penicilline ontwikkeld voor de behandeling van Yaws, maar artsen blijven veel te vaak kortwerkende penicilline gebruiken. Die kortwerkende penicilline maakt bestrijding van de ziekte duur omdat de behandeling verschillende keren moet worden herhaald. Het gevolg is dat veel patiënten helemaal niet worden behandeld.²⁶

In de ogen van de WHO is het probleem dat bestaande wetenschappelijke kennis over de ziekte en haar behandeling niet adequaat wordt toegepast. Daarom organiseert de WHO wetenschappelijke congressen en zet zij speciale trainingen op voor artsen.²⁷ De WHO beschouwt zich als een neutraal doorgeefluik van kennis en ervaring en gaat ervan uit dat wanneer artsen eenmaal betere kennis hebben, zij die zullen toepassen en zo de ziekte de wereld uit helpen.

In de tweede plaats kan de organisatiestructuur van de WHO worden gezien als een manier om het technische en neutrale karakter van de WHO uit te dragen en te bevestigen. Bij de presentatie van de organisatiestructuur wordt door de WHO steeds weer benadrukt dat elke lidstaat weliswaar een vertegenwoordiger heeft in de wereldgezondheidsraad (haar hoogste besluitvormend orgaan), maar dat deze vertegenwoordiger daar in de eerste plaats als deskundige lid is van deze raad. De deskundigheid van de vertegenwoordigers in de wereldgezondheidsraad wordt op de voorgrond geplaatst. Dat zij ook een bepaald land vertegenwoordigen staat op de achtergrond:²⁸

"Board members, by rule, act only in their personal capacity and oversee the policy and implementation of programs".²⁹

"Meetings of the World Health Assembly and regional committees are structured to emphasize a professional atmosphere. Time is allocated at each meeting for discussion of specific technical subjects".³⁰

Deskundigen die de WHO op een bepaald terrein adviseren, hebben in de organisatiestructuur een onafhankelijke positie. De leden van een technische werkgroep bijvoorbeeld behoren officieel niet tot de staf van de WHO. Voor hun werk krijgen zij alleen een onkostenvergoeding.³¹

De WHO komt ten derde als een technische organisatie naar voren uit de keuze voor programma's. Pokken is voor de WHO bijvoorbeeld een ideale ziekte om haar effectiviteit bij het oplossen van problemen te demonstreren. De snelheid waarmee deze ziekte zich verspreidt is traag zodat de WHO genoeg tijd heeft om een interventie uit te voeren. Wanneer in een land een eerste geval van pokken wordt geconstateerd, heeft de WHO nog twee weken om de bevolking daar

omheen te vaccineren. Bovendien is er een effectief vaccin dat ook nog geschikt is voor gebruik in de tropen omdat het buiten de koelkast kan worden bewaard. Ten slotte hoeven mensen slechts één keer te worden gevaccineerd omdat het vaccin lange tijd bescherming biedt tegen infectie.³² Kortom, het besluit van de WHO om juist de pokken de wereld uit te bannen hing nauw samen met de technische mogelijkheden die de WHO had om deze ziekte te bestrijden.

De WHO gebruikt het succesverhaal van de pokkenbestrijding om de lidstaten ervan te overtuigen dat, ondanks hun eigen goed functionerende gezondheidszorg, een internationale organisatie meerwaarde voor hen heeft. Dankzij de uitbanning van de ziekte zijn, zo betoogt de WHO, in verschillende Europese landen de vaccinatieprogramma's stopgezet.³³ In het pokkenverhaal functioneert de WHO als een technische organisatie. Het laat zien dat gezondheidsproblemen in internationaal verband kunnen worden opgelost op een manier die de verhoudingen tussen lidstaten overstijgt, zonder hun nationale soevereiniteit aan te tasten. Het pokkenvaccinatieprogramma illustreert dat gezondheid kan worden verbeterd zonder politiek te bedrijven.

In de beschrijving van de successen van het pokkenprogramma wordt door de WHO dan ook vooral de technische aanpak van problemen naar voren geschoven. In het boek "Small Pox and its Eradication" beschrijft Frank Fenner uitgebreid en in detail de problemen bij de registratie van pokkenpatiënten.³⁴ Gegevens over de verspreiding van belangrijke infectieziekten zoals de pokken worden sinds de Internationale Hygiënische Conferentie van 1926 geregistreerd, maar als de WHO die gegevens wil gebruiken voor de planning van vaccinatieprogramma's blijken ze niet te kloppen. Slechts 1 op de 100 pokkenpatiënten blijkt te worden geregistreerd. Deze onderregistratie wijt de WHO aan wederzijds wantrouwen tussen lidstaten uit vrees voor exportbeperkingen bij het bekend worden van hun aantallen pokkengevallen. Om de registratie te verbeteren schakelt de WHO epidemiologen in. Op hun advies wordt besloten gegevens niet alleen via de nationale overheden te verzamelen, zoals tot dan toe gebruikelijk is, maar ook buiten de overheid om. Aan hulpverleners, die de vaccinatieprogramma's organiseren, wordt gevraagd alle pokkenpatiënten die zij in hun kliniek behandelen te melden. Daarnaast worden speciale teams van deskundigen op pad gestuurd die op zoek gaan naar mensen met pokkenlittekens. Op basis van het aantal ex-pokkenpatiënten kunnen vervolgens de incidentiecijfers van zowel de overheid als de hulpverleners worden gecontroleerd.³⁵ De WHO verklaart het onvermogen om betrouwbare gegevens te verzamelen met een verwijzing naar de politieke verhoudingen tussen staten en presenteert vervolgens de wijze waarop epidemiologen gegevens verzamelen als een oplossing voor dit probleem. Pas wanneer de registratie wordt losgemaakt uit de politieke overwegingen van overheden en in handen wordt gelegd van deskundigen kan werkelijk effectief de strijd tegen een ziekte ter hand worden genomen, aldus de WHO.

Met betrekking tot de verspreiding van vaccins wordt in het pokkenvaccinatieprogramma op een vergelijkbare manier getracht conflicten tussen lidstaten te omzeilen. In eerste instantie gaat de WHO er vanuit dat er voldoende vaccins

worden geproduceerd om wereldwijd vaccinatieprogramma's op te kunnen zetten. Weliswaar produceren niet alle landen vaccins, maar in landen waar wel vaccins worden geproduceerd bestaan grote voorraden. Als de WHO in 1967 de intensiteit van het vaccinatieprogramma wil opvoeren, blijken er internationaal echter toch te weinig vaccins voorhanden omdat de meeste landen alleen vaccins voor hun eigen bevolking willen aanwenden. Bovendien willen landen waar een tekort is aan vaccins, geen vaccins uit andere landen gebruiken omdat zij de kwaliteit niet vertrouwen. De WHO besluit daarop om in Genève een centraal depot in te richten waar alle in de wereld geproduceerde vaccins worden bewaard en waar vandaan zij worden gedistribueerd. Door een centrale opslag en de daaraan verbonden kwaliteitscontrole zorgt de WHO ervoor dat ook op het niveau van de distributie van vaccins het wantrouwen tussen landen de oplossing van medische problemen niet kan belemmeren.³⁶

Een programma als 'Primary Health Care' dat eind jaren zeventig vorm krijgt, lijkt op het eerste gezicht een breuk met de technische aanpak van de WHO. 'Primary Health Care' is niet zo zeer gericht op de verbetering van gezondheidsvoorzieningen, zoals de meeste programma's van de WHO, als wel op de individuele levensstijl, de sociale of fysieke omgeving en andere soortgelijke factoren die de gezondheid van mensen beïnvloeden.³⁷ Het programma veronderstelt dat medische kennis alleen niet voldoende is om de gezondheid te verbeteren. Hiermee komen sociaal-economische verschillen tussen de lidstaten op de agenda te staan. Toch blijft de WHO ook in dit programma vasthouden aan een technische aanpak van gezondheidsproblemen en eist de WHO dat 'Primary Health Care' wordt onderbouwd met wetenschappelijk onderzoek naar de determinanten van gezondheid.

De WHO staat in haar rol als een a-politieke organisatie met enige regelmaat onder druk. In de jaren vijftig stellen een aantal belangengroepen, gesteund door enkele lidstaten, het feit ter discussie dat de WHO al lange tijd weigert om over het probleem van de bevolkingsgroei een standpunt in te nemen en zich niet wil uitlaten over geboortebeperking. Onder toenemende druk van lidstaten uit Scandinavië en Azië, gecombineerd met het feit dat in steeds meer landen al een geboortebeperkingsbeleid wordt gevoerd, voelt de WHO zich uiteindelijk in 1966 genoodzaakt om rond dit thema beleid te ontwikkelen. De WHO vermijdt ook dan om een standpunt in te nemen in de discussie over geboortebeperking en vermijdt daarmee politiek gevoelige uitspraken die de verhouding tussen de lidstaten onder druk kan zetten. Zij doet dit door het probleem van de bevolkingsgroei als een puur medisch probleem te herformuleren, namelijk als een gezondheidsrisico voor vrouwen.³⁸ Als de WHO in de jaren zeventig een onderzoeksprogramma opzet voor de ontwikkeling van antivruchtbaarheidsvaccins vermijdt de WHO eveneens om uitspraken te doen over de politiek gevoelige relatie tussen bevolkingsgroei en ontwikkelingslanden door geen onderscheid te maken in potentiële gebruikers van het vaccin. Een vaccin is, zeker als het slechts eenmaal hoeft te worden toegediend en buiten de koelkast te bewaren is, geschikt voor gebruik in ontwikkelingslanden. Door de technische vereisten waaraan het vaccin moet voldoen op de voorgrond te plaatsen, laat de WHO

impliciet voor wie de vaccins ontwikkeld worden.³⁹

Ook rond andere thema's is de WHO verweten te veel uit te gaan van een medisch model van ziekte en sterfte waardoor er te weinig aandacht is voor de sociale economische omstandigheden die tot gezondheidsproblemen kunnen leiden. Critici adviseren de WHO daarom om minder artsen en meer andere deskundigen in dienst te nemen.⁴⁰ Zo'n oplossing voor de problemen van de WHO bevestigt echter het zelfbeeld van de WHO als een technische organisatie want ook in de ogen van critici blijft de WHO een organisatie van deskundigen. De veronderstelling dat de inzet van deskundigen het belangrijkste instrument is van de WHO wordt als vanzelfsprekend overgenomen, zonder de vraag te stellen wat kennis en techniek is en of de aanpak van de WHO inderdaad puur technisch is. Het onderscheid tussen wetenschap en politiek dat in de taakopvatting, de organisatie en de activiteiten van de WHO centraal staat, wordt door veel critici overgenomen en daarmee bevestigd.

"The world needs a strong body to take the lead in health matters, to act as an advocate for equity in economic and social development, to set priorities for the use of limited resources, to provide neutral territory for debating sensitive issues and to give technical advice and support".⁴¹

In dit boek wordt dit beeld van de WHO aan een nader onderzoek onderworpen. Is het inderdaad zo dat de WHO de a-politieke en technische organisatie is zoals zij zichzelf voorstelt en zoals ze door haar critici wordt voorgesteld? Als dit niet zo is, hoe kunnen we het werk dat de WHO verricht dan begrijpen en wat zegt dit over de wijze waarop kennisorganisaties als de WHO functioneren? Kennisorganisaties zijn niet zo zeer organisaties die kennis ontwikkelen, zoals universiteiten of onderzoeksinstituten als wel organisaties waarin kenniskwesties als waarheid en objectiviteit vormend zijn. Karin Knorr-Cetina spreekt over kennisorganisaties als organisaties waarin kenniskwesties zich hebben ingenes-teld.⁴² Om de bovengenoemde vragen te beantwoorden wordt de blik, in plaats van op het zelfbeeld en de doelstellingen, vooral gericht op de praktijk van de WHO. Dat wil zeggen het concrete werk dat de WHO verricht. Bij de term 'werk' kan men denken aan vergaderingen van commissies van de WHO, rapporten die worden geschreven en de opbouw van voorzieningen.

Om het werk van de WHO in deze zin te kunnen analyseren wordt in dit onderzoek gebruik gemaakt van twee theoretische perspectieven, namelijk concepten uit de figuratiesociologie en uit het wetenschapsonderzoek. Het eerste instrument wordt ingezet in het globaliseringsdebat en geeft een interessant sociologisch perspectief op de rol van de WHO in de vorming van een wereldorde. Met de inzichten uit het wetenschapsonderzoek kan de rol van wetenschappelijke kennis in het functioneren van de WHO worden onderzocht.

In de volgende twee paragrafen worden deze perspectieven geïntroduceerd. In deze paragrafen worden de concepten beschreven die voor de analyse van de ontwikkeling van de registratie worden gebruikt. Ook wordt uiteengezet hoe deze perspectieven in samenhang kunnen worden gebruikt.

3 Internationale organisaties in het globaliseringsproces

In het onderzoek naar internationalisering is de doelstelling van de WHO en de andere organisaties van de VN vaak als uitgangspunt genomen. De WHO is een internationale organisatie die tot doel heeft de samenwerking tussen de lidstaten te bevorderen om de gezondheid van mensen over de hele wereld op een zo hoog mogelijk niveau te krijgen. Internationalisering wordt meestal gelijk gesteld aan samenwerking tussen staten. In het globaliseringsdebat wordt die vereenzelviging van internationalisering met samenwerking tussen staten ter discussie gesteld. Daarmee wordt ook een nieuw perspectief op internationale organisaties mogelijk.

In sociologisch onderzoek naar globalisering staan vooral de betrekkingen tussen individuen en organisaties over nationale grenzen heen centraal. Globalisering heeft te maken met de schaal waarop mensen en organisaties in de afgelopen decennia zijn gaan functioneren. De schaalvergroting die daarin heeft plaatsgevonden heeft het aantal afhankelijkheidsrelaties tussen mensen exponentieel vergroot.

Producten die in een gewone supermarkt worden verkocht komen uit de hele wereld. Consumenten in Nederland kopen sperziebonen die enkele dagen eerder door Keniaanse boeren zijn geplukt, en via een reeks schakels in de groenteafdeling zijn terechtgekomen. Vakanties naar bestemmingen die vroeger een expeditie vereisten, zijn nu te koop bij het reisbureau op de hoek. Amerikaanse artsen transporteren hun medische rapporten on-line naar India, waar ze door goedkope typisten worden uitgewerkt. 's Avonds worden ze in Amerika weer van het computernetwerk gehaald. Ondernemingen als Kentucky Fried Chicken, MacDonald's of Coca Cola venten hun waren over de hele wereld uit. Dit zijn enkele voorbeelden van een proces dat meer en meer aangeduid is als 'globalisering'. Globalisering is een breed concept dat staat voor de uitbreiding van transacties over grote afstanden, het groeiend aantal afhankelijkheidsrelaties tussen mensen wereldwijd en de groeiende betekenis van internationale ondernemingen en -organisaties.⁴³

Wat zijn de effecten van dit globaliseringsproces? Onderzoekers die zich met dergelijke processen hebben beziggehouden verschillen nog al eens van mening in hun antwoord op die vraag. Dit wordt wel aangeduid als het globaliseringsdebat. Aan de hand van de vraag naar de effecten van globalisering wordt in deze paragraaf eerst in grote lijnen dit globaliseringsdebat geïntroduceerd.⁴⁴ Vervolgens wordt nader ingegaan op de discussie over de verschillen tussen een internationaal en een transnationaal perspectief. Met het concept transnationaal netwerk kan vervolgens afstand worden genomen van ogenschijnlijk vanzelfsprekende veronderstellingen over de rol van de WHO als een internationale organisatie en kan de WHO vanuit een ander perspectief worden onderzocht.

Homogenisering versus hybridisering

De auteurs die deelnemen aan het globaliseringsdebat vallen grofweg in twee groepen uiteen: onderzoekers die menen dat globalisering leidt tot homogeni-

sering en zij die het omgekeerde betogen en willen laten zien hoe globalisering leidt tot hybridisering.

George Ritzer is een vertegenwoordiger van de opvatting dat globalisering primair leidt tot homogenisering. In een belangrijke bijdrage aan het globaliseringsdebat spreekt hij van de MacDonaldisering van de samenleving.⁴⁵ MacDonalds, zo betoogt Ritzer, heeft in bijna alle steden van de wereld restaurants geopend en laat er zich op voor staan dat in al die vestigingen het eten dezelfde kwaliteit en smaak heeft; overal ter wereld zijn de hamburgers van MacDonalds even groot en even lang gebakken; overal zien de vestigingen er hetzelfde uit.

Ritzer's beschouwing van homogenisering is verbonden met een oordeel over het proces van globalisering. Homogenisering is in de ogen van Ritzer geen goede ontwikkeling. MacDonalds is een voorbeeld van de manier waarop het streven naar een efficiënte, voorspelbare en berekenbare productie kan doorschieten. Een onvermijdelijk gevolg daarvan is dat ook een persoonlijke uitdrukking als een glimlach wordt gestandaardiseerd en dat de mogelijkheden voor een individu om werk op een eigen manier in te vullen tot nul worden gereduceerd. In het perspectief van Ritzer wordt globalisering via homogenisering een uitwas van modernisering.

Mike Featherstone, Ulf Hannerz en Abraham de Swaan brengen echter naar voren dat die vrees voor homogenisering ongegrond is.⁴⁶ De stelling van Ritzer is volgens hen een artefact van zijn gebrekkige aandacht voor interacties tussen mensen. Daardoor ontstaat de indruk alsof de ontwikkelingen zich achter de rug van mensen om voltrekken en zij daar geen invloed op hebben. Antropologische studies naar het gebruik van massagoederen laten echter zien hoe die in de handen van mensen veranderen, omdat zij de producten ook op een andere manier of voor een ander doel gebruiken.⁴⁷ Signe Howell beschrijft hoe een Coca Cola flesje op Zuid Ruykus een symbool van vruchtbaarheid is geworden omdat de vorm van de fles lijkt op het lichaam van een zwangere vrouw.⁴⁸ Diezelfde colaflesjes worden in India leeg op de hoedenplank van de auto gelegd om zo anderen hun rijkdom te laten zien. In dit perspectief leidt globalisering niet tot homogenisering maar tot hybridisering. Vermenging en aanpassing leiden tot nieuwe cultuuruitingen. Er komen nieuwe muziekgenres, andere keukens, enzovoort.

"(...) wereldwijde stromen van populaire en commerciële cultuur [leiden] niet zo maar tot het wegspoelen van lokale, traditionele kunstvormen, muziek, kleding en volksgebruiken. Toegegeven, de oudere genres verdwijnen soms (...). Maar even vaak worden de overgeleverde genres vermengd met vreemde stijlen, en ontstaat datgene wat musici 'cross-over' noemen en wat de behoudende inheemsen afdoen als bastaardisering".⁴⁹

De analyse van het proces van globalisering in termen van hybridisering is verbonden met een positievere beoordeling van deze ontwikkeling. Hybridisering, zo betogen Hannerz en Featherstone, creëert nieuwe mogelijkheden en daarmee nieuwe kansen.⁵⁰

Transnationale netwerken

Binnen het globaliseringsdebat wordt een discussie gevoerd over de vraag of en zo ja, welke rol nationale staten spelen in het proces van globalisering. Opvattingen daarover zijn relevant voor ons denken over de rol van de WHO als een internationale organisatie. De WHO heeft immers tot doel om de internationalisering van gezondheidsbeleid te realiseren door de samenwerking tussen staten te bevorderen. Het perspectief op de WHO zal veranderen wanneer blijkt dat nationale staten een heel andere rol spelen op het globaliseringstoneel dan waar de WHO van uitgaat.

Er zijn minstens drie redenen om de prominente rol van de nationale staat in internationale samenwerking te relativeren. Ten eerste is een wereld verdeeld in naties slechts een tijdelijke historisch bepaalde ordening van de wereld. Er zijn tijden geweest zonder staten, maar met bloeiende internationale contacten. Dergelijke contacten waren er tussen pelgrims, koningshuizen en geleerden voordat nationale staten bestonden.⁵¹ In onze eigen tijd zien we om ons heen de mogelijke tijdelijkheid van de nationale staat. Naties in onder andere Afrika en Oost-Europa dreigen aan het einde van de twintigste eeuw uit elkaar te vallen. Ten tweede krijgen zogenaamde non-gouvernementele organisaties (NGO's) zoals het Rode Kruis of Artsen Zonder Grenzen, een steeds belangrijkere rol in internationale samenwerking vooral omdat zij goed in staat blijken om de sociaal-economische condities in landen over de hele wereld te verbeteren.⁵² Zoals in de tweede paragraaf van dit hoofdstuk reeds is opgemerkt, heeft de WHO haar uitgangspunten ten aanzien van de samenwerking met NGO's bijgesteld. Bij de oprichting van de WHO waren NGO's wel aanwezig maar hadden zij geen recht van spreken. Nu heeft de WHO tal van officiële samenwerkingsrelaties met NGO's. De derde reden is echter de belangrijkste. Aantoonbaar is dat langs andere wegen dan via internationale organisaties en - verdragen banden tussen mensen worden aangehaald. Daarbij kan worden gedacht aan de manier waarop multinationale bedrijven functioneren, aan de manier waarop de moderne toeristenindustrie werkt, of aan het functioneren van communicatiemediën als film, televisie en internet.⁵³

Om de minder prominente rol van de nationale staat als centrale actor in het proces van globalisering te benadrukken is de term 'transnationaal' geïntroduceerd. Transnationaal wordt gedefinieerd als:

"It [transnational] makes the point that many of the linkages in question are not 'international', in the strict sense of involving nations - actually, states - as corporate actors. In the transnational arena, the actors may now be individuals, groups, movements, business enterprises".⁵⁴

Vanuit een transnationaal perspectief staan andere actoren voorop in het proces van globalisering dan vanuit een traditioneel internationaal perspectief. Dat houdt in dat het onderzoek naar transnationale relaties ook aandacht heeft voor andere soorten verbindingen dan internationale verdragen waarin afspraken tussen overheden zijn vastgelegd. Men kijkt naar zaken als de effecten van telefonische contacten tussen familieleden en vrienden die in verschillende landen

wonen. Andere voorbeelden van zulke transnationale verbindingen zijn de stromen e-mails, de relaties tussen talen, het reizen van wetenschappers en technisch adviseurs, migratiebewegingen en toerisme.⁵⁵

In "De sociologische studie van de transnationale samenleving" brengt Abraham de Swaan de discussie over het groeiend aantal transnationale relaties in verband met sociologische theorievorming over veranderingen in de afhankelijkheidsrelaties tussen mensen.⁵⁶ Tegelijkertijd plaatst De Swaan de ontwikkeling van 'transnationale netwerken' in een lange termijnperspectief op de ontwikkeling van de samenleving. Volgens De Swaan zijn de afhankelijkheidsrelaties die mensen in een samenleving met elkaar verbinden zowel extensiever, intensiever, enkelvoudiger als ingewikkelder geworden.⁵⁷ Hij bedoelt daarmee dat in de tegenwoordige samenleving bindingen tussen mensen veel verder reiken (extensiever) en dat elk knooppunt in het relatienetwerk meer mensen met elkaar verbindt (intensiever). Het kleine, besloten, volledig en veelvoudig verbonden netwerk van weleer is opengevouden. Er zijn meer contacten met de buitenwereld gekomen en binnen het netwerk vallen verbindingen weg of verliezen hun veelvoudige functies (enkelvoudiger). Mensen kunnen hun afhankelijkheidsrelaties niet meer overzien met als gevolg dat hun handelen vaak heel andere gevolgen heeft dan zij bedoelen (ingewikkelder).

Vanuit dit historisch sociologisch perspectief is De Swaan geïnteresseerd in enerzijds de ontwikkeling in bindingen tussen mensen over nationale grenzen heen en anderzijds de onbedoelde effecten, de eigen dynamiek van deze transnationale netwerken.

"De transnationale samenleving vertoont een geheel eigen orde en dynamiek, een relatieve autonomie, niet alleen ten opzichte van de samenstellende netwerken van nationale samenlevingen en transnationale markten, maar ook ten opzichte van de deelnemende actoren: staten, transnationale bedrijven en organisaties".⁵⁸

Volgens De Swaan kan het proces van globalisering het best worden onderzocht door het patroon van verhoudingen te beschrijven dat mensen bindt over nationale grenzen heen en in samenhang daarmee de instituties, die instrumenteel zijn bij de vorming van zulke netwerken.⁵⁹ Daarmee wordt vermeden dat sociologische begrippen die ooit bedoeld waren om nationale samenlevingen te onderzoeken worden geëxtrapoleerd naar een analysekader voor de transnationale samenleving. Bovendien wordt voorkomen dat onderzoek naar globalisering zich louter beperkt tot culturele aspecten zoals dat, volgens De Swaan, in veel onderzoek naar globalisering gebeurt.

Een mooi voorbeeld van onderzoek naar de ontwikkeling van transnationale netwerken noemt De Swaan de studie van Benedict Anderson "Long Distance Nationalism".⁶⁰ Anderson heeft onderzocht in welke opzichten de transnationale netwerken van enerzijds emigranten in de zeventiende eeuw en anderzijds gastarbeiders in de twintigste eeuw onderling verschillen en wil zo verklaren hoe de betekenis van het nationalisme en de positie van de staat in de loop der tijd is veranderd. Zijn stelling is dat nationalisme juist wordt gevoed door mensen

die hun land hebben verlaten: bannelingen, emigranten en gastarbeiders. Voor deze mensen is de band met het land van herkomst niet vanzelfsprekend zodat die band actief vorm wordt gegeven.

Dergelijke banden zijn in de loop der tijd aan verandering onderhevig. In de zeventiende eeuw hebben emigranten eenvoudigweg geen contacten meer met familie die in hun geboorteland is achtergebleven. De afstand kon gewoon niet worden overbrugd. Onderling hebben de emigranten wel contact en zo houden zij voor zichzelf hun nationale taal en cultuur in stand.

In de twintigste eeuw kunnen emigranten en later gastarbeiders dankzij steeds beter wordende communicatiemiddelen, zoals telefoon of telex en dankzij de groei van transportmiddelen, vooral vliegverbindingen, wel contact houden met familie en vrienden. Daardoor gaan transnationale gemeenschappen en culturen ontstaan. Door de interactie binnen die gemeenschappen hebben emigranten en gastarbeiders nu ook invloed op gebeurtenissen in het moederland. Zij kunnen hun nationalistische gevoelens ondanks de afstand thuis laten gelden, bijvoorbeeld door politieke groeperingen te steunen. Anderson noemt Amerikaanse leraren die met veel geld het vredesproces in Noord-Ierland steunen. Transnationale relaties hebben, concludeert Anderson, de betekenis van het nationalisme en van de staat veranderd: de staat is geen eenheid van cultuur meer.

In zijn boek laat Anderson ook zien dat de nationale cultuur verschillende vormen aanneemt, verbonden met veranderingen in sociale netwerken. Als voorbeeld geeft hij een gastarbeider uit Peloponnesus in Duitsland, die als herinnering aan Griekenland een poster van Lufthansa aan de muur heeft hangen met daarop een afbeelding van het Parthenon. Als zijn vader zou zijn geëmigreerd zou die in plaats van zo'n poster familiefoto's aan de muur hebben hangen. Voor de emigrant uit het verleden wordt Griekenland verbeeld door een portret van zijn individuele relatie met bloedverwanten, voor de hedendaagse gastarbeider door een 'icoon' van de Griekse cultuur uitgegeven door een transnationale luchtvaartmaatschappij die de gastarbeider in enkele uren terugbrengt naar zijn achtergebleven familie, waaraan de emigrant in het verleden alleen herinneringen had.

Volgens De Swaan zijn internationale organisaties bij uitstek de plek waar de ontwikkeling van transnationale netwerken kan worden onderzocht.⁶¹ In een internationale organisatie kunnen namelijk de relaties worden onderzocht tussen de internationale staf en haar netwerk met experts en de ambtenaren van nationale regeringen. Zulke netwerken ontwikkelen volgens De Swaan een eigen momentum waarin hoge functionarissen posities innemen die verder strekken dan de aan hen toevertrouwde nationale belangen. Hoewel afgevaardigd als vertegenwoordiger van een land gaat de deskundige nieuwe verbanden aan en gaat daarmee deelnemen in netwerken die dwars door staten dan wel naties heenlopen. Deze nieuwe afhankelijkheidsrelaties veranderen op hun beurt het karakter van de nationale staat en haar rol op het wereldtoneel. Volgens De Swaan hebben dergelijke netwerken, en niet de nationale staten *sec*, bijgedragen aan de verbreiding van bijvoorbeeld het ethos van de preventieve gezondheidszorg zoals de WHO dit voorstaat.

Het globaliseringsdebat, en met name de discussie over de ontwikkeling van transnationale relaties, maakt het mogelijk om afstand te nemen van de zo vanzelfsprekende uitgangspunten van de WHO. In plaats van de WHO te beschouwen als een internationale organisatie, wordt de WHO onderzocht als drager van transnationale netwerken. Dat betekent dat niet alleen wordt gekeken naar de relaties tussen de WHO en haar lidstaten, maar ook naar de relaties van de WHO met bijvoorbeeld onderzoeksinstituten en individuele burgers.

.4 De opbouw van wetenschappelijke netwerken

Om te onderzoeken op welke manier kennis en wetenschap binnen de WHO functioneren en hoe die zich verhouden tot haar beleid, wordt in dit onderzoek te rade gegaan bij de resultaten van het wetenschapsonderzoek.

Het wetenschapsonderzoek is in de jaren zeventig tot ontwikkeling gekomen rond de vraag welke invloed sociale posities hebben op de ontwikkeling van wetenschappelijke kennis. In klassieke filosofische opvattingen over wetenschap wordt ervan uitgegaan dat alleen de feiten, zoals waargenomen door objectieve onderzoekers, de gang van kennis bepalen. Wanneer belangen of politieke opvattingen binnen de wetenschap in het geding komen, leidt dat meestal tot het falen van wetenschap. Vroege wetenschapsonderzoekers als David Bloor, Barry Barnes en Donald MacKenzie proberen dit kader te doorbreken en laten in hun werk zien hoe ook succesvolle theorieën en onderzoeken door sociale factoren zijn gekleurd.⁶²

Eind jaren zeventig verschuift de aandacht in het wetenschapsonderzoek van politieke invloeden naar onderzoek naar het dagelijks functioneren van laboratoria en het werk dat wetenschappers daar moeten verrichten om feiten te 'produceren'. Het werk in laboratoria komt model te staan voor een constructivistische opvatting over wetenschap. Zo'n opvatting is onder andere uitgewerkt door Bruno Latour en Steve Woolgar.⁶³ De essentie van het werk in laboratoria is dat objecten uit hun normale context worden gehaald en op een nieuwe manier bij elkaar worden gebracht.⁶⁴ Een virus wordt bijvoorbeeld verzwakt, waarna het gebruikt wordt om de vorming van antilichamen in het bloed te stimuleren. Het verandert zo van een ziekteverwekker in een vaccin.

Een ander opvallend aspect van werk in het laboratorium is dat alle daar voorkomende zaken niet alleen met elkaar zijn verbonden, maar zijn verankerd in een uitgebreid extern netwerk. De apparatuur, de data die een experiment genereert, het tijdschrift waar een artikel naartoe wordt gestuurd, de monsters die in een experiment worden gebruikt, het medium dat voor celkweek wordt ingezet, de onderzoekers en technici, allen maken deel uit van een enorm netwerk. Knip één of enkele draden door en het laboratorium produceert niet langer kennis, maar op zijn best onbewezen speculatie.⁶⁵ Latour heeft, samen met Callon dit gegeven theoretisch nader vormgegeven in de actor-netwerk-theorie.⁶⁶ De voor deze studie belangrijkste elementen daaruit kunnen het best worden uiteenge-

zet door in te gaan op twee door Latour onderscheiden opvattingen over de ontwikkeling van wetenschap: het diffusiemodel tegenover het translatiemodel.⁶⁷

Diffusie en translatie

Het diffusiemodel van de ontwikkeling van wetenschap sluit aan bij de standaardopvatting van wetenschap en gaat uit van een heldere scheidslijn tussen wetenschap en maatschappij; kennis ontwikkelt zich binnen de wetenschap via waarneming en theorievorming en wordt vervolgens toegepast in de maatschappij. Latour spreekt van een diffusiemodel omdat de vergaarde wetenschappelijke kennis als vanzelf klaar is voor verspreiding in de samenleving. Eén van de grondaannames voor die vanzelfsprekendheid is het idee dat wetenschappelijke kennis gelijk is aan ware kennis. Niemand kan om de waarheid heen en dat verklaart de diffusie van wetenschap in de samenleving.⁶⁸

In het translatiemodel staat juist het werk voorop dat wetenschappers moeten verrichten om wetenschappelijke kennis te produceren en feiten waar te maken. Wetenschappers zijn volgens Latour voortdurend in de weer om ervoor te zorgen dat anderen hun beweringen accepteren. Zij proberen die beweringen sterker c.q. geloofwaardiger te maken dan die van anderen. Onderzoekers doen dat door die beweringen te koppelen aan zoveel mogelijk uiteenlopende elementen in hun omgeving. Daarbij gaat het om theorieën, de resultaten van eerder onderzoek, instrumenten, toepassingen en maatschappelijke ontwikkelingen.⁶⁹ Wetenschappelijke uitspraken worden, doordat ze ingekapseld zijn in een dik weefsel van relaties met andere kenniselementen, harder dan andere uitspraken; iemand die een wetenschappelijke uitspraak ter discussie wil stellen, moet niet alleen de onderzoeker overtuigen van zijn ongelijk maar ook gevestigde theorieën, geavanceerde laboratoria, het gebruikte instrumentarium en vele andere onderzoekers. Kortom een goede wetenschappelijke uitspraak heeft een heel netwerk van bondgenoten dat alleen met een geweldige inspanning omver kan worden gelopen. Wetenschappelijke kennis onderscheidt zich volgens Latour dan ook niet van andere soorten kennis door de methode van dataverzameling, een theoretische bril of de onafhankelijke positie, maar door het vermogen van wetenschappers om talrijke heterogene elementen aan elkaar te verbinden en zelf als woordvoerder op te treden.

Dergelijke netwerken worden in de loop der tijd door legers van onderzoekers gebouwd. In de opbouw ervan worden wetenschappelijke claims niet alleen harder, maar verandert ook de inhoud ervan. De bondgenoten die de wetenschapper nodig heeft om zijn uitspraak harder te maken, laten die uitspraak zelden ongemoeid. Zij interpreteren de uitspraak bijvoorbeeld op een andere manier of gebruiken de uitspraak voor een ander doel.

Een voorbeeld. In 1909 ontwikkelt Paul Ehrlich in een laboratorium een geneesmiddel tegen syfilis. Getest op cavia's blijkt het middel effectief. Het komt op de markt, maar in handen van artsen verandert het geneesmiddel in een dodelijke injectie. Het is Ehrlich weliswaar gelukt om de artsen te interesseren voor zijn geneesmiddel, maar de artsen gebruiken het vervolgens voor andere ziekten en in een andere dosering dan Ehrlich voorschrijft. In plaats van genezen syfilispa-

tiënten waren er nu dodelijke slachtoffers en een enorm schandaal. Dit voorbeeld laat zien hoe op de weg van het laboratorium naar de praktijk zowel het geneesmiddel (de dosis), de werking (effectiviteit), de patiënten en het handelen van artsen veranderen.⁷⁰

Latour spreekt in deze context over de translatie van kennis, waarbij translatie zowel een verandering in richting (verplaatsen) als een verandering van inhoud betekent. Het verplaatsen van kennis gaat niet zonder veranderingen in de inhoud ervan. Het translatiemodel wijst ook de traditionele scheiding van wetenschap en samenleving af. Deze zijn volgens Latour innig met elkaar verweven, want wetenschappelijke kennis wordt pas waar gemaakt als die ingebed raakt in de samenleving en in dat proces verandert zowel de inhoud van kennis als de maatschappelijke bindingen. Latour heeft zijn ideeën over de verwevenheid tussen wetenschap en samenleving uitgewerkt aan de hand van een beschrijving van het werk van Louis Pasteur bij de ontwikkeling van een vaccin tegen miltvuur bij koeien. In de negentiende eeuw ontwikkelt Pasteur in zijn laboratorium een vaccin dat de bacteriën die miltvuur veroorzaken de baas is. De bacteriën kunnen in het laboratorium verslagen worden. De volgende stap is om het vaccin te verplaatsen van het laboratorium naar boerderijen. Daar worden immers de koeien bedreigd met miltvuur. Latour beschrijft hoe Pasteur de boerderijen verbouwt tot laboratoria. Om het vaccin te laten werken wordt het netwerk van apparaten en handelingen dat is opgebouwd in het laboratorium uitgebreid tot in de boerderijen waar koeien worden gevaccineerd.

De inzichten uit het wetenschapsonderzoek bieden mogelijkheden om het zelfbeeld van de WHO nader te onderzoeken. Terugkijkend naar het zelfbeeld zoals dat in paragraaf twee is beschreven, wordt in het zelfbeeld van de WHO uitgegaan van het diffusiemodel. De WHO presenteert zichzelf als een neutraal doorgeefluik van kennis die in de wetenschap is ontwikkeld. Het zogenaamde Yaws-model is daarvan een goed voorbeeld. Daarin wordt immers verondersteld dat als artsen in kennis worden gesteld van de nieuwste medicijnen zij die vanzelfsprekend zullen gaan gebruiken. Volgens Latour is het diffusiemodel wel geschikt om het resultaat van de opbouw van wetenschappelijke netwerken te beschrijven, maar niet om inzicht te krijgen in het werk van wetenschappers om zulke netwerken op te bouwen. Dat geldt ook voor de registratie die onderwerp is van deze studie. Wanneer al het werk is verricht, lijkt het alsof er van meet af aan harde feiten zijn verzameld die ten slotte in een logische database zijn terechtgekomen. Al het werk dat moest worden verricht om zover te komen wordt onzichtbaar gemaakt. Wanneer de ontwikkeling van een registratie met behulp van het translatiemodel wordt onderzocht, kan dit werk zichtbaar worden. Dan wordt ook duidelijk hoe de WHO zelf bijdraagt aan de ontwikkeling van kennis en niet alleen maar een doorgeefluik is van kant en klare (afgeronde) kennis. Latour heeft een bijzondere interesse voor registraties. Registraties zijn voor hem het ultieme voorbeeld om te laten zien hoe wetenschappelijke kennis c.q. een netwerk wordt opgebouwd. Het proces van registreren beschrijft Latour als mobiliseren, stabiliseren en combineren. Als voorbeeld geeft hij de reizen aan die

zoölogen in de negentiende eeuw naar Amerika en Afrika maken: Op de terugreis nemen zoölogen kaarten, planten en dieren mee. Zoölogen kunnen onmogelijk hele gebieden mee naar huis nemen en maken de flora en fauna mobiel door grondmonsters te nemen, dieren te vangen en planten uit te graven. Voor het mobiliseren wordt echter een prijs betaald: de dieren sterven in het ruim van het schip en verrotten voordat het schip weer in de thuishaven is. Om thuis verzamelingen van dieren en planten uit verre landen aan te kunnen leggen, dienen zij ook te worden gestabiliseerd. Zoölogen krijgen op hun volgende reizen instructies mee hoe zij de dieren en planten kunnen conserveren. Daarbij gaat het er niet alleen om te voorkomen dat de planten en dieren gaan rotten, maar ook om de mogelijkheid open te houden om terug te gaan naar de oorspronkelijke plaats van de planten en de dieren. Stabiliseren maakt het mogelijk om tussen de verzamelde planten en dieren (de verzameling of de registratie) en het oorspronkelijke object (het bos) heen en weer te bewegen zonder extra verval, aantasting of vervorming. De winst van het aanleggen van verzamelingen (of het opzetten van registraties) schuilt in het combineren. Dankzij de mobilisatie en stabilisatie van de flora en fauna kunnen zoölogen in natuurhistorische musea of andere plaatsen waar monsters, kaarten en formulieren worden opgeslagen, in een klein aantal stappen de hele wereld over reizen door enkele laden open te trekken. Als onderzoekers voor het eerst zoveel verschillende dieren en planten tegelijkertijd onder ogen zien, is het geen wonder dat zij nieuwe dingen zien. De concepten mobiliseren, stabiliseren en combineren worden in deze studie gebruikt om het werk in kaart te brengen dat wordt verricht om een registratie op te zetten (zie vooral hoofdstuk 3).

Ook andere wetenschapsonderzoekers hebben zich bezig gehouden met de ontwikkeling van registraties. Bowker en Star hebben aan de hand van een studie naar de ontwikkeling van de Internationale Classificatie van Doodsoorzaken (ICD) van de WHO de effecten van classificeren en standaardiseren onderzocht.⁷¹ Bowker en Star beschrijven het netwerk dat is opgebouwd voor de Internationale Classificatie van Doodsoorzaken. In plaats van 'netwerk' gebruiken zij het concept infrastructuur omdat zij de technische en materiele aspecten willen benadrukken. In hun analyse willen zij de verwevenheid laten zien tussen enerzijds de ontwikkeling van standaarden en andere infrastructurele voorzieningen en anderzijds de ontwikkeling van kennis en politiek. Zij hebben daarvoor het concept infrastructurele inversie geïntroduceerd. In studies naar de ontwikkeling van kennis en politiek, zo betogen Bowker en Star, dienen infrastructurele voorzieningen, die meestal op de achtergrond staan op de voorgrond te worden geplaatst. Het door hen ontwikkelde perspectief op infrastructurele voorzieningen, wordt in deze studie ingezet om de rol van de WHO nader te bezien (zie hoofdstuk 2). De WHO plaatst de infrastructurele voorzieningen die zij opbouwt, juist op de achtergrond; de WHO wil ook de ontwikkeling van onderzoek en beleid faciliteren zonder daar inhoudelijk een stempel op te drukken. Bowker en Star problematiseren de veronderstelde neutraliteit van infrastructurele voorzieningen.

Sociologie en het wetenschapsonderzoek

Met concepten uit het globaliseringsdebat kan inzicht worden verkregen in de dynamiek en logica van wereldwijde netwerken waarmee een nieuw perspectief kan worden ontwikkeld op internationale organisaties. Terwijl in de meeste studies over de globalisering van de volksgezondheid en de rol van de WHO daarin, de keuze van programma's centraal staat (hoe pakt de WHO globale gezondheidsproblemen aan) is deze studie gericht op de transnationale bindingen die binnen de programma's van de WHO worden opgebouwd.⁷² De ideeën en concepten uit het globaliseringsdebat worden dit keer niet ingezet om de problematiek te beschrijven waarmee de WHO in de toekomst mogelijk geconfronteerd zal worden, maar om de rol van de WHO in het globaliseringsproces te onderzoeken. Onderzocht wordt hoe binnen de WHO transnationale bindingen vorm krijgen en wat het effect van die bindingen is op het onderzoek en het beleid op het gebied van de internationale volksgezondheid.

Het globaliseringsdebat biedt weinig aanknopingspunten om de rol van kennis, die voor het functioneren van de WHO zo'n belangrijk is, te onderzoeken. Onderzoekers van globalisering richten zich vooral op economische en culturele netwerken terwijl wetenschappelijke netwerken bij uitstek een internationaal karakter hebben, denk aan het internationale verkeer via tijdschriften, congressen en uitwisselingen van onderzoekers en studenten. Studies naar globalisering gaan over de opkomst van wereldmuziek, internationale keukens, het leven van immigranten, multinationals, wereldsteden, maar zelden over wetenschap.⁷³ De reden waarom zo weinig aandacht is voor wetenschappelijke praktijken in het globaliseringsdebat is dat de sociologische visie die op culturele, maatschappelijke en economische processen is ontwikkeld niet wordt doorgetrokken naar de ontwikkeling van wetenschap. Er wordt veelal vanuit gegaan dat wetenschap een activiteit is die rationeel verloopt en door feiten wordt gestuurd, zodat het soort sociale processen die globalisering kenmerken er niet relevant voor zijn. Latour beschrijft de ontwikkeling van wetenschappelijke kennis als de opbouw van een (heterogeen) netwerk. De specifieke dynamiek van wetenschappelijke transnationale netwerken blijft voor onderzoekers op het terrein van globalisering verborgen. In het wetenschapsonderzoek zijn bijvoorbeeld, dankzij de vele studies die zijn gedaan naar de ontwikkeling van kennis en techniek, concepten ontwikkeld om de rol van niet-menselijke actoren (dingen) in de opbouw van netwerken te onderzoeken. Ook is onderzocht hoe wetenschappelijke netwerken zich onderscheiden van andere netwerken; in wetenschappelijke netwerken worden de elementen zo geordend dat de een de ander kan vertegenwoordigen en de elementen samen een sterke keten vormen (zie paragraaf 4). Om een organisatie als de WHO waarin zowel aspecten van globalisering als ook van kennisontwikkeling centraal staan beter te begrijpen, is kortom een verbinding van sociologische begrippen die in het globaliseringsonderzoek worden ingezet met het constructivistische begrippenkader van het wetenschapsonderzoek vruchtbaar.

Het is in dit onderzoek niet mijn bedoeling om theoretische concepten uit de figuratiesociologie en het wetenschapsonderzoek te integreren. Ik gebruik con-

cepten uit beide tradities naast elkaar; zij vullen elkaar aan. Een voorbeeld van een onderzoek waar concepten uit het wetenschapsonderzoek en de sociologie naast elkaar worden gebruikt is de studie van Sjaak Koenis "Het verlangen naar Gemeenschap. Over moraal en politiek in Nederland na de verzuiling".⁷⁴ Hij richt zich op een debat dat al enige tijd in de sociologie wordt gevoerd over het belang van gemeenschappelijke normen en waarden als de bindende elementen in de samenleving. Achtergrond van dit debat is een politieke discussie over de ontwikkeling van de nationale identiteit die wordt uitgelokt door het verdwijnen van nationale grenzen als gevolg van enerzijds de Europese eenwording en anderzijds integratieproblemen van immigranten en asielzoekers. Het debat spitst zich toe op de vraag of de sociale cohesie in de samenleving door deze ontwikkelingen wordt aangetast, omdat mede daardoor er geen gemeenschappelijke normen en waarden meer zouden bestaan. Vanuit onder meer het wetenschapsonderzoek is kritiek op deze verenging in de discussie over maatschappelijke bindingen tot sociale normen en waarden. In zijn studie verzet Koenis zich tegen het idee dat waarden en normen van belang zijn om een samenleving bijeen te houden. Ten eerste zijn normen en waarden volgens hem minder betrouwbare bondgenoten bij het scheppen van maatschappelijke banden dan vaak wordt gedacht; normen en waarden sluiten sommige mensen binnen maar anderen juist buiten een gemeenschap. Ten tweede stuurt de vraag naar sociale cohesie het debat in de verkeerde richting: "alsof er sprake is van één bindmiddel in plaats van een veelvoud van diverse bindmiddelen zoals de media, de markt, de populaire cultuur, de politiek, maar ook materiële infrastructuur".⁷⁵ Op basis van deze analyse herformuleert Koenis vervolgens het belang van politiek. Het belang van politiek is om in een samenleving waarin mensen niet kunnen terugvallen op gedeelde normen en waarden, ideeën te bedenken, voorzieningen te treffen en instituties te scheppen die het gebrek aan een gemeenschappelijke basis kunnen opvangen en reguleren.⁷⁶

Hoewel Koenis' onderzoek gaat over de rol van de Nederlandse overheid in een multiculturele samenleving, kunnen zijn opvattingen over politiek ook worden gebruikt om de rol van de WHO te onderzoeken. De WHO heeft zich immers tot taak gesteld om met behulp van wetenschappelijk onderzoek een gemeenschappelijke basis te creëren voor de internationale bestrijding van ziekten. Hoe creëert de WHO een gemeenschappelijke basis en waar bestaat die uit?

Hoewel de figuratiesociologie en het wetenschapsonderzoek andere vragen stellen en andere terreinen onderzoeken, staat het concept netwerk centraal in de analyse. Dit concept is ook leidend geweest voor mijn analyses.⁷⁷ De Swaan heeft het netwerk-concept geïntroduceerd om de samenlevingsverbanden in kaart te brengen; in het netwerk worden onderlinge verbindingen met lijnen weergegeven en de mensen die met elkaar verbonden zijn met knooppunten.⁷⁸ De definitie die Latour geeft wijkt daar weinig van af. Latour definieert een netwerk als een verzameling van versterkingen (knooppunten) die met elkaar verbonden zijn (het net).⁷⁹ Op het eerste gezicht lijkt het netwerk een relatief eenvoudig begrip. Bij een nadere beschouwing van de verschillende analyses van

de ontwikkeling van netwerken blijkt het netwerkconcept echter een veelzijdig begrip. Algemeen is het netwerkconcept ingezet om processen of instituties te ontleden. Om te voorkomen dat processen, organisaties of instituties als monolithische eenheden worden beschouwd, worden de afzonderlijke actoren en hun relaties onderzocht. In de wijze waarop de opbouw van netwerken wordt beschreven, worden echter verschillende accenten gelegd. De Swaan wil vooral weten hoe ver afhankelijkheidsrelaties strekken en wie met wie verbonden is geraakt. Latour is geïnteresseerd in de heterogeniteit van netwerken. In zijn onderzoek laat hij zien hoe wetenschappers heel verschillende zaken met elkaar weten te verbinden (maatschappelijke problemen, theorieën, instrumenten, organisaties, et cetera). Een centrale vraag in het werk van Latour is de vraag hoe in de opbouw van netwerken kennis, technieken en sociale verhoudingen transleren. In deze studie worden deze verschillende aspecten van het begrip netwerk - naast elkaar, maar wel gescheiden van elkaar - ingezet. In hoofdstuk twee ligt de nadruk op de heterogeniteit van bindingen, dat wil zeggen op de verschillende manieren waarop actoren binnen het netwerk aan elkaar verbonden zijn. In hoofdstuk drie wordt de opbouw van een keten van heterogene elementen gevolgd. In dat hoofdstuk wordt ook de vraag beantwoord wat er gebeurt als een element uit de keten loslaat en de keten dus breekt. Hoofdstuk vier laat de complexiteit van bindingen zien, dat wil zeggen hoe mensen en dingen op onverwachte wijzen aan elkaar verbonden worden.

.5 De casus

Om de vraag te beantwoorden welk werk wordt verricht om te registreren, is de ontwikkeling van één bepaalde registratie als casus geselecteerd: het "WHO-netwerk voor de isolatie en karakterisering van HIV". Dit WHO-netwerk is een samenwerkingsverband tussen laboratoria uit verschillende landen, met diverse disciplinaire achtergronden. Samen hebben zij tussen 1989 en 1993 een registratie opgezet om de diversiteit van HIV in kaart te brengen ten behoeve van de ontwikkeling van vaccins.

Dit WHO-netwerk is om meerdere redenen een interessante casus. Het is ten eerste een voorbeeld van een transnationaal netwerk binnen een internationale organisatie. In dit WHO-netwerk werken laboratoria uit verschillende landen met elkaar samen zonder dat nationale overheden een directe rol spelen.

Een andere reden waarom het WHO-netwerk voor mijn onderzoek een interessante casus is, zijn de verschillende disciplinaire achtergronden van de laboratoria. Sommige laboratoria geven een genetische karakterisering van HIV, anderen een immunologische of een biologische karakterisering. De laboratoria zijn om verschillende redenen in de karakterisering van HIV geïnteresseerd en stellen derhalve andere vragen. Hun methoden van onderzoek verschillen en waarschijnlijk hanteren zij ook andere criteria voor goed onderzoek. Hoe slagen de laboratoria er in onderlinge verschillen te overbruggen en samen de diversiteit van HIV in kaart te brengen? Voor de ontwikkeling van beleid is discussie onder

wetenschappers over wat er aan de hand is lastig.⁸⁰ Beleidsmakers moeten handelen en daarvoor is het juist van belang dat over de kennis die de basis van het beleid vormt, niet getwist wordt. De verschillen in opvatting over de karakterisering van HIV maken het WHO-netwerk daarom tot een interessante casus om te onderzoeken hoe wetenschappelijke kennis in beleidspraktijken wordt ingepast. Daar komt nog bij dat het uiteindelijke doel waarvoor de gegevens over de diversiteit van HIV verzameld worden, namelijk het opzetten van de vaccinstudies, in wetenschappelijke tijdschriften ter discussie staat. Het WHO-netwerk is kortom een goed voorbeeld om te onderzoeken hoe de WHO omgaat met verschillende opvattingen over kennis.

Bovendien werken in het WHO-netwerk laboratoria uit ontwikkelingslanden (de primaire laboratoria) samen met laboratoria in ontwikkelde landen (de secundaire laboratoria). Voor de WHO is het overbruggen van de kloof tussen ontwikkelingslanden en ontwikkelde landen een belangrijke beleidsdoelstelling. Eén van de manieren waarop de WHO de verschillen tussen deze landen wil verkleinen is door de uitwisseling van technologie, maar dat levert allerlei problemen op. Technologie die in westerse landen is ontwikkeld, blijkt vaak niet bruikbaar in ontwikkelingslanden omdat noodzakelijke voorzieningen ontbreken. In het globaliseringsdebat is erop gewezen dat in tegenstelling tot officiële hulpprogramma's, de uitwisseling van muziek en keukens tussen ontwikkelde en ontwikkelingslanden wel snel is gegaan. Het kan daarom interessant zijn om de uitwisseling van kennis en techniek vanuit een transnationaal perspectief te bekijken.

Voor de ontwikkeling van het WHO-netwerk wordt de "Technische Werkgroep voor de Isolatie en Karakterisering van HIV" (voortaan de Technische Werkgroep) opgericht. Deze werkgroep bestaat uit vertegenwoordigers van de deelnemende laboratoria. In 1989 komt de werkgroep voor de eerste maal bijeen op het hoofdkwartier van de WHO in Genève voor een tweedaagse bijeenkomst. Het doel van deze vergadering is om een plan te maken voor de opzet van de registratie en afspraken te maken over ieders taken. Besloten wordt om voor de registratie het "WHO-netwerk voor de isolatie en karakterisering van HIV" op te richten. Het WHO-netwerk zal volgens dit plan bestaan uit drie niveaus (zie figuur 1):

1. Primaire laboratoria die bloedmonsters verzamelen van mensen die met HIV geïnfecteerd zijn;
2. Een centraal depot waar alle bloedmonsters worden samengebracht en bewaard voor verder onderzoek;
3. Secundaire laboratoria die de bloedmonsters onderzoeken en HIV karakteriseren.

De gegevens over de donoren en de bloedmonsters zullen in een database worden opgeslagen.

Figuur 1: Het WHO-netwerk voor de isolatie en karakterisering van HIV.

Bron: WHO/WHO network for HIV isolation and characterization (1992). Proposal for an international collaborative study on HIV isolation and characterization. WHO: Genève.

Als het plan voor de oprichting van het WHO-netwerk is voorgelegd en goedgekeurd door de stuurgroep van de WHO voor vaccinontwikkeling gaat in 1992 een pilotstudy van start. Het doel van de pilotstudy is na te gaan of het plan in de praktijk gerealiseerd kan worden. De werkgroep weet dan nog niet of de bloedmonsters die door de primaire laboratoria worden verzameld bruikbaar zijn voor onderzoek in de secundaire laboratoria. De grootste zorg is dat de bloedmonsters die van de primaire laboratoria via het depot naar de secundaire laboratoria worden gestuurd, ergens onderweg beschadigd raken. Ook is men bang dat de bloedmonsters die door de primaire laboratoria worden verzameld niet aan de eisen van de secundaire laboratoria voldoen. In de pilotstudy worden op kleine schaal alle stappen van de registratie gezet: er worden bloedmonsters verzameld, de bloedmonsters worden naar het depot gestuurd, in het depot worden de bloedmonsters bewerkt en daarna gedistribueerd naar de secundaire laboratoria die het bloed onderzoeken en ten slotte worden de resultaten van de karakterisering van HIV ingevoerd in een database van het Los Alamos National Laboratory (LANL). De resultaten van de pilotstudy worden op een vergadering van de werkgroep in september 1993 besproken. Op de bijeenkomst van de technische werkgroep waar de resultaten van de pilot worden geëvalueerd, worden aanbevelingen gedaan voor de verdere ontwikkeling van de registratie. In deze studie wordt de ontwikkeling van de registratie gevolgd vanaf die eerste vergadering in december 1989 tot aan de afronding van de pilotstudy in 1993.

Voor het onderzoek zijn de vergaderstukken van de technische werkgroep bestudeerd in de periode van december 1989 tot en met september 1993, dat wil zeggen de periode vanaf de eerste vergadering van de werkgroep tot en met de vergadering waarin de resultaten van de pilotstudy werden besproken (zie de bronnenlijst). In die periode zijn vier officiële vergaderingen georganiseerd. Daarnaast zijn nog enkele informele bijeenkomsten georganiseerd waarbij niet alle leden van de werkgroep aanwezig waren. Van elke vergadering werd een rapport gemaakt. De rapporten van de eerste drie vergaderingen zijn projectvoorstellen in verschillende versies. Het rapport van de laatste vergadering beschrijft de eerste resultaten van de pilotstudy. Voor de vergaderingen zijn tal van vergaderstukken geschreven van vergaderagenda's, plannen van de afzonderlijke laboratoria voor het verzamelen van bloedmonsters of de karakterisering daarvan, tot een officiële WHO-richtlijn voor de isolatie en karakterisering van HIV.

De belangrijkste bronnen voor deze studie zijn dus niet de officiële rapporten van de WHO, maar de conceptversies van deze rapporten en de vergaderstukken op basis waarvan de rapporten zijn geschreven. Het schrijven en bespreken van deze vergaderstukken maakt een belangrijk deel uit van het werk van de technische werkgroep. De vergaderstukken kunnen in een bepaald opzicht vergeleken worden met de labjournaals die wetenschapsonderzoekers hebben geanalyseerd in hun studies van laboratoria. In de vergaderstukken wordt beschreven wat de technische werkgroep heeft gedaan om het WHO-netwerk op te bouwen. In het voorstel voor de opzet van het WHO-netwerk wordt bijvoorbeeld beschreven over welke voorzieningen de primaire laboratoria moeten beschikken om bloedmonsters te verzamelen. Tegelijkertijd wordt in de vergaderstukken, net als in de labjournaals, verantwoording afgelegd van wat men heeft gedaan. De verschillende versies van bijvoorbeeld het projectvoorstel geven de mogelijkheid te onderzoeken hoe de opzet van het WHO-netwerk wordt onderbouwd en steeds verder wordt dichtgespijkerd. Anders gezegd, in de documenten zijn sporen te vinden van de formele en de informele kant van de ontwikkeling van de registratie.⁸¹ Op basis van de documenten kan een reconstructie worden gemaakt van wat de technische werkgroep wilde doen (de formele doelstellingen) en wat de technische werkgroep heeft gedaan (informeel). De vergaderstukken zijn verkregen via een lid van de werkgroep waarmee ook gesprekken zijn gevoerd over het WHO-netwerk.

De vergaderstukken van de werkgroep kunnen ook beschouwd worden als verdichtingen in het netwerk. Zoals in paragraaf drie reeds is opgemerkt, beschouwt De Swaan internationale organisaties als een goede plek om de ontwikkeling van een transnationaal netwerk te kunnen onderzoeken. Over hoe die relaties kunnen worden onderzocht, aan de hand van welk bronnenmateriaal, spreekt De Swaan zich niet uit. In mijn studie heb ik gekozen voor de vergaderstukken. In de vergaderstukken worden de problemen op de verschillende niveaus besproken: lokaal (wat gebeurt er in de afzonderlijke laboratoria?), interlokaal (hoe kunnen monsters en gegevens worden overgedragen?), nationaal (zullen nationale overheden toestemming geven voor vaccinstudies of voor de publicaties van

gegevens over aids?) en internationaal (hoe kan de samenwerking in wetenschappelijke onderzoek tussen landen worden verbeterd?). De vergaderstukken kunnen inzicht geven op de heterogeniteit van de transnationale bindingen. In de vergaderstukken worden niet alleen de onderlinge afspraken tussen de betrokken onderzoekers, laboratoria en landen vastgelegd, maar wordt ook de materiële infrastructuur beschreven die nodig is om de laboratoria aan elkaar te verbinden zodat de uitwisseling van monsters en gegevens mogelijk wordt.

Niet alles wat in de technische werkgroep is besproken of wat de leden van de technische werkgroep hebben gedaan om de registratie op te zetten is op papier gezet. De keuze van de bronnen laat een deel van de ontwikkelingen onderbelicht. Een deel van de kritiek die op de registratie is geweest, is waarschijnlijk niet gehoord. In de documenten is een brief van critici die het nut van de registratie ter discussie stelt.^{8/9} Volgens hen zal de registratie de ontwikkeling van het vaccin niet verder helpen. Over de problemen bij de ontwikkeling van een HIV vaccin wordt verder nauwelijks geschreven (zie hoofdstuk 2). De documenten zijn dus tegelijkertijd ook beperkt materiaal. De beperkingen van het materiaal hebben in de analyse ervan een belangrijke plaats ingenomen door scherp onderscheid te maken waarover wel en geen uitspraken kunnen worden gedaan. Om de ontwikkeling van de registratie te beschrijven met alle factoren die daarbij mogelijk een rol hebben gespeeld, is het bronnenmateriaal dat in deze studie is onderzocht te beperkt. Dat is ook niet de inzet van deze studie. In deze studie wil ik nagaan of en vooral hoe allerlei organisatorisch werk invloed heeft op de ontwikkeling van kennis en beleid. Wat betekent het voor het werk van de WHO wanneer zij wetenschap inzet en andersom wat betekent het voor wetenschappelijke onderzoek wanneer het de beleidscontext van de WHO wordt binnengehaald? Zulk organisatorisch werk wordt meestal over het hoofd gezien. In de meeste studies naar de ontwikkeling van beleid worden alleen officiële rapporten gebruikt. Deze studie wijkt daarvan af in die zin dat ook de tussentijdse versies van rapporten en losse vergaderstukken zijn bestudeerd, waarmee meer inzicht kan worden verkregen in beleid-in-wording in plaats van in kant-en-klaar beleid.

Om de ontwikkeling van wetenschappelijke kennis te kunnen analyseren is het van belang om voldoende te weten over de inhoud van die kennis. In studies van het wetenschapsonderzoek worden daarom technische details over experimenten niet gemeden. Voor deze studie heb ik mij ook verdiept in het onderzoek naar HIV, zij het beperkt. Naast de vergaderstukken van het WHO-netwerk is op basis van een literatuurstudie van artikelen in wetenschappelijke tijdschriften de discussie over de HIV-vaccins in kaart gebracht. Het betreft een aantal overzichtsartikelen over de ontwikkeling van HIV-vaccins uit algemene wetenschappelijke tijdschriften zoals *Science* en *Nature* en meer specifieke wetenschappelijke tijdschriften zoals *Vaccine*. Daarnaast is in *Science* tussen 1990 en 1996 een serie artikelen verschenen over de besluitvorming rondom het opzetten van grootschalige vaccinstudies in de Verenigde Staten. In *Nature* zijn naar aanleiding van de beslissing van de WHO om vaccinstudies in ontwikkelings-

landen op te gaan zetten (terwijl diezelfde vaccinstudies in de Verenigde Staten werden uitgesteld) een aantal artikelen verschenen over dit besluit van de WHO. Het doel van deze literatuurstudie was niet zo zeer om precies op de hoogte te raken van de opzet van de experimenten, maar om de context van het WHO-netwerk te beschrijven. Naast literatuur over de ontwikkeling van HIV-vaccins, is ook literatuur verzameld over de databases die in de moleculaire biologie zijn ontwikkeld en over de belangrijkste onderzoeksvragen van de betrokken disciplines. Daarvoor is geen analyse gedaan van primair bronnenmateriaal, maar is voornamelijk gebruik gemaakt van eerder gedane analyses naar de betrokken disciplines vanuit het perspectief van het wetenschapsonderzoek.⁸²

.6 De opzet van de studie

In deze studie wordt beschreven welk werk er wordt verricht om een registratie op te zetten en de effecten daarvan op de kennis over de diversiteit van HIV binnen de beleidscontext van de WHO, het beleid van de WHO voor de ontwikkeling van vaccins en de wijze waarop laboratoria maar ook de vrijwilligers die bloed geven voor het onderzoek met de WHO verbonden raken. Anders geformuleerd, ik beschrijf in deze studie de ontwikkeling van een transnationaal wetenschappelijk netwerk. In elk hoofdstuk wordt dat netwerk op een andere manier doorkruist.

Het WHO-netwerk wordt zoals gezegd opgezet te midden van een discussie over de effecten van de genetische diversiteit van HIV voor de ontwikkeling van een effectief HIV-vaccin. In hoofdstuk twee staat de vraag centraal hoe de WHO met discussies over de wetenschappelijke basis van haar beleid omgaat. Het hoofdstuk gaat over de ontwikkeling van het plan voor het WHO-netwerk en de voorbereidingen die worden getroffen om het plan te realiseren. De technische werkgroep komt in die tijd verschillende keren bij elkaar voor vergaderingen en schrijft een projectvoorstel voor de stuurgroep voor vaccinontwikkeling. Zulk werk - vergaderen, stukken schrijven en herschrijven - is typisch voor het werk van een bureaucratische organisatie als de WHO. Voor dat werk is meestal weinig aandacht, behalve dat gezegd wordt dat het te veel tijd kost en te weinig oplevert. In dit hoofdstuk wordt dit organisatorische werk in detail beschreven om de effecten daarvan na te gaan op de inhoudelijke ontwikkeling van de registratie, in het bijzonder op de verhouding van de verschillende standpunten over de betekenis van de genetische diversiteit van HIV voor de ontwikkeling van het vaccin binnen het WHO-netwerk.

In hoofdstuk drie staat het werk centraal dat wordt verricht om te registreren en de effecten daarvan op het beleid van de WHO. Met het oog op toekomstige vaccinstudies, wordt niet alleen de genetische diversiteit van HIV (verschillen in het genetisch materiaal) in kaart gebracht maar ook de antigene diversiteit (verschillen in de structuur van de eiwitmantel). Voor de registratie van de genetische diversiteit van HIV zijn reeds classificaties en databases ontwikkeld en daarvan wordt voor de WHO-registratie ook gebruik gemaakt. Voor de WHO is de

keuze om gebruik te maken van de infrastructuur die reeds is opgebouwd voor de registratie van de genetische diversiteit van HIV een praktische c.q. organisatorische keuze. De WHO hoeft dan zelf geen infrastructuur op te bouwen voor de gegevens. Wat is het effect van deze praktische keuze voor de inhoudelijke ontwikkeling van de registratie? Hoe en in hoeverre drukt de infrastructuur voor de registratie van genotypen een stempel op de ontwikkeling van de WHO-registratie die als doel heeft om behalve de genetische ook de antigene diversiteit van HIV in kaart te brengen? Wat betekent een mogelijke verschuiving in de verhouding tussen de genetische en antigene diversiteit voor het uiteindelijke beleidsdoel van de registratie: de planning van vaccinstudies?

In hoofdstuk vier staan de beleidsdoelstellingen van het WHO-netwerk centraal. Het doel van het WHO-netwerk is om de ontwikkeling van vaccins te bevorderen. In ontwikkelingslanden, waar aids zich het snelst verspreidt, zijn vaccins het enige betaalbare alternatief bij de bestrijding van aids. Ontwikkelingslanden beschikken echter niet over de kennis en de mogelijkheden om vaccins te ontwikkelen, die rijke landen wel hebben. Om die reden zijn de landen waar als eerste door de WHO de diversiteit in kaart wordt gebracht, vier ontwikkelingslanden. De gegevens over de diversiteit van HIV kunnen worden gebruikt in de voorbereidingen voor de vaccinstudies. Daarnaast biedt de samenwerking met laboratoria in Europa en de Verenigde Staten de mogelijkheid voor de laboratoria in ontwikkelingslanden om meer kennis te verkrijgen voor hun eigen onderzoek. Met het oog daarop hebben de secundaire laboratoria afgesproken om uitwisselingsprogramma's op te zetten en speciale technieken te ontwikkelen waarmee de primaire laboratoria zelf de virussen kunnen karakteriseren. De overdracht van techniek brengt meestal veel problemen met zich mee. Tegelijkertijd zijn er ook aanwijzingen dat binnen transnationale netwerken ideeën en goederen snel worden uitgewisseld, zoals de ontwikkeling van de internationale keuken en wereldmuziek laat zien. Een interessante vraag is daarom hoe in het WHO-netwerk de verhoudingen tussen enerzijds de primaire en de secundaire laboratoria en anderzijds tussen de vrijwilligers in ontwikkelingslanden en de WHO worden gevormd.

In het slothoofdstuk wordt op basis van de inzichten uit deze studie het beeld zoals dat van de WHO bestaat herzien. In deze studie wordt het werk van de WHO beschreven om te registreren en worden de effecten van dat werk onderzocht op de ontwikkeling van kennis, beleid en verhoudingen tussen de WHO, de laboratoria en de vrijwilligers. Daarbij wordt teruggegrepen op het debat over de WHO waarmee dit hoofdstuk is begonnen. De WHO wil vasthouden aan de technische aanpak van gezondheidsproblemen. Critici vinden zo'n benadering te smal omdat daarmee belangrijke problemen blijven liggen. In het slothoofdstuk zal ik betogen dat de veronderstelling over de scheiding tussen technische en politieke zaken waarvan zowel de WHO als haar critici uitgaan, een oplossing van de crisis in de weg staat. Daar zal ik pleiten voor een transnationale gezondheidsorganisatie die kennispolitiek bedrijft.

11/11/11

11/11/11

Bij gebrek aan consensus

Over verschillen en eenheid in het WHO-netwerk

.1 Introductie

Om niet door politieke conflicten te worden verlamd, heeft de WHO - zoals in hoofdstuk 1 is beschreven - gekozen voor een wetenschappelijke en technische aanpak van gezondheidsproblemen. De inzet van deskundigen, aldus de WHO, is nodig om over de aanpak van gezondheidsproblemen consensus te kunnen bereiken. Deze professionele consensus is voor de WHO de basis van haar beleid. Wetenschappers blijken het echter lang niet altijd met elkaar eens te zijn. Sterker nog, controverse-studies maken duidelijk dat wetenschappers het in bepaalde gevallen nooit eens zijn geworden, ondanks jarenlang onderzoek en uitvoerige discussies (zie hoofdstuk 1). De verschillen in opvatting over de aanpak van het onderzoek, de relevante (theoretische) uitgangspunten en de resultaten van het onderzoek blijven in controverses lang bestaan en worden naar mate controverses zich verder ontwikkelen lang niet altijd kleiner. Zulke verschillen en meer algemeen het voortdurend in twijfel trekken van wetenschappelijke feiten, wordt ook juist gezien als de motor achter de ontwikkeling van wetenschappelijk kennis. Onzekerheid over de bestaande kennis kan immers een reden zijn om verder onderzoek te doen.⁸³

Voor de WHO die op basis van wetenschappelijke kennis beleid wil ontwikkelen, kunnen discussies over de juistheid van de bestaande kennis een probleem vormen. Als de WHO meerdere deskundigen raadpleegt, krijgt zij verschillende - al dan niet tegenstrijdige - adviezen over de juiste aanpak van een beleidsprobleem. De WHO kan echter niet blijven wikken en wegen, zij wordt gedacht te handelen.⁸⁴

De WHO wil samen met laboratoria gegevens verzamelen over de genetische en de antigene diversiteit van HIV om die gegevens vervolgens te gebruiken voor de ontwikkeling van HIV-vaccins. Er is, als in 1989 het WHO-netwerk wordt opgericht, nog geen effectief HIV-vaccin voor handen. Dat is zo kort na de ontdekking van het virus niet zo verwonderlijk. Het is echter de vraag of zo'n vaccin wel ontwikkeld kan worden. HIV blijkt een grote genetische diversiteit te heb-

ben. De genetische diversiteit is mogelijk een obstakel voor de ontwikkeling van vaccins. Een vaccin zou alleen voor specifieke varianten werkzaam kunnen zijn. Bovendien veranderen die varianten voortdurend, waardoor ook de daarop toegesneden vaccins snel hun effectiviteit zouden kunnen verliezen. Of de genetische diversiteit leidt tot uiterlijke verschillen van het virus en of die uiterlijke verschillen van belang zijn voor de immuunreactie en daarmee voor de werking van het vaccin is onduidelijk. Het is dus niet zeker dat de genetische diversiteit een probleem is voor de ontwikkeling van HIV-vaccins. Het WHO-netwerk dat tot doel heeft de genetische en de antigene diversiteit van HIV in kaart te brengen ten behoeve van de ontwikkeling van vaccins, wordt kortom opgericht te midden van een discussie over de diversiteit van HIV in relatie tot de ontwikkeling van vaccins.

De laboratoria in het WHO-netwerk hebben verschillende disciplinaire achtergronden en zij brengen de diversiteit op verschillende manieren in kaart. Hoe kunnen de laboratoria in het WHO-netwerk samenwerken zonder dat zij in conflict komen over de juiste wijze om de diversiteit van HIV in kaart te brengen? Een mogelijke voorwaarde om samen te werken is, zoals gezegd, professionele consensus. De vraag die in dit hoofdstuk centraal staat is of in het WHO-netwerk naar consensus wordt gestreefd over de wijze waarop de diversiteit van HIV in kaart dient te worden gebracht. Zo ja, hoe wordt consensus bereikt? En zo nee, hoe is het voor de WHO (en de laboratoria) dan mogelijk om zonder consensus over de wetenschappelijke feiten verder te gaan? Heeft de WHO, zoals Koenis dat formuleert (zie hoofdstuk 1), voorzieningen getroffen om het gebrek aan een gemeenschappelijk basis op te vangen.⁸⁵ Met andere woorden, slaagt de WHO er in om de laboratoria op andere manieren aan elkaar te binden dan via gedeelde opvattingen?

Het hoofdstuk is als volgt opgebouwd. In paragraaf twee wordt beschreven hoe de ontwikkeling van HIV-vaccins is gegaan en welke problemen zich daarbij hebben voorgedaan. In de beschrijving die ik geef, besteed ik niet alleen aandacht aan de verschillende opvattingen over de mogelijkheden om een effectief HIV-vaccin te ontwikkelen, maar ga ik ook in op de verschillende manieren van onderzoek van de betrokken disciplines. De beschrijving richt zich op het werk dat is verricht om kennis te ontwikkelen, zoals de wijze waarop gegevens worden verzameld en het soort onderzoek dat is gedaan. Om na te gaan of en hoe tot consensus wordt gekomen wordt in paragraaf drie nagegaan hoe over de genetische en de antigene diversiteit in de documenten van de technische werkgroep wordt geschreven. In de laatste paragraaf wordt ingegaan op de vraag hoe de WHO een mogelijk gebrek aan consensus opvangt. Die paragraaf beschrijft het organisatorisch werk dat de technische werkgroep heeft verricht om het WHO-netwerk op te zetten. De organisatie van vergaderingen, het schrijven van rapporten en de opzet van een materiële infrastructuur worden in deze paragraaf beschouwd als stappen in de opbouw van een heterogeen netwerk waarin de actoren op vele manieren met elkaar verbonden worden.

2 Een controverse over de effectiviteit van HIV-vaccins

Wanneer de WHO halverwege de jaren tachtig de verspreiding van infectieziekten onder controle lijkt te hebben en haar aandacht gaat verplaatsen naar andere gezondheidsproblemen, zoals chronische ziekten, wordt zij geconfronteerd met een geheel nieuwe ziekte: aids.

Gegevens over het onbekende

De ontdekking van aids als een afzonderlijke ziekte is mede een onverwacht effect van registratiepraktijken.⁸⁶ In de Verenigde Staten wordt door de Centers for Disease Control (CDC) een registratie bijgehouden over het gebruik van schaars beschikbare geneesmiddelen. Artsen die bepaalde geneesmiddelen willen voorschrijven, zijn verplicht dat te melden bij het CDC. Op die manier wordt enerzijds het gebruik van dergelijke (nog) schaarse geneesmiddelen gereguleerd en wordt anderzijds informatie verzameld over de patiënten die met die middelen worden behandeld. Ten slotte levert deze registratie zicht op de resultaten van behandeling. Pentamidine is zo'n geneesmiddel. Het is bestemd voor patiënten met een bijzonder soort longontsteking, pneumocystis carinii. Die vorm van longontsteking komt alleen voor bij mensen van wie het immuunsysteem ernstig is verzwakt, bijvoorbeeld als nasleep van zware chemotherapie.

Op 1 februari 1981 krijgt het CDC voor de tweede maal binnen korte tijd van een arts uit New York een verzoek Pentamidine te verstrekken. De CDC-medewerker die de aanvragen van Pentamidine afhandelt, is verbaasd omdat het medicijn zelden wordt voorgeschreven en er nog nooit één arts is geweest die in het tijdsbestek van een maand voor twee patiënten het middel heeft aangevraagd. Bovendien kan de arts de oorzaak van deze zeldzame longontsteking niet verklaren, zoals de registratie voorschrijft. De patiënten waar het om gaat hebben namelijk geen chemotherapie gehad. Volgens de arts die het geneesmiddel heeft aangevraagd, zijn er ook geen andere mogelijke factoren die voor een ineenstorting van het immuunsysteem verantwoordelijk zouden kunnen zijn. In de weken daarna krijgt het CDC maar liefst negen nieuwe aanvragen voor Pentamidine, allemaal van artsen uit New York. Negen aanvragen uit één stad in zo'n korte tijd is een zeer hoog aantal gezien het gemiddelde van 80 meldingen die het CDC tot dan toe jaarlijks uit de gehele Verenigde Staten heeft gekregen. Vanwege dit opvallend hoge aantal aanvragen en het feit dat de aanvragen niet volledig zijn ingevuld, omdat de arts de oorzaak van het disfunctioneren van het immuunsysteem niet weet, besluit het CDC de federale overheid te waarschuwen en wordt een epidemiologisch onderzoek gestart.⁸⁷

De epidemiologie beschikt over onderzoeksmethoden die kunnen worden gebruikt zonder dat verder iets bekend is over een ziekte.⁸⁸ Het gaat dan om registraties, casebeschrijvingen en cohortstudies. Dankzij die methoden kan de epidemiologie richting geven aan verder medisch onderzoek en de formulering van mogelijk oplossingsstrategieën. De gegevens die de epidemiologie over de nieuwe ziekte verzamelt leiden er al snel toe dat vooruitgang wordt geboekt in het onderzoek; er kunnen hypothesen worden geformuleerd en resultaten wor-

den gepresenteerd. Begin jaren tachtig, wanneer de eerste gevallen van deze ziekte bekend worden, is nog onbekend dat het om een infectieziekte gaat. Deze geheimzinnige ziekte, die het afweersysteem aantast waardoor tal van (vaak exotische) infecties een kans krijgen, wordt als eerste bij homoseksuele mannen in de Verenigde Staten geconstateerd. Omdat de later zogenoemde 'aids-patiënten' allemaal homoseksuele mannen zijn, wordt de oorzaak van de ziekte in eerste instantie gezocht in hun gedrag. 'Slijtage' van het afweersysteem door een lange rij van geslachtsziekten of het gebruik van 'poppers' - een drug die seksuele beleving versterkt - worden in die eerste periode als mogelijke oorzaken genoemd.⁸⁹ Als in 1983 de dan nog onbekende ziekte voor het eerst wordt geconstateerd bij immigranten uit Haïti en ook bij mensen die een bloedtransfusie hebben gekregen, ontstaat het vermoeden dat de ziekte wordt overgedragen door bloed en mogelijk wordt veroorzaakt door een virus.⁹⁰

Een vaccin, a magic bullet?

Na de isolatie van HIV in 1987 en de ontwikkeling van betrouwbare serologische methoden om antilichamen aan te tonen, wordt aids vooral een probleem van de biomedische wetenschappen. De laboratoriumwetenschappers hebben namelijk een belangrijke troef in handen: de mogelijkheid om een vaccin te ontwikkelen. Zoals John Moore formuleert:

"Vaccines are the major success story of biomedical research in the twentieth century, given the global eradication of smallpox and the successful control, at least in some parts of the world, of nine major infections - tuberculosis, diphtheria, tetanus, yellow fever, pertusis, polio, measles, mumps and rubella".⁹¹

Wereldwijde vaccinatieprogramma's zijn voor de WHO een beproefd en eerder zeer succesvol gebleken beleid tegen infectieziekten. Al snel blijkt echter dat aids niet met zulke traditionele middelen te overwinnen is. Het Human Immunodeficiency Virus of HIV dat de ziekte veroorzaakt is anders en laat zich niet met gangbare maatregelen bestrijden. Terwijl de pokken door haar langzame verspreiding en eenvoudige vaccinatie bijna een ideale ziekte is voor de WHO, is aids een wetenschappelijke en klinische nachtmerrie (zie hoofdstuk 1). HIV stelt de experimentele biomedische wetenschappen voor geheel nieuwe problemen.⁹² Onder normale omstandigheden bestaat de beschermende werking van een vaccin erin dat het de natuurlijke afweerreactie van het lichaam versterkt. De productie van specifieke antilichamen tegen een virus of bacterie wordt versneld en versterkt. Kan een vaccin echter zijn werk doen wanneer de afweerreactie zelf door het virus wordt verstoord? In het immuunsysteem spelen de zogenaamde T-cellen een centrale rol. Het HIV dringt nu precies de T-cellen binnen en belemmert het normale functioneren, waardoor het immuunsysteem in zijn geheel ontregeld raakt.

HIV heeft daarnaast nog een andere eigenschap waardoor programma's om een vaccin te ontwikkelen bij voorbaat gedoemd lijken te mislukken. Het virus, zo blijkt aan het eind van de jaren tachtig, vertoont een nog zelden waargenomen

genetische diversiteit. Er worden steeds nieuwe varianten van het virus ontdekt; het virus lijkt de mogelijkheid te hebben zich steeds opnieuw vorm te geven. De vraag is dan of de antilichamen die een vaccin genereert ooit specifiek genoeg kunnen zijn om de uiteenlopende en misschien almaar veranderende vormen van het virus te bevechten. Desondanks slagen farmaceutische bedrijven er eind jaren tachtig in om enkele HIV-vaccins te ontwikkelen.

De effectiviteit van die vaccins wordt echter door deskundigen betwist. Er ontstaat onder hen een controverse over de effectiviteit van de HIV-vaccins. Tal van ingewikkelde kwesties staan daarbij ter discussie: de consequenties van de genetische diversiteit voor de antigene kenmerken van HIV, de verhouding tussen laboratoriumonderzoek en experimenten met mensen en de besluitvorming binnen grote gezondheidsorganisaties als de WHO en de uit de Verenigde Staten afkomstig National Institutes of Health (NIH).

De genetische en de antigene diversiteit

Waarom is de genetische diversiteit een belangrijke kwestie voor de ontwikkeling van een vaccin? De reden is dat verschillen in de volgorde van nucleotiden in het RNA gevolgen kan hebben voor de antigene kenmerken van HIV.⁹³ Een antigeen is dat deel van de virusmantel (de buitenkant van het virus) waaraan het immuunsysteem het virus als een lichaamsvreemde binnendringer in het lichaam herkent. De antilichamen die het immuunsysteem vervolgens produceert passen ruwweg op het antigeen, zoals een sleutel in een slot. De effectiviteit van de immuunreactie is afhankelijk van de specificiteit van het antilichaam voor het antigeen. Hoe preciezer dit 'past' des te effectiever de reactie.⁹⁴ Parallel aan de manier waarop over de verschillen in de opbouw van het RNA van HIV (de binnenste kern van het virus) wordt gesproken met de term genetische diversiteit, worden mogelijke verschillen in de antigene kenmerken van HIV (de buitenkant) getypeerd als de antigene diversiteit van HIV.

Hoe verhoudt de genetische diversiteit van HIV zich tot de antigene diversiteit? HIV bestaat uit een RNA streng omringd door een eiwitmantel. Het RNA is verantwoordelijk voor de overdracht van erfelijke eigenschappen en bestaat uit vier verschillende basen: Uracil, Adenine, Guanine en Cytosine. Deze basen zijn als het ware het alfabet van het erfelijk materiaal. De volgorde van de basen in het RNA levert de genetische informatie.⁹⁵ Een lange keten basen vormt een soort tekst met instructies, waarmee nieuwe virussen kunnen worden aangemaakt. De volgorde van de basen is de genetische code die aangeeft welke eiwitten het virus kan synthetiseren. Dit is niet helemaal juist gezegd omdat een virus zelf geen eiwitten kan synthetiseren. Een virus is geen compleet organisme en heeft de stofwisseling van een cel nodig om te overleven. Omdat een virus geen organisme is, wordt niet gezegd dat een virus leeft of zich voortplant: een virus repliceert.⁹⁶

In de volgorde van de vier basesoorten in het RNA zijn dus de erfelijke eigenschappen vastgelegd. De genetische boodschap die in een streng RNA is vastgelegd kan veranderen, of zoals het heet muteren. Dat gebeurt bijvoorbeeld wanneer tijdens het kopiëren van het RNA foutjes worden gemaakt waardoor de

volgorde van de basen verandert.⁹⁷ Die veranderingen in de genetische boodschap kunnen echter grote consequenties hebben voor de verschijningsvorm van het virus. Hierbij is van belang dat ze de antigenen op de eiwitmantel kunnen veranderen. Antilichamen zouden dan niet 'passen'. Tegen een virus dat zeer vaak veranderingen vertoont in de volgorde van het genetisch materiaal en dus steeds andere antigenen zou kunnen produceren is geen vaccin opgewassen.⁹⁸ Een via een vaccin opgeroepen immuunreactie is binnen de kortste keren achterhaald door veranderingen in de antigenen.

Niet elke verandering in de volgorde van het genetisch materiaal heeft dergelijke vergaande consequenties. Het kan bij veranderingen in de volgorde van het RNA ook gaan om wijzigingen die geen of een triviale betekenis hebben voor het virus. Een flink deel van het RNA blijft voor zover nu bekend ongebruikt, dat wil zeggen die delen bevatten geen genetische informatie. Van het poliovirus is bijvoorbeeld bekend dat de genetische diversiteit groot is, maar de verschillen in de volgorde van de nucleotiden hebben hier geen consequenties voor de antigenen kenmerken van het virus.⁹⁹ De vraag is dan of dat ook bij HIV het geval is. Of hebben de onderzoekers hier met een genetische diversiteit te maken die de werking van een vaccin zal verstoren? Eén van de belangrijke vragen aan het onderzoeksfront van de vroege jaren 90 is daarmee gesteld: Hoe groot is de genetische en antigenen diversiteit van HIV en hoe belangrijk is deze voor de ontwikkeling van een effectief vaccin? Heeft de genetische diversiteit van HIV, net als het poliovirus, geen relevante antigenen diversiteit tot gevolg, of zorgt de genetische diversiteit hier juist wel voor grote problemen bij vaccinontwikkeling?¹⁰⁰

De discussie hierover is vooral ook een discussie over prioriteiten in het onderzoek. In een ideale situatie wordt zowel de genetische als de antigenen diversiteit van HIV geheel in kaart gebracht. Praktisch is dat echter onmogelijk. Het kost te veel tijd en geld om de volgorde van de basen in het RNA van HIV volledig te analyseren. Dat geldt eens te meer wanneer het onderzoek naar verschillen in genetisch materiaal in het kader van de voorbereiding van vaccin-studies op wereldwijde schaal moet plaatsvinden. Er moeten daarom keuzen worden gemaakt: Welk deel van het genetische materiaal wordt onderzocht? Welke delen van de eiwitmantel worden geanalyseerd? Waar moet de meeste aandacht naar uitgaan, naar de genetische of de antigenen diversiteit van HIV?

Wat is een bewijs voor de effectiviteit van vaccins?

De effectiviteit van vaccins wordt normaal uitgetest in clinical trials. Een clinical trial bestaat uit drie fasen.¹⁰¹ Eerst wordt het vaccin in het laboratorium getest. Daar kan onderzocht worden of het bloed na toevoeging van het serum antilichamen bevat en of die antilichamen een reactie aangaan met de ziekteverwekker. In de tweede fase wordt de effectiviteit van het vaccin getest op dieren. De dieren worden eerst gevaccineerd en daarna geïnfecteerd. Als de dieren gezond blijven, dan is het vaccin effectief. Mensen vaccineren is fase drie. Twee groepen vrijwilligers worden een bepaalde tijd gevolgd; de ene groep patiënten is wel gevaccineerd en de andere groep niet. Na een afgesproken periode wordt

het aantal ziekte- en sterftegevallen geteld. Het verschil in het aantal mensen dat ziek wordt of sterft geldt algemeen als de maat voor de effectiviteit van een vaccin.

In plaats van verschillende fasen kunnen de drie onderdelen van de clinical trial ook worden beschouwd als drie verschillende maten voor de effectiviteit van het vaccin: 1) de vorming van antilichamen; 2) het uitblijven van ziekte na besmetting van een dier; 3) verschuivingen in de incidentie van ziekte en sterfte op populatieniveau. De verschillende maten om de effectiviteit van het vaccin te meten botsen zelden met elkaar. Ten eerste wordt een logisch verband verondersteld tussen de vorming van antilichamen, gezonde proefdieren en lagere incidentiecijfers. Ten tweede wordt de effectiviteit van het vaccin niet tegelijkertijd in het laboratorium, op dieren en op mensen getest. Het vaccin wordt eerst in het laboratorium getest en pas als het vaccin die test heeft doorstaan, wordt het vaccin op dieren getest; hetzelfde geldt voor de stap van dierproeven naar effectstudies bij mensen.

Bij het testen van de effectiviteit van het HIV-vaccin leveren de verschillende maten voor de effectiviteit van het vaccin echter wel problemen op. Vanwege de discussie over genetische diversiteit en het feit dat HIV het immuunsysteem aantast, wordt getwijfeld aan de betekenis van antilichamen in het bloed. Zijn de antilichamen een voldoende bewijs voor de effectiviteit van het vaccin? Kunnen de antilichamen die het vaccin opwekt, het virus neutraliseren? Of is er meer nodig voor een effectieve afweerreactie?¹⁰² Daarnaast wordt de vaste volgorde van de fasen in de clinical trial doorbroken omdat, zoals gezegd, dierproeven ontbreken. De resultaten van de laboratoriumexperimenten kunnen niet gevolgd worden door dierexperimenten omdat goede diermodellen ontbreken. Muizen kunnen niet besmet worden met HIV. Chimpansees wel, maar die worden niet ziek. Er is daarom een alternatieve test ontwikkeld: het tellen van de T-cellen in het bloed.¹⁰³ Als het aantal T-cellen gelijk blijft, is dat een bewijs dat het vaccin het virus onschadelijk heeft gemaakt. De concentratie T-cellen wordt echter niet algemeen geaccepteerd als een marker, een spoor van immuniteit. Twijfels over de resultaten van de laboratoriumexperimenten en de beperkingen van dierexperimenten, maken de afweging of het vaccin al dan niet op mensen kan worden getest, zeer moeilijk. Harde criteria om zo'n besluit te nemen, ontbreken. Moore schrijft hierover in 1994:

"Herein lies the crux of the debate: the likelihood of the products being efficacious to any extent. Unfortunately, nobody knows with any certainty, and it all boils down to opinion. Nobody not even the most passionate advocate of the trial, that efficacy would approach 100%, and few were prepared to guess at even 50%. A significant majority felt that efficacy would be close to 0%".¹⁰⁴

Het debat over de effectiviteit van het vaccin spitst zich dan toe op de vraag wat de volgende stap in het onderzoek is: meer laboratoriumonderzoek naar de werking van het immuunsysteem, of doorgaan met de derde fase van een clinical trial en de effectiviteit van het vaccin testen op mensen.¹⁰⁵ Onderzoekers die de genetische diversiteit als een groot probleem zien voor de effectiviteit van

een vaccin, vinden dat eerst meer fundamenteel onderzoek moet worden gedaan naar de werking van het immuunsysteem. Andere onderzoekers vinden daarentegen dat genoeg onderzoeken zijn gedaan die de veiligheid en de effectiviteit van de reeds ontwikkelde vaccins bewijzen en dat het tijd wordt om de vaccins te testen op mensen.¹⁰⁶

De stap van laboratoriumstudies en dierproeven naar experimenten is altijd lastig. Het is een besluit dat zorgvuldig moet worden genomen. Internationaal zijn criteria opgesteld wanneer het verantwoord is de derde fase van clinical trials aan te vatten. Vanwege de hoge kosten van dergelijk onderzoek zijn de WHO of andere grote gezondheidsorganisaties als het National Institutes of Health (NIH) bij grootschalige clinical trials betrokken.¹⁰⁷ Bij de HIV-vaccinstudies blijken de criteria aan de hand waarvan besloten dient te worden of de derde fase van de trial kan worden ingegaan weinig soelaas te bieden. Die criteria zijn nu zelf onderdeel geworden van de discussie en kunnen daarom de discussie niet beslechten.

Bij het onderzoek naar de ontwikkeling van HIV-vaccins zijn verschillende disciplines betrokken, zoals de epidemiologie, de immunologie en de moleculaire biologie. Zoals gezegd neemt de epidemiologie begin jaren tachtig een sterke positie in; epidemiologen hebben methoden om een ziekte te onderzoeken als verder nog weinig bekend is over wat voor een ziekte het mogelijk is. Later staan de laboratoriumwetenschappers (de immunologie in het bijzonder), met de belofte dat zij een vaccin kunnen ontwikkelen, sterker. In het laboratorium blijkt het echter moeilijk om de infectie nader te onderzoeken. Adequate modellen voor dierproeven ontbreken. Epidemiologen kunnen via cohortstudies, waarin mensen die met HIV zijn geïnfecteerd in de tijd worden gevolgd, gegevens verspreken over de ziekteverschijnselen van mensen met HIV. Zo blijft de epidemiologie een rol spelen in het onderzoek naar AIDS.¹⁰⁸ De disciplines vullen elkaar aan. In de discussie over de verhouding tussen de genetische en de antigenen diversiteit in relatie tot vaccinstudies zijn de verschillende onderzoeksvragen en methoden van de immunologie en de moleculaire biologie echter een reden waarom het onderzoek stagneert.

.3 Het WHO-netwerk te midden van de controverse

Het WHO-netwerk start uiteraard niet in een vacuüm. Voor het WHO-netwerk wordt opgericht, worden er nationaal én internationaal gegevens over de diversiteit van HIV verzameld. In de notulen van de tweede vergadering van de werkgroep wordt een korte opsomming gegeven van al bestaande nationale en internationale HIV-databases. Een opmerkelijk verschil tussen de geplande WHO-database en bestaande HIV-bestanden, is dat de WHO zowel de genetische als de antigenen diversiteit in kaart wil brengen terwijl de andere registraties voornamelijk zijn gericht op de genetische diversiteit van HIV. Een belangrijk vraagstuk in de controverse over de effectiviteit van HIV-vaccins, namelijk hoe de gene-

tische diversiteit zich verhoudt tot de antigene diversiteit, staat zo centraal in de registratie die de WHO wil opzetten.

Het doel waarvoor de gegevens over de genetische en antigene diversiteit worden verzameld, is bovendien de bevordering van de ontwikkeling van HIV-vaccins; de registratie moet informatie opleveren voor onderzoek naar effectieve HIV-vaccins.

"The primary purpose of the WHO-network for HIV isolation and characterization is to establish a world-wide mechanism for the surveillance of the genetic and antigenic variation of HIV so to obtain information of use in the development of vaccines against aids".¹⁰⁹

De ontwikkeling van de registratie en de voorbereidingen van de vaccinstudies lopen ook voor een deel samen. In de tijd dat de plannen worden gemaakt voor de opzet van de registratie, selecteert de WHO vier ontwikkelingslanden waar in de toekomst vaccinstudies moeten worden opgezet. De vier landen zijn Oeganda, Ruanda, Thailand en Brazilië. Deze landen worden ook voor de registratie aangewezen om daar als eerste, bij wijze van proef, de diversiteit van HIV in kaart te brengen.

Ten slotte neemt de WHO tijdens de pilotstudy van de registratie een beslissing over het opzetten van vaccinstudies in ontwikkelingslanden. Dat besluit heeft een controversieel karakter. In 1992 besluit de NIH in de Verenigde Staten om de door hen geplande vaccinstudies waarbij grote groepen vrijwilligers gevaccineerd zouden worden, voorlopig niet door te laten gaan. Aan dit besluit is een felle discussie vooraf gegaan over de risico's en belangen van dergelijke studies. Het departement van defensie die zulke grootschalige studies kan opzetten, en de NIH ruziën openlijk over de vraag hoe de 20 miljoen dollar van het Congres aan de ontwikkeling van HIV-vaccins moet worden besteed. Hierbij beschuldigen zij elkaar ervan de belangen van de industrie zwaarder te laten wegen dan de volksgezondheid. Ondertussen dreigen aids-activisten de studies te boycotten omdat zij de risico's te groot vinden. Voor een deel van de onderzoekers zijn de tests echter nog de enige manier om verder te komen in de ontwikkeling van vaccins (zie paragraaf 2). De WHO wordt partij in deze controverse als zij besluit om, in tegenstelling tot de NIH, de voorbereidingen van de vaccinstudies die zij in ontwikkelingslanden heeft gepland, wel door te laten gaan. Het besluit van de WHO wordt dan ook fel bekritiseerd.¹¹⁰ Kortom, het WHO-netwerk en de controverse over de effectiviteit van het vaccin raken elkaar op twee cruciale punten, namelijk in de opzet van de registratie om zowel de genetische als de antigene diversiteit van HIV in kaart te brengen en met het besluit van de WHO om, anders dan de NIH, de vaccinstudies door te zetten.

Consensus?

In de documenten van de technische werkgroep wordt echter over de controverse over de effectiviteit van HIV-vaccins niets vermeld. Iemand die alleen de documenten van de werkgroep zou lezen, kan denken dat de ontwikkeling van een HIV-vaccin niet gemakkelijk is, maar zou niet weten hoe omstreden de kwes-

tie van HIV-vaccins is en zou niet beseffen dat onderzoekers hierover al een tijd in een controverse zijn verwickeld.

De constatering dat in de vergaderstukken van de technische werkgroep over de problemen bij de ontwikkeling van HIV-vaccins niet wordt gerept, hoeft natuurlijk niet te betekenen dat de leden van de werkgroep het er niet over hebben gehad. Niet alles wat in de vergaderingen besproken is, wordt in de verslagen opgenomen. Het is goed mogelijk dat bepaalde onderwerpen bewust niet op papier zijn gezet; zaken die heel vanzelfsprekend zijn en niet genoemd hoeven te worden of zaken die juist moeilijk liggen en daarom niet beschreven worden. Wel kan uit de analyse van de vergaderstukken worden geconcludeerd dat het voor de werkgroep niet van belang is om formeel een standpunt in te nemen in de discussie over de ontwikkeling van HIV-vaccins.

Het ontbreken van sporen van een discussie over de ontwikkeling van HIV-vaccins, zou ook een bewijs kunnen zijn dat de WHO langs een andere weg naar consensus over de wetenschappelijke basis van haar beleid streeft. Zoals in de inleiding reeds is opgemerkt kan de WHO niet blijven twijfelen, zij worden geacht te handelen. Sheila Jasanof die onderzoek heeft gedaan naar onderzoekers die de overheid wetenschappelijke adviezen geven voor de ontwikkeling van beleid, heeft beschreven hoe wetenschappelijke kennis wordt gedeconstrueerd als ze de beleidscontext wordt binnengehaald.¹¹¹ Zij laat verschillen zien in de manieren waarop wetenschappers en beleidsmakers kennis presenteren. Wetenschappelijke onderzoekers hanteren bij hun uitspraken een voorzichtige stijl van doen en wijzen uitdrukkelijk op de beperkingen en onzekerheden die aan hun uitspraken kleven. Beleidsmakers hanteren een geheel andere stijl. Beleidsmakers presenteren wetenschappelijke kennis als betrouwbaar en zeker, omdat twijfel de autoriteit van wetenschap en het belang van wetenschap voor de ontwikkeling van beleid zou ondergraven.

Volgens Simon Shackley en Briane Wynne worden de laatste decennia echter ook in beleidsrapporten twijfels en onzekerheden die verbonden zijn aan wetenschappelijk kennis steeds vaker door onderzoekers uitgesproken.¹¹² Het is volgens Shackley en Wynne daarbij wel van belang dat onzekerheid wordt gepresenteerd op een manier die de autoriteit van wetenschap niet ondergraaft. In hun artikel "Representing Uncertainty in Global Climate Change Science and Policy" beschrijven zij verschillende manieren waarop onzekerheid over wetenschappelijke kennis in een beleidscontext wordt gepresenteerd. Ten eerste wordt de onzekerheid van wetenschappelijke kennis in een beleidscontext beheersbaar gemaakt, bijvoorbeeld door marges aan te geven waarbinnen die kennis wel zeker is. Ten tweede wordt aan onzekere kennis van nu de belofte verbonden dat in de toekomst, als meer kennis is verzameld, de twijfels zullen worden weggenomen. Ten derde kunnen onzekerheden die aan kennis kleven soms in iets anders, iets respectabels, worden getransformeerd. Shackley en Wynne geven het volgende voorbeeld: Twijfels over de voorspellende waarden van een model over klimaatontwikkeling worden weggenomen door te spreken in termen van meetfouten. De twijfels over het model worden daarmee getransformeerd in twijfels over meetresultaten. Het model hoeft daarmee niet te worden opgegeven,

maar er moeten wel nieuwe metingen worden gedaan. Daarvoor is uiteraard nieuw onderzoek nodig.

Op de wijze, zoals Shackley en Wynne dat beschreven hebben, worden in de documenten van de technische werkgroep de bestaande onzekerheden over de diversiteit van HIV erkend en direct gekoppeld aan toekomstig onderzoek dat de onzekerheden zal wegnemen. Het is volgens de technische werkgroep onzeker of bij de ontwikkeling van vaccins rekening moet worden gehouden met de genetische diversiteit van HIV. Het is daarom nodig, zo stelt de werkgroep, om meer informatie te verzamelen over de genetische en de antigene diversiteit van HIV.

"As yet, it is not possible to correlate nucleotide sequence differences with fundamental viral properties such as infectivity, transmissibility or pathogenicity. Detailed information of the number of distinguishable HIV serotypes circulating within different communities is lacking, and because the mechanisms for inducing immunity are unknown, its is not certain whether effective aids candidate vaccine preparations will need to contain immunogenic material derived from viral variants geographically associated with a target population, or with phases of the epidemic".¹¹³

Het probleem hoe de genetische en antigene diversiteit zich tot elkaar verhouden wordt gedefinieerd als een informatieprobleem. Er is te weinig bekend over het onderscheid in serotypen en de werking van het immuunsysteem, maar als die kennis er wel is, kan zo wordt verondersteld, de correlatie tussen de genetische en de antigene diversiteit worden bepaald. Dat er onzekerheid bestaat over de verhouding tussen de genetische en de antigene diversiteit van HIV is geen probleem voor het beleid van de WHO, omdat de verwachting bestaat dat er zekerheid komt. De HIV-registratie van het WHO-netwerk zal, zo verwacht de werkgroep, meer informatie leveren over de genetische en antigene diversiteit van HIV. Daardoor zullen de twijfels worden weggenomen en kan de ontwikkeling van een vaccin verder gaan.

In de documenten van de werkgroep wordt de controverse met al haar onzekerheden dus naar de toekomst geschoven. Onzekerheid wordt toegelaten, maar op een manier die het beeld van de wetenschap als een zekere en onafhankelijke basis voor beleid niet aantast. Onzekerheid en discussie over wetenschappelijke kennis worden niet als probleem gezien zolang de belofte er is dat die zekerheid er komt.

Onzekerheid over wetenschappelijke kennis hoeft, zo hebben Shackley en Wynne laten zien, geen belemmering te zijn voor de inzet van wetenschap bij de ontwikkeling van beleid. Sterker, zowel onderzoekers als beleidsmakers kunnen voordeel halen uit een dergelijke explicitering van twijfels. Onzekerheid over de kennis die de basis moet vormen voor het beleid, geeft onderzoekers de mogelijkheid om meer onderzoek te doen. Het doel van wetenschappelijk onderzoek voor beleid wordt dan om onzekerheden verder te reduceren. Beleidsmakers krijgen meer ruimte om naar oplossingen te zoeken, want ze kunnen zeggen dat eerst meer moet onderzoek worden gedaan voordat verder beleid kan worden

ontwikkeld. Door te wijzen op de twijfels over wetenschappelijke kennis en vooral de erkenning van die twijfels in beleidsrapporten, willen Shackley en Wynne laten zien dat de breed gedeelde veronderstellingen over de verhouding tussen wetenschap en beleid die ook door de WHO worden uitgedragen, niet juist zijn. Ten eerste is wetenschappelijke kennis vaak minder zeker dan wordt gedacht. Ten tweede blijkt twijfel over wetenschappelijke kennis een minder groot probleem te zijn voor de ontwikkeling van beleid. Sterker nog, de samenwerking tussen wetenschappelijke onderzoekers en beleidsmakers kan gebaat zijn bij twijfels over de modellen, de gegevens of de conclusies van onderzoek. Onzekerheid over de kennis biedt wetenschappelijke onderzoekers mogelijkheden voor verder onderzoek en geeft de WHO de ruimte om de verantwoordelijkheid voor een oplossing van beleidsproblemen te leggen bij het onderzoek. Binnen het WHO-netwerk wordt, zo kan op basis van de officiële vergaderstukken worden geconcludeerd, niet gestreefd naar een gezamenlijk standpunt in de discussie over de diversiteit van HIV in relatie tot de ontwikkeling van vaccins. Zo'n gezamenlijk standpunt blijkt ook niet nodig. Integendeel, onzekerheid over welke kennis nodig is voor de ontwikkeling van HIV-vaccins en of die kennis voldoende valide is om besluiten te nemen over de volgende stappen in het testen van de reeds ontwikkelde vaccins, is een basis voor de samenwerking tussen de WHO en de laboratoria. Voordat de WHO besluiten neemt over het opzetten van vaccinstudies, zullen de laboratoria eerst meer gegevens verzamelen. Samen zetten zij de HIV-registratie op.

4 De opbouw van het netwerk

Nu blijkt dat consensus niet de basis is voor samenwerking in het WHO-netwerk, is de vraag wat de laboratoria bindt. Hoe kunnen de laboratoria ondanks al hun verschillen met elkaar samenwerken? Hoe wordt bijvoorbeeld voorkomen dat, zoals in de controverse over de opzet van trials (zie paragraaf 2), de verschillende onderzoeksmethoden en -resultaten met elkaar botsen en een impasse ontstaat?

In navolging van Koenis wordt in deze paragraaf onderzocht hoe binnen het WHO-netwerk het gebrek aan consensus wordt opgevangen.¹¹⁴ Daarbij staat het organisatorisch werk dat is verricht om het WHO-netwerk op te zetten centraal. De vergaderingen, rapporten en infrastructurele voorzieningen worden in deze paragraaf beschouwd als de heterogene bindingen van een netwerk. Het gaat echter niet alleen om de bindingen van het netwerk, maar ook om de ordening die daardoor ontstaat tussen actoren in het netwerk. De naam van het WHO-programma (het WHO-netwerk) mag niet verward worden met het theoretische concept netwerk. Het programma wordt daarom consequent aangeduid met het WHO-netwerk. Zonder 'WHO' als toevoeging, wordt 'netwerk' gebruikt als een theoretische begrip. Als over actoren in het netwerk wordt gesproken gaat het dan niet alleen om de laboratoria maar ook om andere actoren zoals experimenten, gegevens of beleidsdoelen (zie hoofdstuk 1).

Tijdens vergaderingen

Het WHO-netwerk gaat van start met een vergadering. Op uitnodiging van de WHO komen op 11 en 12 december 1989 vertegenwoordigers van de laboratoria, die later de technische werkgroep gaan vormen, voor de eerste maal bij elkaar. De vertegenwoordigers zullen nog regelmatig met elkaar vergaderen, zo'n één of twee keer per jaar, voordat in 1993 het definitieve projectvoorstel aan de stuurgroep voor vaccinontwikkeling, die over de voortgang van de registratie beslist, wordt voorgelegd.

Het doel van de vergaderingen is om overeenstemming te bereiken over de opzet van de registratie en op basis daarvan afspraken te maken. Hoe belangrijk het komen tot goede afspraken ook wordt geacht, vergaderen wordt zelden gezien als echt werk. Een groot deel van de kritiek op de bureaucratische rompslomp binnen de WHO is dan ook gericht op het vergaderen. In haar serie artikelen over het vijftigjarig bestaan van de WHO stelt Godlee onder andere dat er binnen de WHO te veel gepraat en te weinig gedaan wordt.

"In general though, there is lots of activity and talk but it is not all clear what they achieve".¹¹⁵

De vraag is of deze kritiek in alle opzichten terecht is. Er wordt binnen de WHO inderdaad veel tijd aan vergaderingen besteed. Ook het WHO-netwerk is daarvan een voorbeeld. Vaak zal het onduidelijk zijn wat nu precies het resultaat is van de vergaderingen. Dat betekent echter niet dat er geen resultaten zijn. Om de bijdrage van de vergaderingen in de vorming van het WHO-netwerk te onderzoeken, wordt in deze paragraaf daarom het vergaderen nader bekeken.¹¹⁶

Voor elke vergadering wordt een agenda opgesteld waarin staat welke onderwerpen zullen worden besproken (en door wie). De agenda vertelt iets over de wijze waarop onderwerpen in de vergadering aan de orde komen. Als voorbeeld wordt hier gekeken naar de vergadering in Amsterdam op 18 juli 1993 (zie figuur 2). Volgens de agenda spreken 's morgens de vertegenwoordigers van de laboratoria in ontwikkelingslanden die zijn geselecteerd om voor de registratie bloedmonsters te verzamelen. Eerst is het de beurt aan de vertegenwoordiger van het Thaise laboratorium. Daarna volgen achter elkaar vertegenwoordigers van het Oegandese, Ruandese en Braziliaanse laboratorium. De agenda voor de middag is op dezelfde wijze ingedeeld. Dan is het woord aan de secundaire laboratoria die het HIV dat uit de bloedmonsters wordt geïsoleerd zullen karakteriseren. Om twee uur houdt de eerste spreker een inleiding over de serologische analyse, een half uur later is het de beurt aan de volgende onderzoeker die spreekt over de genetische screening van HIV. Zo gaat de agenda langs alle experimenten om HIV te karakteriseren. Elk onderwerp van de agenda wordt ingeleid waarna een korte discussie volgt. Als de discussie is afgerond komt het volgende onderwerp aan bod. Hoewel de vergadering ongetwijfeld niet strikt volgens de agenda zal verlopen, structureert de agenda wel de wijze waarop de bijdragen van de verschillende laboratoria aan het WHO-netwerk worden besproken. De opzet van de vergadering is zodanig dat verschillende experimenten en disciplinaire benaderingen niet tegelijkertijd worden besproken, maar achter elkaar. Op deze

Figuur 2: Een agenda van een vergadering.

WORLD HEALTH ORGANIZATION
GLOBAL PROGRAMME ON AIDS
VACCINE DEVELOPMENT UNIT

WHO NETWORK FOR HIV ISOLATION AND CHARACTERIZATION

MEETING OF THE PRINCIPAL INVESTIGATORS

Amsterdam, 18 July 1992

Europaplein Congress Center,
Conference Room A

Saturday, 18 July 1992

9.00 - 17.00

PROVISIONAL AGENDA

Item

9.00 - 9.15 Introduction Dr S. Osmanov, WHO

9.15 - 9.30 (1) Progress report of the WHO Network for HIV Isolation and Characterization Dr S. Osmanov, WHO

9.30 - 11.00 (2) WHO-sponsored pilot collaborative study on "Initial characterization of HIV strains from potential vaccine evaluation sites"

Primary laboratories: status of specimen collection

9.30 - 9.45 Mahidol University, Thailand Dr C. Wasi (THA)
9.45 - 10.00 Uganda Virus Research Institute Dr S. Sempala (UGA)
10.00 - 10.15 Rwanda HIV Reference Laboratory Dr E. Karita (RWA)
10.15 - 10.30 Fundacao Oswaldo Cruz, Brazil Dr B. Galvao-C. (BRA)

10.30 - 10.45 Coffee break

10.45 - 11.15 (3) WHO Guidelines for Standard HIV Isolation Procedures Dr E.-M. Fenyo (SWE)

11.15 - 11.45 (4) Summary on HIV isolation and preparation of sets of clinical specimens for characterization Dr H. Rubsamen-W. (FRG)
Dr H. Holmes (UK)

Dr P. Hara (USA)
Dr J. Weber (UK)
Dr J. Bradac (USA)

Dr J. Myers (USA)
Dr E. Belsey (WHO)
Dr H. Holmes (UK)

Dr G. Schochetman (USA)

Chairman (Dr J. Goudsmit)
Rapporteurs: Dr H. Holmes
Dr E.-M. Fenyo

Dr J. Weber (UK)
Dr G. Schochetman (USA)

Dr F. McCutchan (USA)
Dr J. Goudsmit (NHL)
Dr J. Mullins (USA)
Dr C. Lopez-G. (SPN)

Dr B. Hahn (USA)
Dr Rubsamen-W. (FRG)
Dr G. Schochetman (USA)
Dr F. McCutchan (USA)
Dr J. Mullins (USA)

Dr P. Hara (USA)
Dr J. Weber (UK)
Dr E.-M. Fenyo (SWE)
Dr H. Rubsamen-W. (FRG)

Chairman/Rapporteurs

- DNA sequencing

- Neutralization assays and biological characterization

16.00 - 17.30 (9) Preparation of a plan for the distribution and characterization of HIV strains

17.30 Adjourn

manier worden de standpunten die in het wetenschappelijke debat tegenover elkaar staan, uit elkaar getrokken, van hun oppositionele karakter ontdaan en naast elkaar geplaatst.

In rapporten

In de vergaderingen van de werkgroep worden de verschillen in opvattingen over de karakterisering van HIV niet verdoezeld. Wel worden ze geordend. De vraag is hoe sterk die ordening is. Of beter gezegd, hoe versterkt de werkgroep de ordening die in de standpunten wordt aangebracht? Een bekende metafoor om over de sterkte van bindingen te spreken is die van een touw. Wat maakt een touw sterk? Een touw is niet sterk omdat er één sterke streng van begin tot eind loopt, maar omdat het touw bestaat uit vele korte strengen die elkaar overlappen en om elkaar zijn gedraaid. Wanneer deze metafoor voor het functioneren van wetenschap wordt vertaald, dan vlechten wetenschappers hun netwerken als een touw uit vele heterogene elementen - mensen en dingen - aan elkaar verbonden door korte lokale lijnen, zonder een enkel allen verbindend element. De rapporten van de technische werkgroep die op basis van de vergaderingen en als voorbereiding van nieuwe vergaderingen worden geschreven vormen zulke extra verbindingen tussen de genetische en antigene diversiteit. Na afloop van de eerste vergadering wordt door één van de leden van de werkgroep een conceptvoorstel geschreven, waarin de opzet van de registratie uiteengezet wordt. Het voorstel omvat onder meer de aanleiding voor de ontwikkeling van de registratie, een kort overzicht van de wetenschappelijke achtergronden van het project, een voorstel voor de organisatie van het WHO-netwerk en een beschrijving van de stappen in de registratie.

Het projectvoorstel wordt in de volgende vergadering, die van 19 tot 21 november 1990 in Potter's Bar op het National Institute for Biological Standards and Control (NIBSC) plaatsvindt, besproken. Na afloop van die vergadering wordt een tweede concept geschreven. In vergelijking met het eerste concept verandert er weinig aan de oorspronkelijke opzet van de registratie. Het voorstel wordt op sommige punten aangevuld. Verder zijn vooral tekstuele wijzigingen doorgevoerd.

Toch wordt het voorstel uiteindelijk nog vijf keer herschreven. De onderzoekers in het WHO-netwerk besteden veel tijd aan de 'juiste' tekst van het rapport. Geen wonder dat gegeven al die inspanning om het juiste woord te vinden de onderzoekers elkaar complimenteren over de wijze waarop het eindrapport is geschreven.

"I have reviewed the draft report of the WHO technical working group on HIV isolation and characterization and consider it to be very complete and extremely well written".¹¹⁷

Waarom hechten de onderzoekers zoveel belang aan het herschrijven van het rapport als het voorstel in grote lijnen niet verandert?

In het wetenschapsonderzoek wordt veel aandacht besteed aan de rol van teksten in onderzoek. Tijdens onderzoek worden tal van zaken op papier gezet in

de vorm van registraties, tabellen, grafieken, papers, artikelen en leerboeken. Wanneer de verschillende inscripties naast elkaar worden gelegd, valt op dat de stijl van schrijven verandert. Als een bepaalde uitspraak of claim van een lab-journaal naar een wetenschappelijke artikel en een leerboek gaat, wordt de stijl steeds algemener, minder persoonlijk en minder lokaal.¹¹⁸ Daarnaast worden inscripties door een onderzoeker gekoppeld aan andere inscripties, bij voorkeur inscripties waarin opvattingen, experimenten of technieken zijn vervat die algemeen worden geaccepteerd. Wie de beweringen van de onderzoeker nu bestrijdt, bestrijdt ook deze andere opvattingen. Waar een afzonderlijke claim eenvoudig omvergeblazen kan worden, wordt de ineengewikkelde streng van elementen een onbreekbaar touw. Deze beide verschijnselen – losmaken van de lokale context en verbinden met andere opvattingen – komen we ook tegen in de rapporten van de werkgroep.

Als de verschillende versies van het projectvoorstel die in de vergaderingen van de werkgroep ter sprake komen naast elkaar worden gelegd, dan wordt een verschuiving zichtbaar in de stijl van schrijven: de uitspraken worden net als in wetenschappelijke teksten algemener. Als voorbeeld neem ik de doelstelling van het WHO-netwerk in de opeenvolgende versies van het projectvoorstel.

- 1 "The purpose of the proposed WHO global Network for HIV Isolation and Characterization is to establish a world-wide surveillance mechanism for the genetic and antigenic variation of HIV".¹¹⁹
- 2 "The primary purpose of the WHO Network for HIV isolation and Characterization is to establish a world-wide mechanism for the surveillance of the genetic and antigenic variation of HIV so as to obtain information for use in the development of vaccines against AIDS".¹²⁰
- 3 "In order to correlate the genetic, antigenic and biological properties of HIV strains, the Global Program on AIDS (GPA) of the World Health Organization (WHO) has initiated a WHO-network for HIV isolation and Characterization which will require a well-coordinated and integrated international effort".¹²¹
- 4 "A well- organized, integrated effort by many laboratories will be required to correlate the genetic, antigenic, and biological properties of HIV isolates. The establishment of a WHO-network for HIV isolation and characterization by GPA has been an important step towards this goal".¹²²

Het verschil tussen de eerste en de tweede versie is dat in de eerste de opzet van het WHO-netwerk een voorstel is: "the proposed WHO Global network (...)". In de tweede versie is geen sprake meer van een voorstel, maar wordt gesproken over ht WHO-netwerk. Bovendien wordt het WHO-netwerk gekoppeld aan het WHO-programma voor de ontwikkeling van HIV-vaccins. Door die koppeling wordt het belang van het WHO-netwerk groter. Als het WHO-netwerk niet wordt opgericht, zal er geen informatie zijn voor de vaccinstudies en stagneert de ver-

dere ontwikkeling van een HIV-vaccin. In de derde versie wordt de doelstelling van het WHO-netwerk verbonden met het gehele aids-beleid van de WHO, the "Global Program on AIDS". Bovendien wordt de verhouding tussen de opzet van het WHO-netwerk en het doel om de genetische en de antigene diversiteit van HIV in kaart te brengen omgedraaid. In de eerste versie van het rapport is het doel om de diversiteit van HIV in kaart te brengen en wordt daarvoor het WHO-netwerk opgericht. In de derde versie kan zonder het WHO-netwerk de genetische en antigene diversiteit niet eens in kaart worden gebracht. In de laatste versie wordt dit nogmaals versterkt en wordt het WHO-netwerk de enige manier om de diversiteit van HIV in kaart te brengen. Zonder een geïntegreerde aanpak door verschillende laboratoria is het niet mogelijk de diversiteit van HIV in kaart te brengen. In de tekst van het rapport wordt het WHO-netwerk bovendien aan andere programma's en doelstellingen van de WHO gebonden en wordt het daardoor steeds vanzelfsprekender dat de antigene en de genetische diversiteit van HIV in kaart worden gebracht als voorbereiding op vaccinstudies.

Niet iedereen is het eens met de opzet van het WHO-netwerk. Twee onderzoekers trekken de verbinding tussen het WHO-netwerk en de vaccinstudies in twijfel. In een brief aan de werkgroep schrijven zij:

"What we are most concerned about is that a great deal of the GPA's money and our laboratory effort might be spent in generating volumes of data that will certainly lead to scientific publications but may not lead to better understanding of HIV [...]. If we feel that there really is some research we could do that will not simply bring money into our laboratory but might realistically help towards vaccine evaluation, then we shall send you a short proposal of the type you are requesting".¹²³

Deze onderzoekers voeren uitspraken over het belang van het WHO-netwerk als het ware terug naar de 'productieomstandigheden' - naar de individuele onderzoekers en hun interesses en maakt daarmee het WHO-netwerk tot een verzameling laboratoriumexperimenten die, als ze in de huidige vorm worden uitgevoerd, geen verdere relevantie hebben. Met de voor onderzoekers zo fundamentele doelstelling van 'een beter begrip van de aard van HIV' worden de doelstellingen van de werkgroep in de flank geramd. Alleen beter begrip van HIV kan leiden tot zinvolle evaluatie van vaccins.

Door de resultaten van onderzoek aan andere onderzoeken, instrumenten en wetenschappelijke theorieën te verbinden worden uitspraken harder en wordt het moeilijker ze te bekritisieren. In beleidsrapporten, zo blijkt uit bovenstaande analyse, gebeurt iets soortgelijks. Het WHO-netwerk wordt aan steeds globalere doelstellingen zoals het vaccinbeleid en uiteindelijk het "Global Program on Aids" gekoppeld; doelstellingen die minder en minder in twijfel te trekken zijn in hun belang voor de globale gezondheidszorg.

Met het schrijven en herschrijven van het projectvoorstel, waarbij een steeds algemenere formulering wordt gepaard aan associatie met globale beleidsdoelen, wordt overeenstemming bereikt over de opzet van het WHO-netwerk zonder dat inhoudelijke tegenstellingen de voortgang in de weg staan. In de opeen-

volgende versies van het voorstel wordt het WHO-netwerk zo steeds steviger ingebed. Wie in 1992 de oprichting van het WHO-netwerk ter discussie stelt, heeft daarmee ook kritiek op het "Global Program on Aids" en zal met sterke argumenten moeten komen om gehoord te worden.

Langs de infrastructuur

Een rapport kan worden gezien als één van de organisatorische bindingen die het WHO-netwerk bij elkaar houdt. Ook de infrastructuur die voor het WHO-netwerk wordt opgebouwd kan zo worden bekeken. In plaats van de infrastructuur te beschouwen als een voorziening nodig voor het transport van de bloedmonsters, kan deze ook worden gezien als een bindmiddel dat samen met andere bindmiddelen het gebrek aan gemeenschappelijke opvattingen ondervangt (zie paragraaf 4, hoofdstuk 1).¹²⁴

In de vergaderingen van de werkgroep wordt afgesproken dat de WHO een infrastructuur zal opbouwen voor het transport van de bloedmonsters van de primaire naar de secundaire laboratoria. Ook worden de voorzieningen van de primaire laboratoria om bloedmonsters te verzamelen en te bewaren verbeterd. De opbouw van de infrastructuur wordt beschouwd als onderdeel van de voorbereidingen voor de opzet van de registratie; als een randvoorwaarde voor het project. De infrastructuur heeft een tweeledig doel. Enerzijds het transport, anderzijds de kwaliteitsgarantie van het bloed. Voor de instandhouding van de kwaliteit van de bloedmonsters is het belangrijk dat de reistijd zo kort mogelijk is - in ieder geval minder dan 72 uur - en dat de omstandigheden waaronder het bloed wordt vervoerd zo optimaal mogelijk zijn. De bloedmonsters mogen niet te warm of te koud worden dan wel besmet raken met andere ziektekiemen. De grootste zorg van de technische werkgroep is dat het bloed, dat met veel moeite is verzameld, onbruikbaar blijkt als het eenmaal bij de secundaire laboratoria is aangekomen.

"It should be emphasized that the success of this program will be critically dependent upon the availability of high-quality clinical specimens stored under optimal conditions".¹²⁵

Aan de opbouw van de infrastructuur wordt dan ook veel zorg, tijd en geld besteed.

De infrastructuur kan ook worden gezien als een keten die de laboratoria in het WHO-netwerk aan elkaar verbindt. De keten begint bij de primaire laboratoria die dankzij een investering van de WHO beschikken over een zogenaamde koude keten van koelkasten, vriezers, noodgeneratoren voor de opwekking van elektriciteit en 'koud ijs'. Het principe van een koude keten is dat deze niet verbroken mag worden. Als bijvoorbeeld de elektriciteit uitvalt, moeten er generatoren zijn die er voor zorgen dat de koelkasten en vriezers blijven functioneren.

De WHO levert de primaire laboratoria ook materialen om het bloed te verpakken voor transport. Het bloed wordt in verschillende lagen verpakt. De binnenste laag is een plastic buisje waarin het bloed wordt bewaard. Het buisje is van plastic omdat glas te gemakkelijk breekt. Het buisje wordt in tissue papier gewik-

keld dat eventueel geëkt bloed kan absorberen. Om het papier wordt nog een plastic zakje gedaan om te voorkomen dat geëkt bloed een ander monster kan besmetten. Ten slotte wordt het buisje in een container geplaatst. De verpakking zorgt er voor dat de omstandigheden onderweg, net als in het laboratorium, constant blijven.

"Place plastic bags into a container that protects from physical damage, temperature and pressure fluctuations".¹²⁶

De bloedmonsters kunnen in principe gewoon per post worden verstuurd. Dat is relatief gemakkelijk omdat er dan weinig formaliteiten zijn waaraan behoeft te worden voldaan. De omstandigheden waaronder postpakketjes worden vervoerd, kunnen echter niet optimaal worden gecontroleerd. Bovendien is het risico groter dat de bloedmonsters te lang onderweg zijn. Luchttransport is daarom volgens de WHO beter. De omstandigheden van het bloed kunnen dan voortdurend in de gaten worden gehouden. Zelfs in het vliegtuig en op het vliegveld worden de 'laboratoriumcondities' gehandhaafd.

"Through the WHO Shipping Services, arrangements have been made for the expeditious shipment, recovery at the airport and delivery of specimens to the virus isolation laboratories at Georg-Speyer-Haus in Frankfurt and at NIBSC in London".¹²⁷

Dankzij de aaneengesloten keten binnen en tussen laboratoria kan het bloed over de hele wereld worden vervoerd zonder dat het de cocon van het laboratorium hoeft te verlaten. De locatie van het laboratorium wordt als het ware uitgebreid tot over de hele wereld.¹²⁸ Van een verzameling laboratoria wordt het WHO-netwerk een laboratorium dat zich over de hele wereld uitstrekt. Zodra een bloedmonster buiten de keten komt, omdat bijvoorbeeld de verpakking kapot gaat of het per ongeluk naar een verkeerd adres is opgestuurd, gaan de bloedmonsters verloren en is de karakterisering van HIV niet mogelijk.

Via bloedmonsters

Dankzij de infrastructuur kunnen de bloedmonsters langs de laboratoria van het WHO-netwerk worden verzonden en worden de laboratoria uit verschillende delen van de wereld en verschillende wetenschappelijke disciplines met elkaar verbonden.

Voor de technische werkgroep is het land waar de bloedmonsters vandaan komen, hun oorsprong, één van de belangrijkste elementen in het WHO-netwerk. De werkgroep gaat er vanuit dat secundaire laboratoria bereid zijn om mee te werken aan het onderzoek omdat de WHO over zulk uniek materiaal beschikt.

"These specialized laboratories are likely to be attracted by the uniqueness of the samples available through WHO (...)".¹²⁹

Wat maakt de bloedmonsters van het WHO-netwerk zo uniek? De bloedmonsters zijn bijzonder, maar dat is niet omdat de bloedmonsters voor laboratoria in Europa en de Verenigde Staten uit verre en onbereikbare landen komen. Ook

zonder de WHO kunnen de Europese en Amerikaanse laboratoria beschikken over bloedmonsters uit landen in Afrika en Azië. In haar artikel schrijft Hellen Epstein over haar ervaringen met aids-onderzoek in Oeganda. Zij beschrijft hoe de vriezers van het laboratorium waar zij werkt, vol liggen met bloedmonsters van HIV-geïnfekteerden. Over de HIV-geïnfekteerden die bloed hebben afgestaan, zijn ook allerlei gegevens verzameld over bijvoorbeeld hun leeftijd, geslacht, religie, beroep, inkomen en seksuele partners. De bloedmonsters zijn wel verzameld, maar nog nooit onderzocht.¹³⁰ Voor het WHO-netwerk worden nieuwe bloedmonsters verzameld en wordt geen gebruik gemaakt van bloedmonsters die al voor eerder onderzoek in die landen zijn verzameld. Worden de al bestaande bloedmonsters wellicht niet gebruikt omdat er te weinig over de donoren bekend is? Of is de kwaliteit niet goed genoeg? De gegevens die over de genoemde Oegandese bloedmonsters bekend zijn, komen overeen met de gegevens die over de bloedmonsters van het WHO-netwerk zullen worden verzameld (zie hoofdstuk 3). De kwaliteit van de bloedmonsters kan natuurlijk een probleem zijn, maar er wordt voor het WHO-netwerk niet eens bekeken of er al bloedmonsters zijn verzameld, die voor de registratie gebruikt kunnen worden. Dit terwijl, zo zal in hoofdstuk 3 blijken, het zo veel moeite kost om de bloedmonsters te verzamelen.

Voor de technische werkgroep is het belangrijkste oogmerk dat de bloedmonsters zuiver blijven, dat wil zeggen: de bewerkingen die het bloed ondergaat in het laboratorium mogen er niet toe leiden dat de kenmerken van het virus veranderen. Zo maakt de technische werkgroep zich zorgen over de vraag of de wijze waarop virussen worden geïsoleerd het virus in het bloed niet verandert. In dat geval zouden de resultaten van het onderzoek waardeloos zijn.

"Isolation procedures may greatly influence the biologic, and perhaps antigenic, properties of virus isolates, therefore the use of a standard HIV isolation technique for comparative epidemiological studies is mandatory".¹³¹

De kwaliteit van de reeds verzamelde bloedmonsters kan een reden zijn om alleen met bloedmonsters te werken die binnen het project verzameld zijn.

De zorg dat de kenmerken van het virus niet veranderen, staat echter in contrast met de vele bewerkingen van het bloed vanaf het moment dat het bloed wordt afgenomen tot en met de karakterisering van het bloed door de secundaire laboratoria. Er worden chemicaliën aan het bloed toegevoegd bijvoorbeeld om stolling tegen te gaan. Het bloed wordt gecentrifugeerd om de bloedcellen te scheiden van het plasma en bepaalde cellen uit het bloed worden tot deling aanzet om het virus te isoleren.

Een bloedmonster is niet alleen onderzoeksmateriaal voor de secundaire laboratoria, het is ook een verbinding tussen de laboratoria. De laboratoria stellen heel verschillende eisen aan het bloed. Een bloedmonster kan nooit aan al die eisen voldoen. Voor de karakterisering van HIV wordt het bloed daarom opgedeeld in bloedproducten (verschillende bloedcellen, plasma en viruskwaken) die elk aan andere eisen van de secundaire laboratoria voldoen. Dankzij de bewer-

king van het bloed kunnen in de secundaire laboratoria verschillende bloedproducten worden onderzocht die wel allemaal hetzelfde vertegenwoordigen, namelijk het virus in het bloed van één en dezelfde persoon.¹³² De wijze waarop het bloed is bewerkt, dat wil zeggen geschikt is gemaakt voor de experimenten die de betrokken laboratoria willen doen, is van belang.

Zoals de agenda van de vergadering de standpunten uit het debat over de betekenis van de genetische diversiteit voor de ontwikkeling van het HIV-vaccin naast elkaar plaatst en de infrastructuur het mogelijk maakt dat de verschillende experimenten naast elkaar kunnen worden uitgevoerd (en nog wel onder dezelfde omstandigheden), overbruggen de bloedproducten de verschillende eisen die de secundaire laboratoria aan hun onderzoeksmateriaal stellen, zodat de laboratoria hetzelfde virus kunnen onderzoeken zonder dat zij met hetzelfde materiaal hoeven te werken. Het is dit complex van eigenschappen die de bloedmonsters van het WHO-netwerk zo uniek maken.

Zonder consensus verder

Consensusvorming is een belangrijke beleidsdoelstelling van de WHO. Alleen door internationale overeenstemming te bereiken over de vraag hoe gezondheidsproblemen kunnen worden aangepakt, alleen door gezamenlijke actie van lidstaten kunnen fundamentele gezondheidsproblemen worden opgelost. De WHO heeft echter geen transnationale autoriteit en kan lidstaten niets tegen hun zin opleggen. Zij kan alleen met overtuigingskracht consensus bewerkstelligen. Dat de WHO geen dwang kan uitoefenen, is echter niet de enige reden waarom zij consensus zo belangrijk acht. In het algemeen wordt consensus als noodzakelijk gezien om mensen of landen aan elkaar te binden. Beleid en maatschappelijk handelen wortelen idealiter in goede wetenschappelijke kennis. Van echte kennis kan, zo meent men in brede kring, pas worden gesproken wanneer de deskundigen het met elkaar eens zijn. Zolang dat niet het geval is, is er eerder sprake van meningen dan van kennis. Om die reden is consensus in de ogen van de WHO een belangrijke basis voor internationale samenwerking. Om die reden vindt niet alleen de WHO, maar vinden ook haar critici bevordering van professionele of wetenschappelijke consensus een belangrijke taak van de WHO.

"Since its foundation, WHO has been the world leader in formulating professional consensus, setting international technical norms and defining health care standards".¹³³

Het bevorderen van een dergelijke consensus maakt de weg vrij voor rationeel gezondheidsbeleid.

Ondanks het gebrek aan een gemeenschappelijk doel en gemeenschappelijke uitgangspunten, slagen de laboratoria in het WHO-netwerk er toch in om samen een plan te ontwikkelen voor een registratie van de genetische en antigene diversiteit van HIV. In de vergaderingen van de werkgroep worden de experimenten om de genetisch en de antigene diversiteit in kaart te brengen als aparte onderwerpen besproken. Op die manier wordt de discussie over de verhouding tussen de genetische en de antigene diversiteit gemedend; de experimenten worden

niet tegenover elkaar maar naast elkaar geplaatst. In de opeenvolgende versies van het conceptvoorstel wordt bovendien het doel van het WHO-netwerk om de antigene en de genetische diversiteit van HIV in kaart te brengen, steeds moeilijker te bekritisieren. Iemand die de doelstelling van het WHO-netwerk ter discussie wil stellen, vindt eerst alleen de technische werkgroep tegenover zich, maar later ook de staf van het 'Global Programme on Aids' en de vaccinstudies. De bloedmonsters en de infrastructuur maken het ten slotte mogelijk om HIV langs de verschillende laboratoria te sturen die elk of de genetische dan wel de antigene diversiteit in kaart brengen, maar samen zowel de genetische als de antigene diversiteit.

Waar op wetenschappelijke congressen en in wetenschappelijke tijdschriften een controverse ontstaat over de diversiteit van HIV en de effectiviteit van het vaccin, maakt de technische werkgroep een plan om zowel de genetische als de antigene diversiteit van HIV in kaart te brengen. Binnen het WHO-netwerk wordt echter geen consensus gevormd over de verhouding tussen de genetische en de antigene diversiteit. Een dergelijke consensus blijkt ook niet nodig om binnen het netwerk aan het werk te gaan. Nevenschikking maakt dat de controverse die buiten het netwerk woedt hier geen functie heeft. Organisatorische en infrastructurele bindingen complementeren deze nevenschikking en zorgen ervoor dat zonder consensus een florerende praktijk van de grond kan komen.

.5 Slot

Het WHO-netwerk wordt opgezet te midden van een controverse over de effectiviteit van het HIV-vaccin. In die controverse staat bijna alles ter discussie en is men het nagenoeg over niets eens. Er bestaat onenigheid over wat de specifieke kenmerken zijn van HIV en of die kenmerken een probleem vormen voor de effectiviteit van een vaccin, over wat de effectiviteit is van de vaccins die reeds ontwikkeld zijn (schattingen liepen uiteen van 0% tot 80%) en over de methode om die effectiviteit te meten (wat zeggen laboratoriumstudies over de risico's van klinische effectstudies?).

In de documenten van de technische werkgroep blijkt echter dat de opzet en het doel van het WHO-netwerk op geen enkele manier controversieel zijn. De opzet van de registratie raakt de controverse echter wel. De bedoeling van het WHO-netwerk is immers om zowel de genetische als de antigene diversiteit van HIV in kaart te brengen. Bovendien neemt de WHO over de voortzetting van de vaccinstudies een duidelijk maar controversieel standpunt in. Als de NIH in 1993 besluit om de vaccinstudies voorlopig uit te stellen, zet de WHO de voorbereidingen voor de vaccinstudies in Oeganda, Ruanda, Thailand en Brazilië voort. Dit hoofdstuk laat zien dat in het WHO-netwerk de controverse over de diversiteit van HIV en de effectiviteit van het vaccin niet afwezig is, maar een andere vorm heeft gekregen nu het de beleidscontext van de WHO wordt binnengehaald. Wetenschappelijke onderzoekers voeren experimenten uit, schrijven wetenschappelijke artikelen of gaan naar congressen. Binnen het WHO-netwerk

komen zij echter bijeen in vergaderingen en schrijven ze rapporten. Als het netwerk verandert, verandert ook de stijl van de controverse. Anders gezegd, als de controverse over de effectiviteit van HIV de beleidscontext wordt binnengehaald, veranderen de verhoudingen tussen de standpunten. In plaats van posities te bepalen en de verschillen in methode, theorie of opvatting tegenover elkaar te stellen, zoals in de wetenschap gebruikelijk is, worden potentiële en bestaande verschilpunten nevensgeschikt.

In de vergaderingen worden de verschillende benaderingen van de laboratoria om de diversiteit van HIV te onderzoeken los van elkaar besproken. Via het schrijven en herschrijven van rapporten lossen de laboratoria niet alleen het probleem op hoe het project zal worden opgezet, maar gebeurt dat ook zonder dat inhoudelijke verschillen in de weg staan. Bovendien wordt het WHO-netwerk stevig ingebed door de registratie aan andere programma's van de WHO of algemenere beleidsdoelstellingen te verbinden. Wie de opzet van het WHO-netwerk ter discussie stelt, vindt niet alleen de laboratoria tegenover zich, maar ook het "Global Program on Aids" en de hoge aidsincidentiecijfers in ontwikkelingslanden. Dit lijkt op het eerste gezicht vooral een procedurele oplossing die de inhoudelijke meningsverschillen niet oplost (en daarom geen echte maar alleen een schijnoplossing kan zijn). Consensus blijkt echter niet nodig. De laboratoria worden niet door een gezamenlijk standpunt aan elkaar verbonden, maar via vele heterogene bindingen. Zoals in vergaderingen de verschillende experimenten naast elkaar zijn besproken (een eerste binding), worden ook experimenten in het WHO-netwerk naast elkaar uitgevoerd (een tweede binding). Zo wordt de materiële infrastructuur die voor het WHO-netwerk wordt opgezet, een belangrijke binding tussen de laboratoria. Op de eerste plaats is infrastructuur nodig (een derde binding) om het bloed, dat door de primaire laboratoria is verzameld, langs alle secundaire laboratoria te kunnen sturen om op verschillende manieren HIV te karakteriseren. Op de tweede plaats moet de WHO een oplossing vinden voor het probleem dat de laboratoria heel verschillende eisen stellen aan het materiaal dat zij voor die karakterisering nodig hebben. In plaats van bloedproducten te ontwikkelen die aan de minimumeisen van alle laboratoria voldoen, maakt het depot voor de laboratoria toegesneden bloedproducten (bloedcellen, plasma, viruskweken). De laboratoria hoeven niet hetzelfde materiaal te onderzoeken om samen dezelfde virussen te kunnen karakteriseren. De bloedproducten zijn flexibel genoeg om aan de afzonderlijke eisen te voldoen en tegelijkertijd stabiel genoeg om hetzelfde te kunnen vertegenwoordigen (een vierde binding).

Als resultaat van de opbouw van het netwerk waarin de laboratoria via vergaderingen, rapporten, infrastructuur en bloed met elkaar verbonden zijn, wordt het ontbreken van consensus opgevangen.¹³⁴ De WHO wordt geprezen voor haar vermogen om consensus te ontwikkelen, maar de wijze waarop de technische werkgroep het voorstel voor een registratie-netwerk rond HIV ontwikkelt, laat juist zien dat de werkgroep effectief kan zijn zonder dat consensus wordt gevormd over de verhouding tussen de genetische en antigene diversiteit en de voortzetting van vaccinstudies.

Registratiewerk

Hoe HIV de vorm krijgt van een RNA streng

"Truth is a perishable commodity; considerable care must be exercised in shipping it across the world".¹³⁵

.1 Introductie

De WHO ziet zichzelf als een organisatie die de ontwikkeling van wetenschappelijke kennis initieert en faciliteert, maar zich niet bemoeit met de inhoud van onderzoek. Conform dat zelfbeeld brengt de WHO onderzoekers uit diverse landen bij elkaar om kennis uit te wisselen en tot een gezamenlijk standpunt te komen. In het vorige hoofdstuk is naar voren gebracht dat over de betekenis van de genetische diversiteit voor de antigene kenmerken van HIV geen zekerheid bestaat. Daarmee is ook de effectiviteit van een vaccin onduidelijk. Het opzetten van trials om de effectiviteit van vaccins te testen, het uiteindelijk doel waarvoor de WHO gegevens verzamelt over de diversiteit van HIV is zelfs controversieel te noemen. Tegen die achtergrond slaagt de WHO er desalniettemin in een netwerk op te zetten waarin laboratoria met een verschillende disciplinaire signatuur samen een registratie ontwikkelen om de genetische en de antigene diversiteit van HIV in kaart te brengen. De oprichting van het "WHO-netwerk voor Isolatie en Karakterisering van HIV" ondersteunt het idee dat consensus geen noodzakelijke voorwaarde is voor vruchtbare samenwerking binnen de WHO. De kracht van de WHO is nu juist om de afwezigheid van consensus met andere middelen op te vangen. Het is niet zo zeer een gedeelde overeenstemming die de laboratoria aan elkaar bindt als wel de vergaderingen, rapporten, commissies en voorzieningen van de WHO. Het totale proces van het opzetten van het WHO-netwerk illustreert bovendien dat de WHO, ondanks een zelfbeeld van een uitsluitend technische organisatie, wel degelijk invloed heeft op de inhoudelijke ontwikkeling van wetenschappelijke kennis. De WHO is meer dan een facilitator. De WHO heeft die invloed door het kader van vergaderingen en voorzieningen dat zij aanbiedt en niet via directe inhoudelijke interventies (zoals het formuleren van inhoudelijke opvattingen).

Met dit inzicht als uitgangspunt mag worden verwacht dat er nog meer manieren zijn waarop het werk van de WHO is verweven met de ontwikkeling van ken-

nis en de verhouding tussen disciplines. Om die manieren nader te analyseren is het nodig meer in detail te onderzoeken welk werk de technische werkgroep heeft verricht. Daarbij richt ik mij in dit hoofdstuk specifiek op vragen over het proces van registreren.

Hoe wordt er precies geregistreerd? Bij een registratieproces denken veel mensen hoofdzakelijk aan de invoer van gegevens in een database.¹³⁶ Ze gaan er dan impliciet vanuit dat de gegevens voor de registratie al min of meer klaar liggen om te worden ingevoerd. Men gaat met andere woorden uit van het empiristische idee dat waarnemingen en de daarvan afgeleide feiten onproblematische entiteiten zijn. De kern van deze opvatting komt men tegen in de gebruikelijke termen waarmee het registratieproces wordt beschreven: gegevens verzamelen, data controleren en analyseren.

Het moderne wetenschapsonderzoek laat zien dat de productie van kennis aanzienlijk meer werk vereist dan wordt gedacht. In het verlengde van het werk van Latour, Star en Bowker wordt in dit hoofdstuk daarom het accent gelegd op het registratiewerk dat wordt verricht voordat er gegevens zijn die kunnen worden ingevoerd.¹³⁷ Concepten als mobiliseren, stabiliseren en combineren die in hoofdstuk 1 zijn geïntroduceerd (zie aldaar paragraaf 4) zullen worden gebruikt om inzicht te krijgen in dat werk. Dergelijke concepten kunnen daarnaast ook inzicht geven in transformaties die plaatsvinden tijdens het proces van registreren. Met dit conceptuele gereedschap in handen kunnen dan vragen aan de orde komen als: Wat is het effect van registreren voor het object van registratie? Hoe ontwikkelen zich de onderlinge verhoudingen tussen de laboratoria en het beleid van de WHO?

In dit hoofdstuk wordt de reis gevolgd die gegevens maken vanaf het punt waar ze voor het eerst worden ingenomen tot aan hun eindbestemming in de database. De reis van de gegevens begint in de primaire laboratoria die bloedmonsters verzamelen (paragraaf 2), voert langs een centraal depot (paragraaf 3), vervolgt de tocht via de secundaire laboratoria (paragraaf 4) om te eindigen bij de database van het Los Alamos National Laboratory (LANL). Het is deze tocht die in de volgende paragrafen zal worden gereconstrueerd. Net als mensen die een reis maken en daardoor kunnen veranderen zullen ook deze gegevens tijdens hun reis veranderen. Ze doen, net als mensen, indrukken op.

.2 Van een ver land

Om de diversiteit van HIV in kaart te brengen wordt als eerste stap een aantal landen geselecteerd waar bloedmonsters van seropositieve vrijwilligers zullen worden verzameld. Dat bloed wordt gekarakteriseerd en de resultaten daarvan worden opgeslagen in een database. Op basis van een analyse van de opgeslagen gegevens tracht men inzicht te krijgen in de verhouding tussen genetische en antigene diversiteit van HIV. Zo moet duidelijkheid worden verkregen over de voorwaarden voor en mogelijkheden van vaccinstudies in de landen waar het bloed is verzameld.

De selectie van landen

De opbouw van de registratie start dus bij de selectie van een aantal landen. De wijze waarop de landen waar de verzameling van bloedmonsters zal plaatsvinden worden geselecteerd, maakt direct drie kenmerkende aspecten van registreren zichtbaar:

- 1 Het werk dat wordt verricht om gegevens te produceren in termen van mobiliseren, stabiliseren en combineren;¹³⁸
- 2 Het belang van reeds bestaande classificaties, infrastructurele voorzieningen en praktijken waarop wordt voortgebouwd bij het registreren;¹³⁹
- 3 Veranderingen van het registratieobject tijdens het registratieproces.¹⁴⁰

Elk van deze aspecten zal hieronder aan de orde komen.

Doel van de registratie is om de diversiteit van HIV wereldwijd in kaart te brengen. Daarvoor hoeft de werkgroep niet de hele wereld af te reizen om overal virussen te isoleren en te karakteriseren. Het is voldoende om een beperkt aantal representatieve landen te selecteren waar de diversiteit van HIV in kaart wordt gebracht. Welke landen kiest de werkgroep en hoe weet de werkgroep dat zij daarbij de juiste keuze heeft gemaakt?

Zoals bij al het wetenschappelijk onderzoek begint de technische werkgroep de ontwikkeling van de registratie niet helemaal vanaf de grond, maar bouwt zij voort op eerder onderzoek, bestaande infrastructures en al gevestigde praktijken.¹⁴¹ De wereld die de werkgroep in kaart wil brengen is bijvoorbeeld door epidemiologen al ingedeeld in risicogroepen. De belangrijkste risicogroepen voor besmetting met HIV die epidemiologen onderscheiden zijn homoseksuele mannen, intraveneuze druggebruikers, prostituees en mensen met wisselende seksuele contacten.¹⁴² Aan de hand van deze risicogroepen hebben epidemiologen de wereld ingedeeld in een aantal gebieden:

- 1 Amerika en Europa waar homoseksuele mannen de belangrijkste risicogroep vormen;
- 2 Zuid en Latijns Amerika waar biseksuelen en druggebruikers de grootste risicogroep zijn;
- 3 Azië met prostituees en druggebruikers als risicogroepen;
- 4 Afrika, waar de meest typerende risicogroep bestaat uit mensen die weg van huis zijn (zoals vrachtwagenchauffeurs of mensen die naar steden trekken op zoek naar werk).¹⁴³ In Afrika zijn ook opvallend veel vrouwen via heteroseksueel contact besmet met HIV.¹⁴⁴

Deze epidemiologische referentiepunten vormen het kader om de landen te kiezen waar de diversiteit van HIV in kaart zal worden gebracht. Daaraan kunnen bepaalde zekerheden worden ontleend.¹⁴⁵

“WHO anticipates the eventual need for approximately 12 primary laboratories, located in geographical widely dispersed countries and representative of different epidemiological patterns”.¹⁴⁶

De werkgroep neemt zich voor de landen te selecteren op de geografische spreiding en de epidemiologische variëteit. Bij de eigenlijke selectie van landen blijkt echter nog een ander criterium mee te spelen, namelijk de voorzieningen voor bloedonderzoek die al in een land aanwezig zijn. Zoals in hoofdstuk 2 aan de orde kwam is voor het verzamelen van bloedmonsters een bepaalde infrastructuur nodig. Er zijn laboratoria nodig die beschikken over een koude keten van vriezers, koelkasten, een noodvoorziening in het geval van elektrische storingen en verpakkingsmaterialen voor de bloedmonsters. De WHO is bereid om zo'n infrastructuur op te bouwen; maar in de eerste fase van de ontwikkeling van de registratie worden landen geselecteerd waar die voorzieningen reeds op een bepaald niveau zijn zodat direct kan worden begonnen met de rekrutering van vrijwilligers en het afnemen van bloedmonsters. Verderop in dit hoofdstuk zal blijken dat het niet alleen gaat om de voorzieningen, maar ook om cohorten van mensen met een groot risico met HIV geïnfecteerd te raken die al enige tijd zijn gevolgd om de HIV-incidentie in een land te bepalen.

De aanwezigheid van goede faciliteiten in de primaire laboratoria is voor het WHO-netwerk zo belangrijk dat de politieke internationale verhoudingen tussen de WHO en de lidstaten op de tweede plaats komen te staan. Bij de selectie van de landen is eerst gelet op de voorzieningen van de laboratoria en pas in de tweede plaats op de bereidheid van een land om mee te werken aan zo'n project.

"The choice of Uganda to collaborate in the WHO sponsored AIDS vaccine research and development program in 1991 was based on several criteria including the availability of a functioning virology laboratory at UVRI and relatively high prevalence in general population. Additionally, the enabling government open policy towards aids control and prevention has made it possible for operational research questions to be investigated".¹⁴⁷

Voor de registratie van de diversiteit van HIV selecteert de WHO landen waar in het kader van toekomstige vaccinstudies, incidentiestudies zijn uitgevoerd. Dat besluit dient een dubbel doel. Ten eerste kan nu voor de registratie gebruik worden gemaakt van de voorzieningen om bloedmonsters te verzamelen, te testen en te bewaren die voor de HIV-incidentiestudies zijn opgebouwd.¹⁴⁸ Ten tweede kunnen de gegevens die over de diversiteit van HIV worden verzameld van nut zijn in de voorbereidingen van de vaccinstudies.¹⁴⁹ Op deze manier kan de werkgroep zich baseren op bepaalde zekerheden en wordt werk bespaard. De praktische afwegingen die de werkgroep maakt bij de selectie van de landen, betekent wel dat andere landen worden geselecteerd dan oorspronkelijk de bedoeling was. Bij de selectie van de landen zou bijvoorbeeld worden gelet op de geografische spreiding van de geselecteerde landen. Twee van de vier landen die uiteindelijk worden geselecteerd, zijn buurlanden.

Bovendien wordt de epidemie op deze manier op een kunstmatige manier verdeeld in landen. De HIV-registratie wordt opgezet in het kader van de internationale bestrijding van de aids-epidemie. Epidemieën zijn per definitie internationaal omdat virussen en bacteriën zich niet door nationale grenzen laten

tegenhouden. Om die reden heeft de WHO de bestrijding van infectieziekten ooit als eerste ter hand genomen; de bestrijding van epidemieën maakte het belang van internationaal beleid duidelijk (zie hoofdstuk 1). Voor de registratie wordt de diversiteit van HIV echter wel per land in kaart gebracht. Omdat de landen niet op geografische en epidemiologische criteria worden geselecteerd, zoals oorspronkelijk was bedoeld, kunnen twee van de geselecteerde landen buurlanden zijn, namelijk Oeganda en Ruanda. Desalniettemin worden in de registratie Ruanda en Oeganda als twee aparte gebieden c.q. epidemieën beschouwd. Later, als de gegevens zijn verzameld en geanalyseerd, zullen de landen wel weer met elkaar in verband worden gebracht, maar op een andere manier. Van elk land wordt de viruspopulatie in kaart gebracht. Als blijkt dat in twee landen dezelfde typen virussen voorkomen, wordt naar een verklaring gezocht. Een verklaring kan de ligging van de landen ten opzichte van elkaar zijn, maar er worden ook andere verklaringen mogelijk. In het proces van registreren transformeren de verhoudingen tussen landen: de buurlanden worden van elkaar gescheiden om later wellicht op andere manieren en met andere landen weer in verband te worden gebracht.

De rekrutering van vrijwilligers

Na de selectie van de landen is de volgende stap in het proces van registreren de rekrutering van personen die met HIV besmet zijn en die bereid zijn om aan het onderzoek mee te doen. Elk van de primaire laboratoria wordt gevraagd in totaal zestig vrijwilligers te selecteren uit alle risicogroepen, in alle klinische stadia van de ziekte aids, uit de stad en van het platteland en ten slotte uit alle etnische groepen.¹⁵⁰ Net als bij de selectie van landen zijn de criteria voor de selectie van de vrijwilligers gebaseerd op epidemiologische categorieën.

Om de diversiteit van HIV in kaart te brengen, wordt bloed afgenomen van mensen die met HIV zijn besmet. Bloedmonsters zijn mobieler dan mensen. Voor de vrijwilligers van het onderzoek zou het onmogelijk zijn om langs de secundaire laboratoria te reizen en zich daar te laten onderzoeken. Bovendien zijn vrijwilligers niet stabiel, ze veranderen te veel om als registratiemateriaal te dienen (de vrijwilligers kunnen ziek worden en het virus in hun bloed kan muteren). Het is veel eenvoudiger om bij hen bloed af te nemen en dat naar de secundaire laboratoria te sturen.¹⁵¹

Een voordeel wanneer de vrijwilligers zelf als onderzoeksmateriaal naar de secundaire laboratoria zouden reizen is de onverbreekelijke band tussen bloed en persoon. Door alleen bloed naar de secundaire laboratoria te sturen wordt die band verbroken.¹⁵² De vrijwilligers gaan na de bloedafname weer naar huis terwijl hun bloedmonsters naar een centraal depot in Londen worden gestuurd. Het is dan van belang dat de vrijwilligers en hun bloedmonsters op één of andere manier aan elkaar verbonden blijven. Er ontstaat een probleem als de secundaire laboratoria niet weten van wie het bloed is en daarmee de resultaten van hun onderzoek los komen te staan van het individu dat onderzocht is. De verbinding tussen de vrijwilliger en het bloed die na de bloeddonatie is verbroken, moet op andere manieren worden behouden en verstevigd.

Een geijkte methode is om een verbinding op papier te creëren. Een formulier dat door de WHO is ontwikkeld en door de primaire laboratoria voor alle vrijwilligers wordt ingevuld, vormt de verbinding tussen een vrijwilliger en het bloedmonster. Op het formulier staan vragen over geslacht, leeftijd en woonplaats, de wijze waarop de vrijwilliger besmet is geraakt en het stadium van zijn ziekte. Waarom juist deze gegevens worden verzameld en geen andere, is een goed voorbeeld hoe epidemiologie een stempel drukt op de ontwikkeling van de registratie. Om inzicht te krijgen in de verspreiding van aids in Afrikaanse landen is het bijvoorbeeld van belang te weten of iemand getrouwd is, omdat vrouwen hun echtgenoot niet willen (en niet kunnen) vragen om met een condoom te vrijen. Die vraag, zo blijkt uit antropologisch onderzoek, kan de echtgenoot opvatten als het bewijs dat zijn vrouw vreemd gaat en een reden zijn om haar te verlaten.¹⁵³ De gegevens die over de HIV-geïnfekteerden worden verzameld, zijn dus weinig specifiek. Voor de pokkenregistratie (zie het eerste hoofdstuk) die vijftig jaar eerder werd opgezet, zijn dezelfde gegevens verzameld.¹⁵⁴ Gegevens over onder andere geslacht, leeftijd en woonplaats zijn kortom standaardgegevens geworden die voor bijna iedere ziektereregistratie worden verzameld. Het formulier wordt met elk bloedmonster meegestuurd naar het depot. Dankzij het formulier is de vrijwilliger in een schriftelijke en gestandaardiseerde vorm aanwezig in het depot, zonder er zelf daadwerkelijk te zijn.¹⁵⁵

Een algemeen probleem bij formulieren is dat ze niet in alle gevallen volledig of juist worden ingevuld.¹⁵⁶ Veel gegevens worden namelijk niet door onderzoekers verzameld, maar door de mensen die in een bepaalde praktijk werken, bijvoorbeeld artsen, laboranten of administratieve medewerkers. Het verzamelen van de gegevens is niet hun primaire taak. Bovendien zijn hun werk en de systemen waarmee ze werken vaak niet ingericht op het verzamelen van gegevens. De WHO heeft tegen die achtergrond het aantal vragen op het formulier voor de primaire laboratoria zo beperkt mogelijk gehouden.

"The subject reporting chart provided the minimum essential information on epidemiological laboratory and clinical features of HIV infection. It is therefore important to answer all the questions in this chart".¹⁵⁷

Als de werkgroep erin slaagt om de formulieren volledig te laten invullen, is er nog een ander probleem met betrekking tot vrijwilligers. Hoe weet men dat de antwoorden die een vrijwilliger geeft ook feitelijk kloppen? Soms geeft de vrijwilliger wel antwoorden, maar de onderzoeker twijfelt of die juist zijn. De werkgroep vraagt de primaire laboratoria daarom uitdrukkelijk vrijwilligers te selecteren over wie betrouwbare gegevens kunnen worden verzameld.

"It is important to include individuals from whom reliable transmission information can be obtained (for example maternal/pediatric cases or blood transfusion donors/recipients)".¹⁵⁸

Uit de toelichting blijkt dat voor de werkgroep de betrouwbaarheid van de informatie te maken heeft met de verwachting over de mate waarin vrijwilligers hun afspraken nakomen. Mensen die al geregeld naar het ziekenhuis komen voor

controles of bijvoorbeeld bloedtransfusies, zijn in de ogen van de werkgroep buitengewoon geschikt voor het onderzoek.¹⁵⁹

De ingevulde gegevens worden gecontroleerd met de bedoeling om ontbrekende gegevens alsnog bij de primaire laboratoria op te kunnen vragen. De WHO heeft dankzij eerdere programma's goede contacten opgebouwd met de primaire laboratoria en kan daardoor gemakkelijker eventueel ontbrekende gegevens achterhalen dan het depot en de secundaire laboratoria. Er wordt daarom besloten om de formulieren niet naar de centrale database van het LANL te sturen, waar de gegevens van de karakterisering en zullen worden opgeslagen, maar naar een aparte database die door de WHO wordt beheerd.¹⁶⁰ Om een verbinding tussen vrijwilligers en hun bloed te behouden, worden de gegevens over de vrijwilliger dus gescheiden van de gegevens die over het bloed worden verzameld. Via het formulier kunnen de secundaire laboratoria gegevens over de vrijwilligers verkrijgen zonder hen ooit te hebben ontmoet. Ook kunnen via het formulier de vrijwilligers weer worden opgespoord, bijvoorbeeld om hen te vragen voor een tweede keer bloed te geven. Vanwege bescherming van privacy staat op het formulier geen naam of adres, maar wel een code. In het logboek, dat door elk primair laboratorium wordt bijgehouden, kan via deze code naam en adres van de vrijwilliger worden achterhaald.

"A special 'WHO HIV isolation and characterization' logbook should be kept, showing the person's WHO ID number, collection numbers, name, address and any other identifying information. This information may be required for follow-up, in case additional information is required, or if consecutive blood samples are needed".¹⁶¹

De verbinding tussen bloedmonsters en vrijwilligers via de code kan net als bij het formulier op verschillende punten worden verbroken waardoor de bloedmonsters hun betekenis verliezen.¹⁶² Bloedmonsters kunnen uiteraard per ongeluk worden verwisseld. Op basis van uiterlijke verschillen kunnen vrijwilligers gemakkelijk van elkaar worden onderscheiden. Bloedmonsters zijn echter op het oog allemaal identiek. Om verwisseling tussen de bloedmonsters te voorkomen wordt op elk bloedbuisje een sticker geplakt met de code van de donor.

Het is echter niet altijd gemakkelijk om een vrijwilliger die aan een onderzoek meedoet opnieuw op te sporen. Vrijwilligers kunnen verhuizen en laten dan niet altijd een adres achter. Of vrijwilligers hebben wel toestemming gegeven voor het onderzoek, maar willen bij nader inzien toch niet verder meewerken. In een advies aan de WHO onderscheidt Bruce Weniger de verschillende risicogroepen van aids naar de mate waarin zij trouw zijn aan onderzoek.¹⁶³ Onderzoek naar HIV-incidentie in Thailand heeft uitgewezen hoe moeilijk het voor onderzoekers is om prostituees voor langere tijd te volgen. Als de vrouwen stoppen met hun werk, gaan ze vaak terug naar hun familie en willen dan uit angst voor discriminatie niets meer te maken hebben met het onderzoek. Als bekend wordt dat zij meedoen aan onderzoek, wordt al snel de conclusie getrokken dat zij zijn besmet met HIV en dat kan grote consequenties hebben voor hun leven. Homoseksuele mannen daarentegen blijken heel geschikt voor epidemiologisch

onderzoek, omdat zij regelmatig naar het ziekenhuis komen voor controle op geslachtsziekten en daarom gemakkelijker kunnen worden gevolgd.

De vrijwilligers die door de primaire laboratoria gerekruteerd worden voor registratie van de diversiteit van HIV zijn bijna allemaal op de één of andere manier verbonden met een ziekenhuis. De vrijwilligers zijn bijvoorbeeld zwangere vrouwen die regelmatig naar de kliniek komen voor controle, het zijn mensen die bloed geven of mensen die klinieken bezoeken voor de bestrijding van geslachtsziekten. Aan het aantal prostituees dat als vrijwilliger mag worden gerekruteerd, wordt zelfs een duidelijke limiet gesteld, vanwege de praktische problemen om deze groep te volgen.¹⁶⁴

Samenvattend: om vrijwilliger en bloedmonster aan elkaar te verbinden en vooral om deze verbinding te behouden, worden minder gegevens over de vrijwilligers verzameld dan men zou wensen, worden de gegevens van de vrijwilligers in een aparte database opgeslagen en geanalyseerd en worden andere criteria gehanteerd bij de selectie van vrijwilligers dan die welke in eerste instantie door de technische werkgroep zijn geformuleerd. Vooral dat laatste is van betekenis. Niet alle eisen die de technische werkgroep formuleert voor de HIV-registratie blijken verenigbaar en dus worden sommige in een later stadium gecompromiteerd om andere doelen van de registratie wel te kunnen realiseren.

In het begin van het registratieproces, zo blijkt, speelt de epidemiologie een belangrijke rol. De registratie bouwt voort op de netwerken van kennis, instrumenten en voorzieningen die al tijdens en voor epidemiologische onderzoek zijn opgebouwd.¹⁶⁵ Zo zijn de criteria die voor de selectie van landen en vrijwilligers zijn opgesteld gebaseerd op epidemiologische categorieën. In het werk om gegevens te produceren, dat wil zeggen om HIV te mobiliseren en te stabiliseren, wordt het onderscheid in epidemiologische categorieën minder belangrijk. Andere, meer praktische criteria worden nu belangrijker, zoals de voorzieningen in een land voor bloedonderzoek of de trouw van vrijwilligers aan het onderzoek. De voorzieningen die de werkgroep als eis stelt, zijn wel weer voor een deel ontleend aan epidemiologisch onderzoek om de HIV-incidentie te bepalen; ook de betekenis van 'onderzoekstrouw' is door de epidemiologen ingevuld. Gaande het registratieproces zal de rol van epidemiologische kennis en voorzieningen kleiner worden.¹⁶⁶ De eerste stap in die richting is reeds gezet met het besluit om de gegevens die over de vrijwilligers zijn verzameld in een aparte database op te slaan, los van de gegevens uit het bloedonderzoek.

3 Opslag in het depot

In dit hoofdstuk staat de vraag centraal welk werk wordt verricht bij het registreren van de diversiteit van het HIV. Daarvoor wordt de reis van gegevens naar de eindbestemming in de database gevolgd. Het eerste deel van die reis is in de vorige paragraaf beschreven. Primaire laboratoria hebben vrijwilligers geselecteerd en hen gevraagd bloed af te staan. Deze bloedmonsters zijn stabiel en

mobiel, vooral in vergelijking met de vrijwilligers zelf. Na de bloeddonatie gaan die naar huis; alleen de bloedmonsters worden bewerkt en opgestuurd. De bloedmonsters gaan niet direct naar de secundaire laboratoria, maar worden eerst opgeslagen in een centraal depot. Wat gebeurt in het depot? Wat voor werk wordt daar verricht? Hoe wordt in het depot de mobiliteit, stabiliteit en combineerbaarheid van de bloedmonsters verder vergroot?

Bloedmonsters onderweg

De reis van de bloedmonsters naar het depot is niet zonder risico's. De bloedmonsters zijn mobieler dan de vrijwilligers, maar de stabiliteit ervan kan een probleem zijn. Het bloed verliest betekenis wanneer het niet meer verbonden is met diegene die het heeft gegeven. Het is dan niet meer mogelijk om van de gegevens terug te gaan naar de mensen die met HIV geïnfecteerd zijn, wat betekent dat de gegevens los staan van de werkelijkheid. Verder kan het bloed onderweg beschadigen waardoor het ongeschikt wordt voor verder onderzoek. Zoals in het tweede hoofdstuk is beschreven heeft de WHO een infrastructuur opgezet voor een snel transport van het bloed onder zo optimaal mogelijke omstandigheden. Toch gaat er regelmatig iets mis. Zo bevriest een deel van de Ruandese bloedmonsters onderweg en duurt de reis van een aantal Thaise bloedmonsters, vanwege een verkeerde adressering, zo lang dat het bloed onbruikbaar is geworden.¹⁶⁷ Ondanks dergelijke problemen is de technische werkgroep tevreden over het transport en de kwaliteit van de bloedmonsters. Het overgrote deel van de bloedmonsters is goed verpakt, arriveert binnen de afgesproken tijd bij het depot en voldoet aan de gestelde eisen.

Voor de technische werkgroep is dit depot in de eerste plaats een distributiecentrum waar vandaan de bloedmonsters naar de secundaire laboratoria worden gestuurd voor de karakterisering van HIV.¹⁶⁸ In die functieomschrijving blijft echter een belangrijk kenmerk van het depot onderbelicht. In het depot worden de bloedmonsters uit de verschillende landen voor het eerst bij elkaar gebracht. Hier worden partijen monsters samengesteld en deze verschillende combinaties worden naar de secundaire laboratoria gestuurd.¹⁶⁹ Het depot vormt dus een fase in het registratieproces, maar de activiteiten op het depot kunnen ook worden gezien als een registratie op zich. Wat gebeurt er nu precies in het depot met het bloed?

Bloedproducten in vervaardiging

Zodra de bloedmonsters in het depot arriveren worden zij gesplitst in serum, plasma en bloedcellen. Van de PBMC cellen wordt vervolgens een kweek gemaakt om het virus te isoleren. Door de cellen tot een afweerreactie aan te zetten, wordt het virus geactiveerd. Als bewezen is dat het virus zich repliceert (vermenigvuldigt), is de virusisolatie geslaagd.¹⁷⁰ Het is niet gemakkelijk om HIV uit bloed te isoleren. Van tevoren wordt verwacht dat de helft van de pogingen om HIV te isoleren zal mislukken en daarom zijn de primaire laboratoria gevraagd om twee keer zo veel bloedmonsters te verzamelen dan strikt gesproken nodig is.¹⁷¹

"If virus isolation is done upon 60 samples initially, at least 30 specimens should yield positive cultures".¹⁷²

In de praktijk blijken echter nog meer isolatiepogingen te mislukken dan is voorzien. Slechts één op de drie pogingen slaagt.¹⁷³

Om de kans op succesvolle virusisolatie te vergroten, wordt het selectie criterium voor de rekrutering van donoren bijgesteld. De primaire laboratoria wordt gevraagd om alleen vrijwilligers te selecteren die minder dan twee jaar met HIV besmet zijn. Uit hun bloed kunnen virussen met meer succes worden geïsoleerd.¹⁷⁴ Er bestaat geen eenvoudige test om de besmettingsduur te bepalen. Met een aids-test kan worden vastgesteld of iemand besmet is met HIV, maar niet hoelang iemand al besmet is. De duur van de besmetting kan ook niet worden bepaald aan de hand van de symptomen die iemand heeft, omdat de ziekte heel verschillend kan verlopen. Sommige mensen worden al snel na een HIV besmetting ziek, terwijl bij anderen de incubatietijd jaren kan duren. Bovendien begint bij de ene aids-patiënt de ziekte met diarree, bij een ander is een bijzondere vorm van huidkanker het eerste symptoom. De enige manier om de besmettingsduur te bepalen is om mensen al regelmatig te testen nog voordat zij besmet zijn, opdat de eerste positieve test het meetpunt is om de duur van de besmetting te bepalen.¹⁷⁵ Voor HIV-incidentiestudies, die de WHO heeft opgezet in de landen waar vaccinstudies zijn gepland, wordt een groep mensen die het risico loopt met HIV besmet te raken, maar dat nog niet is, een aantal jaren gevolgd en regelmatig getest. Het percentage mensen uit het cohort dat aan het eind van de studie besmet is geraakt, is een maat voor de HIV-incidentie. Van deze mensen is de eerste positieve testuitslag precies bekend en voor hen kan derhalve de besmettingsduur worden bepaald. Zonder de epidemiologische incidentiestudies is de selectie van vrijwilligers van wie de besmettingduur bekend is en van wie men daarom weet of uit het bloed virussen geïsoleerd kunnen worden, niet mogelijk. Om mensen te kunnen selecteren van wie de besmettingsduur bekend is, selecteren de primaire laboratoria dus mensen die hebben meegedaan aan de HIV-incidentiestudies.¹⁷⁶

Als virusisolatie slaagt en de monsters zijn bewerkt, is het bloed getransformeerd in 85 bloedproducten:

- "8 x 0,5 ml of serum
- 8 x 1,8 ml of diluted plasma
- 4 x 5.000.000 PBMC, frozen viable cells
- 5 x 5.000.000 cells from cocultures, frozen viable cells
- 10 x 1 ml of virus stock
- 50 x 1 ml of expanded virus stock
- total: 85 vials/patient (minimum)".¹⁷⁷

Deze 85 producten kunnen over de secundaire laboratoria worden verdeeld, waardoor een zelfde bloedmonster tegelijkertijd in Londen, Stockholm, Atlanta en Amsterdam kan worden onderzocht en de secundaire laboratoria dus niet op elkaar hoeven te wachten. Dit uitsplitsen van het bloed in zoveel verschillende delen, draagt ook bij aan een oplossing van het probleem dat primaire laboratoria niet te veel bloed willen afnemen. Hoe meer bloed bij een afname nodig

is, des te moeilijker is het om donoren te selecteren. Het Oegandese laboratorium heeft om vrijwilligers niet af te schrikken al besloten om het bloed niet in een bloedzak maar in kleine buisjes op te vangen. Het depot stelt vijftig milliliter bloed als minimum. Bloedmonsters van minder dan vijftig milliliter zijn volgens het depot te klein om over de secundaire laboratoria te worden verdeeld. Vijftig milliliter bloed is niet veel als het over een groot deel van de wereld moet worden verspreid, maar dankzij de bewerkingen van het bloed kan dat wel. De bewerkingen in het depot hebben kortom de mobiliteit van het bloed vergroot.¹⁷⁸

Het belang van een voorraad

Er is nu voldoende materiaal voor de secundaire laboratoria en het is zelfs mogelijk om bloedproducten in voorraad te houden.

"It is understood that some materials will be set aside as part of a permanent collection of the repository. These will include two vials, each of serum, plasma, primary PBMC expanded cells and virus stock from each specimen".¹⁷⁹

Wat is het belang van zo'n voorraad? Het bewaren van HIV heeft iets vreemds want HIV kenmerkt zich doordat het voortdurend muteert. In het depot wordt echter alles gedaan om het virus niet te laten veranderen. Het virus wordt dus kunstmatig stabiel gehouden. Het depot en met name de voorraad bloedproducten, is namelijk een belangrijke schakel tussen de wereld die in kaart wordt gebracht en de gegevens in de database. Dankzij de voorraad bloedproducten in het depot is het mogelijk om van de resultaten van de experimenten weer terug te gaan naar het bloed van de patiënten.¹⁸⁰ Mocht bijvoorbeeld aan de resultaten van de karakterisering worden getwijfeld, dan kan het depot de aanwezige componenten van bloedmonsters opnieuw laten onderzoeken. De winst van het depot is dat heen en weer kan worden bewogen tussen het bloed van HIV-geïnfekteerden en de resultaten van laboratoriumexperimenten zonder extra vervorming, aantasting en verval.

Een ander belangrijk voordeel van opslag van bloedmonsters in het depot is de mogelijkheid tot combineren. Als de bloedmonsters eenmaal in het depot zijn ondergebracht, kunnen bloedmonsters uit Oeganda worden vergeleken met bloedmonsters uit Thailand. Alles wat men daarvoor hoeft te doen is bij wijze van spreken twee laden opentrekken. Zo kunnen de bloedmonsters, als vormen ze een pak kaarten, worden geschud en op verschillende manieren worden gecombineerd.¹⁸¹ Voor elk secundair laboratorium worden aparte combinaties van bloedmonsters samen gesteld. Het ene laboratorium krijgt tien monsters serum, het andere veertig viruskweken en weer een ander een aantal plasma-monsters gecombineerd met andere onderdelen van het bloed.

Het depot vergroot niet alleen de mobiliteit en stabiliteit van de bloedmonsters, maar ook de mogelijkheden om de bloedmonsters op verschillende manieren naast elkaar te leggen en te vergelijken. Het proces van mobiliseren, stabiliseren én combineren wordt nog verder verfijnd wanneer de bloedmonsters in de secundaire laboratoria nader worden gekarakteriseerd en de resultaten daarvan op papier worden gezet.¹⁸² Hoe mobieler en stabiel het object van registratie

wordt des te verder kunnen de gegevens reizen. Hoe meer gegevens bij elkaar kunnen worden gebracht des te meer combinaties kunnen worden gemaakt en des te harder kunnen uitspraken op basis van die gegevens worden onderbouwd.

4 Langs de secundaire laboratoria

In de volgende fase van het registratieproces, de karakterisering van de bloedproducten door de secundaire laboratoria, vindt een belangrijke omslag plaats. Zoals eerder is aangegeven bouwt de registratie in de eerste fase voort op epidemiologisch onderzoek. Het criterium voor de selectie van de landen was gebaseerd op epidemiologische categorieën. De landen worden uiteindelijk niet volgens dit criterium geselecteerd, maar het zijn wel de voorzieningen voor epidemiologisch onderzoek naar de incidentie van HIV die de doorslag geven voor de uiteindelijke keuze van de landen. In de secundaire laboratoria, waar de karakterisering van het bloed plaatsvindt en de gegevens in de database worden ingevoerd, krijgt de infrastructuur die binnen de moleculaire biologie is opgebouwd voor de registratie van viraal DNA of RNA, een steeds belangrijkere plaats. In de ontwikkeling van registraties heeft de moleculaire biologie (zie hoofdstuk 2) een voorsprong op de andere disciplines die samen met de moleculaire biologie HIV karakteriseren.¹⁸³ Deze voorsprong, en daarmee de toenemend dominante positie van de moleculaire biologie, heeft voor de verdere ontwikkeling van de registratie verstrekende consequenties. Deze treffen met name de verhouding tussen de genetische en de antigene diversiteit van HIV.

De Stuurgroep voor Vaccinontwikkeling

Het doel van de HIV-registratie is om de genetische én de antigene diversiteit van HIV in kaart te brengen. Aan die doelstelling mag van de technische werkgroep op geen enkele manier worden getornd. Dit wordt duidelijk wanneer de Stuurgroep voor Vaccinontwikkeling, aan wie de plannen voor de opzet van de registratie worden voorgelegd, in eerste instantie alleen de experimenten die de genetische diversiteit van HIV in kaart brengen wil vergoeden.

"The Steering Committee felt the need to use the limited WHO resources for those aspects of the HIV characterization effort that would be most critical for vaccine development, in particular, obtaining sequence information of the envelope and V3 domain of the representative HIV-1 strains".¹⁸⁴

De Stuurgroep voor Vaccinontwikkeling beschouwt kennis over de volgorde van de nucleotiden in het virale RNA als essentieel voor de ontwikkeling van het vaccin. De stuurgroep wijst één deel van het RNA aan als het belangrijkste, namelijk het stukje RNA dat genetische informatie bevat over de opbouw van de eiwitmantel en nog specifiek dat deel van de eiwitmantel waar aan antilichamen HIV herkennen. De stuurgroep erkent wel het belang van de antigene kenmerken van HIV voor de ontwikkeling van het vaccin. De selectie van het deel van de sequentie dat informatie bevat over de antigenen op de eiwitmantel, kan

worden beschouwd als een compromis tussen de interesses van de moleculair biologen in de sequentie en die van de immunologen in de antigene aspecten van het virus. Tegelijkertijd stelt de stuurgroep duidelijk prioriteiten. De stuurgroep gaat er van uit dat kennis over de structuur van de eiwitmantel het best kan worden verkregen door onderzoek naar het RNA. Om de eiwitmantel van HIV te onderzoeken, wil de stuurgroep op de eerste plaats de volgorde van de nucleotiden op bepaalde plaatsen in het RNA in kaart brengen.¹⁸⁵

De technische werkgroep is het niet eens met de prioriteiten die de stuurgroep stelt voor de karakterisering van HIV. Het besluit van de stuurgroep ondergraaft volgens hen de kracht van hun voorstel. De HIV-registratie die de technische werkgroep voor ogen heeft onderscheidt zich van andere registraties omdat ze een compleet beeld geeft van de genetische, biologische en immunologische kenmerken van HIV. In vergelijking met deze registratie geven andere HIV-registraties, aldus de technische werkgroep, slechts een fragmentarisch beeld van de diversiteit van HIV.

"Members of the technical working group expressed the view that the main strength of the proposed characterization effort was in its comprehensive evaluation of genetic, biologic and immunologic characteristics of HIV isolates (...). Unless the integrity of the approach was maintained, this effort offered few advantages over previous fragmentary efforts".¹⁸⁶

Om het conflict over het belang van de verschillende experimenten voor de karakterisering van HIV op te lossen, stelt de technische werkgroep voor twee subgroepen op te richten, een genetische werkgroep en een biologisch / immunologische werkgroep. Beide krijgen de taak een voorstel te ontwikkelen voor de karakterisering van HIV. In het voorstel dient te worden uiteengezet welke experimenten de subgroep wil uitvoeren, wat het belang van deze experimenten is en tegen welke kosten ze kunnen worden uitgevoerd.¹⁸⁷ Op deze manier kan, dat is althans de bedoeling, elk laboratorium op gelijke voet meedingen om voor de HIV-registratie virussen te karakteriseren.

De twee subgroepen zijn echter niet gelijkwaardig aan elkaar. Zo vertegenwoordigt de genetische werkgroep een veel homogenere groep laboratoria dan de biologisch / immunologische werkgroep. Dat blijkt al uit de discussie over de naam van de biologisch / immunologische werkgroep. Er wordt gezocht naar een noemer waaronder alle experimenten geschaard kunnen worden. Die gezamenlijke noemer vindt men ten slotte in de naam sero-virologische karakterisering.

"It was decided that virus expansion and characterization, biological characterization, serological analysis and neutralization be consolidated under one joint proposal entitled "Sero-virological Characterization" (...)."¹⁸⁸

Deze met zoveel zorg gekozen naam van de werkgroep wordt echter weer snel vergeten want in de documenten van de technische werkgroep krijgt de subgroep voortdurend andere namen: "biologic / immunologic subgroup", "sero-virological characterization", "virology / immunology group" en de "working group on serological screening, immunotyping and phenotyping".

Terwijl men het in de sero-virologische werkgroep nauwelijks eens kan worden over een gemeenschappelijke noemer voor al het werk, bestaat binnen de genetische werkgroep van meet af aan grote consensus.

"The approach to genetic characterization of HIV-1 isolates that had been developed in Geneva was reaffirmed. The current concept that HIV isolates fall into at least five nearly equidistant genetic subtypes provides a coherent focus for our efforts".¹⁸⁹

Het gezamenlijke uitgangspunt voor de genetische werkgroep is de classificatie van HIV in genotypen. Deze classificatie van genotypen is ontwikkeld door het LANL op basis van de onderlinge vergelijking van gegevens over RNA van HIV die sinds 1986 in een database van het LANL zijn opgeslagen. Het resultaat van deze analyses is een indeling in vijf genotypen: A, B, C, D en E. In de tijd dat de plannen voor het WHO-netwerk worden gemaakt en voor de registratie de eerste virussen worden gekarakteriseerd, is het LANL bezig om dit onderscheid in genotypen op te waarderen tot een internationale HIV-classificatie.¹⁹⁰

Het conflict over een prioritering in de experimenten wordt opgelost door twee subgroepen op te richten. Het is een oplossing die analoog is aan eerdere manieren van conflicthantering door de werkgroep. Zo werden ook conflictueuze onderwerpen op vergaderingen nevensgeschikt door het opstellen van de agenda. De inrichting van twee afzonderlijke werkgroepen die ieder afzonderlijke voorstellen schrijven voor de genetische en de serologische karakterisering, gaat voorbij aan verschillen in ervaring met registreren bij de betrokken disciplines. Binnen de moleculaire biologie heeft de ontwikkeling van registraties een hoge vlucht genomen, zeker in vergelijking met andere disciplines (zie hoofdstuk 2). Aangezien de HIV-registratie van de WHO voortbouwt op de netwerken die binnen de moleculaire biologie reeds voor de registratie van de RNA-keten zijn opgebouwd, gaat de moleculaire biologie een almaar zwaardere stempel drukken op de ontwikkeling van de registratie.¹⁹¹ Andere perspectieven verdwijnen naar de achtergrond.

De karakterisering van HIV

Bij de karakterisering van de eerste bloedmonsters komen de verschillen in ervaring die de laboratoria hebben met registreren meteen naar voren. In de evaluatie van de verschillende methoden die zijn gebruikt om HIV te karakteriseren, werken deze verschillen verder door.

Volgens het plan van de technische werkgroep zal de karakterisering van HIV bestaan uit vier typen experimenten: genetische analyses, serologische analyses, neutralisatie-experimenten en biologische karakterisering. Bij een genetische analyse wordt het virale RNA onderzocht door van bepaalde genen de volgorde van de nucleotiden te bepalen. Een serologische analyse heeft tot doel om de antilichamen in het bloed van HIV-geïnfecteerden te onderzoeken. Daarvoor zijn eiwitten gesynthetiseerd met dezelfde structuur als de eiwitmantel van reeds geïdentificeerde HIV-virussen en wordt onderzocht welke antilichamen aan welke eiwitten binden. Het eiwit waaraan een antilichaam bindt, bepaalt het

serotype van het bloedmonster. In neutralisatie-experimenten wordt ook de reactie van antilichamen onderzocht, maar op een andere manier en met een ander doel. Voor de neutralisatie-experimenten zijn zogenaamde serapanelen ontwikkeld, dat zijn verzamelingen van sera (bloedplasma met antilichamen). Onderzocht wordt hoe de verschillende sera reageren op de uit een bloedmonster geïsoleerde virussen. Het gaat bij deze experimenten vooral om de kracht of de intensiteit van de afweerreactie door de antilichamen. Een biologische karakterisering tot slot richt zich op de replicatie van het virus en de effecten daarvan op de bloedcellen. Er zijn virussen die snel repliceren en daarbij de gastcel kapot maken en virussen die langzamer repliceren zonder dat zij de cel beschadigen. Uiteindelijk is het doel van de uiteenlopende karakterisering om de verschillende eigenschappen van HIV met elkaar in verband te brengen:

“Correlation of genetic, immunologic, and biologic properties of HIV-1 isolates with potential efficacy of vaccines against HIV infection and AIDS”.¹⁹²

In deze paragraaf worden twee van de vier typen experimenten besproken: de genetische analyse en de serologische analyse.

Voor onderzoek van de genetische structuur van HIV zijn verschillende experimenten ontwikkeld. Het ontleden van het genetisch materiaal kost over het algemeen veel tijd en dat maakt zulke experimenten minder geschikt voor de registratie van de diversiteit wereldwijd, omdat slechts een beperkt aantal virussen op deze manier kan worden onderzocht. Om die reden zijn screeningstechnieken ontwikkeld, waarmee op een eenvoudiger en snellere manier het genotype van een virus kan worden bepaald. De technische werkgroep wil de verschillende screeningstechnieken evalueren, met als doel aan het einde van de pilotstudy te bepalen welke methode het beste voor de karakterisering van HIV kan worden gebruikt. Eén van de doelstelling van de pilot is:

“to conduct comparative evaluation of the existing laboratory techniques of HIV genetic screening that may be suitable for molecular epidemiology studies and for large-scale monitoring of the prevalence and distribution of different genetic subtypes of HIV in different populations groups and geographical locations”.¹⁹³

Daarvoor worden drie methoden naast elkaar gezet. Het gaat om de PCR gag typing methode (PCR gag), de RNase Mismatch (RAMM) methode en de heteroduplex mobility assay (HMA). Alle bloedmonsters uit het depot worden met de drie methoden getypeerd en vervolgens worden de resultaten in een tabel gezet en vergeleken (zie figuur 3).

Doel van de evaluatie is om de beste screeningsmethode te selecteren. Het beste is de methode die de meeste bloedmonsters indeelt bij het juiste genotype. Wat het juiste genotype is, en of er sowieso onderscheid kan worden gemaakt in genotypen, staat echter nog niet vast. Het onderzoek naar de volgorde van nucleotiden in het virale RNA en de classificatie in genotypen zijn nog in ontwikkeling.¹⁹⁴ Van een klein aantal bloedmonsters is een deel van de volgorde van de

Figuur 3: De tabel met de resultaten van de genetische screening van HIV volgens drie methoden.

Table 4: Comparative results of genetic screening and subtyping of 44 HIV-1 isolates

# Sample	Genetic subtype as determined by:			Sequence subtype	
	PCR-gel	IDNA	RAGM	CR-VI	gp120 or gp160
Tanzania					
1 9770501	A/E	B	E	E	nd
2 9770503	A/E	E	E	E	nd
3 9770505	A/E	E	E	E	nd
4 9770506	A/E	B (undist)	E	E	E
5 9770507	A/E	did not amplify	E	E	nd
6 9770508	A/E	did not amplify	E	E	nd
7 9770511	?	E	F	E	E
8 9770514	B	B	F	B	B
9 9770515	A/E	E	E	E	nd
10 9770520	A/E	B	E	E	nd
11 9770521	A/E	B	E	E	nd
12 9770523	A/E	E	nd	E	E
13 9770524	A/E	B	E	E	nd
14 9770526	A/E	B	E	E	nd
15 9770528	B	B	F	B	B
Uganda					
16 9710301	F	D	D/E	D	nd
17 9710302	D	D	D/E	D	D
18 9710303	F	D	nd	D	D
19 9710304	D	D	D/E	D	D
20 9710305	F	A	A/T	A	nd
21 9710306	A	A	nd	A	A
22 9710307	A/T	D	D/E	D	nd
23 9710308	A	A	A/T	A	nd
24 9710309	B	D	D/E	nd	nd
25 9710310	D	D/E	D/E	D	nd
Kenya					
26 9708001	B	B	B/T	B	nd
27 9708004	B/T	B	B/T	B	nd
28 9708014	D	B	B/T	B	B
29 9708017	D	B	B/T	B	nd
30 9708018	D	B	B/T	B	nd
31 9708019	B/T	F	B/T	B	nd
32 9708020	D/B	B	B/T	B	B
33 9708021	D/B	D	B/T	B	B
34 9708023	nd	B	nd	B	nd
35 9708024	nd	B	nd	B	nd
36 9708025	nd	C/P	nd	C/T	C
37 9708026	nd	B	nd	B	nd
38 9708028	D/B	B	B/T	B	nd
39 9708030	B/D	B	B/T	B	nd
RWANDA					
40 9709001	A	A	A/T	A	nd
41 9709002	F	A	B/T	A	A
42 9709003	A	A	A/T	A	A
43 9709004	A	A	A/T	A	nd
44 9709005	nd	A	nd	A	nd

Bron: WHO/GPA/VCU (1994). Report of the technical meeting of principal investigators of the WHO-network for the HIV isolation and characterization, 6-8 september, Geneva.

nucleotiden reeds geanalyseerd en de resultaten van de drie screeningsmethoden kunnen daarmee worden vergeleken. De meeste bloedmonsters zijn echter niet op andere manieren getypeerd omdat het bepalen van de volgorde van de nucleotiden eenvoudigweg te veel tijd kost. De screeningsmethoden zijn ook ontwikkeld om op een snellere en goedkopere manier het genotype van virus-

sen te bepalen. Van de meeste bloedmonsters is dus alleen bekend wat de resultaten van de drie screeningsmethoden zijn. Op basis van de onderlinge vergelijking van de resultaten van de typering volgens de drie methoden moet worden bepaald wat de beste methode is.

Bij de vergelijking van de drie methoden komen een aantal verschillen in de categorisering van de bloedmonsters naar voren. Een deel van de verschillen in de uitslag van de tests volgt een vast patroon. De PCR-gag-methode wijkt bijvoorbeeld consequent af van de HMA- en de RAMM-methode. Terwijl de HMA- en RAMM-methode de bloedmonsters het type E geven, geeft de PCR-gag-methode de bloedmonsters twee typering: A en E (zie figuur 3). Niet bij alle bloedmonsters blijken de verschillen tussen de typeringen echter steeds consistent. Het bloedmonster 92UG038 heeft bijvoorbeeld volgens de PCR-gag-methode het genotype B, volgens de HMA-methode het genotype D en volgens de RAMM-methode het genotype D of E. Het wordt dan lastig om de verschillen in de resultaten van de methoden te beoordelen.

Toch wordt de HMA-methode als de beste geselecteerd. De HMA-methode geeft - in vergelijking met de andere twee methoden - minder vaak als enige een afwijkende typering. Het is dus niet zo dat de HMA-methode in alle gevallen de juiste typering geeft (wat de juiste typering is, is immers onbekend), maar de HMA-methode geeft een typering die het meest overeenkomt met de typeringen van de andere methoden.

De selectie van de HMA-methode als de beste betekent dan ook niet dat de andere twee methoden daarmee afvallen. Dat laatste was wel het doel van de evaluatie, namelijk de selectie van de beste methode. Na de vaststelling dat de HMA-methode in de typering het meest consistent is, blijven de RAMM-methode en de PCR-gag-methode in gebruik.

Dat de experimenten naast elkaar kunnen worden gebruikt, is het resultaat van veranderingen in het netwerk waar de experimenten onderdeel van uitmaken. Zonder een herschikking van de experimenten ten opzichte van elkaar, zouden de resultaten elkaar soms tegenspreken of is er sprake van dubbel werk. Gaandeweg de evaluatie veranderen echter de relaties tussen de experimenten. Hoe worden de experimenten herschikt? Als eenmaal de HMA-methode als de beste screeningstechniek is geselecteerd, worden de verschillen in de testuitslagen minder belangrijk en gaan juist de overeenkomsten tellen. Het onderscheid dat de HMA-methode maakt tussen de genotypen van HIV, wordt krachtiger wanneer de andere methoden tot dezelfde resultaten komen.

"the PCR-gag fingerprint method allows comparable results with the HMA to be obtained".¹⁹⁵

De HMA-methode bepaalt welk bloedmonster tot welk genotype behoort. De andere methoden worden op die methode aangepast en kunnen vervolgens de uitslag van de HMA-methode onderbouwen.¹⁹⁶

"the RNase A mismatch method needs further improvement by using newly identified reference strains/standards".¹⁹⁷

De RAMM- en PCR-gag-methoden, die eerst de concurrenten van de HMA-methode zijn, worden nu bondgenoten van de HMA-methode en samen maken de drie methoden het onderscheid in genotype sterk. Om genotypen te onderscheiden blijkt één methode niet voldoende; er zijn verschillende methoden nodig die samen, nadat zij zorgvuldig op elkaar zijn afgestemd, de meetresultaten hard maken.

Het onderscheid in genotypen wordt als het eenmaal hard is gemaakt, de basis voor de evaluatie van de andere karakteriseringsmethoden. Voor de serotypering zijn verschillende eiwitpanels ontwikkeld waarmee de reactie van antilichamen kan worden getest. Van die eiwitpanels heeft de technische werkgroep er twee geselecteerd die onderscheid kunnen maken in genotypen.¹⁹⁸

Bij de evaluatie van de serotyperingen blijkt het onderscheid in serotypen niet overeen te komen met het onderscheid in genotypen. Daaruit zou geconcludeerd kunnen worden dat de genetische diversiteit de ontwikkeling van een effectief vaccin mogelijk niet in de weg staat. Voor de effectiviteit van een vaccin zijn genetische verschillen alleen van belang voor zoverre die verschillen tot uiting komen in de structuur van de eiwitmantel want daarop haken de antilichamen die het vaccin opwekt, aan. In plaats van een discussie te voeren over het belang van het onderscheid in genotypen voor de ontwikkeling van een vaccin, besluit de werkgroep echter om - net als bij de drie genetische screeningsmethoden - de serologische typeringsmethoden te verbeteren zodat het onderscheid in serotypen zich beter verhoudt tot het onderscheid in genotypen. Het onderscheid in genotypen blijft daarmee model staan voor het onderscheid in serotypen.

"The results with Ugandan and Rwandan sera did not show any clear reactivity patterns. In some cases, serum from an Ugandan subject infected with D subtype virus showed the highest reactivity with a D consensus peptide followed by A consensus peptide, while sera from subjects in Uganda and Rwanda infected with subtype A reacted equally well with consensus peptides corresponding to clades A and C".¹⁹⁹

Bij de evaluatie van de serologische typeringsmethoden wordt kortom op dezelfde manier gesleuteld aan de verhoudingen tussen de methoden.²⁰⁰ Voor de evaluatie van de genetische screeningsmethoden vergelijkt de werkgroep de resultaten van drie methoden onderling, maar de resultaten van de serotypering worden vergeleken met de resultaten van de genotypering. De serotypen worden gemaakt tot bondgenoten van de genotypen, maar dan wel in een ondergeschikte rol.

Hoewel het uitdrukkelijk het doel van de registratie is om zowel de genetische als de antigene diversiteit van HIV in kaart te brengen, wordt gaandeweg de antigene diversiteit een afgeleide van de genetische diversiteit. Geen van de karakteriseringsmethoden kan een eenduidig onderscheid maken tussen typen virussen. De experimenten worden echter zo met elkaar verbonden dat zij samen wel een onderscheid kunnen maken. De PCR gag en de RAMM methode worden gebruikt om de resultaten van de HMA methode te ondersteunen. Het onder-

scheid in genotype wordt vervolgens model voor het onderscheid in serotypen. De hegemonie van de moleculaire biologie over immunologie is bevestigd.

5 De eindbestemming: de database

Op de reis van primaire naar secundaire laboratoria is de diversiteit van HIV steeds verder in delen ontleed. Dat proces begint met de selectie van de landen die als aparte gebieden worden beschouwd. Vervolgens zijn vrijwilligers geselecteerd die bloed hebben gegeven. Hun bloedmonsters zijn naar het centrale depot gestuurd. In het depot is het bloed gesplitst en verwerkt tot uiteenlopende bloedproducten. De bloedproducten zijn naar laboratoria over de hele wereld gestuurd die elk op eigen wijze onderscheid hebben gemaakt in genotypen, serotypen of biologische typen. De laatste stap in het proces van registreren is om de elementen waaruit de diversiteit van HIV nu bestaat en die van elkaar zijn losgemaakt, gescheiden, geclassificeerd en benoemd, weer bij elkaar te brengen in de database.²⁰¹

Geen eigen database

De plaats waar dit gebeurt is een database van het LANL. Het LANL beheert reeds een registratie voor gegevens over de volgorde van de nucleotiden in het RNA van HIV.²⁰² De ontwikkeling van dergelijke grootschalige, internationale databases is een typisch kenmerk geworden van moleculair biologisch onderzoek. Dergelijke databases zijn oorspronkelijk opgezet als een alternatieve manier om de resultaten van moleculair biologisch onderzoek te publiceren.²⁰³ Sinds de jaren zeventig zijn databases in de moleculaire biologie steeds belangrijker geworden voor het onderzoek.²⁰⁴ In het kader van het Human Genome Project is veel geïnvesteerd in de infrastructuur voor de registratie van gegevens over de opbouw van DNA en RNA.²⁰⁵ De gegevens die in het kader van het Human Genome Project over de volgorde van nucleotiden worden verzameld, worden niet allemaal meer in wetenschappelijke tijdschriften gepubliceerd. Opname in de database telt als het ware als een wetenschappelijke publicatie.

De introductie van databases hebben volgens Hilgartner echter ook de verhoudingen tussen onderzoekers en de onderzoeksmethoden binnen de moleculaire biologie veranderd.²⁰⁶ De moleculaire biologie heeft zich van een experimentele wetenschap ontwikkeld in de richting van een meer theoretische. Onderzoekers verlaten de laboratoriumtafel en nemen plaats achter computers waarmee zij met het klikken van de muis grote hoeveelheden gegevens uit de hele wereld op het scherm kunnen krijgen. De ontwikkeling van databases is een typisch fenomeen binnen de moleculaire biologie en heeft voor die discipline belangrijke consequenties gehad.

De werkgroep besluit niet zelf een nieuwe database op te richten, maar gebruik te maken van de voorzieningen van het LANL. Voor de technische werkgroep is de keuze van het LANL als de plaats waar alle gegevens zullen worden opgeslagen vooral een praktische keuze. Het LANL heeft reeds een infrastructuur opge-

zet voor het registreren en analyseren van gegevens over HIV waarvan de WHO gebruik kan maken. Als de WHO zelf geen infrastructuur hoeft op te bouwen voor de registratie van de verzamelde gegevens worden geld en tijd bespaard.

"A computerized data base is clearly essential for the collection, management, and subsequent analysis of the data generated by the multi-center study survey. To a large extent, the infrastructure for sequence storage and analyses (via computer facilities at Los Alamos National Laboratory, Los Alamos, New Mexico, USA under the direction of Dr Gerald Myers) is already in place".²⁰⁷

Is de keuze van de database inderdaad alleen maar een puur praktische oplossing voor de registratie van de gegevens waarmee geld en tijd worden bespaard? In hoofdstuk 2 is reeds betoogd dat organisatorische randvoorwaarden verweven raken met inhoudelijke keuzen. De keuze voor het LANL uit organisatorische overwegingen kan consequenties hebben voor de inhoud van de database.

De vorm van de gegevens

De database van het LANL is ingericht om de volgorde van nucleotiden te registreren. De database heeft derhalve als grondslag een structuur waarin wetenschappers een RNA- of DNA-streng noteren. Dit is een lange reeks van tekens waarbij de volgorde van bijzonder belang is. Deze vorm wordt ook aangehouden voor de database die het LANL ontwikkelt voor het WHO-netwerk. Net als de nucleotiden in het RNA of DNA, worden de gegevens van de bloedmonsters achter elkaar gezet (zie figuur 4).

Figuur 4: De vorm van de gegevens in de database.

De keten: AAA GGC GGG AAA GUC UUC (...)

De gegevens: HIV1 A92RW008 WHO (...)

In deze vorm geeft de positie van het teken in de reeks aan waar een cijfer of letter voor staat, net als in RNA. Op de vijfde positie staat bijvoorbeeld een A voor het genotype en op de 37-ste positie voor het serotype. Elke positie heeft een betekenis. Het is daarom van essentieel belang dat de volgorde van de gegevens niet in de war raakt. Fouten kunnen ontstaan als bij het invoeren per ongeluk één gegeven wordt overgeslagen of als een gegeven ontbreekt. Om de invoer van gegevens snel te kunnen controleren is bepaald dat in de reeks cijfers en letters elkaar afwisselen. Ontbrekende gegevens worden vervangen door een streepje, daarmee wordt voorkomen dat alle daarop volgende gegevens naar links verschuiven. Bovendien wordt de reeks van gegevens zo kort mogelijk gehouden en worden niet alle beschikbare gegevens in de database opgeslagen.

"All sequences included in the WHO study are HIV-1 and WHO, so those characters were deleted to reduce the number of characters".²⁰⁸

De structuur van de database heeft op verschillende manieren consequenties

voor de inhoud ervan. Aangezien de volgorde van de gegevens belangrijk is en niet mag worden verstoord, is het niet mogelijk om bij een bloedmonster twee genotypen in te vullen. In de tabel waarin de resultaten van de genetische screeningsmethoden naast elkaar zijn gezet, is dat wel mogelijk (zie paragraaf 4). De opzet van de database sluit twijfel over de juiste typering van een bloedmonster uit. Als er twee typen worden aangegeven waarin de bloedmonsters kunnen worden ingedeeld, moet een keuze worden gemaakt. De structuur van de database dwingt daartoe. Op die manier wordt onzekerheid over een juiste typering definitief onzichtbaar gemaakt.

"From HMA, the subtype status of [a sample] was not clear, was it a C or an F. From three analysis of reference C and F subtype, we reached the conclusion that is best clustered with C sequences".²⁰⁹

De vorm van de database plaatst de gegevens bovendien in een hiërarchie. Het LANL heeft voor het WHO-netwerk de oorspronkelijke HIV-database uitgebreid om ruimte te creëren voor de andere gegevens die over HIV worden verzameld. Aan de keten van gegevens zijn extra posities toegevoegd. De gegevens die extra aan de database worden toegevoegd, komen achter de andere gegevens te staan. Terwijl het genotype op nummer vijf staat, krijgt het serotype de 38ste positie (zie figuur 5).

Het eerste deel van de keten (tot nummer 19) is bovendien gestandaardiseerd;

Figuur 5: De volgorde van de gegevens in de database.

- 1-4 virus (HIV1)
- 5 genetic subtype**
- 6, 7 year
- 8, 9 country of origin
- 10-12 sample number
- 13-15 study source/ responsible laboratory
- 16-17 isolation number
- 18-19 clone number
- 20 region sequenced
- 21 sequence contact
- 22 sample source
- 23 DNA or RNA sample source
- 24 health status
- 25,26 transmission mode
- 27,28 pl:GM/BK
- 29-30 phenogram consensus: GM/MK
- 31 culture phenotype
- 32 seroconversion time
- 33-36 sCD4/gp120 binding inhibition titre
- 37 serotype²¹⁰**

het behoort tot de internationale HIV-nomenclatuur. Voor het tweede deel, 20 tot en met 45 met daarin de biologische en de immunologische classificaties, bestaat geen standaard. Vanwege dit verschil kunnen alleen de gegevens uit het eerste deel van de 'keten' gemakkelijk en betrouwbaar worden uitgewisseld met gegevens uit andere databases. Voor die in het tweede deel geldt dit niet.

"A second identifier, consisting of a limited number of ASCII characters can be appended to the primary identifier. While this information may vary from laboratory to laboratory, the utility of this metasequences will depend upon strict adherence to conventions".²¹¹

Een snelle analyse van de gegevens

Naast deze met de geschiedenis en structuur van de database verbonden aspecten zijn er nog andere factoren die beperkend werken. Het LANL heeft voor de analyse van gegevens in de database software ontwikkeld. Deze software vraagt snelle computers en vooral bij de primaire laboratoria ontbreken die. In de eerste fase van de registratie zullen de primaire laboratoria zelf geen gegevens analyseren, maar in de toekomst zullen zij dat wel gaan doen – althans dat is de bedoeling.²¹² Bovendien is de programmatuur van het LANL helemaal toegespitst op de analyse van de volgorde van nucleotiden.

Het LANL overweegt om - naast haar eigen programmatuur - het softwareprogramma hypercard te gebruiken om de gegevens van het WHO-netwerk op de slaan. Hypercard is volgens het LANL daarvoor een geschikt programma omdat het toegankelijker is voor de primaire laboratoria dan de eigen programmatuur van het LANL. Voor hypercard zijn geen snelle computers nodig. Hypercard is echter minder geschikt voor statistische analyses.

"For special projects, including the WHO-network for HIV isolation and characterization, Dr. Myers was proposing to create Hypercard reports for Browsing on Macintosh computers. This would create several problems of which the most important would be: 1) lack of compatibility between the primary laboratories /repositories data-sets, likely to be managed on IBM-compatible computers with software running under DOS, and the data-set maintained by LANL and 2) lack of or restricted amenability to statistical analysis".²¹³

Op het moment dat binnen het LANL systeem keuzen moeten worden gemaakt is overigens nog niet duidelijk hoe de data van de secundaire laboratoria zijn opgebouwd.

"At present, it is not known what form the data generated by the secondary laboratories will take; whether, for example, they will be numeric, or recorded as character strings, as are sequences".²¹⁴

Het LANL beschouwt de keuze van het juiste softwareprogramma als een organisatorisch probleem (in dit geval de beschikbaarheid van computers) waarvoor een praktische oplossing wordt gezocht.

"At the very least, the software adopted should be capable of producing flat ASCII files, which could then be merged with similar files from the primary

*laboratories, and used as input into standard statistical software for analysis”.*²¹⁵

De werkgroep gaat er hierbij vanuit dat zulke beslissingen geen consequenties hebben voor de inhoud van de database, omdat verondersteld wordt dat de structuur van de gegevens er weinig toedoet: de structuur van de gegevens kan te allen tijde worden aangepast. De vorm van de database bepaalt echter in belangrijke mate de structuur van de gegevens en daarmee de wijze waarop de gegevens kunnen worden geanalyseerd.

De eerste analyses van de gegevens voert het LANL uit met haar eigen softwareprogramma's, de programma's van de HIV-sequentiedatabase. Het LANL is van plan om de gegevens op drie manieren te analyseren; twee genetische analyses en één analyse om de volgorde van de nucleotiden in verband te brengen met de biologische en antigenen kenmerken van de virussen.

1. The incorporation of nucleotide sequences into phylogenetic trees;
2. the quantification of genetic drift;
3. correlation of changes in nucleotide/protein sequences with biological and antigenic characteristics of HIV strains.²¹⁶

Wegens tijdgebrek worden echter de eerste twee analyses wel uitgevoerd, maar blijft de derde analyse achterwege. Welke analyses in een korte tijd uitgevoerd kunnen worden, wordt bepaald door de structuur van de database. Gevolg is dat alleen genetische gegevens worden geanalyseerd.

In de database worden de gegevens kortom volgens geheel nieuwe principes bij elkaar gebracht; principes die met name afhankelijk zijn van de ontwikkeling van classificaties in de moleculaire biologie en het instituut waar de gegevens worden opgeslagen.²¹⁷ Hoewel de WHO-registratie wordt opgezet om zowel de genetische als de antigenen diversiteit van HIV in kaart te brengen en zich daarmee dus onderscheidt van andere registraties, is het resultaat dat uiteindelijk alle gegevens de vorm krijgen van een RNA-streng en die dan ook als zodanig worden geanalyseerd. In successievelijke stappen wordt vanaf de bloedafname tot de opname van gegevens in het LANL de nadruk op een genetische analyse vergroot en verdwijnen geleidelijk aan de mogelijkheden voor een immunologische analyse. Beschikbare infrastructuur, aanwezige kennis en standaardisatie van opslag werken samen om dit eindresultaat te produceren.

.6 Slot

De WHO heeft het initiatief tot de ontwikkeling van de HIV-registratie genomen om langs die weg de ontwikkeling van HIV-vaccins te stimuleren. In de landen waar de WHO vaccinstudies heeft gepland, Ruanda, Oeganda, Thailand en Brazilië, wordt dan als eerste de diversiteit van HIV in kaart gebracht. Voor de ontwikkeling van vaccins zijn niet alleen gegevens over de genetische diversiteit van HIV relevant, maar ook over de antigenen diversiteit in verband met de reactie van antilichamen die HIV mogelijk kunnen neutraliseren. Om die reden

is de registratie van de WHO breder opgezet dan de meeste andere HIV-registraties die vanwege hun oorsprong in de moleculaire biologie uitsluitend gegevens over de genetische diversiteit van HIV verzamelen.

De WHO ontwikkelt de registratie niet zelf, maar schakelt daarvoor wetenschappers in die deskundig zijn in de verschillende benaderingen van de diversiteit van HIV. De onderzoekers maken vervolgens een plan voor de opzet van de registratie en werken mee aan het registreren van de diversiteit van HIV. Daarbij maken zij gebruik van voorzieningen die zij eerder voor hun eigen onderzoek hebben opgebouwd. De primaire laboratoria die de WHO selecteert voor het verzamelen van bloedmonsters hebben bijvoorbeeld al eerder meegedaan aan HIV-incidentiestudies en beschikken daarom over kennis en faciliteiten om in het kader van een HIV-registratie bloed af te nemen en te testen. Binnen de moleculaire biologie zijn databases en classificaties ontwikkeld voor de registratie van virussen waarvan de HIV-registratie van de WHO gebruik maakt. Dat is het geval met de HIV-sequentie database van LANL.

Het gebruik van bestaande voorzieningen en classificaties maakt de HIV-registratie van de WHO tot een succes, dat wil zeggen de mobiliteit, stabiliteit en combineerbaarheid van HIV als een kennisproduct worden er door vergroot. Dankzij de HIV-incidentiestudies weten onderzoekers welke risicogroepen voor het onderzoek gemakkelijker te volgen zijn dan andere. Van de mensen die deel hebben genomen aan de incidentiestudies kan de duur van de besmetting worden bepaald, wat weer van belang is voor de kans op een succesvolle isolatie van het virus later in het proces van registreren. De gevestigde praktijk van classificatie in genotypen is ten slotte een belangrijke basis voor de samenwerking van de laboratoria in de genetische subgroep en later ook voor de hele werkgroep.

Het netwerk voor classificaties, voorzieningen en feiten waarop de HIV-registratie van de WHO voortbouwt, drukt echter wel een stempel op de ontwikkeling van de registratie. Dat bepaalt welke gegevens in de registratie terechtkomen en welke er weer uit kunnen worden gehaald. Zo wordt een andere groep vrijwilligers geselecteerd dan oorspronkelijk de bedoeling is. Als criterium was gesteld dat vrijwilligers uit alle risicogroepen, van het platteland en uit de stad en alle etnische groepen moesten worden geselecteerd. Uiteindelijk worden voornamelijk vrijwilligers geselecteerd die op de één of andere manier verbonden zijn met het ziekenhuis, bijvoorbeeld zwangere vrouwen die op controle komen of mensen die een bloedtransfusie krijgen.

Aan het begin van het registratieproces drukt de epidemiologie een belangrijke stempel op de registratie, maar dat verandert gedurende het registratieproces. De epidemiologische gegevens die over de vrijwilligers worden verzameld worden zelfs in een aparte database opgeslagen, gescheiden van de gegevens van de karakterisering van HIV. De rol van de moleculaire biologie wordt juist groter. Ook al kan het onderscheid in genotypen dat op basis van de volgorde van nucleotiden wordt gemaakt, nog niet hard worden gemaakt (de methoden om het genotype van HIV te bepalen geven nog uiteenlopende resultaten) toch wordt het onderscheid in genotypen het model voor het onderscheid in serotypen. Het

resultaat van de keuze om alle gegevens door het LANL te laten registreren dat de HIV-sequentiedatabase heeft ontwikkeld, is dat gegevens op volgorde worden gezet waarbij de genetische gegevens voor de andere gegevens komen te staan. Het gaat daarbij natuurlijk niet alleen om de volgorde van de gegevens op zich, maar deze volgorde is indicatief voor het verschil in standaardisatie en daarmee voor de uitwisselbaarheid van de gegevens en de mogelijkheden tot analyse.

De werkgroep heeft een bredere HIV-registratie willen opzetten dan de reeds bestaande HIV-registratie door niet alleen de genetische maar ook de antigene diversiteit van HIV in kaart te brengen. Dat de antigene diversiteit gaandeweg het proces van registreren ondergeschikt is geworden aan de genetische diversiteit, is het resultaat van tal van praktische keuzen waarvan de werkgroep de inhoudelijke consequenties niet heeft overzien. Beslissingen als de oprichting van twee subgroepen of de keuze voor de LANL-database hebben de inhoud van de registratie voor een belangrijk deel gevormd. Uiteraard is de uitkomst van de vele pragmatische keuzes die de technische werkgroep in het proces van registreren heeft gemaakt, niet toevallig. Voor de registratie van de genetische diversiteit is immers reeds een infrastructuur opgebouwd waarvan de werkgroep gebruik maakt. Als de werkgroep de consequenties van haar keuzes had overzien, had zij wellicht besloten om toch zelf een infrastructuur op te bouwen voor het verzamelen, invoeren en analyseren van de gegevens.

Het werk dat wordt verricht of waarvan gebruik wordt gemaakt om te kunnen registreren vormt niet alleen de inhoud van de registratie, maar heeft ook consequenties voor het beleid dat de WHO wil ontwikkelen. De registratie van de diversiteit van HIV is voor de WHO onderdeel van de voorbereiding op vaccinstudies. Aan het begin van het project vermoeden deskundigen dat de diversiteit van HIV mogelijk een probleem vormt voor de effectiviteit van een vaccin. De WHO wil eerst meer inzicht in de mogelijke consequenties van de genetische diversiteit voor de antigene kenmerken van HIV voordat zij besluit of vaccinstudies verantwoord zijn. Aan het eind van de pilotstudy wordt het steeds moeilijker om de genetische diversiteit niet als probleem te zien voor de ontwikkeling van vaccins. Nu de antigene diversiteit is gevormd naar de genetische diversiteit, is het probleem van de genetische diversiteit verbreed.

De WHO gaat er vanuit dat eerst gegevens worden verzameld en daarna een beslissing wordt genomen over het beleid ten aanzien van vaccinstudies. In het proces van registreren, zo blijkt uit bovenstaande analyse van dit proces van registreren, wordt zo'n beleidskeuze reeds in hoge mate gevormd.

Transnationale verhoudingen

De kloof tussen Noord en Zuid in het WHO-netwerk

.1 Introductie

De WHO heeft haar HIV-netwerk opgezet met als primair doel gegevens te verzamelen over de diversiteit van HIV. Deze gegevens worden verzameld in het kader van de voorbereiding van vaccinstudies. Dit is echter niet het enige doel. Via het netwerk wil de WHO ook het gezondheidsonderzoek in ontwikkelingslanden ondersteunen en stimuleren. De infrastructuur van de primaire laboratoria die de WHO helpt opbouwen (zie hoofdstuk 2) past binnen deze beleidsdoelstelling. In het kader van de opbouw van een infrastructuur wordt onder andere een koude keten opgezet voor het verzamelen en bewaren van bloedmonsters. In de eerste fase van de ontwikkeling van de registratie - de voorstudie - rekruteren de primaire laboratoria vrijwilligers en nemen zij bloedmonsters af. Vervolgens reizen de bloedmonsters naar een centraal depot in Europa waar ze worden opgeslagen en waar het bloed geschikt wordt gemaakt voor nadere karakterisering. De karakterisering van het virus wordt gedaan in de secundaire laboratoria. Van meet af aan is het de bedoeling van de WHO om de taken van de primaire laboratoria in het WHO-netwerk in een latere fase uit te breiden. De primaire laboratoria zullen dan zelf bloed gaan bewerken en HIV uit bloed isoleren. Ook is het de bedoeling dat zij dan een eerste karakterisering van de virussen gaan uitvoeren, bijvoorbeeld door de virussen op genotypen te screenen.²¹⁸

De aandacht die de WHO heeft voor gezondheidsproblemen in landen in de derde wereld en de steun die deze landen van de WHO krijgen bij de ontwikkeling van een betere gezondheidszorg is een heikel issue. De WHO, zo luidt kritiek, is vooral gericht op de ontwikkeling van kennis met betrekking tot westerse gezondheidsproblemen.²¹⁹ De WHO wordt verweten te weinig aandacht te hebben voor de specifieke problemen waarmee ontwikkelingslanden kampen.

Wat hebben ontwikkelingslanden aan geavanceerde medische technologie als er niet eens schoon water is, zuigelingen­zorg ontbreekt en er onvoldoende eten is? In reactie op deze kritiek gaat de WHO meer aandacht geven aan "Primary Health Care". Er komt een programma dat tot doel heeft om basale gezondheidsvoorzieningen op te zetten.²²⁰ Dankzij "Primary Health Care" hebben meer mensen in ontwikkelingslanden toegang gekregen tot de gezondheidszorg. Volgens critici is van de ontwikkeling van een integrale en emancipatoire gezondheidszorg echter nog weinig terechtgekomen. De kloof tussen westerse gezondheidszorg en de gezondheidszorg van mensen in ontwikkelingslanden is nauwelijks verkleind.²²¹

In voorafgaande hoofdstukken is beschreven hoe in het werk dat wordt verricht bij het opzetten van een registratie en tijdens het registratieproces zelf, de verhouding tussen de genetische en de antigene diversiteit en daarmee de verhouding tussen de secundaire laboratoria onderling is verschoven. De laboratoria die de immunologische en de biologische kenmerken van HIV onderzoeken zijn een restcategorie geworden. Het zijn laboratoria die nog slechts negatief gedefinieerd zijn als de laboratoria die niet de genetische diversiteit van HIV in kaart brengen. De antigene diversiteit is ondergeschikt geworden aan en is gevormd naar de genetische diversiteit.

Deze verschuiving in de verhouding tussen de genetische en de antigene diversiteit is het onbedoelde resultaat van een reeks van keuzes die de werkgroep in het proces van registreren heeft gemaakt. Het was geen uitkomst die bedoeld of voorzien was. Op een soortgelijke wijze wordt in dit hoofdstuk onderzocht hoe in het proces van registreren de Noord-Zuid verhoudingen in het WHO-netwerk worden gevormd. Daarbij moet in het oog worden gehouden dat de discussie over de relatie tussen WHO en ontwikkelingslanden vooral haar voornaamste brandpunt heeft in de intenties of bedoelingen van de WHO.²²² De WHO wordt verweten haar beleid onvoldoende te richten op gezondheidsproblemen in ontwikkelingslanden. Deze nadruk op intenties is naar mijn mening te beperkt. In dit hoofdstuk wil ik laten zien dat de intenties van de WHO weliswaar goed kunnen zijn, maar dat de praktijk heel anders kan uitpakken dan oorspronkelijk in de bedoeling lag.

In zijn artikel "De sociologische studie van de transnationale samenleving" brengt De Swaan de ontwikkeling van internationale registraties in verband met de vorming van een transnationale cultuur.²²³ Ten eerste kunnen internationale statistieken worden gezien als bronnen die iets zeggen over de internationale relaties door handel en toerisme maar ook door telefoonverkeer. Ten tweede dragen internationale registraties volgens De Swaan bij aan de wedijver tussen landen om meer te bereiken dan andere landen. Internationale registraties leveren sleutelbegrippen en basisgegevens voor de vergelijking tussen landen. De Swaan beperkt zijn analyse echter tot de eindproducten van registraties - cijfers en grafieken in rapporten en publicaties - en gaat niet in op het proces van registreren zelf en het effect daarvan op transnationale relaties.

Om die lacune op te vullen is het goed om de instrumenten van het hedendaagse wetenschapsonderzoek in te zetten. Daarmee kan worden geanalyseerd

hoe de ontwikkeling van kennis en techniek is verweven met de vorming van sociale verhoudingen. Een belangrijk voorbeeld voor de analyse die in dit hoofdstuk wordt gegeven van de opbouw van een transnationaal wetenschappelijk netwerk is de studie van O' Connel, die heeft laten zien hoe een universele eenheid als de volt kan worden gezien als het resultaat van wereldwijde samenwerking tussen laboratoria.²²⁴ O'Connel onderzoekt een ding (een batterij die de eenheid vertegenwoordigt) door de sociale relaties in kaart te brengen die in het ding zijn vastgelegd en zonder welke het ding geen betekenis heeft.

In dit hoofdstuk staan twee soorten transnationale verhoudingen centraal. Ten eerste de verhouding tussen primaire en de secundaire laboratoria; ten tweede de verhouding tussen de vrijwilligers die binnen het WHO-netwerk bloed geven en de WHO. In paragraaf twee wordt beschreven met welke intenties en op welke manier de WHO de verhouding tussen de primaire en de secundaire laboratoria wil vormgeven. Vervolgens wordt nagegaan hoe de verhoudingen tussen primaire en secundaire laboratoria in de praktijk worden gevormd. Net als in de hoofdstukken twee en drie staat het werk van het registreren voorop. In dit hoofdstuk gaat het er om hoe in dat werk de verhoudingen worden gevormd en omgevormd. In paragraaf drie worden de verhoudingen tussen de WHO en de vrijwilligers beschreven. Opnieuw gebeurt dat eerst vanuit het perspectief van de intenties van de WHO, daarna komt het registratiewerk en de effecten van dat werk op de verhoudingen centraal te staan.

.2 Van internationale gelijkheid naar een transnationale taakverdeling

Een nevendoelstelling van het WHO-netwerk is om de samenwerking tussen de primaire en de secundaire laboratoria te bevorderen. De werkgroep verwoordt deze doelstelling als volgt:

"The overall goal is to create a productive working relationship between primary and secondary laboratories so as to enhance their investigational capacity and facilitate a free exchange of ideas, reagents and methodologies".²²⁵

De verschillen tussen de primaire en de secundaire laboratoria zijn echter groot. Terwijl de secundaire laboratoria over de meest geavanceerde apparatuur beschikken en toponderzoekers in dienst hebben, kunnen een aantal primaire laboratoria niet vertrouwen op hun water- en elektriciteitsvoorziening. De onderzoekers van de primaire laboratoria zijn over het algemeen minder geschoold en beschikken derhalve over minder kennis en vaardigheden dan het personeel van de secundaire laboratoria. De vraag is daarom hoe de samenwerking tussen primaire en secundaire laboratoria gestalte krijgt. In de hierboven genoemde doelstelling met betrekking tot samenwerking tussen primaire en secundaire laboratoria wordt gesproken over het vergroten van mogelijkheden voor onderzoek. Daar wordt echter in het midden gelaten wiens onderzoekscapaciteit moet worden uitgebreid en wiens ideeën en methodologieën zullen worden uitgewisseld:

van de primaire of van de secundaire laboratoria? Van meet af aan zit er aan de samenwerkingsdoelstelling zo een dubbelzinnigheid. Hoe komen, gegeven deze dubbelzinnigheid, de verhoudingen tussen de primaire en de secundaire laboratoria precies te liggen?

De overdracht van techniek

De overdracht van techniek naar ontwikkelingslanden is in de ogen van de WHO een belangrijk instrument om verschillen in gezondheid in de wereld te verkleinen. De kennis die in Europa en de Verenigde Staten is ontwikkeld moet ook voor ontwikkelingslanden beschikbaar zijn. In het kader van het WHO-netwerk investeert de WHO in de faciliteiten van de primaire laboratoria (zie hoofdstuk 2). Investerings in koelkasten, vriezers en een betrouwbare elektriciteitsvoorziening zijn nodig om de primaire laboratoria bloedmonsters te laten verzamelen die aan de eisen van de secundaire laboratoria voldoen.

Het is echter niet de bedoeling dat de primaire laboratoria alleen maar bloedmonsters voor de secundaire laboratoria verzamelen; in de toekomst zullen zij zelf uit het bloed virussen gaan isoleren en karakteriseren. Daartoe wordt een uitwisselingsprogramma opgezet. Onderzoekers van de secundaire laboratoria gaan naar de primaire laboratoria om de staf daar ter plekke bepaalde technieken te leren. Ook nodigen de secundaire laboratoria onderzoekers van primaire laboratoria uit om enige tijd bij hen te komen werken.

Daarnaast vraagt de WHO de secundaire laboratoria om technieken voor de isolatie en karakterisering van HIV over te dragen aan de primaire laboratoria. In plaats van de bestaande technieken naar de primaire laboratoria toe te brengen, worden nieuwe technieken ontwikkeld die eenvoudiger in het gebruik zijn.²²⁶ De secundaire laboratoria ontwikkelen het idee een serumplaatje te ontwerpen om daarmee het genotype van een virus te bepalen. Zo'n serumplaatje verkleurt als er bloed op wordt gedruppeld en aan de hand van de kleur kan vervolgens het genotype worden bepaald.²²⁷ De apparatuur en kennis die in de secundaire laboratoria worden gebruikt om het genotype van een virus te bepalen zijn met zo'n serumplaatje niet meer nodig. Het wordt daarmee eenvoudiger om de techniek voor de karakterisering van HIV over te dragen.

De relatie tussen de primaire en de secundaire laboratoria lijkt nogal eenzijdig. Het doel van de samenwerking tussen de primaire en de secundaire laboratoria is om de onderzoekscapaciteit in het algemeen te vergroten, maar er wordt vooral geïnvesteerd in de faciliteiten van de primaire laboratoria. De faciliteiten van de primaire laboratoria worden verbeterd en voor hun onderzoekers worden scholingsprogramma's opgezet. Wat schieten de secundaire laboratoria op met deze samenwerking? Hoe worden hun onderzoeksmogelijkheden in de samenwerking met de primaire laboratoria uitgebreid? Welke nieuwe ideeën of methodologieën ontwikkelen zij in het kader van de samenwerking?

Volgens de werkgroep hebben de secundaire laboratoria wel degelijk belang bij de samenwerking met primaire laboratoria. Ten eerste kunnen de secundaire laboratoria dankzij de primaire over unieke bloedmonsters beschikken voor hun onderzoek, namelijk bloedmonsters uit verre landen waar het moeilijk is om

onderzoek te doen. Ten tweede is het WHO-netwerk volgens de werkgroep een uniek samenwerkingsverband dat veel meer zal opleveren dan bilaterale contacten:

"(...) the network is an international collaborative study in which the joint effort of all laboratories is expected to be more productive from a scientific point of view and better targeted towards aids vaccine development than an individual, bilateral or more restricted collaborations".²²⁸

Bij de formulering van de problemen erkent de WHO de verschillen tussen ontwikkelde- en ontwikkelingslanden, maar in de oplossing benadrukt zij juist overeenkomstige belangen. Voor het opzetten van wereldwijde pokkenvaccinatieprogramma's gebruikte de WHO een zelfde type argument. Als rijke landen niet bereid zijn te investeren in vaccinatieprogramma's in ontwikkelingslanden, zal de dreiging van nieuwe epidemieën blijven bestaan.²²⁹ De bestrijding van epidemieën wordt daarmee gedefinieerd als een gezamenlijk belang. De WHO wil enerzijds speciale aandacht hebben voor de gezondheidsproblematiek in ontwikkelingslanden en zet daarvoor speciale programma's op. Anderzijds benadrukt de WHO dat investeren in ontwikkelingslanden een algemeen belang is voor alle landen.

Intensieve samenwerking

De WHO beziet de verhouding tussen de primaire en secundaire laboratoria vanuit een internationaal perspectief, dat wil zeggen de WHO wil via officiële verklaringen en in samenwerking met nationale overheden hulpprogramma's opzetten om de onderzoeksmogelijkheden van de primaire laboratoria te vergroten.²³⁰ Daarmee hoopt zij de kloof tussen de primaire en de secundaire laboratoria te overbruggen. De uitwisseling van kennis en techniek kan echter ook vanuit een transnationaal perspectief worden beschouwd. Onderzoek naar de uitwisseling van muziek en keukens tussen ontwikkelde en ontwikkelingslanden heeft laten zien dat globalisering zich voltrekt op manieren die geheel buiten internationale verdragen of programma's om gaan (zie hoofdstuk 1). Voordat op basis van de doelstellingen van het beleid en de intenties van de betrokkenen conclusies worden getrokken over de verhouding tussen de primaire en de secundaire laboratoria en de bijdrage van de WHO aan het overbruggen van de verschillen, is het daarom van belang te kijken naar de transnationale relaties tussen de laboratoria.

De laboratoria in het WHO-netwerk werken niet zo zeer samen in onderzoek, maar voeren eigenlijk samen één onderzoek uit. Het WHO-netwerk kan worden beschouwd als een transnationaal laboratorium. Dankzij de infrastructuur die voor het WHO-netwerk wordt opgebouwd (zie hoofdstuk 2), is het mogelijk om het werk voor de registratie van HIV aan laboratoria in diverse landen uit te besteden. De successievelijke stappen in de isolatie en karakterisering van HIV worden in laboratoria die over de hele wereld verspreid zijn uitgevoerd. Uit de bloedmonsters die in Oeganda, Ruanda, Thailand en Brazilië zijn verzameld, kunnen in Londen virussen worden geïsoleerd die vervolgens in onder andere

Amsterdam, Madrid en Atlanta worden gekarakteriseerd.

Daarvoor is het echter noodzakelijk dat laboratoria hun werk in verregaande mate op elkaar afstemmen. Die eis wordt met name aan de primaire laboratoria en het depot gesteld. De primaire laboratoria kunnen het bloed namelijk niet invriezen omdat in het depot uit het bloed nog virussen moeten worden geïsoleerd. Bloed dat niet bevroren is, kan minder goed en vooral minder lang worden bewaard. Daarom moeten de primaire laboratoria de tijdstippen waarop het bloed wordt afgenomen afstemmen op het vertrek van vliegtuigen naar Groot-Brittannië. Het depot is tevoren op de hoogte gesteld wanneer de vliegtuigen waarmee de bloedmonsters worden vervoerd arriveren. Op het vliegveld staan dan auto's klaar om het bloed direct naar het depot te transporteren waar de onderzoekers al in afwachting zijn van het bloed.²³¹

Juist omdat er zoveel moet worden geregeld en ook alles goed moet gaan, weet de technische werkgroep niet of het mogelijk is om de isolatie van de virussen uit te stellen tot in Europa. De opzet is dan ook slechts bedoeld als een tijdelijke oplossing tot het moment dat de primaire laboratoria zo zijn ingericht dat zij zelf de virussen kunnen isoleren. Zoals in hoofdstuk 3 is beschreven zijn er meer problemen dan verwacht, maar het lukt uiteindelijk om uit voldoende bloedmonsters virussen te isoleren. Het blijkt mogelijk te zijn om virussen te isoleren op duizenden kilometers afstand van de plek waar het bloed is afgenomen.

Als het eenmaal mogelijk blijkt om de virussen pas in het depot te isoleren, doet het depot het voorstel om dat ook na afloop van de pilotstudy te blijven doen.

"I personally do believe to be true, what was agreed upon in January by experts, that it will be important for the success of the project that isolations are handled by as few laboratories as possible".²³²

Wat eerst een noodoplossing is, wordt dankzij de luchtbrug een belangrijk onderdeel van het programma; in het depot kan de virusisolatie worden gecentraliseerd en gestandaardiseerd.

De intensieve samenwerking en het succes van de luchtbrug hebben kortom geresulteerd in een verschuiving van de oorspronkelijk voorziene taakverdeling tussen primaire en secundaire laboratoria. In tegenstelling tot wat de bedoeling was, wordt voorgesteld om de virusisolatie niet door de primaire laboratoria te laten uitvoeren maar op een centrale plaats, in het depot. De primaire laboratoria krijgen een taak minder, maar dat is het niet het enige effect. De taakverschuiving heeft belangrijke consequenties voor de definitie en erkenning van hun wetenschappelijk werk. Daarover gaat de volgende paragraaf.

Wetenschappelijk werk

Om de samenwerking niet in gevaar te laten komen door conflicten over wie welke resultaten publiceert, worden vooraf binnen de technische werkgroep over publicatie van wetenschappelijke artikelen afspraken gemaakt.²³³ Uitgangspunt voor de WHO is dat iedereen die aan het onderzoek heeft meegewerkt daarvoor erkenning krijgt.

Redacties van gerenommeerde wetenschappelijke tijdschriften stellen echter

beperkende regels ten aanzien van het auteurschap van een artikel. Deze regels leggen vast wie als auteurs van een artikel kunnen worden genoemd. Het aantal auteurs dat samen een wetenschappelijke artikel schrijft is de laatste decennia sterk gestegen. Dat komt enerzijds door de internationalisering van onderzoek waardoor er gewoon meer onderzoekers aan een project meewerken, maar anderzijds is het ook een gevolg van de publicatiedruk. Om in de publicatierace mee te kunnen doen, spreken onderzoekers af om elkaar als auteur op te voeren zodat iedereen meer artikelen op zijn (of haar) naam kan schrijven. Hierdoor kan het gebeuren dat onderzoekers die weinig of niets met het onderzoek van doen hebben gehad toch als auteur worden genoemd waardoor het onduidelijk wordt wie nu verantwoordelijk is voor de gepresenteerde resultaten.²³⁴

"Irresponsible authorship, rather than multiple authorship, was identified as the real problem, since usually multiple authorship indicated a claim for credit rather than an acceptance of responsibility. This study indicates that 'multiple authorship' can easily become irresponsible authorship simply because it tends to debate the notion of what authorship really means".²³⁵

In antwoord op dit probleem wordt binnen de technische werkgroep onderscheid gemaakt tussen wat als voorbereidend en wat als wetenschappelijk werk geldt. Als auteur zullen alleen diegenen worden genoemd die een substantiële bijdrage hebben geleverd aan het onderzoek. De anderen zullen in het dankwoord worden genoemd. Wetenschappelijk werk is volgens de WHO:

- "conception and design, or analysis and interpretation of data;
- drafting the article or revising it critically for important intellectual content;
- final approval of the version to be published".²³⁶

En daar buiten valt:

- "Participation solely in the acquisition of funding or the collection of data".²³⁷

Voor de primaire laboratoria betekent het onderscheid in voorbereidend en wetenschappelijk werk dat zij alleen in het dankwoord, in een voetnoot van een artikel, worden genoemd. Hun werk heeft zich immers beperkt tot het verzamelen van bloedmonsters. De technische werkgroep maakt één uitzondering, namelijk voor artikelen die de resultaten presenteren van de karakterisering van bloedmonsters uit één specifiek land. Alleen in dat geval zullen onderzoekers van de primaire laboratoria van dat land als auteur kunnen worden genoemd.

De WHO beperkt het aantal auteurs, maar er wordt ook een nieuwe auteur geïntroduceerd, namelijk "het WHO-netwerk voor de isolatie en karakterisering van HIV".²³⁸ Deze auteur sluit goed aan bij het ideaal van de WHO, omdat alle onderzoekers van het WHO-netwerk in die naam worden verenigd. Het WHO-netwerk is een auteursnaam die uitdrukking geeft aan de internationale samenwerking waarvan het artikel een product is. De introductie van deze auteur betekent echter dat geen van de onderzoekers die onder deze auteur vallen krediet krijgt voor het onderzoek. Als een artikel met als auteur het WHO-netwerk wordt geciteerd, worden de onderzoekers zelf niet geciteerd. Het artikel telt voor de afzonderlijke onderzoekers dan ook niet mee in de citatie-index. Voor de onderzoekers van secundaire laboratoria is dat meestal geen groot probleem. Zij

publiceren reeds veel in prestigieuze wetenschappelijke tijdschriften. Voor de onderzoekers van de primaire laboratoria betekent de introductie van deze auteursnaam een gemiste kans om zich te profileren in de wetenschap.

Dankzij de infrastructuur die voor het WHO-netwerk wordt opgebouwd, kunnen bepaalde onderdelen van het onderzoek waarvan eerst wordt gedacht dat die beter in ontwikkelingslanden kunnen worden uitgevoerd, zoals de virusisolatie, nu in de westerse laboratoria worden uitgevoerd. Daarnaast geldt dat zolang de primaire laboratoria alleen bloedmonsters verzamelen, hun werk niet gezien wordt als een substantiële bijdrage aan het onderzoek en de onderzoekers derhalve geen auteur van een wetenschappelijke artikel worden. Hoewel de WHO de faciliteiten van de primaire laboratoria heeft helpen opbouwen en uitbreiden voor deelname aan het WHO-netwerk, heeft de transnationale werkverdeling tussen de laboratoria de verschillen tussen de primaire en de secundaire laboratoria eerder vergroot dan verkleind.

Zoals in de inleiding van dit hoofdstuk al is aangegeven heeft de WHO het verijt gekregen te weinig te investeren in ontwikkelingslanden. In het geval van het WHO-netwerk heeft de WHO echter duidelijk de intentie om de samenwerking tussen primaire en secundaire laboratoria op het gebied van onderzoek te bevorderen. De WHO neemt daarvoor ook verschillende initiatieven, zoals het doen van investeringen in de faciliteiten van de primaire laboratoria en is zich van de problemen bij de overdracht van geavanceerde technieken bewust. In dat kader past het serumplaatje. In plaats van in ontwikkelingslanden enkele hoog technische laboratoria in te richten, werken de secundaire laboratoria aan de ontwikkeling van een serumplaatje waarmee op een eenvoudige manier het genotype van een virus kan worden bepaald.

Goede bedoelingen en initiatieven ten spijt, de praktijk werkt anders uit. Het transnationale netwerk van de laboratoria volgt een eigen ontwikkelingslogica die de WHO slechts ten dele kan sturen. De taakverdeling tussen de primaire laboratoria en de secundaire laboratoria waarbij de eersten het onderzoeksmateriaal verzamelen voor de tweeden, is het onverwachte en onvoorziene resultaat van allerlei keuzes die in het proces van registreren zijn gemaakt. De opbouw van de infrastructuur voor het transport van bloedmonsters was niet bedoeld voor centralisatie van virusisolatie, maar creëerde wel precies die mogelijkheid. Wie had gedacht dat het voorstel om de virussen centraal te blijven isoleren betekent dat het werk van de primaire laboratoria niet als wetenschappelijk arbeid geldt en zij daarom uitgesloten worden als auteur van wetenschappelijke publicaties?

.3 Een carrière in onderzoek voor patiënten

Binnen het WHO-netwerk werken niet alleen onderzoekers, maar functioneren ook de vrijwilligers die bloed geven voor het onderzoek. Onderzoek doen in ontwikkelingslanden kan gevoelig liggen. Toen de WHO in 1993 besloot de vaccin-studies in ontwikkelingslanden door te laten gaan terwijl het NIH besloot om

dergelijke studies in de Verenigde Staten uit te stellen (zie hoofdstuk 2), werd de WHO onmiddellijk gevraagd of zij wel voldoende rekening hield met de belangen van mensen in ontwikkelingslanden. Het besluit riep de vraag op of de WHO ontwikkelingslanden beschouwt als een proeftuin waar vaccins getest kunnen worden, om ze pas wanneer deze vaccins veilig en effectief zijn gebleken in Europa en de Verenigde Staten te testen.²³⁹ De WHO zet de vaccinstudies niet met die intentie op. De WHO wil vaccins in ontwikkelingslanden testen zodat die landen als eerste vaccinatieprogramma's kunnen gaan opzetten.²⁴⁰ Bovendien wil de WHO de verhouding tussen de vrijwilligers en de laboratoria volgens internationale afspraken en rechten regelen.

Met toestemming

De WHO heeft een toestemmingsverklaring opgesteld waarin de relatie tussen de vrijwilliger en het WHO-netwerk wordt beschreven en vastgelegd. De toestemmingsverklaring is gebaseerd op de "International Covenant on Civil and Political Rights", een internationaal verdrag dat alle lidstaten hebben ondertekend. Daarin staan de rechten die mensen hebben die aan een onderzoek meedoen. Niemand mag tegen zijn of haar wil onderworpen worden aan medische of wetenschappelijke experimenten. Om dat te garanderen zijn onderzoekers verplicht de vrijwilligers te vragen expliciet toestemming te verlenen voor deelname aan een experiment en die toestemming is alleen geldig als zij over het experiment zijn geïnformeerd. Ook is vastgelegd wat een vrijwilliger over een experiment behoort te weten waaronder informatie over de reden om het experiment uit te voeren, hoe het experiment is opgezet, en wat de ongemakken en risico's zijn bij deelname.²⁴¹ De toestemmingsverklaring is een afgeleide van deze rechten, waarin al deze aspecten te herkennen zijn (zie figuur 6).

De toestemmingsverklaring geeft een specifiek beeld van de relatie tussen de WHO en de vrijwilligers. Ten eerste wordt de relatie tussen de vrijwilliger en de WHO als tijdelijk voorgesteld. De vrijwilliger kan volgens de toestemmingsverklaring namelijk op elk moment besluiten om met het onderzoek te stoppen. Bovendien wordt alleen toestemming gevraagd voor een bloeddonatie en voor het afnemen van een korte enquête. Deelname aan het onderzoek wordt in de toestemmingsverklaring gekoppeld aan één bepaald moment, de dag waarop de vrijwilliger naar het laboratorium komt en bloed laat afnemen.

Ten tweede wordt de toestemmingsverklaring ondertekend door de vrijwilliger en een onderzoeker van het primaire laboratorium, hetgeen de suggestie wekt dat alleen zij twee een verbintenis met elkaar aangaan. Vertegenwoordigers van het depot waar het afgenomen bloed wordt bewaard, van de secundaire laboratoria waar het bloed wordt onderzocht en van de WHO die samen met het LANL de gegevens registreren ondertekenen de verklaring niet.

Naar aanleiding van de plannen om in ontwikkelingslanden HIV-vaccinstudies op te zetten, wordt een debat gevoerd over de vraag of de voorwaarden voor deelname aan dergelijke studies moeten worden aangepast aan de cultuur in het land. Een deel van de onderzoekers die de vaccinstudies aan het voorbereiden zijn, vindt dat het mogelijk moet zijn om de toestemmingsverklaring door een

Figuur 6: De toestemmingsverklaring.

ANNEX 2

WHO NETWORK FOR HIV ISOLATION/CHARACTERIZATION
(PROTOTYPE DISCLOSURE STATEMENT/INFORMED CONSENT)

Purpose of Study

We are collecting a sample of blood from healthy persons in _____ (country) who have tested positive for the AIDS virus (germ) to learn more about the AIDS viruses found in the country. Your blood sample will be sent to laboratories working together with the World Health Organization in Europe and the United States, where it will be used for research purposes. It is also possible that the virus recovered from your blood may be used to make a laboratory product or a vaccine to prevent AIDS.

Procedures

If you agree to participate in this study, you will be asked several questions about your health and how you might have acquired the virus infection. We will collect about 50cc (about 10 teaspoonsful) of blood from a vein in your arm.

Risks/Discomfort

You may experience mild pain and discomfort at the time of blood drawing, and occasionally bruising at the site of the needle stick. Infrequently, some persons may also experience light-headedness or dizziness briefly during the blood drawing.

Benefits

Participation in this study will not benefit you directly. However, knowledge gained from studying the virus in your blood might contribute to the development of a vaccine to prevent infection or AIDS, that would benefit mankind.

Alternative

You may choose not to participate in this study.

The records from this research study will be kept confidential and will not be given to anyone who is not helping on this study, unless you agree to have the records given out.

You should ask the principal investigator _____ any questions you may have about the research study. You may withdraw from the research study at any time. Even if you do not want to join the study, or if you withdraw from it, you will still have the same quality of care available to you at _____.

If you agree to participate in this study, please sign your name below (or tell the witness to sign for you).

_____ Signature of Witness or Subject	_____ Date
_____ Signature of Investigator	_____ Date

Bron: WHO/GPA/VCU/Technical Working Group on HIV Isolation and Characterization (1992). Initial Characterization of HIV-1 isolates from WHO-sponsored vaccine evaluation sites, 13-15 januari, Geneve.

ander dan de vrijwilliger te laten tekenen.²⁴² Dat zou bijvoorbeeld kunnen worden gedaan door het hoofd van de familie of van de leefgemeenschap als dat in het land gebruikelijk is. De toestemmingsverklaring van de WHO sluit die optie echter uit. Als een ander de toestemmingsverklaring al tekent, dan is dat een getuige. Zijn of haar rol is te getuigen dat de vrijwilliger toestemming heeft ge-

ven en dus niet om voor de vrijwilliger een keuze te maken. Van de vrijwilliger wordt verwacht dat die zelf als individu toestemming geeft.

De WHO wil de verbintenis tussen de primaire laboratoria en de vrijwilligers vorm geven binnen het internationale juridische en politieke kader. De autonomie van vrijwilligers staat daarbij voorop. Autonomie wordt daarbij op twee manieren uitgelegd. Ten eerste krijgt autonomie de betekenis van onafhankelijkheid. De onafhankelijkheid van de vrijwilligers ten opzichte van de primaire laboratoria krijgt gestalte in de clausule dat de vrijwilliger op elk moment kan beslissen om van verdere deelname aan het onderzoek af te zien. Deelname aan het onderzoek wordt beschouwd als een keuze, een beslissing die op elk moment kan worden herzien. Ten tweede wordt autonomie ingevuld als ongebondenheid. De keuze om aan het onderzoek mee te doen wordt gezien als een individuele beslissing. De vrijwilliger moet degene zijn die beslist deel te nemen aan het onderzoek. Binnen de internationale juridische kaders van de WHO wordt deelname aan het onderzoek kortom gezien als een individuele keuze.

Een carrière in trials

De toestemmingsverklaring heeft betrekking op de karakterisering van het virus en het bloed dat daarvoor wordt afgenomen. In de toestemmingsverklaring wordt echter niets gezegd over de registratie van gegevens over de vrijwilligers, noch over de resultaten van karakterisering, noch over de opslag van het bloed in het depot. Registreren doet geen pijn en heeft, mits de privacy wordt bewaakt, geen risico's voor de vrijwilliger. Dat laat echter onverlet dat het registratieproces wel degelijk effecten kan hebben voor de vrijwilliger. Wat zijn die effecten? In het vorige hoofdstuk is het proces van registreren beschreven in termen van mobiliseren, stabiliseren en combineren. Hoe dragen deze drie facetten van het proces van registreren bij aan de relatie tussen vrijwilligers en de WHO?

In werkelijkheid is de relatie van de vrijwilliger met het WHO-netwerk veel langdurige en complexer dan in de toestemmingsverklaring wordt verondersteld. Dat wil zeggen dat vrijwilligers en de WHO op meer manieren met elkaar verbonden zijn en dat hun afhankelijkheidsrelaties moeilijker te overzien zijn, dan in die verklaring wordt aangenomen. De technieken om te registreren maken, zoals in hoofdstuk 3 is betoogd, het mogelijk om bloed en gegevens van een vrijwilliger op één plaats bij elkaar te brengen en lange tijd te bewaren. Wat betekent dat voor de vrijwilligers en voor hun relatie met de WHO? De belangrijkste consequentie is dat de WHO het bloed en de gegevens ook voor andere onderzoeken kan gaan gebruiken en daarmee de vrijwilligers blijft volgen. Een deel van de vrijwilligers die bloed geeft voor het WHO-netwerk heeft bijvoorbeeld al eerder meegedaan aan een cohortstudie om de HIV-incidentie te bepalen. Deze vrijwilligers zijn makkelijk te 'vinden' omdat zij al geregistreerd staan. Deze vrijwilligers doen mee aan hun tweede onderzoek. Waarschijnlijk is dat ook niet het laatste waarbij ze betrokken worden. Om dezelfde redenen waarom vrijwilligers zijn gevraagd te participeren in het WHO-netwerk zullen onderzoekers die HIV-vaccinstudies voorbereiden overwegen hen te vragen aan die vaccinstudies mee te doen.

In een artikel waarin Helen Epstein haar ervaringen met aidsonderzoek in Oeganda beschrijft, maakt zij onderscheid tussen *thin and fat aids*.²⁴³ Patiënten met aids worden naar mate de ziekte vordert steeds dunner, zij hebben *thin aids*. Daarentegen hebben onderzoekers *fat aids*, dat wil zeggen zij varen wel bij de ziekte omdat die kansen biedt voor hun carrière. Hoewel de vrijwilligers er niet 'dikker' van worden, maken ook zij een carrière in het onderzoek. Hun carrière komt echter niet voort uit ambitie, maar is het resultaat van de registratie van gegevens. Dankzij de opslag van gegevens kan de WHO de vrijwilligers over langere tijd blijven volgen en blijven de vrijwilligers aan de WHO verbonden zonder dat er direct contact is zoals bij de afname van het bloed.

De techniek van registreren creëert niet alleen relaties tussen de WHO en de vrijwilligers, maar ook relaties tussen de vrijwilligers onderling. De primaire laboratoria hebben twee methoden overwogen om vrijwilligers te volgen - het gemeenschapscohort en een cohort voor ziekenhuispatiënten.²⁴⁴ Men kiest uiteindelijk voor het ziekenhuiscohort. De afweging die hier aan vooraf is gegaan, maakt zichtbaar hoe gedurende de registratie de onderlinge relaties tussen de vrijwilligers worden getransformeerd.

Het Oegandese laboratorium overweegt aan het begin van de pilotstudy om een gemeenschapscohort op te zetten om de vrijwilligers te kunnen volgen.²⁴⁵ In een kleine gemeenschap kan de onderzoeker de vrijwilligers eenvoudig volgen. Men hoeft niet ver te reizen om alle vrijwilligers af gaan en dat biedt onderzoekers de mogelijkheid om zelf naar de vrijwilligers toe te gaan in plaats van de vrijwilligers naar hun laboratorium te laten komen. In dat laatste geval bestaat het risico dat die hun afspraken niet nakomen. Deze manier van volgen wordt ook wel een actieve follow-up genoemd. Bovendien kan de onderzoeker de onderlinge relaties van de vrijwilligers gebruiken om hen sterker bij het onderzoek te betrekken en daarmee hun trouw aan het onderzoek te vergroten. Weniger die de WHO adviseert over de beste follow-up methode geeft het voorbeeld van een dorpsonderwijzer die zijn leerlingen en ouders aan het onderzoek kan binden. Een potentiële vrijwilliger, zo veronderstelt Weniger, zal zich eerder door de onderwijzer laten overtuigen om aan onderzoek mee te doen dan door een voor hem of haar onbekende onderzoeker.²⁴⁶

Ondanks deze voordelen ziet het laboratorium uiteindelijk toch af van een gemeenschapscohort omdat de opzet van de studie veel vragen oproept bij de vrijwilligers die de onderzoekers in een lastig pakket brengen.

"Community based cohorts have even more problems. The communities do not usually understand why one person in a village should be invited into a new investigation to the exclusion of others".²⁴⁷

Het probleem is namelijk dat de onderzoekers de vrijwilligers de opzet van de studie moeilijk kunnen uitleggen zonder te verklappen wie van de vrijwilligers seropositief is. De opzet van de studie verdraagt zich niet met de belofte van anonimiteit voor de vrijwilligers.

Het Oegandese laboratorium kiest daarom uiteindelijk voor een cohort van ziekenhuispatiënten.²⁴⁸ Tussen het ziekenhuiscohort en het gemeenschapscohort

bestaan twee belangrijke verschillen. Het eerste verschil is dat de ziekenhuispatiënten niet actief door de onderzoekers worden gevolgd. De onderzoekers maken gebruik van het feit dat patiënten regelmatig naar het ziekenhuis komen en wachten de vrijwilligers daarop. Het tweede verschil is dat tussen de ziekenhuispatiënten geen onderlinge relaties bestaan. De groep waaruit de patiënten geselecteerd wordt, is namelijk veel groter. Het Oegandese laboratorium rekruteert de patiënten in het enige ziekenhuis van Entebbe, de hoofdstad van het land. Uiteraard kan het gebeuren dat twee ziekenhuispatiënten elkaar kennen, maar dan zullen zij elkaar niet herkennen als vrijwilligers van een onderzoek. Mensen worden in een ziekenhuis op de eerste plaats herkend als patiënten en niet als deelnemers aan een onderzoek. Binnen het cohort van ziekenhuispatiënten bestaan met andere woorden weinig onderlinge betrekkingen en de onderlinge relaties die bestaan worden door de opzet van de trial onzichtbaar gemaakt.

De keuze voor het ziekenhuiscohort zorgt ervoor dat de testresultaten van de vrijwilligers vertrouwelijk blijven. Tegelijkertijd wordt er echter een ander probleem gecreëerd. Wanneer vrijwilligers te horen krijgen dat zij seropositief zijn, weet niemand dat - behalve zichzelf en de onderzoeker. De vrijwilligers worden voor de lastige keuze gesteld of zij anderen zullen vertellen dat zij seropositief zijn. Als zij het anderen vertellen, dan lopen zij het risico veel te verliezen.²⁴⁹ Als zij de uitslag van de HIV-test geheim houden staan zij er alleen voor de voor hen negatieve testuitslag te verwerken.

Met andere woorden, de twee cohortmethoden bouwen verschillende netwerken op. In het netwerk van het gemeenschapscohort zijn de vrijwilligers onderling met elkaar verbonden. In het tweede netwerk bestaan tussen de vrijwilligers geen onderlinge relaties - hoogstens zijn deze van een toevallige aard - en zijn de vrijwilligers vooral met elkaar verbonden via de onderzoekers. Dit tweede netwerk trekt bovendien een grens tussen het onderzoek waarin bekend is dat mensen seropositief zijn, maar dat heeft geen consequenties naar de wereld buiten het onderzoek waar seropositiviteit wel grote consequenties heeft en het voor een vrijwilliger beter kan zijn dat de uitslag van een aids-test onbekend blijft.

Binnen de formele en politieke verhoudingen waar de WHO meestal haar vertrekpunt kiest, wordt een strikt onderscheid gemaakt tussen het internationale, nationale en lokale niveau. Het is de taak van een internationale organisatie als de WHO de samenwerking tussen nationale staten te bevorderen. Om de afspraken die op het internationale niveau op het nationale en lokale niveau te realiseren, is de WHO afhankelijk van nationale overheden. Nationale overheden worden verondersteld de intermediair of brug te zijn tussen het internationale en het lokale niveau.

Wanneer echter de transnationale verbintenissen in kaart worden gebracht die in het proces van registreren worden opgebouwd, blijkt dat een internationale organisatie als de WHO wel degelijk ook verbonden is met individuele burgers op het lokale niveau. Bovendien heeft het proces van registreren invloed op de onderlinge verhoudingen tussen vrijwilligers op dat lokale niveau. Er wordt geko-

zen voor een onderzoeksopzet die hun onderlinge relaties in het onderzoek verzwakt om hun relaties met de activiteiten van de WHO te kunnen versterken.

.4 Slot

Met de opzet van het WHO-netwerk wil de WHO de samenwerking tussen ontwikkelingslanden en ontwikkelde landen bevorderen in hun strijd tegen aids. De WHO wil dit doen door enerzijds het onderzoek naar HIV in ontwikkelingslanden te stimuleren en anderzijds de resultaten van de registratie van de diversiteit van HIV direct in te zetten voor de ontwikkeling van vaccinstudies in die landen. Daarnaast streeft de WHO naar gelijkwaardige verhoudingen tussen zowel de primaire en de secundaire laboratoria, als de vrijwilligers en het WHO-netwerk. In een officiële overeenkomst met de WHO verplichten de laboratoria zich kennis en vaardigheden uit te wisselen en alle vrijwilligers die aan het onderzoek mee doen hebben een verklaring ondertekend waarin zij expliciet aan de primaire laboratoria toestemming hebben gegeven bij hen voor het onderzoek bloed af te nemen. De intentie van de WHO is daarbij om de positie van respectievelijk de primaire laboratoria tegenover de secundaire laboratoria en de vrijwilligers tegenover het WHO-netwerk te beschermen en zo mogelijk te versterken.

De WHO heeft verschillende initiatieven genomen om dergelijke intenties waar te maken. In het kader van het WHO-netwerk zijn er bijvoorbeeld trainingsprogramma's opgezet voor onderzoekers voor de primaire laboratoria en wordt een eenvoudige techniek ontwikkeld waarmee de primaire laboratoria zelf het genotype van HIV kunnen bepalen. In het proces van registreren worden echter allerlei keuzen gemaakt die op het eerste gezicht niets te maken lijken te hebben met de verhoudingen tussen de primaire laboratoria en de secundaire laboratoria of met de verhouding van vrijwilligers tot het WHO-netwerk, zoals het voorstel om de isolatie van HIV te centraliseren of de afspraken die worden gemaakt over de publicatie van de resultaten. Het zijn onafhankelijke beslismomenten waarbij verschillende afwegingen worden gemaakt, maar samen leiden die keuzen er toe dat de primaire laboratoria minder taken krijgen dan oorspronkelijk de bedoeling was en hun arbeid niet als wetenschappelijk werk wordt beschouwd, waardoor zij uitgesloten worden als auteur van wetenschappelijke artikelen. Op soortgelijke wijze worden vrijwilligers, zonder dat zij daarvoor toestemming geven voor langere tijd gebonden aan het onderzoek van de WHO. De afloop van het registratieproces frustreert en transformeert de goede bedoelingen van de WHO zo op tal van punten.

In hoeverre was deze ontwikkeling van de verhoudingen in het WHO-netwerk tussen respectievelijk de primaire en de secundaire laboratoria en de vrijwilligers en de WHO onvermijdelijk? Hadden de transnationale verhoudingen in het WHO-netwerk ook anders kunnen uitpakken? De wijze waarop de transnationale verhoudingen zich in het WHO-netwerk hebben ontwikkeld, is zoals gezegd het resultaat van afzonderlijke keuzen. Die maken geen onderdeel uit van een

vooropgezet plan of een algemene beweging. Het is echter niet toevallig dat de som van afzonderlijke keuzen wel een richting heeft. Er is immers al een bepaalde infrastructuur opgebouwd voor respectievelijk het werven van vrijwilligers en het verzamelen en isoleren van bloedmonsters en daardoor liggen bepaalde keuzen meer voor de hand dan andere. De primaire laboratoria kunnen bijvoorbeeld ook vrijwilligers selecteren die nog niet eerder aan een onderzoek van de WHO hebben meegedaan en na het onderzoek de gegevens vernietigen. De laboratoria zullen dan wel meer werk moeten verrichten om vrijwilligers te binden aan hun onderzoek. Wat er in de praktijk gebeurt draagt ertoe bij dat afzonderlijke besluiten allen in dezelfde richting graviteren. Zonder extra werk worden in de ontwikkeling van het netwerk de sterke bindingen nog sterker en de zwakkere nog zwakker.

Een transnationale en politieke kennisorganisatie

De WHO als netwerkbouwer

.1 Introductie

Discussies over de WHO worden gedomineerd door de tegenstelling tussen wetenschap en politiek. Het begint bij de WHO die zich presenteert als een technische en a-politieke organisatie. Dat beeld van de WHO komt op allerlei manieren tot uitdrukking: in de structuur van de organisatie, de taakopvatting, de keuze van programma's en de verhalen die over de WHO worden verteld (zie hoofdstuk 1). Zelfs de critici nemen voetstoots aan dat de WHO ook inderdaad een technische en a-politieke organisatie is. Een belangrijk deel van hun kritiek is gericht op de *procedures*, de *commissies* en de vergaderingen van de WHO. Zij vinden de organisatie te bureaucratisch.²⁵⁰ De bureaucratische regels maken de organisatie inefficiënt en ineffectief. Er wordt te veel tijd besteed aan vergaderen en aan het schrijven van rapporten waardoor te weinig terechtkomt van het beleid van de WHO. De kritiek reikt echter verder dan de uitvoering van het beleid. Ook op de inhoud van het beleid is kritiek. Critici vinden het beleid van de WHO te technisch of te eenzijdig gericht op de ontwikkeling van medische kennis en technische voorzieningen in de gezondheidszorg.²⁵¹ Zij verwachten een meer politieke rol van de WHO en bevestigen daarmee de veronderstelde tegenstelling tussen wetenschap en politiek.

Het doel van dit slothoofdstuk is om op basis van de inzichten uit deze studie over het werk van de WHO een ander beeld van die organisatie te geven. Tegenover het beeld van de WHO als een technische en a-politieke organisatie, wordt in dit hoofdstuk de WHO beschreven als een transnationale organisatie die kennispolitiek bedrijft. Dit alternatieve beeld van de WHO wijkt op twee belangrijke punten af van het zelfbeeld. Ten eerste wordt aan wetenschappers en wetenschappelijke kennis een andere rol toegekend. Ten tweede wordt de

rol van de WHO als een internationale organisatie herzien. De vraag die daarbij centraal staat is hoe ver het netwerk van de WHO reikt.

De vraagstelling van deze studie is het uitgangspunt: Welk werk heeft de WHO verricht om te kunnen registreren en wat zijn de effecten van dat werk op de ontwikkeling van kennis, beleid en internationale verhoudingen. Het hoofdstuk is als volgt opgebouwd. Paragraaf twee beschrijft de inspanningen die worden verricht om te kunnen registreren. Paragraaf drie laat zien hoe het proces van registreren effect heeft op de ontwikkeling van kennis, beleid en internationale verhoudingen. In paragraaf vier staat de vraag centraal hoe technisch de WHO nu eigenlijk is, om ten slotte in paragraaf vijf een aantal centrale veronderstellingen over het functioneren van de WHO in een ander perspectief te kunnen plaatsen. De allerlaatste paragraaf gaat terug naar de discussie over de WHO (zie hoofdstuk 1). In welke richting kan de WHO zich in de toekomst het best ontwikkelen, is daarbij de centrale vraag.

.2 De inspanningen van de WHO om te registreren

Als beleid wordt ontwikkeld, blijken meer dan eens de nodig geachte gegevens of cijfers te ontbreken. Als er wel gegevens voor handen zijn, voldoen die om een aantal redenen niet. De beschikbare gegevens blijken bijvoorbeeld niet volledig te zijn, niet specifiek genoeg voor de beleidsvraag of onvoldoende betrouwbaar. De eerste stap in de ontwikkeling van beleid is dan ook veelal het verzamelen van de benodigde gegevens.

In 1989 staat de WHO voor de vraag of doorgaan met de ontwikkeling van HIV-vaccins verantwoord en zinvol is. Een effectief HIV-vaccin is dan nog niet voorhanden en het is sterk de vraag of zo'n vaccin - gezien de bijzondere eigenschappen van HIV - wel ontwikkeld kan worden. Tegelijkertijd zijn grootschalige vaccinatieprogramma's het enige alternatief om ook in ontwikkelingslanden aids te kunnen bestrijden. Dat zijn namelijk de landen waar het virus zich het snelst verspreidt. De WHO wil eerst meer gegevens over HIV verzamelen voordat vaccinstudies worden gepland. Er worden al gegevens over HIV verzameld, maar de WHO vindt die gegevens te beperkt.²⁵² De meeste HIV-registraties hebben alleen gegevens over de genetische diversiteit van HIV, de WHO wil ook gegevens over de antigene diversiteit. Om die reden zet de WHO een nieuwe registratie op: een registratie waar naast elkaar gegevens over de genetische en de antigene diversiteit van HIV komen te staan.

Het opzetten van een registratie is makkelijker gezegd dan gedaan. Beleidsmakers, maar ook onderzoekers, realiseren zich vaak onvoldoende welk werk is gemoeid om gegevens te verzamelen.²⁵³ Zij zijn vooral geïnteresseerd in het product - de cijfers of de gegevens - en minder in het proces van registreren. Omdat er zo weinig aandacht is voor het proces van registreren, wordt te snel gedacht dat gegevens wel voorhanden zijn en met een simpele druk op de knop vanzelf uit de computer komen rollen. De verontwaardiging is dan ook groot als blijkt dat de gegevens er niet zijn en vooral als de ontbrekende gege-

vens niet op korte termijn kunnen worden geleverd.

Deze studie laat zien hoeveel werk wordt verricht om te kunnen registreren. Hoofdstuk 3 beschrijft het proces van registreren vanaf het allereerste begin - het rekruteren van bloeddonoren in vier ontwikkelingslanden - tot aan het invoeren van de gegevens in de database van het LANL. Het proces van registreren kan, zo blijkt, niet simpel worden samengevat als het verzamelen van gegevens. Er komt veel meer bij kijken. In het wetenschaps- en techniekonderzoek wordt aandacht gevraagd voor het (hand-)werk van wetenschappers. De studies van onder andere Latour en Knorr-Cetina hebben laten zien hoe laboratoriumwetenschappers voortdurend bezig zijn met instellen en bijstellen van instrumenten, het bewerken van onderzoeksmateriaal en het produceren van papier.²⁵⁴ Een gedetailleerde beschrijving van het proces van registreren is nodig om voor te kunnen stellen welk werk voor het registreren van gegevens wordt verricht.

Elke stap in het registratieproces, zo blijkt uit de voorafgaande hoofdstukken, kost meer werk dan voorzien. Er wordt in het proces van registreren dan ook voortdurend naar alternatieve werkwijzen gezocht om de hoeveelheid werk te reduceren. Veel werk blijft nodig om tot betekenisvolle gegevens te komen. Toch is er zelden aandacht voor dit werk.²⁵⁵

Beleidsmakers en onderzoekers realiseren zich waarschijnlijk wel dat gegevens niet klaar liggen om in een database te worden ingevoerd, maar laten het werk om te kunnen registreren veelal onbesproken. Ze hebben - zo lijkt het - ook geen reden om zich in dat werk te verdiepen. Wat zou het verdere belang van dit soort organisatorisch werk zijn behalve dat het moet gebeuren (en het liefst op een zo efficiënt mogelijke wijze)? Wie zich wel verdiept in dit soort werk zal echter zien hoe het invloed heeft op de ontwikkeling van beleid en kennis.

.3 De effecten van registreren

De afgelopen jaren heb ik mij verdiept in de vergaderstukken van de technische werkgroep waaronder notulen, conceptrapporten, memo's, brieven en tabellen. Wat maakt die documenten zo interessant voor een jarenlange studie? Wat vertellen die vergaderdocumenten over de ontwikkeling van kennis, beleid en internationale verhoudingen?

De ontwikkeling van de HIV-registratie begint met een aantal vergaderingen van de technische werkgroep. Op de vergaderingen maken de leden van de werkgroep afspraken wie wat gaat doen. De primaire laboratoria zullen elk 60 bloedmonsters verzamelen, het NISCB in Londen zal de verzamelde bloedmonsters opslaan, bewerken en distribueren naar de secundaire laboratoria. De secundaire laboratoria zullen elk op hun eigen wijze de virussen karakteriseren. Het LANL zal ten slotte alle gegevens verwerken en invoeren in een database. Tijdens de vergaderingen worden afspraken gemaakt. Is dat het enige wat er in de vergaderingen gebeurt?

Vergaderen wordt vaak niet gerekend tot het echte werk. Er wordt wel veel vergaderd, maar weinigen zullen hun werk typeren als vergaderen. Dat geldt zeker

voor de leden van de technische werkgroep. Het zijn allemaal laboratoriumwetenschappers. Het werk in het laboratorium zullen zij eerder als hun echte werk zien dan vergaderen. Zelfs als zij meer tijd kwijt zijn aan vergaderen en ander regelwerk dan aan het feitelijke uitvoeren van experimenten of het schrijven aan wetenschappelijke artikelen.

De vergaderingen blijken belangrijker te zijn voor de inhoudelijke ontwikkeling van de registratie dan gedacht.²⁵⁶ De analyse in hoofdstuk twee laat zien hoe in de vergaderingen van de technische werkgroep de standpunten in het debat over de diversiteit van HIV en de effecten daarvan op de effectiviteit van een HIV-vaccin worden geordend. In de vergaderingen van de werkgroep worden de experimenten om de genetische en de antigene diversiteit van HIV te onderzoeken als aparte onderwerpen besproken. Zo worden de experimenten niet tegenover elkaar gezet, maar naast elkaar waardoor een discussie over de verhouding tussen de genetische en de antigene diversiteit van HIV niet gevoerd hoeft te worden.

Volgens dezelfde ordening worden ook de rapporten geschreven, de experimenten uitgevoerd en de gegevens opgeslagen. In het projectvoorstel worden de verschillende experimenten om HIV te karakteriseren achter elkaar beschreven. Het voorstel wordt een aantal keren herschreven. De opzet van het project verandert daarbij weinig, het accent ligt op het bijschaven van de tekst. In die opeenvolgende versies van het voorstel wordt het doel van de registratie om zowel de genetische als antigene diversiteit van HIV in kaart te brengen, wel steeds steviger ingebed in het aids-beleid van de WHO. De bloedmonsters en de infrastructuur maken het mogelijk om HIV langs de verschillende laboratoria te sturen; elk brengt de genetische of de antigene diversiteit in kaart, maar samen geven zij een overzicht van de genetische en de antigene diversiteit. Ten slotte worden de gegevens over de genetische en de antigene diversiteit naast elkaar in de database van het LANL opgeslagen.

De orde van de vergaderingen verandert de verhouding tussen de verschillende experimenten. Het lijkt er op alsof die ordening alles bepalend is voor de verdere ontwikkeling van de registratie en dus ook voor de verhouding tussen de genetische en de antigene diversiteit. Dat is echter niet zo. Het ligt anders. De vergaderingen zijn één van de vele organisatorische bindingen die de verhoudingen tussen de laboratoria, de experimenten en de gegevens vormen en in stand houden.²⁵⁷ Samen maken de organisatorische bindingen de verhouding tussen de genetische en de antigene diversiteit sterk.

Organisatorisch werk kan ook de bestaande ordeningen reproduceren.²⁵⁸ In hoofdstuk drie wordt beschreven hoe de WHO uit praktische overwegingen besluit om de gegevens over de genetische en de antigene diversiteit op te slaan in een database van het LANL. Het LANL heeft al een infrastructuur opgebouwd voor de registratie van gegevens over HIV. Door gebruik te maken van de infrastructuur van LANL bespaart de technische werkgroep zichzelf een hoop extra werk - de groep hoeft dan immers niet zelf een infrastructuur op te zetten om de gegevens te kunnen verzamelen. Die overwegend praktische keuze blijkt echter ook belangrijke inhoudelijke consequenties te hebben voor de inhoud van de

registratie. Het doel van de HIV-registratie is om de genetische en de antigene diversiteit van HIV in kaart te brengen en daarmee onderscheidt de registratie zich van andere HIV-registraties die alleen gegevens over de genetische diversiteit van HIV hebben. Dat laatste geldt ook voor de HIV-registratie van het LANL. De database van het LANL is ingericht voor gegevens over de genetische diversiteit van HIV. Voor de registratie van gegevens voor het WHO-netwerk kiest het LANL dezelfde databasestructuur als die van haar internationale HIV-sequence-database. De LANL database wordt uitgebreid door extra ruimte te creëren voor gegevens over de antigene diversiteit van HIV. De structuur van de database blijkt meer dan een vorm waarin de gegevens worden gegoten, het vormt de inhoud van de registratie. Door gebruik te maken van de infrastructuur van het LANL, reproduceert het WHO-netwerk de (scheve) verdeling in de aandacht voor de genetische en de antigene diversiteit van HIV in de discussie over de effectiviteit van HIV-vaccins. Het is de laatste stap in een lange reeks van allerlei praktische beslissingen die op verschillende momenten in het proces van registreren worden gemaakt en die er samen toe leiden dat antigene diversiteit wordt gevormd naar en ondergeschikt gemaakt aan de genetische diversiteit.

Op soortgelijke wijze worden in het WHO-netwerk de verschillen tussen de primaire laboratoria en de secundaire laboratoria gereproduceerd. Met de opzet van het WHO-netwerk wil de WHO de samenwerking tussen ontwikkelingslanden en ontwikkelde landen in de strijd tegen aids bevorderen. De WHO wil de resultaten van de registratie direct kunnen inzetten voor de ontwikkeling van vaccinstudies in ontwikkelingslanden. Daarom worden de bloedmonsters in die landen verzameld. Daarbij wil de WHO de samenwerking in onderzoek tussen de primaire en de secundaire laboratoria bevorderen. In een officiële overeenkomst met de WHO verplichten de laboratoria van het WHO-netwerk zich om kennis en vaardigheden uit te wisselen. De goede intenties van de WHO ten spijt, de praktijk werkt anders uit.

Dankzij de infrastructuur die voor het WHO-netwerk wordt opgebouwd, kunnen bepaalde onderdelen van het onderzoek waarvan eerder is gedacht dat die alleen in ontwikkelingslanden kunnen worden uitgevoerd, nu in de Europese en Amerikaanse laboratoria worden uitgevoerd. Een voorbeeld is de virusisolatie. De virusisolatie kan dankzij de infrastructuur voor het transport van bloedmonsters op een centrale plaats worden uitgevoerd, waardoor standaardisatie van de virusisolatie beter mogelijk wordt. Zolang de primaire laboratoria alleen bloedmonsters verzamelen, wordt hun werk echter niet gezien als een substantiële bijdrage aan het onderzoek en kunnen de onderzoekers derhalve geen auteur van een wetenschappelijk artikel worden.²⁵⁹ Zij krijgen geen stem in het wetenschappelijk onderzoek. Hoewel de WHO de faciliteiten van de primaire laboratoria voor deelname aan het WHO-netwerk heeft helpen opbouwen en uitbreiden, heeft de transnationale werkverdeling tussen de laboratoria de verschillen tussen de primaire en de secundaire laboratoria niet verkleind.²⁶⁰ De WHO heeft deze ontwikkeling in de verhouding tussen de primaire en de secundaire laboratoria niet gewild. Het is een onverwacht resultaat van de verbindingen in het netwerk.

De richting waarin het WHO-netwerk zich ontwikkeld is het resultaat van talloze beslissingen die in het proces van registreren los van elkaar lijken te staan (bijvoorbeeld de opzet van de agenda en de keuze voor de LANL database). Tegelijkertijd is het niet geheel toevallig dat in de ontwikkeling van de registratie de antigene diversiteit ondergeschikt wordt aan de genetische diversiteit van HIV. Er is reeds een bepaalde infrastructuur voor een bepaald soort onderzoek opgebouwd en daarom liggen bepaalde keuzen meer voor de hand dan andere.

.4 Hoe technisch is de aanpak van de WHO?

De WHO staat bekend als een technische en a-politieke organisatie. Registreren past daarbij. Deze studie beschrijft wat registreren nu precies inhoudt en laat zien dat registreren veel meer omvat dan het verzamelen van gegevens. Ten eerste is het verzamelen van gegevens een te beperkte omschrijving van het werk dat wordt verricht om tot gegevens te komen. Ten tweede heeft het proces van registreren effect op de ontwikkeling van onder andere kennis, beleid en verhoudingen. Er worden niet eerst gegevens verzameld en daarna pas beslissingen genomen of kennis ontwikkeld. Het registratieproces vormt de keuzen die beleidsmakers of wetenschappers kunnen maken.²⁶¹ Registreren blijkt een vorm van interveniëren. Deze conclusie werpt een ander perspectief op de WHO.

Technischer dan technisch

De WHO presenteert zich als een technische organisatie. Het technische beeld komt op alle manieren tot uitdrukking: in de taakomschrijving van de WHO, de organisatiestructuur, de keuze van programma's, de geschiedenis die over de WHO wordt geschreven en zelfs in de kritiek op de organisatie (zie het eerste hoofdstuk). Het technische van de WHO heeft niet alleen betrekking op het soort activiteiten dat de organisatie onderneemt, maar ook op de rationele en instrumentele aanpak van problemen die zij voorstaat.²⁶² Daarbij heeft technisch voor de WHO ook de betekenis van neutraal en a-politiek. Zolang de WHO zich beperkt tot technische zaken, hoeft zij geen partij te kiezen en kan zij haar onafhankelijkheid bewaren.

In het eerste hoofdstuk wordt de studie van Fenner over de wijze waarop de WHO de pokken heeft uitgebannen aangehaald als voorbeeld hoe de WHO zich profileert met technische activiteiten.²⁶³ Een belangrijk deel van de studie wordt besteed aan de technische problemen die de WHO moest oplossen, zoals een volledige registratie van pokkenpatiënten en een betere distributie van vaccins over de wereld (zie hoofdstuk 1). Fenner beschrijft in zijn studie hoe door inschakeling van deskundigen en de opbouw van voorzieningen voor onder andere de registratie van gegevens en de distributie van vaccins problemen zijn opgelost. Hij beschrijft echter niet welk werk en welk soort werk daarmee gemoeid is geweest.

Het technische van de WHO blijkt niet alleen te maken te hebben met de acti-

viteiten waarmee de WHO zich wil profileren, maar vooral ook met het vele werk dat wordt verricht om die activiteiten te realiseren. Een duidelijk voorbeeld is de wijze waarop het projectvoorstel voor het WHO-netwerk wordt geschreven. De werkgroep heeft eerst een aantal conceptvoorstellen geschreven voordat een definitief voorstel aan de Stuurgroep voor Vaccinontwikkeling wordt voorgelegd. In de verschillende versies van het projectvoorstel verandert de inhoud van het plan nauwelijks; de opzet van het WHO-netwerk blijft hetzelfde. De tekst van het voorstel verandert wel. Het werk van het schrijven van een projectvoorstel bestaat voor een belangrijk deel uit het herschrijven van de tekst van het voorstel.

Een tweede aspect waaruit blijkt dat het werk van de WHO in zekere zin nog technischer is dan in het zelfbeeld naar voren komt, heeft te maken met de wijze waarop veel beslissingen worden genomen. In het proces van registreren worden voortdurend praktische afwegingen gemaakt die sterk worden bepaald door de voorzieningen die reeds zijn opgebouwd. De primaire laboratoria houden bij de selectie van de bloeddonoren niet alleen rekening met de risicogroep waartoe zij behoren of het stadium van hun ziekte, maar vooral met hun bereidheid mee te willen werken aan het onderzoek en de mogelijkheid om hun voor het onderzoek te blijven volgen. De keuze voor de database is een ander voorbeeld voor de wijze waarop de bestaande infrastructuur de ontwikkeling van de registratie bepaalt.²⁶⁴ Het LANL heeft al een infrastructuur opgebouwd voor de registratie van gegevens over HIV en de WHO bespaart een hoop werk door daar gebruik van te maken. Zulke technische kwesties bepalen het verloop van het project.

Het werk van de WHO zoals het in deze studie naar voren komt, is kortom nog technischer dan in het zelfbeeld van de WHO wordt gepresenteerd.

De politiek van de WHO

De WHO wil zich presenteren als een technische organisatie om te voorkomen dat zij - net als haar voorganger de gezondheidsorganisatie van de volkenbond - door internationale politieke conflicten wordt verlamd. De WHO wil haar onafhankelijkheid bewaren en daarom beperkt zij haar beleid tot technische zaken. Volgens de WHO is een technische aanpak ook de enige manier om internationale conflicten te doorbreken. Als gezondheidsvoorzieningen verbeteren, zullen de gezondheidsverschillen kleiner worden en zal de wereldorde stabiel zijn - zo voorspelt de WHO.

Tegelijkertijd streeft de WHO naar internationale samenwerking tussen staten.²⁶⁵ Bovendien wil zij op deze manier bijdragen aan de vorming van een vreedzame wereldorde - een wereld zonder (gewapende) conflicten. De WHO heeft dus zeker wel een politieke doelstelling. In de wijze waarop de WHO internationale samenwerking vorm wil geven, denkt de WHO echter politieke keuzen te kunnen vermijden. Zo streeft de WHO naar consensus tussen lidstaten, want als zij het met elkaar eens zijn hoeft de WHO geen partij te kiezen. Uit het belang dat de WHO hecht aan consensus blijkt overigens dat de WHO zich wel degelijk bewust is van de politieke rol die zij vervult. Zij wil een politieke doelstelling bereiken zon-

der politiek te bedrijven. In deze studie is niet zo zeer gekeken naar de doelstellingen van de WHO als wel naar het werk dat de WHO verricht. De vraag is niet wat wil de WHO, maar wat doet de WHO.

De WHO zegt te streven naar de ontwikkeling van consensus, maar dat blijkt niet uit de wijze waarop de samenwerking tussen de laboratoria in het WHO-netwerk wordt vorm gegeven. De laboratoria in het WHO-netwerk hebben verschillende disciplinaire achtergronden en komen uit alle delen van de wereld. Elk heeft een andere methode om HIV te karakteriseren. In het WHO-netwerk blijven de laboratoria hun eigen methoden hanteren en worden er geen pogingen ondernomen om de methoden op welke manier dan ook te integreren. De enige overeenstemming die er is, is dat er verschillende methoden om HIV te karakteriseren naast elkaar kunnen bestaan. De verschillen tussen de laboratoria worden niet weggenomen; ze worden juist in stand gehouden.

Voor de ontwikkeling van kennis kan het van belang zijn om verschillende perspectieven naast elkaar te zetten.²⁶⁶ Om de diversiteit in kennis optimaal te benutten is het dan wel van belang om voor elk perspectief evenveel aandacht te hebben. Het heeft weinig zin om aandacht te vragen voor verschillende perspectieven als bij voorbaat al voor een bepaald perspectief is gekozen. De WHO wil ook geen keuze maken voor een bepaald soort kennis; zij wil zowel de genetische als de antigene diversiteit van HIV in kaart brengen. De wijze waarop de WHO de registratie opzet, heeft wel als resultaat dat de antigene diversiteit wordt gevormd naar de genetische diversiteit en daaraan ondergeschikt wordt gemaakt. Onbedoeld en onvoorzien reproduceert de WHO de bestaande, ongelijke verhoudingen tussen de laboratoria en verdwijnt de diversiteit in kennis over HIV. Resumerend, de oprichting van het WHO-netwerk resulteert niet in consensus tussen de betrokken laboratoria over de beste methode om HIV te karakteriseren, noch over welke eigenschappen van HIV de effectiviteit van vaccins verhinderen. Binnen het WHO-netwerk zijn de laboratoria niet gelijkwaardig aan elkaar. *De bestaande verschillen tussen zowel de disciplines als de primaire en secundaire laboratoria worden in stand gehouden.* In die zin slaagt de WHO er niet in om internationale samenwerking tussen de laboratoria te bevorderen. Er wordt wel samengewerkt, maar niet op basis van consensus en gelijkwaardigheid en dat is toch het doel waarna de WHO streeft.

In haar beleid wil de WHO de internationale rechten van het individu respecteren. In de praktijk werken de goede intenties van de WHO anders uit. Aan elke vrijwilliger die bloed geeft voor het onderzoek, moet expliciet toestemming worden gevraagd. De regels voor het vragen van toestemming zijn vastgelegd in internationale verdragen. De WHO onderschrijft die verdragen en handelt er ook naar. Er wordt een toestemmingsverklaring gebruikt die aan alle internationale afspraken voldoet. De vrijwilligers worden geïnformeerd over de opzet van onderzoek, de hoeveelheid bloed die wordt afgenomen en de mogelijke risico's daarvan. De WHO realiseert zich echter onvoldoende dat meedoen aan het onderzoek voor de vrijwilligers meer omvat dan het geven van bloed. Ten eerste zal de WHO een deel van de vrijwilligers later opnieuw benaderen voor een vervolg van dit onderzoek, maar mogelijk ook voor andere onderzoeken. Het feit dat de

vrijwilligers geregistreerd zijn, maakt het namelijk makkelijk om deze mensen voor een vervolgonderzoek te benaderen. Voor het registreren van de gegevens en het opnieuw benaderen, vraagt de WHO geen toestemming. Ten tweede isoleert de WHO de vrijwilligers van hun directe omgeving in haar streven om de uitslag van de HIV-test geheim te houden. Alleen de vrijwilliger krijgt de uitslag van de test te horen en wordt daarmee voor het dilemma geplaatst die uitslag wel of niet aan naasten bekend te maken. In de wijze waarop de WHO bloedmonsters en andere gegevens voor onderzoek verzamelt, beïnvloedt de WHO de relaties op individueel niveau binnen een gemeenschap. Omdat de WHO zichzelf ziet als een internationale organisatie die alleen contacten onderhoudt met lidstaten, realiseert de WHO zich onvoldoende hoe ver haar netwerk reikt en draagt zij geen zorg voor de individuele deelnemers van onderzoeken van de WHO.

Resumerend, critici vinden het beleid van de WHO te technisch. Het beeld van de WHO wordt nog technischer als het ook het eigenlijke werk van de WHO (zoals het vergaderen of het bouwen aan voorzieningen), dat in de analyses van de critici onbesproken blijft, in ogenschouw wordt genomen. De WHO is inderdaad een zeer technische organisatie. Toch is het werk van de WHO niet puur technisch. De WHO zegt vooral de faciliteiten te willen bieden voor de ontwikkeling van de registratie. Zij organiseert de vergaderingen en bouwt een infrastructuur op die het voor de laboratoria mogelijk maakt om materialen en resultaten uit te wisselen. De rol van dergelijke voorzieningen in de ontwikkeling van de registratie blijkt echter groter dan gedacht: het zijn juist de technische voorzieningen die de inhoud van de database hebben gevormd. En het zijn ook de technische voorzieningen die de verhoudingen tussen de wetenschappelijke disciplines bepalen. Daarmee krijgt het technische werk van de WHO wel degelijk een politieke betekenis - zeker als ook gekeken wordt naar de ontwikkeling van de krachtsverschillen tussen de primaire en de secundaire laboratoria en tussen de WHO en de vrijwilligers. De WHO is een technische én een politieke organisatie.

.5 Een ander beeld van de WHO

Hoewel de WHO zich niet aan haar eigen maatstaven van een technische en a-politieke organisatie blijkt te houden, moet er toch iets zijn dat voor haar pleit. De WHO bestaat ten slotte al meer dan vijftig jaar. Vroegere internationale gezondheidsorganisaties als het Internationale Bureau voor de Hygiëne en de Gezondheidsorganisatie van de volkenbond hebben veel korter bestaan.²⁶⁷ In vergelijking met andere internationale VN organisaties wordt de WHO ook als één van de succesvolste beschouwd. Het succes van de WHO wordt dan afgemeten aan het aantal internationale standaarden die de organisatie heeft ontwikkeld en de wereldwijde programma's die zij heeft opgezet (met het wereldwijde pokkenvaccinatieprogramma als het meest bekende).²⁶⁸ Zelfs de casus in

deze studie - het WHO-netwerk - is in zekere zin een succes. Binnen het WHO-netwerk wordt dan wel geen consensus bereikt tussen de laboratoria, maar dat blijkt ook helemaal niet nodig. De werkgroep slaagt er wel in om de laboratoria aan elkaar te binden. Wat is de kracht van de WHO?

Om meer recht te kunnen doen aan de werkwijze van de WHO, is het nodig centrale veronderstellingen over haar functioneren anders te formuleren. Het beleid van de WHO is gebaseerd op een aantal veronderstellingen (zie ook hoofdstuk 1):

- 1 Professionele consensus is de basis van het WHO-beleid;
- 2 In de ontwikkeling van internationaal gezondheidsbeleid heeft de WHO louter een coördinerende en faciliterende rol;
- 3 Dit alles vindt plaats binnen de formele juridische en internationale politieke kaders.

Aan de hand van de voorbeelden uit paragraaf vier, kunnen deze drie veronderstellingen worden bijgesteld. In paragraaf vier zijn de voorbeelden aangehaald om te laten zien hoe de WHO niet functioneert op de wijze die zij zelf veronderstelt en daarom haar doelstellingen niet kan bereiken. Dezelfde voorbeelden kunnen ook laten zien hoe de WHO op een andere manier haar doelstellingen ten dele toch wel bereikt.

Professionele consensus of organisatorische bindingen?

De WHO beschouwt professionele consensus als de basis van haar beleid. Ten eerste hebben, volgens de WHO, de stafleden een stevige gemeenschappelijke basis omdat zij een soortgelijke opleiding hebben gehad en een vergelijkbare carrière hebben doorlopen. Daardoor kunnen zij gemakkelijker tot overeenstemming komen. Bovendien staan de stafleden van de WHO dan sterker als er kritiek komt op het beleid.²⁶⁹ Dankzij hun gemeenschappelijke professionele uitgangspunten kunnen zij de eventuele druk van lidstaten om voor politieke redenen het beleid te wijzigen, beter weerstaan. De WHO gaat er vanuit dat de deskundigheid van haar stafleden of haar adviseurs het allerbelangrijkste is.²⁷⁰

De wijze waarop in het WHO-netwerk de verhouding tussen de secundaire laboratoria wordt gevormd, laat twee aspecten zien van de werkwijze van de WHO. Ten eerste blijkt professionele consensus geen voorwaarde voor internationale samenwerking. Ook zonder consensus over de beste methode om HIV te karakteriseren, kunnen de laboratoria samen de diversiteit van HIV in kaart brengen. Ten tweede is deskundigheid niet het allerbelangrijkste voor het beleid van de WHO. Deze studie laat zien hoe het organisatorische werk - de vergaderingen, rapporten en niet te vergeten de materiële infrastructuur - belangrijke verbindende elementen zijn in het WHO-netwerk.²⁷¹ Voor de ontwikkeling van het WHO-netwerk blijken niet alleen de discussies tussen de leden van de werkgroep van belang, maar vooral ook hoe de discussies geordend worden. De orde van de vergaderingen, dat wil zeggen de wijze waarop de vergadering de bespreking van de verschillende methoden om HIV te karakteriseren structureert, blijkt minstens zo belangrijk voor de verhoudingen tussen de laboratoria als het feit dat

de vertegenwoordigers van de laboratoria met elkaar spreken.²⁷² De agenda van zo'n vergadering is één van de vele organisatorische bindingen die het gebrek aan consensus tussen de laboratoria opvangt.²⁷³

Faciliteiten op de achter- of op de voorgrond?

De WHO wil haar rol in de ontwikkeling van internationaal gezondheidsbeleid beperken tot faciliteren en coördineren. De WHO faciliteert de ontwikkeling van de HIV-registratie door onder andere de vergaderingen te organiseren, vergaderstukken te verspreiden en zorg te dragen voor de voorzieningen om het bloed te transporteren. Faciliteren is werk dat moet gebeuren anders komt het project niet van de grond. Het geeft geen inhoud aan het project - althans in de ogen van de WHO. De WHO coördineert het WHO-netwerk onder andere door de vertegenwoordigers van de laboratoria bij elkaar te brengen en er voor te zorgen dat alle gegevens van de vrijwilligers op een centrale plek worden verzameld, opdat zij gecontroleerd en eventueel verbeterd kunnen worden. In deze taakopvatting is de rol van de WHO bij de ontwikkeling van de registratie beperkt tot het scheppen van de juiste voorwaarden.

De faciliteiten (denk aan de LANL database) blijken echter een bepalende rol te hebben gespeeld bij de vorming van de verhoudingen tussen de betrokken laboratoria - en daarmee ook voor de verhouding tussen de genetische en de antigene diversiteit.²⁷⁴ Het lijkt van zo weinig belang hoe kennis over de diversiteit van HIV wordt verzameld - of nu een registratie wordt opgezet, dan wel een wetenschappelijk rapport wordt geschreven. Als dan voor registreren wordt gekozen lijkt dat nog de meest neutrale manier om kennis te verzamelen - zonder een theorie of zonder een model als uitgangspunt worden sec gegevens verzameld. De keuze om gegevens over HIV te gaan registreren zet echter bepaalde laboratoria in het WHO-netwerk op een voorsprong. Het is niet gebruikelijk in de wetenschap om de resultaten van onderzoek te publiceren in een database. Alleen in de moleculaire biologie wordt dat gedaan. De databases in de moleculaire biologie zijn onder andere opgezet omdat de redacties van wetenschappelijke tijdschriften minder interesse hebben voor de eindeloze reeksen gegevens van moleculair biologen.²⁷⁵ Dat nadeel blijkt in het WHO-netwerk een belangrijk voordeel. Het LANL heeft reeds een uitgebreide infrastructuur opgebouwd voor de registratie van onderzoeksresultaten en door daar gebruik van te maken denkt de werkgroep geld en tijd te besparen. Uit het oogpunt van efficiëntie is het een goede beslissing tegelijkertijd draagt deze beslissing onbedoeld en onvoorzien bij tot het ondergeschikt maken van de antigene diversiteit aan de genetische diversiteit van HIV. In het licht van de doelstelling van de registratie om de genetische en de antigene diversiteit van HIV naast elkaar te zetten, was de beslissing om gebruik te maken van de voorzieningen van het LANL misschien wel efficiënt maar niet effectief.

Het voorbeeld van de LANL-database laat zien dat de WHO een belangrijke troef in handen heeft om internationale verhoudingen te vormen. Dit keer heeft de WHO gebruik gemaakt van de infrastructuur van een andere organisatie. De WHO is zelf ook gespecialiseerd in de ontwikkeling van infrastructuren en andere voor-

zieningen. Als de WHO de ontwikkeling van het WHO-netwerk, waarin de antigenen diversiteit van HIV ondergeschikt wordt gemaakt aan de genetische diversiteit had willen keren, had zij meer moeten investeren in computers, classificaties en had zij geen gebruik moeten maken van de bestaande voorzieningen. Dat is minder efficiënt - omdat dan nog meer tijd en geld moet worden besteed aan organisatorisch werk - maar gezien de doelstelling van het project wellicht wel effectiever.

De WHO wordt gezien als een bureaucratische kolos - een organisatie van vergaderingen, commissies, procedures en papieren. Critici vragen zich af wat de daadkracht van zo'n organisatie is. Deze studie laat juist het belang van het bureaucratische of organisatorische werk zien. Dankzij zulk werk is de WHO juist effectief. Het is best mogelijk dat de WHO beter kan functioneren als bepaalde procedures worden vereenvoudigd dan wel afgeschaft en er kan wellicht ook minder worden vergaderd, maar het zijn ook de elementen die de kracht van de WHO vormen. Zonder de vergaderingen, de procedures en de technische voorzieningen kan de WHO niet functioneren zoals zij dat doet en zou zij minder effectief zijn dan zij nu is.

Internationaal of transnationaal?

De WHO is een organisatie van staten; alleen staten kunnen lid worden van de organisatie. Bovendien staat de soevereiniteit van staten voorop binnen de WHO. De WHO wil geen gezondheidsprogramma's opzetten in een land, zelfs geen advies geven, zonder de toestemming van een nationale overheid.²⁷⁶ Voor het WHO-netwerk is dan ook toestemming gevraagd aan de overheden van de landen waar de bloedmonsters zijn verzameld. Omdat al het beleid van de WHO via de nationale overheid moet lopen en niet rechtstreeks in de lidstaten kan worden geïmplementeerd, staat -zo vinden de critici - de WHO ver weg van de werkelijke problemen. Volgens hen komt van de mooie plannen van de WHO weinig terecht omdat de weg van internationaal beleid via nationaal naar lokaal beleid te lang is.²⁷⁷

In het WHO-netwerk is wel toestemming gevraagd aan de overheid van Ruanda, Oeganda, Brazilië en Thailand, maar niet door de WHO zelf. De nationale overheden worden geïnformeerd over het project en om medewerking gevraagd door de primaire laboratoria. Voordat de nationale overheid om toestemming wordt gevraagd, zijn de laboratoria al bij het WHO-project betrokken. Met andere woorden, het zijn niet de nationale overheden maar de lokale laboratoria die de brug vormen tussen het internationale en nationale niveau. Het beleid van de WHO ontwikkelt zich niet altijd in de volgorde van internationaal, nationaal naar lokaal beleid maar kan zich ook in andere volgorden ontwikkelen, bijvoorbeeld van internationaal, lokaal naar nationaal beleid.²⁷⁸

Omdat nationale overheden worden beschouwd als een centrale en onmisbare schakel in de ontwikkeling van internationaal beleid, blijft onzichtbaar hoe organisaties in de lidstaten en zelfs individuele burgers aan de WHO verbonden zijn.²⁷⁹ Het gaat daarbij niet alleen om de medewerkers van de WHO, maar ook om de mensen die aanraking komen met de WHO programma's. De WHO staat

niet rechtstreeks in contact met de bloeddonoren, maar via hun gegevens die de laboratoria van hen bewaren worden zij voor verschillende WHO-projecten benaderd. Op deze manier raken zij aan de WHO verbonden. De verzamelde gegevens blijken een bindend element tussen de WHO en de individuele burgers in een land.

Het feit dat de WHO een internationale organisatie is, sluit transnationale relaties binnen de WHO niet uit.²⁸⁰ Het WHO-netwerk laat zien hoe binnen een internationale organisatie transnationale netwerken worden opgebouwd. Als de WHO niet kan zien welke transnationale relaties binnen haar programma's zich ontwikkelen, dan kan de WHO voor die relaties ook geen zorg dragen. De WHO wil de vrijwilligers een vrije keus laten om mee te doen aan het onderzoek, maar onbedoeld en onvoorzien bindt zij de vrijwilligers juist voor langere tijd aan onderzoek. Om te kunnen werken binnen de internationale verhoudingen en internationale rechten, moet de WHO aandacht hebben voor transnationale relaties.

De WHO is een krachtige netwerkbouwer.²⁸¹ Sinds haar eerste succes met de uitbanning van de pokken heeft de WHO zich steeds verder bekwaamd in het opbouwen van wereldwijde infrastructuren. Deze infrastructurele voorzieningen hebben net als telecommunicatie- en vervoermiddelen bijgedragen aan de vorming van transnationale relaties.²⁸² De infrastructurele voorzieningen zijn echter niet alleen wegen waarlangs geneesmiddelen, kennis of bloedmonsters over de hele wereld kunnen worden uitgewisseld. Infrastructurele voorzieningen zijn ook op andere manieren bindende elementen in de internationale of transnationale gezondheidszorg. Het gebrek aan consensus tussen de betrokken wetenschappers wordt ondervangen door de infrastructurele voorzieningen die laboratoria aan elkaar binden.²⁸³ Het zijn kortom de infrastructurele voorzieningen die de WHO maken tot een transnationale organisatie die kennispolitiek bedrijft.

.6 De toekomst van de WHO

Het vijftig jarig bestaan van de WHO in 1998 is aangegrepen om de opzet en het functioneren van deze internationale gezondheidsorganisatie kritisch te bezien. Hoewel de WHO wordt gezien als één van de best functionerende organisaties van de Verenigde Naties, is er ook veel kritiek op de WHO. De WHO is, zo vinden de critici, uitgegroeid tot een logge bureaucratie. De kritiek op de bureaucratie wordt gevoed door twijfels over de twee belangrijkste uitgangspunten van de WHO. De eerste is de centrale rol die lidstaten worden verondersteld te spelen in de ontwikkeling van internationaal beleid en internationale samenwerking. De tweede is de betekenis die de WHO hecht aan de ontwikkeling van kennis en de opbouw van technische voorzieningen voor de oplossing van gezondheidsproblemen.

In de kritiek lijkt het alsof de WHO vast wil houden aan vervlogen idealen. De WHO is echter wel degelijk meegegaan met de tijd en heeft haar verwachtingen

ten aanzien van internationale samenwerking en wetenschappelijke vooruitgang bijgesteld. De organisatiestructuur van de WHO veronderstelt dan wel een wereld die is opgedeeld in staten, maar tegelijkertijd gaat de WHO ook formele samenwerkingsrelaties aan met non-gouvernementele organisaties, steden of onderzoeksinstituten.²⁸⁴ De WHO is bovendien anders gaan denken over wat de beste aanpak van gezondheidsproblemen is. Een louter medische aanpak van gezondheidsproblemen wordt ook door de WHO als te eenzijdig beschouwd. Medische kennis en techniek blijken niet altijd een oplossing te zijn voor gezondheidsproblemen, zoals de bestrijding van aids heeft laten zien. De WHO hanteert een zeer brede en vooruitstrevende definitie van gezondheid. Gezondheid is meer dan de afwezigheid van ziekte, het is fysiek, sociaal en psychisch welbevinden.²⁸⁵ In beleidsprogramma's als "Gezonde Steden" of "Primary Health Care" wordt deze betekenis van gezondheid geconcretiseerd door determinanten van gezondheid te benoemen die buiten het terrein van de gezondheidszorg liggen, zoals armoede, milieu en scholing.²⁸⁶

Tegelijkertijd houdt de WHO wel vast aan het beeld van een internationale technische organisatie. Hoewel de WHO samenwerkingsrelaties heeft met non-gouvernementele organisaties en wereldwijde netwerken van onderzoekers of steden opzet, kunnen alleen staten lid worden van de WHO. De vraag of ook transnationale organisaties lid kunnen worden van de WHO is en blijft onbespreekbaar. Daarnaast wil de WHO haar beleid in de toekomst nog verder inperken tot technische taken. Het "Gezonde Steden" programma en "Primary Health Care" werden al niet gezien als centrale activiteiten van de WHO, maar worden nog minder belangrijk als de voorgestelde reorganisatieplannen doorgang vinden. Dan worden registreren, standaardiseren en faciliteren de kerntaken van de WHO, net als in 1948 toen de WHO is opgericht.²⁸⁷

Wat zou de beste strategie van de WHO voor de toekomst zijn? Hebben de critici die een meer politieke rol van de WHO verwachten gelijk? Of heeft de WHO gelijk als zij wil vasthouden aan haar technische aanpak van internationale gezondheidsproblemen? De critici vinden de technische aanpak van de WHO eenzijdig omdat daarin weinig aandacht is voor de politieke kant van gezondheidsbeleid (denk bijvoorbeeld aan de discussie over geboortebeperking).²⁸⁸ Deze studie bevestigt op dit punt hun kritiek. De WHO heeft inderdaad weinig aandacht voor de mogelijke politieke implicaties van haar werk. Bij de wijze waarop de critici de politieke rol van de WHO vorm willen geven, kunnen echter vraagtekens worden geplaatst. De critici zouden de WHO graag zien als een onafhankelijk forum waar de partijen hun standpunten kunnen uitwisselen. Het WHO-netwerk kan gezien worden als zo'n onafhankelijk forum. De WHO nodigt verschillende deskundigen uit om rond te tafel te gaan zitten, ideeën uit te wisselen en zo samen tot een plan te komen voor de karakterisering van HIV. De werkgroep functioneert echter niet zo. Er wordt wel een gezamenlijk plan opgesteld, maar daarvoor wordt niet eerst naar consensus gezocht over controversiële issues die aan het project verbonden zijn, zoals de planning van vaccin-studies en in relatie tot die studies de verhouding tussen de genetische en de antigene diversiteit van HIV.

De politieke rol die de critici van de WHO vragen is te beperkt. Uit deze studie blijkt immers hoe de WHO ook op andere manieren politiek kan bedrijven.²⁸⁹ Het is niet voldoende om alleen te kijken of en zo ja welke standpunten de WHO inneemt in politieke discussies. Zoals gezegd wil de WHO zich beperken tot het faciliteren en coördineren van internationaal beleid op het gebied van de volksgezondheid. Deze studie laat zien hoe belangrijk de faciliteiten van de WHO zijn voor de ontwikkeling van het WHO-netwerk. De rol van dat soort voorzieningen blijkt een andere te zijn dan de WHO zelf denkt. De WHO ziet niet hoe de opbouw van de infrastructuur invloed heeft op de verhoudingen tussen de laboratoria. De politieke betekenis van de infrastructuur ontgaat haar.

Dankzij de inzet van twee theoretische kaders die in het eerste hoofdstuk zijn geïntroduceerd, respectievelijk de figuratiesociologie en het wetenschapsonderzoek, maakt deze studie zichtbaar wat de WHO en de critici niet kunnen zien. De WHO en haar critici gaan er vanuit dat de technische voorzieningen van de WHO neutraal zijn, dat wil zeggen geen rol spelen in de ontwikkeling van beleid, kennis en internationale verhoudingen. Wat zij niet zien is hoe technische voorzieningen een interventie met zich meedragen. De opbouw van technische voorzieningen kan niet los worden gezien van de inhoudelijke ontwikkeling van kennis, de keuzen die in beleid worden gemaakt en de vorming van internationale en transnationale verhoudingen.

De theoretische kaders waaruit deze studie is opgezet, gaan uit van ongebruikelijke veronderstellingen over respectievelijk de ontwikkeling van een wereldmaatschappij en wetenschappelijke kennis; het zijn veronderstellingen die ook haaks staan op dat waarvan de WHO zelf zegt uit te gaan. De WHO is een internationale organisatie die moet opereren binnen strakke formele internationale politieke kaders. Door de organisatie eens vanuit een ander perspectief te onderzoeken, namelijk als een organisatie die transnationale netwerken opbouwt waarin de ontwikkeling van wetenschappelijke kennis is verweven met de vorming van internationaal volksgezondheidsbeleid, worden nieuwe kenmerken van de organisatie zichtbaar. De materiële infrastructuur die de WHO wereldwijd heeft opgebouwd en al het organisatorische werk dat door de medewerkers van de WHO wordt verricht, blijkt minstens zo veel inzicht te geven in het functioneren van de organisatie als de doelstellingen en de organisatiestructuur die al zo vaak zijn beschreven.

Door in deze studie de WHO te beschrijven als een transnationaal en heterogeen netwerk, wordt de kracht van de organisatie zichtbaar. De WHO heeft meer invloed dan zij zelf denkt. Haar relaties reiken verder (de WHO is niet alleen verbonden met overheden maar ook met individuele onderzoekers en patiënten in de verschillende landen).²⁹⁰ Die relaties zijn ingrijpender voor zowel het functioneren van WHO, als voor het werk en leven van de betrokkenen.²⁹¹ En ten slotte vormen die relaties een netwerk met een eigen dynamiek die het beleid richting geeft. De WHO overziet echter nu niet welke relaties met de technische voorzieningen worden opgebouwd en kan er dus ook geen zorg voordragen, laat staan invloed op uitoefenen.

In deze studie is vooral aandacht voor de werkwijze en de inspanningen van de

WHO om tot resultaten te komen. De meeste studies naar de WHO zijn gericht op de resultaten van de organisatie: de cijfers, de standaarden, de voorzieningen en de programma's. De centrale vraag is meestal of en hoe de WHO haar doelstellingen bereikt en het succes van de organisatie wordt dan bepaald door resultaten af te meten aan de gestelde doeleinden. Latour heeft dit verschil in perspectief in zijn onderzoek naar de ontwikkeling van wetenschap aangeduid met het onderscheid in kant-en-klare wetenschap en wetenschap-in-actie (zie hoofdstuk 1).²⁹² In deze studie zijn nu eens niet de kant-en-klare programma's van de WHO als uitgangspunt genomen, maar wordt de WHO-in-actie beschreven.

Een beschrijving van de WHO-in-actie geeft een rommeliger beeld van de WHO dan de rationele en instrumentele aanpak die de WHO voorstaat en wil uitdragen (zie hoofdstuk 1). Er blijkt veel werk nodig te zijn om te kunnen registreren. Het is bovendien werk waar weinig eer aan valt te behalen, zoals vergaderen, het herschrijven van rapporten en het opbouwen van infrastructurele voorzieningen. Ook pakt dat werk nog al eens anders uit dan bedoeld. Allerlei praktische zaken die gaandeweg het project moeten worden opgelost, blijken achteraf belangrijke keuzemomenten te zijn geweest die niet als zodanig zijn herkent en daardoor ongemerkt voorbij zijn gegaan. Een gevolg daarvan is dat de doelstellingen van de HIV-registratie niet worden bereikt.

De gegeven analyse van het werk van de WHO in deze studie kan beschouwd worden als een deconstructie van het zelfbeeld van de WHO. Zo'n deconstructie kan een averechts effect sorteren. Het doel van de studie is te laten zien hoe de WHO met andere middelen politiek bedrijft. Een ontmaskering van het door de jaren heen zorgvuldig opgebouwde zelfbeeld van de WHO als een technische en a-politieke organisatie, kan het voor de WHO juist moeilijker maken om op haar manier politiek te bedrijven. Vasthouden aan het zelfbeeld kan immers een strategische zet zijn. De WHO doet alsof zij geen politieke doelstellingen heeft en zich louter wil richten op technische zaken, maar zelf weet ze wel beter. Zolang het beeld van een technische en a-politieke organisatie overeind blijft staan, kan de WHO ondertussen op haar eigen manier politiek gevoelige zaken regelen.²⁹³ De vraag is echter of het zelfbeeld van de WHO wel zo krachtig is.

Voor het WHO-netwerk geldt in ieder geval dat de doelstellingen van het project niet gehaald worden, omdat te weinig rekening is gehouden met de wijze waarop organisatorische en technische zaken ingrijpen op de inhoudelijke ontwikkeling van de registratie. Ongetwijfeld zullen de stafleden van de WHO strategieën hebben ontwikkeld om hun doeleinden te realiseren. Een 'slimme bureau-craat' die een nieuw beleid wil ontwikkelen, kiest bijvoorbeeld een titel voor het programma of de conferentie die past binnen het bestaande beleid van de WHO om zo discussies te vermijden.²⁹⁴ Dat stafleden van de WHO strategisch handelen en bureaucratische regels handig inzetten om hun doeleinden te bereiken, laat onverlet dat zij voortdurende onderscheid maken tussen technische en inhoudelijke zaken. Het zelfbeeld van de WHO dat uitgaat van een strikte scheiding tussen technische zaken en inhoudelijke ontwikkelingen, heeft de werkgroep juist verblind. De vraag is of het vasthouden aan het beeld van een tech-

nische en a-politieke organisatie een strategie van de WHO is en de WHO zich dus expres anders voordoet dan zij is.

In deze studie is een nieuw beeld van de WHO opgebouwd. Het is een positiever beeld dan de meeste critici van de organisatie schetsen. Een beschrijving van het werk van de WHO, zoals in deze studie is gegeven, laat zien welke inspanningen nodig zijn om tot gegevens te komen. Belangrijker is echter nog dat het werkproces van de WHO meer inzicht geeft in wat de WHO bereikt dan een vergelijking tussen de doelstellingen van de organisatie en de resultaten. In deze studie is in detail beschreven welk netwerk wordt opgebouwd om gegevens te verzamelen. Door de ontwikkelingen in het netwerk te volgen, wordt zichtbaar hoe de WHO diverse transnationale relaties opbouwt en onderhoudt.²⁹⁶ Tegelijkertijd is duidelijk geworden hoe de voorzieningen van de WHO een stempel drukken op de verhoudingen tussen disciplines en de inhoud van kennis over HIV.²⁹⁷ De WHO blijkt naast een actor in het globaliseringsproces ook een producent van wetenschappelijke kennis.

- 1 • Brink, 1996, p. 73.
- 2 • In 1977 neemt de World Health Assembly (WHA) het besluit om, gezien het grote aantal gezondheidsproblemen en de ongelijke verdeling van de middelen over de wereld om de gezondheid van mensen te verbeteren, de strategie van de organisatie bij te stellen. Het doel van de organisatie en haar lidstaten wordt om de gezondheid van alle mensen op het niveau te brengen waarbij zij sociaal en economisch productief kunnen functioneren. Aangezien de WHA het jaar 2000 als streefdatum heeft gesteld, heeft deze strategie de naam "Health for All by the year 2000" gekregen (WHA, 1977).
- 3 • Godlee, 1994a; Godlee, 1995c; Peabody, 1995.
- 4 • Er zijn in de loop der tijd vele beschouwingen verschenen over het functioneren van de WHO. De meeste studies naar de WHO richten zich op een bepaald aspect (internationalisering, juridische regelingen) of een bepaald programma (bijvoorbeeld over de verschillende vaccinatieprogramma's van de WHO). Godlee en Peabody hebben een algemenere kritiek op het functioneren van de WHO geformuleerd en daarom noem ik hen apart. Godlee heeft tussen november 1994 en maart 1995 een reeks artikelen gepubliceerd in het *British Medical Journal* waarin zij de kritiek die op de WHO bestaat aan een nadere analyse onderwerpt. De vraag die in deze artikelen centraal staat is: wat heeft de WHO in de laatste decennia bereikt en waarom heeft de WHO minder bereikt dan verwacht? Zie Godlee, 1994a, 1994b, 1994c, 1994d, 1995a, 1995b, 1995c, 1995d. Peabody heeft de WHO beschreven vanuit een organisatiekundig perspectief. In zijn analyse verbindt hij op een zeer overzichtelijke wijze de doelstellingen van de WHO aan de organisatiestructuur, de keuze van programma's en de cultuur van de organisatie. Zie Peabody, 1995.
- 5 • Zie Peabody, 1995.
- 6 • Finkle en Crane, 1976, p. 369.
- 7 • De (beleids-)veronderstelling dat de verbetering van voorzieningen zal bijdragen aan de politieke stabiliteit is niet uniek voor de WHO. Het is een algemene veronderstelling die ten grondslag ligt aan de oprichting van de Verenigde Naties. Voor een uitgebreide bespreking van de veronderstelde relatie tussen enerzijds sociaal economische omstandigheden en anderzijds politieke stabiliteit zie Rivlin, 1995.
- 8 • Naar aanleiding van de aanhoudende kritiek op het functioneren van de WHO, gecombineerd met financiële problemen, zijn een aantal voorstellen geschreven voor een andere opzet van de organisatie en een andere invulling van haar beleid. Godlee geeft in het artikel "WHO reform and global health" een overzicht van deze plannen (1997).
- 9 • In het wetenschapsonderzoek, een discipline waar deze studie sterk op leunt en die in paragraaf vier van dit hoofdstuk wordt geïntroduceerd, is politiek gedefinieerd. Wat politiek is, hoeft niet per se verbonden te zijn met belangen of de vertegenwoordigers van die belangen, maar kan ook de vorm aannemen van een bepaalde theorie of een techniek. Een theorie maakt bijvoorbeeld bepaalde problemen of actoren zichtbaar en anderen niet (zie Mol, 1996). In een techniek kunnen bepaalde sociale verhoudingen zijn ingeschreven (zie Akrich, 1995 of Ploeg, 1998).
- 10 • Zie Sterky (e.a.), 1996; Frenk, 1995 en Godlee, 1997.
- 11 • De formulering van de vraagstelling is ontleend aan het wetenschapsonderzoek. Met studies naar laboratoria hebben onder andere Latour, Woolgar en Knorr-Cetina, en na hen vele anderen, de aandacht gevestigd op de praktijk van wetenschappelijk onderzoek. De wetenschapsfilosofie en de wetenschapssociologie heeft zich tot het eind van de jaren zeventig vooral gericht op de bestudering van de producten van wetenschappelijk onderzoek, in het bijzonder op kennis. Door de vraag te stellen hoe die kennis tot stand komt, oftewel wat wetenschappers doen, is in het wetenschapsonderzoek een nieuw perspectief op wetenschappelijk kennis ontwikkeld. Zie voor een overzicht van het onderzoek naar wetenschappelijke praktijken Pickering, 1992. De vragen uit het wetenschapsonderzoek (inclusief de theoretische begrippen die aan die vragen verbonden zijn) zijn ook gebruikt om andere praktijken te onderzoeken, zoals de ontwikkeling van techniek (Bijker en Law, 1992) en de rol van ethiek in de gezondheidszorg (De Vries, 1993).

- 12 • Hacking heeft laboratoriumexperimenten onderzocht om meer inzicht te krijgen in de ontwikkeling van wetenschappelijke kennis. In zijn studie "Representing and Intervening" stelt Hacking dat kennis te veel wordt verbonden aan denken en theorie en te weinig aan interveniëren en handelen. Kennis vergaren wordt daardoor vooral beschouwd als een vorm van de werkelijkheid representeren (bijvoorbeeld de wereld in cijfers), terwijl het ontwikkelen van kennis ook gezien kan worden als een vorm van interveniëren. Als voorbeeld geeft Hacking hoe natuurkundigen werken met elektronen. Ze laten elektronen botsen om bepaalde effecten te sorteren. Het is daarom ook zo, aldus Hacking, dat in wetenschappelijke teams onderzoekers uit verschillende disciplines worden binnen gehaald; onderzoekers uit verschillende wetenschappelijke tradities, die elk een andere voorstelling maken van het object dat onderzocht wordt, kunnen andere dingen met het object van studie doen. Anders gezegd, onderzoekers uit verschillende tradities kunnen verschillende effecten sorteren. Hacking stelt daarmee representeren en interveniëren op een lijn. Deze ideeën over kennis en representeren, zijn in het wetenschapsonderzoek door onder andere Latour verder uitgewerkt. Zie Hacking, 1983 en Latour, 1997.
- 13 • Het doel van de analyse in dit eerste hoofdstuk van de wijze waarop de WHO zich presenteert, en door anderen wordt gepresenteerd, is om inzicht te geven in wat de technische aanpak van gezondheidsproblemen door de WHO omvat. Vanwege dit beperkte doel worden voor deze analyse geen primaire bronnen gebruikt. De analyse wordt gebaseerd op secundair bronnenmateriaal, dat wil zeggen op artikelen en andere documenten over de WHO. Voor een meer uitgebreide analyse van de doelstellingen en aanpak van de WHO op basis van primaire bronnen verwijs ik naar Pannenburg, 1978.
- 14 • Zie Pannenburg, 1978 en Peabody, 1995.
- 15 • De oprichtingsverklaring van de WHO is opgesteld en ondertekend op de internationale gezondheidsconferentie die van 19 juni tot 22 juni 1946 te New York werd gehouden. Op 7 april 1948 is de verklaring van kracht gegaan (Official Record World Health Organization, 2, 100). Pannenburg (1978) bespreekt de oprichtingsverklaring van de WHO uitvoerig in zijn studie.
- 16 • Zie Rivlin, 1995.
- 17 • Zie Rivlin, 1995 en Lyons, 1995.
- 18 • Lyons, 1995, p. 191.
- 19 • Hoewel het idee van de maakbaarheid van de samenleving is losgelaten, en overheden zich op allerlei beleidsterreinen willen terugtrekken, is de vraag of de invloed van nationale overheden op de samenleving minder wordt. In discussies over de privatisering van de gezondheidszorg wordt duidelijk hoe overheden weliswaar geen ambitieuze beleidsprogramma's meer maken met de bijbehorende blauwdrukken voor de inrichting van de gezondheidszorg, maar dat overheden via andere instrumenten zoals productieafspraken en het stellen van randvoorwaarden wellicht meer en zeker niet minder invloed hebben gekregen op het maatschappelijk leven (zie Clarcke en Newman, 1997). Het punt dat de rol van de overheid (c.q. staat) is veranderd, of in ieder geval de manier waarop overheden maatschappelijke veranderingen willen bewerkstellingen, blijft echter overeind staan.
- 20 • Zie Lyons, 1995.
- 21 • Om de bestrijding van aids aan te pakken werkt de WHO samen met zowel andere organisaties van de Verenigde Naties als met non-gouvernementele organisaties (zie Gordenker, 1995). Een ander voorbeeld is het gezonde stedenbeleid van de WHO. Kickbusch heeft samen met Quick in kaart gebracht welke nieuwe actoren in dit laatste programma een rol zijn gaan spelen (Kickbusch, Quick, 1998).
- 22 • Zie Godlee, 1997 in vergelijking met Pannenburg, 1978.
- 23 • Peabody, 1995, p. 734.
- 24 • WHO, 1988, p. 5.
- 25 • Peabody, 1995.
- 26 • Dit uitgangspunt van de WHO over het belang van de verspreiding van kennis voor een betere gezondheidszorg, komt duidelijk naar voren in de wijze waarop de WHO zelf de geschiedenis van het Yaws programma heeft beschreven (zie WHO, 1988).
- 27 • WHO, 1988.
- 28 • In bijna alle studies naar de WHO wordt, meestal zonder enige reflectie, het onderscheid dat de WHO maakt tussen enerzijds deskundigen en anderzijds politieke vertegenwoordigers overgenomen en benadrukt. Zie onder andere Finkle en Crane, 1976; Goodman, 1971; Haas, 1990; Pannenburg, 1978.
- 29 • Peabody, 1995, p. 733.
- 30 • Jacobson, 1973, p. 179.
- 31 • Fenner, 1988.
- 32 • In de studie van Fenner over het pokkenvaccinatieprogramma worden de genoemde kenmerken van de ziekte en het vaccin beschouwd als belangrijke factoren die het programma tot een succes hebben gemaakt. Dezelfde factoren zouden, aldus Fenner, tevens verklaren waarom het malaria of het gele koortsprogramma, die hetzelfde doel hadden namelijk de uitroeiing van de ziekte, minder succesvol zijn geweest. Fenner leidt daaruit, geheel in de lijn van de uitgangspunten van de WHO, af dat de technische mogelijkheden om ziekten te bestrijden, moeten

worden verbeterd (Fenner, 1988).

33 • Fenner, 1988.

34 • Fenner, 1988.

35 • Fenner, 1988.

36 • Fenner, 1988.

37 • Zie WHO/ Unicef (1978):

38 • Finkle en Crane hebben de standpunten die de WHO tussen 1952 en 1974 heeft ingenomen ten aanzien van geboorteperking nauwkeurig in kaart gebracht om te laten zien hoe de normen van de organisatie de besluitvorming over dit politiek gevoelig onderwerp hebben gevormd. Hun punt is dat wetenschappelijke kennis eigenlijk een geringe rol speelt in de besluitvorming van de WHO. Bepalend voor de beleidskeuzen die de WHO maakt, zijn volgens hen, de nadruk die wordt gelegd op een technische oplossing van problemen. Zie Finkle en Crane, 1976.

39 • Zie Kammen, 2000.

40 • Zie Peabody, 1995.

41 • Godlee, 1994, p. 1430.

42 • Knorr-Cetina heeft de vraag waarmee het wetenschapsonderzoek ooit begon, namelijk welke effecten heeft wetenschap op de samenleving, geherformuleerd. Om de rol van wetenschap in de samenleving te onderzoeken, zo is haar stelling, dient niet alleen gekeken te worden naar de ontwikkeling van kennis maar ook naar de ontwikkeling van kennisstructuren. Een voorbeeld van een kennisstructuur is een laboratorium. Knorr-Cetina introduceert het laboratorium als een model om organisaties te onderzoeken. De concepten en modellen uit de organisatiekunde, zoals bijvoorbeeld de professionele bureaucratie zijn volgens Knorr-Cetina te beperkt om kennisorganisaties te onderzoeken. Kennis wordt dan alleen verbonden aan mensen (de professionals). Terwijl kennis ook genesteld is in de instrumenten of de materiële infrastructuur. Om die reden kunnen kennisorganisaties volgens Knorr-Cetina beter als laboratoria worden onderzocht. De concepten die in de laboratoriumstudies zijn ontwikkeld, bieden daarvoor aanknopingspunten (Knorr-Cetina, 1997).

43 • Globalisering is in eerste instantie voornamelijk bekeken als een economische ontwikkeling met aandacht voor de rol van internationale ondernemingen en wereldwijde geldstromen. Geleidelijk is er meer aandacht gekomen voor de politieke, sociale en culturele aspecten van globalisering. Hoewel globalisering vanuit verschillende perspectieven is onderzocht, die elk andere aspecten van deze ontwikkeling belichten, is er wel een centraal element in de discussie te onderscheiden, namelijk de aandacht voor het groeiend aantal afhankelijkheidsrelaties tussen mensen, organisaties en landen. In bijna elke definitie van globalisering staat de toenemende afhankelijkheid centraal. Zo ook in de definitie die Heilbron en Wilterdink geven van globalisering (Heilbron en Wilterdink, 1995).

44 • Zoals gezegd is het proces van globalisering vanuit diverse perspectieven onderzocht. In deze studie beperk ik mij tot de politieke, sociale en culturele aspecten van globalisering. De introductie die in de volgende paragraaf wordt gegeven op het globaliseringsdebat is voornamelijk gebaseerd op sociologische en cultureel antropologische studies. De keuze voor deze disciplines heeft enerzijds te maken met de vraagstelling van mijn studie en anderzijds met de theoretische achtergrond van die vraagstelling. In deze studie wordt de technische aanpak van de WHO aan een nader onderzoek onderworpen om na te gaan of en hoe de WHO invloed heeft op de ontwikkeling van wetenschappelijke kennis, de vorming van beleid en de genese van (internationale) maatschappelijke verhoudingen. Het wetenschapsonderzoek, waaraan deze vraagstelling is ontleend, maakt gebruik van sociologische en culturele antropologische methoden en concepten. Uit het globaliseringsdebat zijn die studies geselecteerd die aansluiten bij deze theoretische uitgangspunten van het wetenschapsonderzoek en die vooral op een microsociologisch niveau de effecten van globalisering willen traceren. Voor een brede overzichtstudie naar het proces van globalisering verwijs ik u naar Castells (1996).

45 • Ritzer, 1993.

46 • Featherstone geeft een overzicht van studies naar de globalisering van cultuur. Featherstone pleit er voor om het onderzoek naar het proces van globalisering te richten op de verplaatsing en uitwisseling van goederen, mensen, informatie, kennis en beelden. Featherstone is met name geïnteresseerd in de vraag hoe door zulke processen nieuwe culturen ontstaan. Deze zogenaamde derde culturen zijn zowel globaal, omdat zij het resultaat zijn van wereldwijde ontwikkelingen, als lokaal omdat zij gevormd worden door een specifieke groep mensen. Er bestaat dan ook volgens Featherstone niet een globale cultuur, maar velen (Featherstone, 1990). Hannerz beschrijft één zo'n globale (en tegelijkertijd lokale) cultuur van vertegenwoordigers van grote ondernemingen die de wereld over reizen. Waar deze mensen ook komen, ze logeren en eten in dezelfde hotelketens en ontmoeten dezelfde mensen (hun collegavertegenwoordigers). De vertegenwoordigers zijn wereldburgers, ze reizen de hele wereld over, maar tegelijkertijd leven zij in een heel kleine wereld die verbonden is aan internationale hotelketens en luchthavens (Hannerz, 1990). De Swaan heeft op basis van de studies van onder andere Featherstone en Hannerz een theoretisch perspectief ontwikkeld voor onderzoek naar de transnationale samenleving. Volgens de Swaan is het onderzoek in de sociologie te veel gekleurd door de nationale context waarbinnen het onderzoek is

gedaan. Om te voorkomen dat specifieke ontwikkelingen in transnationale samenlevingen onzichtbaar blijven omdat het model van de nationale staat voor onderzoek naar samenlevingen niet wordt los gelaten, dienen nieuwe concepten te worden ontwikkeld. De Swaan gaat daarvoor te raden bij antropologische studies (De Swaan, 1995).

- 47 • Empirische studies naar de verspreiding van veelal westerse producten zoals de televisie of cola zijn een reactie op meer theoretische studies naar onder andere kapitalisering of Amerikanisering. Appadurai geeft een overzicht van de terreinen die in de antropologie zijn onderzocht. Hij maakt onderscheid in vijf globale culturele bewegingen van: 1) mensen (denk bijvoorbeeld aan toerisme, immigranten, vluchtelingen, gastarbeiders); 2) technieken (bijvoorbeeld westerse fabrieken in Afrika, Indiase software specialisten in Amerika; 3) geld (financiële beurzen); 4) media (televisie, reclame) en 5) ideologieën (democratie, vooruitgangdenken)(Appadurai, 1995).
- 48 • Howell, 1995.
- 49 • De Swaan, 1995, p. 29.
- 50 • Sommige auteurs wijzen ook op andere negatieve aspecten van het globaliseringsproces. Een groot deel van de immigranten die op zoek naar een betere toekomst naar welvarende wereldsteden trekken, komt terecht in de getto's van die steden en gaan een nieuwe sociale onderklasse vormen. Wanneer de fysieke afstand tussen grote welvaart en een diepe armoede steeds kleiner wordt, kunnen sociale verhoudingen polariseren. Zie Steenbergen, 1996.
- 51 • Anderson neemt emigranten in de zeventiende eeuw als voorbeeld en De Swaan de artistieke, academische en aristocratische elites in de zeventiende en achttiende eeuw (Anderson, 1994; De Swaan, 1995).
- 52 • De snelle groei van het aantal onderwerpen op de agenda's van de internationale organisaties en de ontwikkeling van meer algemeen beleid naar specifieke internationale operaties geeft Gordenker als reden voor de intensievere samenwerking tussen internationale organisaties van de Verenigde Naties met non-gouvernementele organisaties. Non-gouvernementele organisaties worden door internationale organisaties geconsulteerd als experts op een bepaald terrein (Gordenker, 1995a).
- 53 • Dit is mede het resultaat van de antropologische en sociologische studies naar de bewegingen van mensen, goederen, kennis en beelden over de wereld die in de voorafgaande subparagraaf 'homogenisering en hybridisering' zijn aangehaald.
- 54 • Hannerz, 1996, p. 6. Hoewel het concept 'transnationaal' nog in ontwikkeling is, komen de definities die van dit concept worden gegeven sterk overeen. De definitie die bijvoorbeeld Featherstone (1990) en de Swaan (1995) geven is bijna identiek aan die van Hannerz.
- 55 • Zie De Swaan (1995) en Appadurai (1990) die beiden een kort en helder overzicht geven van de diverse transnationale bewegingen.
- 56 • De Swaan, 1995. De Swaan is een historisch socioloog. Zijn perspectief op de ontwikkeling van samenlevingen is gevormd door het werk van Elias (zie Elias (1971) en de Swaan (1996).
- 57 • Zie de inleiding die De Swaan heeft geschreven in de sociologie "De mensenwetenschap" waarin hij het netwerkconcept uit de figuratiesociologie definieert en op heldere wijze toelicht (De Swaan, 1996).
- 58 • De Swaan, 1995, p. 27.
- 59 • De bekende trilogie van Castells over het informatietijdperk waarin hij de veranderingen in de samenleving als gevolg van globalisering van de economie, de politiek en de cultuur beschrijft, is ook een studie naar de ontwikkeling van wereldwijde netwerken. Castells typeert de globale samenleving als een netwerksamenleving. In de huidige samenleving is, volgens Castell, de plaats in een netwerk (of juist het ontbreken van een plaats in een netwerk) de basis voor de mogelijkheden die iemand (of een organisatie) heeft om ontwikkelingen in de samenleving te sturen. Om twee redenen maak ik echter geen gebruik van de inzichten uit Castells' studie naar de ontwikkeling van globale netwerken. Ten eerste geeft zijn studie vooral inzicht in macro economische en macrosociologische ontwikkelingen, terwijl deze studie zich richt op de interactie tussen mensen en dingen op een meer microsociologisch niveau. Ten tweede bouwt Castells voort op een andere theoretische traditie (het marxisme) dan de Swaan. Castells stelt daarom een andere vraag. Hij is geïnteresseerd in de vraag hoe mensen buiten de wereldwijde netwerken worden gesloten. De Swaan stelt juist de vraag hoe mensen op onverwachte manieren onderdeel worden van wereldwijde netwerken. Die perspectieven zijn moeilijk te verenigen (zie het einde van paragraaf 4).
- 60 • Anderson, 1983.
- 61 • De Swaan, 1995. De verbinding tussen enerzijds onderzoek naar internationale organisaties en anderszijds transnationale bewegingen wordt zelden gemaakt. In het onderzoek naar de culturele en sociologische aspecten van globalisering wil men afstand nemen van eerdere studies naar internationalisering die vooral de rol van internationale organisatie en nationale staten tot onderwerp hadden. Eerder genoemde auteurs zoals Featherstone, Appadurai en Hannerz zijn op zoek gegaan naar andere onderwerpen van studie om het proces van globalisering te onderzoeken (muziek, reizen, etcetera). Het onderzoek naar internationale organisaties heeft wel nieuwe impulsen gekregen door het globaliseringsdebat, maar heeft een vrij beperkte inzet, te weten de rol van

non-gouvernementele organisaties op het beleid van internationale organisaties of de aanpak van globale gezondheidsproblemen. Concepten uit het globaliseringsdebat, zoals transnationale bewegingen en netwerken, worden zelden gehanteerd in onderzoek naar internationale organisaties. De Swaan's studie onderscheidt zich van andere bijdragen aan het globaliseringsdebat omdat hij er voor kiest om internationale organisaties vanuit een globaal of transnationaal perspectief te onderzoeken. Zijn studie is dan ook een belangrijke inspiratiebron geweest voor deze studie naar de WHO.

- 62 • Bloor, Barnes en MacKenzie hebben empirisch onderzoek gedaan naar controversen om meer inzicht te krijgen in de ontwikkeling van wetenschappelijke kennis. De vraag die aan hun werk ten grondslag ligt is in hoeverre een sociologische analyse van de context (denk bijvoorbeeld aan denkpatronen, handelswijze, belangen en centrale doeleinden) waarbinnen de controversen plaats vindt het verloop van die controversen kan verhelderen. In zijn studie "Knowledge and Social Imagery" heeft Bloor de belangrijkste theoretische uitgangspunten van deze controversen studies (ook wel aangeduid met de sociologie van wetenschappelijke kennis of het Sterke Programma) uitgewerkt (Bloor, 1976). Een aantal belangrijke empirische studies van deze stroming in het wetenschapsonderzoek zijn te vinden in Barnes en Shapin (1979) en Mackenzie (1981). Voor een algemene introductie in de wetenschapssociologie zie onder andere Boon (1989) en Hagendijk (1996).
- 63 • De bekendste laboratoriumstudie is die van Latour en Woolgar (1979). Zie voor een overzicht van de belangrijkste laboratoriumstudies Hagendijk, 1996; Jasanoff, 1995 en Pickering, 1992.
- 64 • In het handboek van het wetenschaps- en techniek onderzoek (Jasanoff, 1995) geeft Knorr-Cetina een beschouwing over de laboratoriumstudies. Haar stelling is dat de constructivistische benadering van wetenschap mede het resultaat is van onderzoek naar wetenschappelijke praktijken in met name laboratoria. Knorr-Cetina laat zien hoe de verandering van object van studie in het wetenschapsonderzoek van kennis (al dan niet in de vorm van theorieën, controversen en experimenten) naar praktijken (laboratoria) samen zijn gegaan met veranderingen in de theoretische uitgangspunten van het wetenschapsonderzoek. Zij geeft daarmee tevens een nadere invulling aan het begrip constructivisme: het sleutelen aan (natuurlijke) elementen die uit bestaande context worden gehaald om met andere elementen te worden verbonden. Het voorbeeld van het virus dat in deze alinea wordt aangehaald, is ook ontleend aan dit overzichtsartikel van Knorr-Cetina.
- 65 • Latour heeft deze netwerkbenadering uitgewerkt in zijn studie *Wetenschap in Actie* (1988b).
- 66 • Hagendijk heeft het werk van Latour als radicaal-constructivistisch geclassificeerd om een duidelijk onderscheid te maken met eerdere constructivistische benaderingen als die van Bloor, Barnes en Mackenzie. Terwijl de vertegenwoordigers van het Sterke Programma de ontwikkeling van kennis willen begrijpen met onderzoek naar de invloed van maatschappelijke structuren en verhoudingen op de ontwikkeling van kennis, wijzen Latour en Callon zo'n sociale verklaring af. In plaats van de maatschappij of de natuur als verklaring in te roepen voor de ontwikkeling van kennis, is het volgens Latour de taak van een wetenschapsonderzoeker om vanuit de opbouw van wetenschappelijke netwerken de ontwikkeling van maatschappij en natuur te beschrijven. Latour maakt geen onderscheid tussen kennis en de wereld waarop die kennis betrekking heeft. De wetenschap en de samenleving ontwikkelen zich, zo is zijn stelling, gelijktijdig. Anders gezegd, de ontwikkeling van kennis staat gelijk aan de vorming van maatschappelijke bindingen en natuurlijke verbanden. De werkelijkheid, de maatschappij en de natuur zijn volgens Latour reële, bestaande uitkomsten van de opbouw van netwerken (zie Latour, 1993).
- 67 • Zie Latour, 1988b.
- 68 • Zie Latour, 1988b.
- 69 • Latour, 1988b.
- 70 • Dit voorbeeld is ontleend aan De Vries, 1995.
- 71 • Bowker en Star, 1999.
- 72 • Zie Kickbush, Leeuw (1999); Leeuw, Kickbush, (1999), Yach, Bettcher, (1999a, 1999b).
- 73 • In het globaliseringsproces is wel aandacht voor de effecten van communicatie- en informatietechnologieën (zie Anderson 1992, Castells, 1996). De ontwikkeling van wetenschap en techniek blijft echter onderbelicht. De Swaan geeft een voorbeeld uit de wetenschappelijke praktijk, maar gaat verder niet in op de specifieke kenmerken van wetenschappelijke netwerken. Hij gebruikt de reizen die geleerden in de negentiende eeuw al maken als voorbeeld om te laten zien dat internationale contacten al eerder bestonden dan vaak wordt gedacht (De Swaan, 1995).
- 74 • Koenis, 1997.
- 75 • Koenis, 1997, p. 26.
- 76 • Andere voorbeelden zijn de studie van Karin Bijsterveld naar discussies over veroudering in Nederland en de studie van Klasien Horstman naar de ontwikkeling van medische advisering bij levensverzekeringsmaatschappijen (Bijsterveld, 1996, Horstman, 1996). Voor een bespreking over de wijze waarop in deze studies concepten uit de sociologie naast concepten uit het wetenschapsonderzoek zijn gebruikt, zie Harbers (1998).
- 77 • In deze studie is het aantal theoretische concepten zoveel mogelijk beperkt. Ten eerste wil ik jargon vermijden om de studie breder toegankelijk te maken dan alleen voor onderzoekers die bekend zijn met de theorieën uit

het wetenschapsonderzoek. Ten tweede wint een analyse aan kracht als slechts een gering aantal concepten wordt gebruikt omdat dan de beperkingen van die concepten (en van de analyse) beter zichtbaar worden.

- 78 • De Swaan, 1996.
- 79 • Latour, 1987.
- 80 • Zie Bal, 1998.
- 81 • Zie Bowker en Star, 1999.
- 81a • Weis en McKeating, 1992, p. 1.
- 82 • In studies uit de traditie van het wetenschapsonderzoek wordt over het algemeen meer afstand genomen van de specifieke onderzoeksvragen van een discipline waardoor de verschillen tussen de disciplines scherper worden neergezet. De historische studies naar de ontwikkeling van disciplines die worden geschreven door wetenschappers die zelf in de desbetreffende discipline zijn opgeleid, leiden bovendien vaak tot een rechtlijnige kijk op het verleden en geven daarom een eenzijdig perspectief op de discipline (voor een kritische reflectie op disciplinageschiedenissen, zie De Wilde (1992)).
- 83 • Zie Bal die op dit punt een vergelijking heeft gemaakt tussen een wetenschappelijk en een beleidsdomein (Bal, 1998).
- 84 • Jasanoff (1995) heeft het gebruik van wetenschappelijke kennis voor beleidsadviezen geproblematiseerd. Zij wijst onder andere op de verschillen in de wijze waarop in enerzijds beleidsteksten en anderszijds wetenschappelijke artikelen onzekerheden omtrent bestaande kennis worden gepresenteerd. Dit punt wordt verder uitgewerkt in paragraaf drie van dit hoofdstuk.
- 85 • Zie Koenis, 1997.
- 86 • Deze analyse van de rol die registratiesystemen hebben gespeeld in de ontdekking van AIDS is gebaseerd op de studie van Shilts (1987) naar de wijze waarop tussen 1980 en 1985 op de eerste ziektegevallen van wat later de ziekte AIDS zou gaan heten, is gereageerd door onder andere beleidsmakers en wetenschappers.
- 87 • Zie Shilts, 1987. In mijn artikel 'Cijfers maken de wereld' is deze analyse verder uitgewerkt (De Bont, 1993).
- 88 • Zie Oppenheimer, 1992.
- 89 • Verschillende historici hebben de ontdekking van AIDS (en HIV) beschreven. In deze paragraaf baseer ik mij voornamelijk op het werk van Fee, Oppenheimer en Shilts. De reden waarom voor deze studies is gekozen is de aandacht die erin besteed wordt aan de bredere context, zoals de maatschappelijke positie van homo's, de wetenschappelijke discussies in die tijd, de inrichting van de gezondheidszorg, etcetera. In plaats van de ziekte aids te beschouwen als een natuurlijk gegeven, laten deze auteurs zien hoe de ziekte in de loop der tijd op verschillende manieren is gedefinieerd en hoe die verschillende definities verbonden zijn geweest aan verschillende manieren om de ziekte te bestrijden.
- 90 • Over het algemeen wordt aids gezien als een infectieziekte zoals de pokken, maar Fee en Fox pleiten er voor om aids op de eerste plaats te beschouwen als een chronische ziekte. Dankzij de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen, zo betogen Fee en Fox, zullen HIV-geïnfekteerden (althans in Europa en de Verenigde Staten) steeds langer blijven leven. Net als bij chronische ziekten zullen zij echter voortdurend onder behandeling moeten blijven en zullen zij waarschijnlijk niet genezen. Een chronische ziekte stelt een overheid, volgens Fee en Fox, voor nog grotere financiële en organisatorische problemen dan een infectieziekte (Fee en Fox, 1992). In ontwikkelingslanden (90% van de nieuwe HIV besmettingen zijn daar) zijn de geneesmiddelen die het leven van HIV-geïnfekteerden kunnen verlengen echter niet voorhanden. De kans dat daar aids een chronische ziekte wordt, is vooralsnog klein. Om die reden wordt in deze studie aids als een infectieziekte beschouwd.
- 91 • Moore, 1993, p. 313.
- 92 • Vanaf 1988 zijn diverse overzichtartikelen verschenen waarin de (mogelijke) problemen bij de ontwikkeling van HIV-vaccins worden beschreven. Zie Fauci en Fischinger, 1988; Koff en Hoth, 1988; Girard, 1991; Hilleman, 1992; Karzon, 1992; Esparza, Heyward en Osmanov, 1996.
- 93 • Zie Connor en Kingman, 1988.
- 94 • Zie voor een introductie in de immunologie en de werking van vaccins, Van Tweel, 1993.
- 95 • Zie Kevles en Hood, 1992.
- 96 • Zie Crawley, 1993.
- 97 • Zie Kevles en Hood, 1992.
- 98 • Zie Moore, 1994.
- 99 • De genetische diversiteit van het poliovirus werd pas bekend nadat een vaccin reeds was ontwikkeld (zie Paul, 1971).
- 100 • In de verschillende overzichtartikelen over de problemen bij de ontwikkeling van effectieve HIV-vaccins wordt de genetische diversiteit van HIV als één van de belangrijkste problemen beschouwd. Zie Fauci, en Fischinger, 1988; Koff en Hoth, 1988; Girard, 1991; Hilleman, 1992; Karzon, 1992; Esparza en Heymond en Osmanov, 1996. Deze onderzoekers beschrijven dezelfde problemen, maar wegen de problemen verschillend en komen met andere oplossingen (zie de volgende subparagraaf).

- 101 • Zie Fauci en Fischinger, 1988.
- 102 • Zie Koff en Hoth, 1988.
- 103 • Zie Karzon, Bolognesi en Koff 1992.
- 104 • Moore, 1994, p. 313.
- 105 • Hilleman (1992) staat op dit standpunt.
- 106 • Fauci en Fischinger verdedigen dit standpunt.
- 107 • Zie Cohen, 1992a.
- 108 • Zie Oppenheimer, 1992.
- 109 • WHO/GPA, 1990, p. 3.
- 110 • Moore, 1994, p. 313.
- 111 • Jasanof, 1990.
- 112 • Shackley, Wynne, 1996.
- 113 • WHO/GPA/BMR, 1989, p. 2.
- 114 • Zie Koenis, 1997.
- 115 • Godlee, 1994c, p. 568.
- 116 • Gaudilliere (1995) geeft in zijn paper "How do weak bonds stick. Genetic diagnoses between the laboratory and the clinic", een soortgelijke analyse van de vergaderingen van klinische genetici en artsen. Volgens hem is de koppeling tussen genetische analyses en de preventie van ziekten het resultaat van zulk "integrated regulatory work", en niet zoals vaak wordt gedacht van sociale druk of ontwikkeling van nieuwe technieken.
- 117 • Bradac, 1992b, p. 1.
- 118 • Latour spreekt in dit verband over positieve en negatieve modaliteiten. Positieve modaliteiten voeren een uitspraak weg van de lokale productieomstandigheden (het concrete, noeste werk in het laboratorium) van een wetenschappelijke claim. Ze maken een uitspraak tot een feit. De naam van de onderzoeker verdwijnt bijvoorbeeld uit de tekst. Negatieve modaliteiten voeren de claim van een onderzoeker juist in de andere richting, terug naar het laboratorium, naar de lokale situatie. In het uiterste geval wordt de ooit algemeen geldende bewering weer de louter persoonlijke opvatting van een individuele onderzoeker (Latour, 1988b).
- 119 • WHO/GPA/BMR, 1989, p. 2.
- 120 • WHO/GPA, 1990, p. 3.
- 121 • WHO/GPA/VCU, 1992b, p. 1.
- 122 • WHO/GPA/VCU, 1994, p. 1.
- 123 • Weis en McKeating, 1992, p. 1.
- 124 • Zie Koenis, 1997.
- 125 • WHO/GPA, 1990, p. 7.
- 126 • Fenyo, 1992a, p. 20.
- 127 • WHO/GPA/VCU, 1992b, p. 3.
- 128 • Bowker (1997) heeft beschreven hoe het bedrijf Schlumberger er tussen 1920 en 1940 inslaagde om technieken te ontwikkelen waarmee onder de grond olie kan worden opgespoord. Die technieken, zo claimt Bowker, zijn een succes geworden omdat Schlumberger erin slaagde om, net als in laboratoria, de condities op de olievelden tijdens de boring constant te maken. De olievelden werden ook afgesloten voor pottenkijkers. Zo werden de olievelden tot laboratoria gemaakt. Op een vergelijkbare wijze bouwt de WHO een wereldwijd laboratorium door een infrastructuur op te zetten die het mogelijk maakt om virussen tussen laboratoria te transporteren.
- 129 • WHO/GPA/BMR, 1989, p. 6.
- 130 • Epstein, 1994, p. 140.
- 131 • Fenyo, 1992a, p. 1.
- 132 • Het gebruik van dezelfde monsters voor verschillende onderzoeken en door verschillende onderzoekers is niet uniek voor de WHO. Star en Griesemer (1989) hebben eerder beschreven hoe verschillende groepen die verschillende eisen aan materiaal stellen toch kunnen samenwerken. Als voorbeeld nemen zij de dieren die voor een natuurhistorisch museum worden opgezet. De dieren worden zowel door wetenschappers als door leken gevangen genomen, gedood en opgezet. Zonder de inzet van leken kan het museum onvoldoende dieren verzamelen. De wijze waarop leken de dieren bewerken, voldoet echter niet altijd aan de eisen die de wetenschappers stellen. Om dit dilemma op te lossen zijn er volgens Star en Griesemer een aantal mogelijkheden:
 1. er worden alleen minimeisen gesteld aan de verzamelde monsters;
 2. er worden verschillende monsters verzameld zodat ieder kan kiezen wat hij nodig heeft voor zijn onderzoek;
 3. de monsters worden bewerkt zodat zij kunnen worden aangepast aan de verschillende eisen die worden gesteld.
- 133 • Peabody, 1995, p. 732.
- 134 • Vergelijk Gaudilliere, 1995 en Koenis, 1997.

- 135 • Peter Fleming, *Brazilian Adventure*.
- 136 • In het algemeen geldt dat de interesse voor wetenschap vooral uitgaat naar de eindproducten (zoals kennis of theorieën). Er is weinig interesse voor hoe die kennis tot stand is gekomen. Zoals in hoofdstuk I reeds is betoogd pleit Latour er voor om wetenschappers in actie te onderzoeken. Als alleen onderzoek wordt gedaan naar eindproducten van wetenschappelijk onderzoek, blijft het werk van wetenschappers onzichtbaar (Latour, 1988b en Latour, 1997). Op basis van diverse empirische studies naar onder andere kaarten, foto's en classificaties is in het wetenschapsonderzoek de filosofische discussie over representatie in een ander perspectief geplaatst. Daarbij is de nadruk komen te liggen op de vele intermediairs tussen het object en de referent. Representatie wordt beschouwd als re-presentatie, dat wil zeggen een object op een andere plaats en in een andere vorm opnieuw present stellen (zie Lynch, Woodgat, 1990, Latour, 1988b en Latour, 1997).
- 137 • Star en Bowker hebben in het verlengde van het werk van Latour (1988b) onderzoek gedaan naar het werk om te classificeren en te registreren. De ontwikkeling van de Internationale Classificatie van Doodsoorzaken die momenteel wordt beheerd door de WHO, is één van de casussen die zij hebben onderzocht. Zie Bowker en Star, 1999.
- 138 • In "Wetenschap in Actie" bespreekt Latour (1988b) een aantal theoretische noties, zoals de genoemde concepten mobiliseren, stabiliseren en combineren, aan de hand waarvan de ontwikkeling van statistische gegevens kan worden onderzocht. Later heeft hij deze noties verder uitgewerkt aan de hand van een empirisch voorbeeld, een registratie van bodemonsters. Deze laatste studie "De Pedofiel van Boa Vista" is een belangrijke inspiratie geweest voor de opzet van dit hoofdstuk (Latour, 1997).
- 139 • Zie Latour, 1997.
- 140 • Zie Latour, 1988b.
- 141 • Vergelijk Latour, 1997.
- 142 • Zie Gmerk, 1990.
- 143 • Farmer (e.a.), 1993.
- 144 • Zie Pivnik, 1993.
- 145 • Vergelijk Latour, 1988b. Wetenschappelijke kennis onderscheidt zich volgens Latour van andere soorten kennis door de vele bondgenoten die wetenschappers aan hun uitspraken weten te verbinden. De ene wetenschappelijke uitspraak verbergt een reeks van andere wetenschappelijke uitspraken. Om die reden noemt Latour de knooppunten van het netwerk versterkingen.
- 146 • Hahn, 1990, p. 5.
- 147 • Sempala, 1993, p. 1.
- 148 • Zie Esparza, 1991.
- 149 • Zie Esparza, 1994.
- 150 • WHO/GPA, 1990.
- 151 • O' Connel (1993) geeft een voorbeeld van een onderzoek waarvoor wel mensen langs verschillende laboratoria zijn gestuurd. Om een instrument te testen waarmee het vetpercentage van sporters kan worden gemeten, zijn een aantal mensen laboratoria afgereisd waar het instrument wordt gebruikt. Tijdens het onderzoek hebben de proefpersonen een zorgvuldig dieet gevolgd om een lichaamsgewicht constant te houden. O' Connels beschrijving van dit onderzoek laat goed zien hoe ingewikkeld het zou zijn om HIV-geïnfecteerden langs de laboratoria te sturen. Hoe kan er bijvoorbeeld voor gezorgd worden dat de HIV-infectie van de proefpersonen zich tijdens het onderzoek niet verder ontwikkelt?
- 152 • Vergelijk Latour, 1997.
- 153 • Zie Pivnik, 1993.
- 154 • Vergelijk Fenner, 1988.
- 155 • Ik refereer hier aan de wijze waarop Latour informatie definieert. Wie informatie heeft, zo betoogt Latour, heeft de vorm van iets in handen zonder het ding zelf. De winst van informatie verzamelen is, aldus Latour, dat de 'vormen' van de dingen (dat kunnen monsters, plaatjes, kaarten of cijfers zijn) op één plaats bij elkaar kunnen worden gebracht. Op die ene plaats wordt de accumulatie en combinatie van vormen mogelijk (en worden kennisnetwerken opgebouwd). Zie Latour, 1988b.
- 156 • Volgens Bowker en Star (1999) is de ontwikkeling van de Internationale registratie van Doodsoorzaken, mede gevormd door de geringe interesse van artsen voor de registratie van de gegevens. De formulieren waarop artsen de doodsoorzaak dienen in te vullen, zijn zo kort en zo simpel mogelijk gehouden.
- 157 • Fenyo, 1992, p. 15.
- 158 • WHO, 1988, p. 8.
- 159 • Zie Weniger, 1994.
- 160 • Meyers, 1992 a, p. 2.
- 161 • WHO/GPA/Office of Research, 1992, annex 2, p. 1.
- 162 • Vergelijk Latour, 1997.

- 163 • Weniger, 1994.
- 164 • Zie WHO/GPA/VCU, 1994.
- 165 • Vergelijk Latour (1997) die beschrijft hoe de categorisering van bodemonsters in de jaren negentig gebaseerd is op reeds lang gevestigde botanische classificaties uit de negentiende eeuw.
- 166 • Vergelijk Oppenheimer, 1992.
- 167 • Uit WHO/GPA/VCU, 1994.
- 168 • WHO/GPA, 1990.
- 169 • Vergelijk Latour, 1988b.
- 170 • Uit Fenyo, 1992.
- 171 • Rubsamen-Waigmann, 1992d.
- 172 • WHO, 1989, p.10.
- 173 • WHO/GPA/VCU, 1994.
- 174 • WHO, 1994.
- 175 • Karita, 1993a.
- 176 • Zie WHO/GPA/VCU, 1994; Chantepoy, 1993; Dowling, 1993; Karita, 1993b)
- 177 • WHO, 1992, p. 3.
- 178 • Downing, 1993.
- 179 • WHO, 1992, p. 9.
- 180 • Vergelijk de omschrijving die Latour geeft van het concept stabiliseren (1988b).
- 181 • Latour heeft dit als de winst van registraties benoemd (1988b).
- 182 • Vergelijk Latour en Bastide, 1986.
- 183 • Zie Hilgartner, 1995.
- 184 • WHO/GPA, 1992, p. 2.
- 185 • WHO/GPA, 1992.
- 186 • WHO, 1992c, p. 2.
- 187 • WHO, 1992.
- 188 • WHO, 1992c, p. 4.
- 189 • WHO, 1992c, p. 4.
- 190 • Zie Korber, 1994 en WHO/GPA/VCU, 1992.
- 191 • Zie Hilgartner, 1995.
- 192 • WHO, 1992 (januari), p. 11.
- 193 • WHO/GPA/VCU, 1993, p. 19.
- 194 • In de laatste vergadering van de werkgroep, die tot doel heeft om de pilotstudie te evalueren, staat een voorstel voor een internationale classificatie van genotypen op de agenda (zie WHO/GPA/VCU, 1993).
- 195 • WHO, 1994, p. 24.
- 196 • Vergelijking Hacking (1992) die de vraag stelt hoe wetenschappelijke kennis stabiliseert (en controverses worden beslecht). Zijn antwoord op deze vraag is dat in wetenschappelijke experimenten theorieën, instrumenten en data op elkaar worden afgestemd. Samen maken ze de resultaten van het onderzoek consistent en onveranderlijk. Hacking noemt dat de self-vindication of laboratory science (Uit: Pickering, 1992).
- 197 • WHO, 1994, p. 24.
- 198 • WHO, 1994.
- 199 • WHO, 1994, p. 39.
- 200 • Vergelijk Hacking, 1992.
- 201 • Vergelijk Latour, 1997.
- 202 • Zie Meyers, 1992.
- 203 • In het artikel "Biomolecular databases. New communication Regimes for biology" beschrijft Hilgartner (1995) de ontwikkeling en het gebruik van databases in de moleculaire biologie. Hij verbindt de opkomst van deze databases met veranderingen in de wijze waarop onderzoek wordt gedaan in de moleculaire biologie.
- 204 • Zie Hilgartner (1995) die een overzicht geeft van de belangrijkste databases in de moleculaire biologie.
- 205 • Kevles en Hood, 1992.
- 206 • Zie Hilgartner, 1995.
- 207 • WHO, 1989, p. 13.
- 208 • Korber, 1994, p. 1.
- 209 • Belsey, 1992, p. 13.
- 210 • WHO/GPA/VCU, 1994, bijlage 5, p. 2.
- 211 • Meyers, 1993, p. 3.
- 212 • WHO/GPA, 1990.
- 213 • Meyers, 1993, p. 3.

- 214 • Meyers, 1993, p. 3.
- 215 • Meyers, 1992a, p. 4.
- 216 • Meyers, 1992a, p. 1.
- 217 • Vergelijk Latour, 1997.
- 218 • WHO/GPA, 1990.
- 219 • Zie Pannenburg (1978) die een uitgebreide analyse geeft van de discussie binnen en buiten de WHO over de aanpak van gezondheidsproblemen in ontwikkelingslanden door de WHO.
- 220 • Zie WHO/Unicef, 1978.
- 221 • Zie Peabody, 1978, Navarro, 1982 en Krumeich, 1994.
- 222 • Vergelijk Pannenburg, 1978.
- 223 • De Swaan, 1995, p. 32.
- 224 • O' Connel, 1993.
- 225 • WHO, 1989, p. 3.
- 226 • WHO/GPA, 1990.
- 227 • WHO/GPA/VCU, 1994.
- 228 • WHO, 1994, bijlage 7, p. 1
- 229 • Fenner, 1988.
- 230 • WHO/GPA, 1989.
- 231 • WHO/GPA/Office of Research/VCU, 1992b.
- 232 • Rübsamen-Waigmann, 1992, p. 1.
- 233 • WHO/GPA/VCU, 1994.
- 234 • WHO/GPA/VCU, 1994.
- 235 • WHO/GPA/VCU, 1994, annex 2, p. 3.
- 236 • WHO/GPA/VCU, 1994, annex 2, p. 4.
- 237 • WHO/GPA/VCU, 1994, annex 2, p. 4.
- 238 • WHO-network for HIV isolations and characterization. (1994) HIV type I Variation in World Health Organization-Sponsored Vaccine Evaluation Sites: Genetic Screening, Sequence Analysis, and Preliminary Biological Characterization of Selected Viral Strains. *Aids Research and Human Retroviruses*, 10(11), p. 1327-1343.
- 239 • Moore, 1994; Cohen, 1994.
- 240 • Esparza, 1991 en Esparza, 1996.
- 241 • Zie Leenen, 1991, annex 2.
- 242 • Zie Chritakis (1988), Curie, Bishaw (e.a) (1994).
- 243 • Zie Epstein, 1994.
- 244 • Downing, 1993; Chantepoy, 1993; Karita, 1993.
- 245 • Downing, 1993.
- 246 • Zie Weniger, 1994.
- 247 • Weniger, 1994, p. 1008.
- 248 • Downing, 1993.
- 249 • Zie Fleischman, 1995.
- 250 • Zie onder andere Foster, 1987; Godlee, 1994a en Peabody, 1995.
- 251 • Zie Finckle, 1987; Godlee, 1994a en Peabody, 1995.
- 252 • Zie WHO/GPA, 1990.
- 253 • Vergelijk Bowker en Star (1999) die in hun studie naar onder andere de Internationale Classificatie van Doodsoorzaken het werk om te classificeren en te standaardiseren juist wel zichtbaar hebben gemaakt.
- 254 • Zie Latour, 1988a en Knorr-Cetina, 1995.
- 255 • De studie van Bowker en Star (1999) is zoals eerder opgemerkt een uitzondering.
- 256 • Vergelijk Gaudilliere, 1995.
- 257 • Vergelijk Gaudilliere, 1995 en Koenis, 1997.
- 258 • Vergelijk dit met de uitwerking die Bowker (1994) geeft van het concept 'infrastructural inversion'.
- 259 • Zie WHO/GPA/VCU, 1994.
- 260 • Vergelijk dit met de beschrijving die Anderson (1992) geeft van de ontwikkeling van transnationale culturen die volgens hem mede het resultaat zijn van de ontwikkeling van goedkopere en snellere transport- en communicatietechnologieën.
- 261 • Zie ook de analyse van Anderson (1983) van volkstellingen en de classificatie van bevolkingsgroepen die daarvoor zijn gemaakt.
- 262 • Zie Peabody, 1995.
- 263 • Zie Fenner, 1988.
- 264 • Vergelijk met Bowker, 1994.

- 265 • Zie WHO, 1947.
- 266 • Zie Van Gunsteren (1994) die pleit voor meer diversiteit in beleid.
- 267 • Zie Weindling, 1995.
- 268 • Zie Peabody, 1995.
- 269 • Zie Cox en Jacobson, 1974.
- 270 • "Four Decades of Achievement" is een duidelijk voorbeeld hoe de WHO (1988) die uitgangspunten uitdraagt.
- 271 • Vergelijk met Koenis (1997) en Knorr-Cetina (1995).
- 272 • Zie Latour, 1988b.
- 273 • Zie ook Koenis, 1997.
- 274 • Vergelijk met Bowker, 1994.
- 275 • Zie Hilgartner, 1995.
- 276 • Zie Godlee, 1994d.
- 277 • Zie onder andere Godlee, 1994d en Peabody, 1995.
- 278 • De Swaan, 1995.
- 279 • Zie ook De Swaan, 1995.
- 280 • Zoals in hoofdstuk 1 reeds is opgemerkt, beschouwt De Swaan (1995) internationale organisaties als de plek bij uitstek om de ontwikkeling van transnationale netwerken te onderzoeken.
- 281 • Vergelijk met Latour (1988b) die wetenschappers ziet als netwerkbouwers.
- 282 • Anderson, 1992.
- 283 • Zie Koenis, 1997.
- 284 • Zie Kickibusch en Quick, 1998.
- 285 • Zie WHO, 1947.
- 286 • Zie WHO/Unicef, 1978.
- 287 • Zie Godlee, 1997.
- 288 • De genoemde voorbeelden zijn ontleend aan respectievelijk Finckle en Crane (1978) en Godlee (1994a).
- 289 • Vergelijk Latour, 1993.
- 290 • Zie De Swaan (1995) waaraan dit punt ontleend is.
- 291 • Vergelijk met Latour, 1988b.
- 292 • Zie Latour, 1988b.
- 293 • Zie Latour, 1993 en Van der Ploeg (1998).
- 294 • Persoonlijke mededeling van Dr. de Leeuw, die werkzaam is voor de WHO.
- 295 • Zoals onder andere Peabody (1995) betoogt.
- 296 • Zie De Swaan, 1995.
- 297 • Zie ook Bowker, 1994.

A

- Ada, G. (e.a.)(1992). Hiv: to vaccinate or not to vaccinate. *Nature*, 359 (15 oktober), p. 572.
- Akrich, M. (1992). The De-scription of Technical Objects, in: Bijker, W. en Law, J. (red.) (1992).
- Anderson, B. (1983). *Imagined Communities. Reflections on the origin and spread of nationalism*. Londen: Verso Editions/NLB.
- Anderson, B. (1992). *Long-distance nationalism. World capitalism and the rise of identity policy*. Amsterdam: CASA.
- Anderson, W., Jackson, M. en Gutmann Rosenkrantz, B. (1994). Towards an unnatural history of immunology. *Journal of the history of immunology*, 27(3), p. 575-594.
- Anoniem (1993). *International Organizations. Theoretical Perspectives and Current Trends*. International Social Science Journal, 45, p. 4.
- Armstrong, D. (1983). *The political anatomy of the body. Medical Knowledge in Britain in the twentieth century*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Appadurai, A. (1990). Disjuncture and Difference in the Global Cultural Economy. *Theory, Culture and Society*, 7, p. 295-310.

B

- Bal, R. (1998). *Grenzenwerk. Over de organisatie van normstelling voor de arbeidsplek*. Enschede: Twente University Press.
- Barnes, B., Shapin, S. (1979). *Natural Order. Historical Studies of Scientific Cultures*. Londen: Sage.
- Beck, U. (1997). *De wereld als risicomaatschappij. Essays over de ecologische crisis en de politiek van de vooruitgang*. Amsterdam: De Balie.
- Berg, M. (1997). *Rationalizing Medical Work. Decision-Support Techniques and Medical Practices*. Cambridge: MIT Press.
- Bloor, D. (1976). *Knowledge and Social Imagery*. Chicago: Chicago University Press.
- Bont, A. , de (1993). De cijfers maken de wereld. *Signet*, 10 (3), p. 7-9.
- Boon, L en de Vries, G. (1995). *Wetenschapstheorie. De empirische wending*. Groningen: Wolters Noordhoff.
- Bowker, G. (1994a). *Science on the Run: Information Management and Industrial Geophysics at Schlumberger, 1920-1940*. Londen: The MIT Press.

- Bowker, G. en Star, L. (1994b). Knowledge and infrastructure in international information management: problems of classification and coding, in: Bud, L. (red.). *Information Acumen*. Londen: Routhledge.
- Bowker, G., Star, L. (1999). *Sorting things out. Classification and its consequences*. Cambridge: MIT Press.
- Brink, A. (1996). *Zandkastelen*. Den Haag: Stichting Uitgeverij XL.
- Burke, D. (1993). Vaccine therapy for HIV: A historical review of the treatment of infectious diseases by active specific immunization with microbe-derived antigens. *Vaccine*, 11(9), p. 883-891.
- Bijker, W. (1990). *The Social Construction of Technology*. Dissertatie Maastricht.
- Bijker, W., Law, J. (1992). *Shaping technology, Building Society. Studies in sociotechnical change*. Cambridge: MIT Press.
- Bijsterveld, K. (1996). *Geen kwestie van leeftijd. Verzorgingsstaat, wetenschap en discussies rond ouderen in Nederland, 1945-1982*. Amsterdam: Van Gennep.

C

- Callon, M., Law, J., Rip, A. (1986). *Mapping the dynamics of science and technology. Sociology of Science in de Real World*. Houndsmills: Macmillan Press LTD.
- Cambrossio, A., Keating, P., Tauber, A. (1994). Introduction: Immunology as an historical object. *Journal of the history of biology*, 37 (3), p. 375-378.
- Castells, M. (1996). *The rise of the network society*. Oxford: Blackwell.
- Christakis, N. (1988). The ethical design of an aids vaccine trial in Africa. *Hasting Center Report*, p. 31-37.
- Clarck, J., Newman, J. (1997). *The Managerial State. Power, Politics and Ideology in the Remaking of Social Welfare*. Londen: Sage.
- Cohen, J. (1992a). Lobbying for an Aids Trial. *Science*, 258 (23 oktober), p. 536-539.
- Cohen, J. (1992b). Army Investigates Researchers's report of Clinical Trial Data. *Science*, 258 (6 november), p. 883-884.
- Cohen, J. (1992c). MicroGeneSys Vaccine Trial Gets A Public Peer Review. *Science*, 258 (13 november), p. 1079-1080.
- Cohen, J. (1992d). Agencies Spar Over Vaccine Trial. *Science*, 259 (5 februari), p. 752-753.
- Cohen, J. (1994). U.S Panel Votes to Delay Real-World Vaccine Trials. *Science*, 264 (24 juni).
- Cox, R. en Jacobson, H. (red.)(1974). *The anatomy of Influence: Decision-Making in International Organizations*. New Haven: Yale University Press.
- Crawley, M. (red.)(1993). *Natural enemies. The population biology of predators, parasites and diseases*. Oxford: Blackwell Scientific Publications.
- Curie, P. (e.a.)(1994). Ethical, behavioural and social aspects of HIV vaccine trials in developing countries. *JAMA*, 27 (194), p. 295-301.

D

- Daniel, H. en Parker, R. (1993). *Sexuality, Politics and Aids in Brazil: in another*

world. Londen: Falmer Press.

Davis, J. (1990). *Mapping the Code. The Human Genome Project and the Choices of Modern Science*. New York: Jogh Wiley & Sons.

Dijk, J., van (1995). Reading the human genome narrative. *Science as Culture*, 30, p. 217-247.

E

Elias, N. (1971). *Wat is sociologie?* Utrecht: spectrum.

Epstein, H. (1994). HIV vaccins trials for Uganda? *The Lancet*, 343(9 april), p. 910.

Epstein, H. (1994). Fat. *Granda*, 49 (4), p. 132-170.

Epstein, S. (1996). *Impure Science: AIDS, Activism and the Politics of Knowledge*. University of California Press.

Esparza, J. (e.a.)(1991). Planning for HIV vaccine trials: The World Health Organization perspective. *Aids*, 5, s159-s163.

Esparza, J. (e.a.). Vaccine briefing. *Global AIDS news*, 2, p. 5-7.

Esparza, J., (e.a.)(1996). HIV vaccine Development: from basic research to human trials. *Aids*, 10 (supplement A), S1 123-132.

F

Fackelmann, K. (1994). Large-Scale Aids Vaccine Test Delayed. *Science News*, 145, p. 404.

Fardon, R. (red.)(1995). *Counterworks*. Londen: Routledge.

Farmer, P. (e.a.)(1993). Women, Poverty and Aids. An introduction. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 17(4), p. 387-398.

Fauci, A. en Fishinger, M. (1988). The development of an aids vaccine: progress and promise. *Public Health Reports*, 103 (3), p. 230-236.

Featherstone, M. (red.) (1990). *Global Culture: nationalism, globalization and modernity*. Sage: Londen.

Fee, E. en Fox, M. (1988). *Aids: The Burdens of History*. Berkeley: University of California Press.

Fee, E. en Fox, M. (1992). *Aids: The making of a chronic disease*. Berkeley: University of California Press.

Fenner, F. (e.a)(1988). *Smallpox and its Eradication*. Genève: World Health Organization.

Finkle, F. en Crane, B. (1976). The World Health Organization and the population issue: organizational issues in the United Nations. *Population and development review*, 2, p. 367-393.

Fleischman, J. (1995). Uganda: Living HIV positively. *Africa Report*, 40(3), p. 56-59.

Foster, G. (1987). Bureaucratic aspects of international health agencies. *Social Science and Medicine*, 25 (9), p. 1039-1048.

Friendland, P. en Kedes, L. (1985). Discovering the secrets of DNA. *Communication of the ACM*, 28 (11), p. 1164-1187.

Frenk, J. (e.a.)(1997). The future of world health. The new world order and international health. *British Medical Journal*, 314 (10 mei), p. 1404-1407.

G

- Gaudillière, J. (1995). How do weak bonds stick? Genetic diagnoses between the laboratory and the clinic. Een paper gepresenteerd op het symposium "Human Genome Research, februari 1995", te Bristol.
- Gigerenzer, G. (e.a.) (1989). *The empire of chance. How probability changed science and everyday life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gmerk, M. (1990). *History of AIDS. Emergence and origin of a modern pandemic*. New Jersey: Princeton University Press.
- Girard, M. (1991). The Challenge of HIV vaccines. *Vaccine*, 9 (november), p. 781-790.
- Godlee, F. (1993). WHO at the crossroads. Will it embrace the necessary reforms. *British Medical Journal*, 306 (1 mei), p. 1143-1144.
- Godlee, F. (1994a). WHO in crisis. *British Medical Journal*, 309 (26 november), p. 1424-1428.
- Godlee, F. (1994b). WHO in retreat: is it losing its influence? *British Medical Journal*, 309 (3 december), p. 1491-1495.
- Godlee, F. (1994c). The regions - too much power, too little effect. *British Medical Journal*, 309, p. 1566-1570.
- Godlee, F. (1994d). WHO at country level - a little impact, no strategy. *British Medical Journal*, 309 (17 december), p. 1636-1639.
- Godlee, F. (1995a). WHO fellowships - what do they achieve? *British Medical Journal*, 310 (14 januari), p. 110-112.
- Godlee, F. (1995b). WHO's special programmes: undermining from above. *British Medical Journal*, 310 (21 januari), p. 178-182.
- Godlee, F. (1995c). WHO in Europe: does it have a role? *British Medical Journal*, 310 (11 februari), p. 389-393.
- Godlee, F. (1995d). Interview with the director general. *British Medical Journal*, 310 (4 maart), p. 583-586.
- Godlee, F. (1996). New hope for WHO? Term limits and more formal application procedures may bring a change in leadership. *British Medical Journal*, 312 (1 juni), p. 1276.
- Godlee, F. (1997). WHO reform and global health. Radical restructuring is the only way ahead. *British Medical Journal*, 314 (10 mei), p. 1359-1360.
- Goodman, N. (1971). *International Health Organizations and Their Work*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Gordenker, L. (1995a). UN at 50: institutional development. *International Social Science Journal*, 144 (2), p. 243-260.
- Gordenker, L., Coate, R., Jonsson, C. en Soderholm, P. (1995b). *International cooperation in response tot aids*. Pinter: Londen.
- Gunsteren, H., van (1994). *Culturen van besturen*. Amsterdam: Boom.

H

- Haas, E. (1990). *When knowledge is power: Three models of Change in International Organizations*. Berkeley: University of California Press.

- Hacking, I. (1983). *Representing and intervening. Introductory topics in the philosophy of natural science*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hacking, I. (1990). *The Taming of Chance*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hacking, I. (1992). *The Self-Vindication of the Laboratory Sciences*. Uit: Pickering (1992).
- Hagendijk, R. (1996). *Wetenschap, Constructivisme en Cultuur*. Amsterdam: Uitgeverij Luna Negra.
- Hannerz, U. (1991). Scenarios for peripheral cultures, in King, A. (red.), *Culture, Globalization and the World-System. Contemporary conditions for the representation of identity*. Londen: MacMillan.
- Harbers, H. (1998). Uncovered Boundaries: Historical Sociology and Actor Network Theory. *Science, Technology and Human Values*, 23(3), p.351-361.
- Heilbron, J. en Wilterdink, N. (1995). Mondialisering. Inleiding. *Amsterdams Sociologisch Tijdschrift*, 22(1), p. 7-15.
- Hendriks, R. (1995). De wetenschapsantropologie van Latour. Heerlen: Open universiteit.
- Hilgartner, S. (1995). Biomolecular databases. New communication Regimes for biology. *Science Communication*, 17 (2), p. 240-263.
- Hilleman, R. (1992). Impediments, imponderables and alternatives in the attempt to develop an effective vaccine against aids. *Vaccine*, 14 (10), p. 1053-1058.
- Horstman, K. (1996). *Verzekerd leven. Artsen en levensverzekeringsmaatschappijen, 1880-1920*. Amsterdam: Babylon-De Geus.
- Howell, S. (1995). Whose knowledge and whose power? A new perspective on cultural diffusion, in: Fardon, R. (red.)(1995), p. 164-180.

J

- Jasanoff, S. (1990). *The fifth branch: Science Advisers as Policymakers*. Cambridge: Harvard up.
- Jasanoff, S. (red.) (1995). *Handbook of science and technology studies*. Londen: Sage.
- Jones, S. (1993). *The Language of the genes*. Londen: Flamingo.

K

- Kammen, J., van (1999). Representing User's Bodies: The Gendered Development of Anti-Fertility Vaccines. *Science, Technology and Human Values*, 24 (3), p. 307-338.
- Kammen, J. (2000). *Conceiving Contraceptives. The Involvement of Users in Anti-Fertility Vaccines Development*. Dissertatie Universiteit van Amsterdam.
- Karita, E. (e.a) (1993a). HIV-infection among STD patients, Kigali, Rwanda 1988-1991. *International Journal of STD & AIDS*, 4, p. 211-213.
- Karzon, D. (e.a.) (1992). Development of vaccine for the prevention of aids, a critical appraisal. *Vaccine*, 10, p. 1039-1052.
- Kevles, D., Hood, L (1992). *The Code of codes: scientific and social issues in the human genome project*. Cambridge: Harvard University Press.
- Kickbusch, I. (1995). World Health Organisation: change and progress. *British*

Medical Journal, 310 (10 juni), p. 1515-1520.

Kickbusch, I., Quick, J. (1998). Partnership for health in the 21st century. *World Health Statistics Quarterly*, 51, p. 68-74.

Kickbusch, I., De Leeuw, E. (1999). Global Public Health: revisiting healthy public policy at the global level. *Health Promotion International*, 14 (4), p. 285-288.

King, A. (red.) (1991), *Culture, Globalization and the World-System. Contemporary conditions for the representation of identity*. Londen: MacMillan.

Knorr-Cetina, K. (1995). Laboratory Studies: The Cultural Approach to the Study of Science, in Jasanoff, S. (red.) (1995).

Knorr-Cetina, K. (1997). De epistemologische samenleving. Hoe kennisstructuren zich nestelen in sociale structuren. *K&M. Tijdschrift voor empirische filosofie*, 1(2), p. 5-28.

Koenis, S. (1997). *Het verlangen naar Gemeenschap. Over moraal en politiek in Nederland na de verzuiling*. Amsterdam: Van Gennep.

Koff, W. en Hoth, D. (1988). Development and testing of aids vaccines. *Science*, 241 (22 juli), p. 426-432.

Krumeich, A. (1994). *The Blessings of Motherhood. Health pregnancy and child care in Dominica*. Amsterdam: Het Spinhuis.

L

Latour, B. en Woolgar, S. (1979). *Laboratory Life. The Social Construction of Scientific Facts*. Londen: Sage.

Latour, B. (1988a). *The Pasteurization of France*. Cambridge: Cambridge University Press.

Latour, B. (1988b). *Wetenschap in Actie. Wetenschappers en technici in de maatschappij*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.

Latour, B. (1993). *We have never been modern*. New York: Harvester Wheatsheaf.

Latour, B. (1997). *De Berlijnse sleutel en andere lessen van een liefhebber van wetenschap en techniek*. Amsterdam: Van Gennep.

Law, J. (1994). *Organizing Modernity*. Oxford: Blackwell publishers.

Leenen, H. (1991). *Gezondheidsrecht voor opleidingen in de gezondheidszorg*. Houten: Bohn, Stafleu, Van Loghum.

Leeuw, E., Kickbusch, I. (1999). Van 'international health' naar transnationale volksgezondheidsvraagstukken en 'global health'. *TSG Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 77 (3), p. 138-139.

Lepage, P., Dabis, F., Hitimana, D., Msellati, P., Van Goethen, C., Stevens, A., Nsengumuremyi, F., Buzubagira, A., Serufulira, A., De Clercq, A., Van de Perre, P. (1991). Perinatal transmission of HIV-1: lack of impact of maternal HIV infection on characteristics of livebirths and on neonatal mortality in Kigali, Rwanda. *AIDS*, 5 p. 295-300.

Lepage, P., Van de Perre, P., Msellati, P., Hitimana, D., Simonon, A., Van Goethem, C., Mukamabano, B., Karita, E. Stevens, A., Mathieu, R., Salamon, R. en Dabis, F. (1993). Mother-to-child Transmission of Human Immunodeficiency Virus Type 1 (HIV-1) and Its Determinants: A cohort Study in Kigali, Rwanda. *American Journal of Epidemiology*, 137 (6), p. 589-599.

Lynch, M., Woodgat, S. (red) (1990). *Representation in Scientific Practice*. Cambridge: MIT Press.

Lyons, G. (1995). Introduction, *International Social Science Journal*, 144(2), p. 191-195.

M

Macilwain, C. (1993). MicroGeneSys drops out of NIH trial for Aids vaccine. *Nature*, 362 (25 maart), p. 277.

Macilwain, C. (1994). HIV vaccines get the green light for Third World trials. *Nature*, 371(20 oktober), p. 644.

MacKenzie (1981). *Statistics in Britain, 1865-1930. The Social Construction of Scientific Knowledge*. Edingburgh: Edingburgh University Press.

Mol, A., Mesman, J. (1996). Neonatal food and the politics of theory. Some questions of method. *Social Studies of Science: an international review of research in the social dimensions of science and technology*, 26 (2), p. 419-444.

Moore, J. (e.a.)(1993). Which gp160 vaccine? *Nature*, 361(11 februari), p. 503.

Moore, J. en Anderson, R. (1994). The WHO and why of HIV vaccine trials. *Nature*, 372 (24 november), p. 313-314.

N

Navarro, V. (red.)(1982). *Imperialism, health and medicine*. London: Pluto Press.

Norton Wise, M. (1995). *The Values of Precision*. Princeton: Princeton University Press.

O

O'Connel, J. (1993). Meterology: The Creation of Universality by the Circulation of Particulars. *Social Studies of Science*, 23, p. 191-173.

Oppenheimer, G (1992). Causes, Cases and Cohorts, in: Fee, E. (red)(1992).

Oudshoorn, N. (1997). From Population Control Politics to Chemicals: The WHO as in Intermediary Organization in Contraceptive Development. *Social Studies of Science*, 1997 (1), p. 42-72.

P

Pannenburg, C. (1978). *A new international health order. An inquiry into the international relations of the World Health Organization*. Groningen: Davids Decor Ablasserdam.

Paul, J. (1971). *A history of polio myelitis*. New Haven: Yale University Press.

Paul, W. (1995). Reexamining AIDS Research Priorities. *Science*, 276 (3 februari), p. 633-636.

Peabody, J. (1995). An organizational analysis of the world health organization: narrowing the gap between promise and performance. *Social Science of Medicine*, 40(6), p. 731-742.

Ploeg, I., van der (1998). *Prosthetic bodies. Female Embodiment in Reproductive Technologies*. Proefschrift Universiteit Maastricht.

Porter, T. (1995). *Trust in numbers. The pursuit of objectivity in science and public*

life. Princeton: Princeton University Press.

Pickering, A. (1992). *Science as practice and culture*. Chicago: The University of Chicago Press.

Pivnik, A. (1993). HIV infection and the meaning of condoms. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 17, p. 430-452.

R

Reinberger, M. (1995). Beyond Nature and Culture: A note on Medicine in the Age of Molecular Biology. *Science in Context*, 8(1), p. 249-263.

Ritzer, G. (1993). *The MacDonalization of society: an investigation into the changing of contemporary social life*. Thousands Oaks: Pine Forge Press.

Rivlin, B. (1995). Development dilemma's and tensions at the UN. *International organizations*, november, p. 333-345.

S

Said, E. (1992). *Culture and Imperialisme*. Londen: Vintage.

Santos, B., Beck, E., Peixoto, M., Kitchen, V., Weber, J. (1994). Changing patterns of HIV_1 transmission in Southern Brazil 1985-1991. *International Journal of STD & AIDS*, 5, p. 202-206.

Sawampanyalert, P., Unhchusak, K., Thanprasertsuk, S., Akarawesi, P. (1994). HIV-1 seroconvesrion rates among female commercial sex workers, Chiang Mai, Thailand; a multi cross-sectional study. *AIDS*, 8(6), p. 825-828.

Shackley, S. en Wynne, B. (1996). Representing Uncertainty in Global Climate Change Science and Policy; Boundary-Ordering Devices and Authority. *Science, Technology and Human Values*, 21(3), p. 275-302.

Shilts, R. (1987). *And the band played on. Politics, people and the aids epidemic*. Londen: Penquin books.

Sklair, L. (1991). *Sociology of the Global System*. Baltimore: John Hopkins University Press.

Smith, R. (1995). The WHO: change or die. Reform must begin now but will depend on an new leader. *British Medical Journal*, 310 (4 maart), p. 542-544.

Smouts, M. (1995). Some thoughts on international organizations and theories of regulation, *International Organizations*, November, p. 443-452.

Star, S. en Griesemer (1989). Institutional ecology, 'translations' and boundary objects: amateurs and professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-1939. *Social Studies of Science*, 19, p. 387-420.

Steenbergen, B. van. (1996). *Globalization and the new inequality*. Utrecht: Universiteit Utrecht.

Sterky, G., Bidwai, P., Trung, T., Childers, E., Chunharas, S., Dan, Y., et al (1996). Global Health cooperation in the twenty-first century and the role of the UN system. Uppsala: Dag Hammarskjöld Foundation.

Stone, R. (1992). Uganda to Host Aids Vaccine Therapy Trials. *Science*, 257 (7 augustus).

Streefland, P. en Chabot, J. (red.)(1990). *Implementing Health Care. The experiences since Alma Ata*. Amsterdam: KIT.

Swaan, A., de (1995). De sociologische studie van de transnationale samenleving, *Amsterdams sociologisch tijdschrift*, 22 (1), p. 16-35.

Swaan, A., de (1996). *De mensenmaatschappij. Een inleiding*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.

T

Tweel, J., van (1993). *Immunologie. Het menselijk afweersysteem*. Maastricht: Natuur & Techniek.

V

Volvovitz, F. en Smith, G. (1993). Properties of an HIV 'vaccine'. *Nature*, 362, p. 504-505.

Vries, G., de (1995). *De ontwikkeling van wetenschap: een inleiding in de wetenschapsfilosofie*. Groningen: Wolters-Noordhoff.

Vuijsje, H. (1992). *Mens erger je niet. Privacybescherming en wetenschappelijk onderzoek*. 's Gravenhagen: Sdu Grafische bedrijven.

W

Ward, M. (1993). A different disease. HIV/Aids and health care for women in poverty. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 17, p. 413-430.

Wawer, M., Sewankambo, N., Berkley, S., Serwadda, D., Msugrave, S., Gray, R., Musagara, M., Stallings, R., Knodel-Lule, J. (1994). *British Medical Journal*, 308 (november), p. 171-173.

Weindling, P. (1995). *International Health organisations and movements 1918-1939*. Cambridge: Cambridge University Press.

Weniger, B. (1994). Experience from HIV incidence cohorts in Thailand: implications for HV vaccine efficacy trials. *AIDS*, 8, p. 1007-1010.

Wilde, R., de (1992). *Discipline en legende. De identiteit van de sociologie in Duitsland en de Verenigde Staten, 1870-1930*. Amsterdam: Van Gennep.

WHA (1977). *Technical Cooperation*. WHA30.43, 2-19 mei 1977. WHO: Genève.

WHO (1947). *Preamble to the constitution of the World Health Organization*. Genève: World Health Organization.

WHO (1988). *Four Decades of Achievement*. Genève: World Health Organization.

Y

Yach, D. Bettcher, D. (1998a). The globalization of public health, I. Threats and Opportunities. *American Journal of Public Health*, 88(5), p. 735-738.

Yach, D. Bettcher, D. (1998b). The globalization of public health II. The convergens of self-interest and altruism. *American Journal of Public Health*, 88(5), p. 738-741.

B

146

Verslagen van vergaderingen

WHO/GPA/BMR (1989). Report of a technical working group on criteria for laboratory characterization of HIV isolates, 11-12 december, Genève.

WHO/GPA (1990). Report of a technical working group on the establishment of a WHO network for HIV isolation and characterization, 19-21 november, Potters Bar.

WHO/WHO network for HIV isolation and characterization (1992). Proposal for an international collaborative study on HIV isolation and characterization (first draft), 13-15 januari 1992, Genève.

WHO/GPA/Vaccine development Unit / Technical Working Group on HIV isolation and characterization (1992). Initial characterization of HIV isolates from WHO-sponsored vaccine evaluation sites (second draft), 13-15 januari. Genève.

WHO/GPA/Office of Research/Vaccine development Unit (1992). WHO network for HIV isolation and characterization. WHO sponsored international pilot study on HIV characterization. Prototype protocol for specimen collection and processing. Genève.

WHO/GPA (1992) Third Meeting of the Steering Committee on Vaccine development (first draft), 1-3 june, Genève.

WHO/GPA/Office of research (1992b). Report of the meeting of Principal Investigators of the WHO network for HIV isolation and characterization (a satellite meeting to the 8th International Conference on AIDS. 19-24 july, Amsterdam), 18 augustus 1992.

WHO network for HIV isolation and characterization (1993). Report of an infor-

mal discussion of preliminary results of an international pilotstudy on "initial characterization of HIV-1 strains from WHO-sponsored HIV/aids vaccine evaluation sites", 22 maart 1993, Londen.

Meyers, G. (1993). WHO working report (first draft), Los Alamos.

WHO/GPA/VCU (1994). Report of a meeting of principal investigators of the WHO network for HIV isolation and characterization (second draft). 6-8 september 1993, Genève.

Vergaderstukken

Allen, E. (1993). A list of sequences. Los Alamos National Laboratory.

Belsey, E. (1992). Trip Report HIV sequence database and analysis project. Los Alamos National Laboratory, 24-25 maart 1992.

Bradac, J. (1993). Report on the progress with the preparation of expanded viral stocks and distribution of reagents. Bethesda: National Institute of Health, Department of Health and Humanservices.

Chantepoy (1993). WHO-network for HIV isolation and characterization, 1992-1993. Pilot Study in Thailand. Bangkok: Mahidol University.

Cheinhong-Popov, R. (1993). Results on serological analysis. Londen St. Mary's Hospital Medical School.

Downing, R. (1992). Activity Report of Primary Research Laboratory in Uganda. Entebbe: Uganda Virus Research Institute.

Fenyo, E. (1993a). Preliminary Report. Biological Characterization of HIV isolates. Stockholm: Karolinski Institutet.

Fenyo, E. (1993b). Preliminary results of neutralization assays. Stockholm: Karolinski Institutet.

Hahn, B. (1993). Results of the PCR amplification, cloning, transient expression and nucleotide sequence analysis of HIV-1 envelope genes from the WHO network for HIV isolation and characterization. Birmingham: University of Alabama.

Holmes, H. (1993). Isolation data. Potters Bar: National Institute for Biological Standards and Control.

Karita, E. (1993b). Activity Report of the Primary Research Laboratory in Rwanda. Antwerp: Institute of Tropical Medicine.

Korber, B., Meyers, G. (1993). Working Report. HIV Sequence Database and Analysis. Los Alamos National Laboratory.

López-Galindez, C. (1993a). The results of the Rnase a mismatch method analysis of the WHO samples. Madrid: Instituto de Salud Carlos III, 26 juli 1993.

López-Galindez, C. (1993b). The results of the Rnase a mismatch method analysis of the WHO samples. Madrid: Instituto de Salud Carlos III, 17 augustus 1993.

Korber, B. (1993). WHO requested information. Los Alamos National Laboratory.

MacCutchan, F. (1993). Interim Report to the WHO technical Working Group on HIV-1 Isolation and Characterization. Rockville.

Meyers, G. (1992). Proposal to the WHO Global Programme on Aids. Los Alamos National laboratory.

Meyers, G. (1993a). WHO/GPA Network Nomenclature Proposal. Los Alamos National Laboratory.

Meyers, G. (1993b). WHO working report. Los Alamos National Laboratory.

Mullins, J. (1993). Technical report and working paper on the screening assessment of the genetic relationships between viral samples. Stanford: Stanford University School of Medicine.

Nájera, R. (1992). Proposal for the Genetic Characterization of field isolates by laboratory of molecular virology of the Centro Nacional de Biología Celular y Retrovirus. Madrid: Instituto de Salud Carlos III.

Nara, P. (1993). WHO Report. Virologic and Immunotypic Analysis of HIV. Bethesda: National Institutes of Health.

Rübsamen-Waigmann, H. (1993). Summary data on virus culture and preliminary characterization. Frankfurt: George-Speyer-Haus.

Saragosti, S. (1993). Voici les séquences. Paris: Laboratoire d'Oncologie Cellulaire et Moléculaire.

Schochetman, G. (1993). CDC results. Bethesda: Centres for Disease Control.

WHO/GPA/Office of Research/ Vaccine Development Unit (1992). WHO network for HIV isolation and characterization: proposed collaborative study for initial characterization of HIV isolates from potential WHO-sponsored sites for HIV Vaccine evaluation (1992-1993). Letters of intent, summary proposal and estimated budget. Genève.

WHO/GPA/Vaccine Development Unit (1993). Publication policy of the 'WHO-network for HIV isolation and characterization'. Fifth Draft. Genève.

Artikelen

Korber, B. (e.a.) (1994). The World Health Organization Global Programme on AIDS. Proposal for Standardization of HIV Sequence Nomenclature. *Aids Research and Human Retroviruses*, 10(1), p. 1355-1358.

Myers, G. (1994). Tenth Anniversary Perspectives on Aids: HIV: Between Past and Future. *Aids Research and human retroviruses*, 10(11), p.1317-1325.

WHO (1995). Scientific and public health rationale for HIV vaccine efficacy trials. *Aids*, 9, WHO1-WHO4.

WHO-network for HIV isolation and characterization (1994). HIV typ1 variation in World Health Organization-sponsored vaccine evaluation sites: genetic screening, sequence analyses and preliminary biological characterization of selected viral strains. *Aids Research and Human Retroviruses*, 10(1), p. 1327-1343.

Brieven

Bradac, J. (1992a). Letter of intent, april 29. Bethesda: National Institute of Health, Department of Health and Humanservices.

Bradac, J. (1992b). Expansion of virusisolates in support of the WHO HIV isolation and characterization, april 29. Bethesda: national Institute of Health, Department of Health and Humanservices.

Fenyó, E. (1992b). Biological Characterization of HIV isolates. Letter of Intent, march 10. Stockholm: Karolinski Institutet.

Goudsmit, J. , De Wolf, F. (1992). Letter of intent, march 17. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.

- Hahn, B. (1992). Letter of intent, march, 19. Birmingham: University of Alabama.
- Najera, R. (1992). Letter of intent, march, 10. Madrid: Instituto de Salud Carlos III.
- Nara, P. (1992). Letter of intent concerning neutralization assays. Bethesda: National Institutes of Health.
- Rübsamen-Waigmann, H., Dietrich, U., Grez, M. (1992a) Letter of intent. Genetic Screening of HIV isolates, february 12. Frankfurt: George-Speyer-Haus.
- Rübsamen-Waigmann, H., Dietrich, U., Grez, M. (1992b) Letter of intent. DNA sequencing of HIV isolates, february 12. Frankfurt: George-Speyer-Haus.
- Rübsamen-Waigmann, H., Dietrich, U., Grez, M. (1992c) Letter of intent. Characterization of the biological properties, february 12. Frankfurt: George-Speyer-Haus.
- Rübsamen-Waigmann, H. (1992d) Letter of intent. Function as central laboratory for virus isolation, february 12. Frankfurt: George-Speyer-Haus.
- Rübsamen-Waigmann, H. (1992 e). Applification for funds, report on previous activity, february 12. Frankfurt: George-Speyer-Haus.
- Schochetman, G. (1992). Letter of intent concerning animal model research, may 28. Bethesda: Centres for Disease Control.
- Weber, J. (1992). Letter of intent, 5 March. Londen: St. Mary's Hospital Medical School.
- Weiss, R. en McKeating, J. (1992). A critical letter of intent, march 4. Londen: Chester Beatty Laboratories.

Richtlijnen

- WHO (1990). Guidelines for Counseling about HIV infection and disease. Genève: World Health Organization.
- Fenyo, E. (1992a). WHO guidelines for standard HIV isolation procedures (third draft), februari 1992.

Summary

This study analyzes the approach of the World Health Organization (WHO) by focussing on the development of a registration. The WHO is an international organization that, together with its member states, aims to improve the health of the world's population. The WHO presents itself as a technical and apolitical organization. The technical character of the WHO is apparent, for example, in the organizational structure, the staff composition and the program choice. Many critics argue that the WHO is too technical. According to these critics, the organization focuses too exclusively upon developing medical knowledge and improving technical facilities. They expect the WHO to take a more political stance, to ensure that more politically sensitive issues, such as birth-control, or the health care system's economical interests, can be addressed. Despite increased criticism, the WHO wants to continue its technical approach of healthcare problems. The WHO maintains that due to the use of medical expertise, healthcare problems can be managed more efficiently, because in this way, political commotion can be avoided.

One of the WHO's main responsibilities is to develop and maintain registries. The WHO manages several registries, the most well-known of which is the International Classification of Diseases. Above all, registration is exemplary of the WHO's technical and apolitical approach: the WHO gathers data and orders facts, in order to allow the member states to come to the correct decisions concerning policy. The aim of this research project is to gain insight into the WHO's functioning, by analyzing the development of a registry. The central questions in this project are thus:

- 1 What kind of work is done to set up a registry?
- 2 What are the effects of this kind of work on the object of registration, the development of policy, and the relationships between the parties involved with the registration?

To answer these questions, the development of the registration of HIV is described. Using the minutes and other working documents of the project group that

developed the registry, the work necessary simply for registration can be mapped. The project group consists of representatives of laboratories from different countries and with diverse backgrounds. The intention is for the laboratories to map the genetic and antigenic diversity of HIV together. For this purpose, the "WHO network for the isolation and characterization of HIV" (the WHO network) was setup. This network is divided into three levels:

- 1 The primary laboratories in Uganda, Rwanda, Thailand, and Brazil, each of which is responsible for compiling sixty blood-samples.
- 2 A central repository where all blood-samples are kept and processed.
- 3 The secondary laboratories that each characterize HIV in their own way.

All data is stored in the Los Alamos National Laboratory (LANL) database.

For the theoretical framework in thesis, concepts derived from figurational sociology and from Science and Technology Studies are used. Figurational sociology has contributed to the debate on globalization in an interesting way. The central issue in the debate is the effects of the ever increasing scale upon which people and organizations function. The number of transactions over vast distances has risen sharply in a short period of time. Worldwide, people are becoming increasingly dependent on one another, and international businesses and organizations are increasing in importance. How do these developments effect society? Using concepts from the debate on globalization, the standard conception about international organizations like the WHO can be abandoned. These organizations can subsequently be investigated, from a different perspective, as locations where transnational networks are built. Typical of transnational networks are the direct relationships between international organizations and individual citizens (between the international and the local), or between organizations and citizens from different countries (between different local sites). Such transnational relationships within international organizations have hardly been researched, despite their obvious importance.

In regards to the functioning of the WHO, scientific knowledge is of central importance. However, research on globalization is primarily concerned with the development of worldwide cultural and economical networks. Relatively little attention has been paid to scientific networks, which also span the earth. For this reason, Science and Technology Studies (STS), whose focus is on the daily practice of scientific research, provides a portion of the theoretical foundation in this paper. The main question is what scientists do when they conduct research. From this focus, a new perspective on the age-old philosophical problem of how to differentiate science from other practices and knowledge has developed. According to Bruno Latour, an anthropologist of science, scientists strengthen their claims by linking them to other scientific findings, to theories, to applications, and to societal issues. A scientific claim can thus become part of a wide network of alliances, which explains the solidity of scientific statements. Concepts from Latour's "Actor Network Theory" provide tools to describe the development of a network. Moreover, they allow one to trace possible alterations in the

object of registration, in the relationships between the associated laboratories, and in the WHO's policy. What has been studied in this project using these theoretical tools?

The WHO network was set up amidst a controversy about the effectiveness of HIV vaccination. At present, large-scale vaccination programs to attack the world-wide spread of AIDS, are the only option open to the WHO. When the WHO took the initiative to set up the registration of HIV in 1989, several HIV vaccines had already been developed. The effectiveness of these vaccines, however, was questioned. Given the special characteristics of HIV, doubts were raised whether an effective vaccine could be developed at all. This question was complicated by the fact that it was unclear how to measure the effectiveness of HIV vaccines. In order to develop vaccines, the WHO wanted to collect data about both the genetic and the antigenic diversity of HIV. Most existing HIV registration programs - that derive from molecular biology - only collect information about genetical diversity. However, the WHO wanted to collect data about antigenic diversity because this information in particular was necessary in the development of vaccines.

In chapter two, the question is whether and how the approach of the WHO, for handling international health problems, may change the controversy. In this chapter, the emergence of the WHO network is described, with an emphasis on the organizational work typical of the WHO - meetings, accounting, facilitating, and the like. The description of these efforts shows how perspectives on the diversity of HIV shift within the WHO network. Instead of positioning one another by opposing differences in method, theory, and views, as is common in science, in the WHO network, such differences could exist side by side.

How exactly does organizational work have an impact on the content of the debate? This chapter shows how the different laboratory approaches to investigate the diversity of HIV are discussed separately during meetings. A report is written of every meeting, outlining the registration procedure. By writing and rewriting these reports, the laboratories develop a common registration procedure without the interference of differences of opinion. The ways in which the experiments are discussed during meetings, and are reported upon afterwards, molds the characterization of HIV in the WHO network. In the network, experiments are performed alongside one another, just like they are discussed and described in meetings and minutes. Also, the material infrastructure set up for the WHO network becomes an important link between the laboratories. The infrastructure is necessary for two reasons. First, to send the blood that has been gathered by the primary laboratories to all of the other laboratories, to be characterized in the different available ways. Secondly, the WHO has to find a solution for the problem that the laboratories all use different demands to select the material they will use to characterize HIV. Instead of developing a product that suits the minimum demands of all the laboratories, the depot constructs several different products (bloodcells, plasma, virus cultures). In this way, the laboratories need not analyze the same material while still being able to characteri-

ze the same viruses. In this (practical) way, the organization of the WHO network thus molds the relationship between genetical and antigenic diversity. Therefore, chapter two shows that while the WHO is renowned for the way in which it is able to obtain consensus, a different analysis of the WHO's organizational effort does not comply with this image. The way in which the technical working group develops a proposal for an HIV registration network shows that the group can be effective without reaching a consensus about the relationship between genetical and antigenic diversity, or about the continuation of vaccination studies.

Between 1992 and 1993, a pilot study was conducted, wherein a limited amount of blood-samples was gathered, although all steps necessary for registration were also taken. Chapter three describes, in detail, this process of registration from the very beginning until the absolute end (from collecting the blood-samples right through to the feeding of data into the database). In setting up the process of registration, the working group built on existing research-structures, classifications, and facilities. The duration of infection, which is related to the chance that the virus will be successfully isolated later in the registration process, can, for example, only be determined for those who took part in prior HIV incidence studies. The classification in genotypes made by molecular biologists serves as an important foundation for cooperation of laboratories in the genetics subgroup, as it later is for the whole working group. A molecular database, the LANL's HIV sequence database is used to store the information from the WHO network.

To the WHO, the data from the incidence studies, as well as, for example, the infrastructure necessary to register genetical data, merely facilitate the development of the registration. However, the network of classifications, facilities, and facts upon which the HIV registration leans, turns out to shape the development of the registration itself. In the beginning, its development is affected by the discipline of epidemiology. The role of epidemiology is apparent, for example, in the way in which criteria are formulated to select volunteers to participate in the project, the group that is eventually asked to participate, and the kind of data that is gathered from them. Later on, the epidemiological emphasis is diminished to the point that the epidemiological information gained from the volunteers is saved, for practical reasons, in a database separate from those data that are used to characterize HIV.

Increasingly, the role of molecular biology gains importance in the development of the registration. The differentiation in genotypes, based on the registration of HIV sequences, can not be stabilized at first. The results from the methods used to determine the HIV genotype diverge. The way in which these methods are evaluated, increases the identification between genotypes. Eventually, the classification in genotypes actually becomes the model for the identification in serotypes. The decision to use the LANL database as the location to store the information, strengthens molecular biology's position in the WHO network. In this database, the information on genetic diversity is primary. This primary position does not only refer to the order in which information is sorted, but also relates

to differences in standardization of information, which has consequences for the possibility of its exchange and analysis. Chapter three shows that the aim of registration was to map the genetic and antigenic diversity of the HIV virus. However, along the way, antigenic diversity was molded by and became subordinate to genetic diversity.

Chapter four focuses on transnational relationships. The WHO network's subsidiary aim is to improve collaboration between western and developing countries. First, the WHO aims to stimulate HIV research in developing countries. Second, it aims to use the gathered information about HIV in developing countries immediately in the planning of vaccination studies in those countries. More equal relationships are a necessary prerequisite for the intended collaboration. Therefore, the WHO intends to strengthen the position of the primary laboratories in comparison to the secondary ones, as well as the position of volunteers in relation to the WHO network. To do this, the WHO has taken a variety of initiatives. The working group has set up a training program for researchers of primary laboratories. Also, the secondary laboratories have developed simple techniques that can be used by the primary labs to characterize HIV. The practice, however, as will be shown in chapter four, is different.

During the process of registration, choices are made that seem to have little to do with the relationships between primary and secondary labs, nor with the relationships between volunteers and the WHO network. Take for example, the decision to isolate HIV centrally, or the agreements made about publication of the research results. Together, such decisions, made on separate occasions and moments, have the effect of decreasing the number of tasks assigned to primary laboratories in relation to what was intended. The further effect is that their work is not considered scientific, and that they are not included as authors of scientific publications resulting from the study. In a similar way, volunteers are linked to the WHO research for a longer period of time than planned, without having given their consent. This happens because primary laboratories select volunteers who have participated in WHO research before. These volunteers can easily be traced from the information gathered during prior research projects. Thus, the way in which the transnational relations develop in the WHO network, are the result of separate choices that seem unconnected to a preconceived plan or a general thrust. Still, it is no coincidence that the total effect of these unrelated decisions shows a specific inclination. After all, a specific infrastructure has already been developed for recruiting volunteers, and for gathering and isolating blood-samples. For this reason, some choices have become more obvious than others. If the WHO wants to divert from the more evident course of action, the effort will be greater. In conclusion, without extra effort, the already existing links of the network will become stronger, while the others will become weaker. The existing relationships are thus reinforced rather than changed.

In the concluding chapter, the description of the work done by the WHO in this thesis is contrasted to the WHO's self-image. The WHO presents itself as being

concerned with neutrality in all areas. It sees itself as refraining from taking any political stance and aims only to facilitate the development of knowledge and policy measures. As long as the WHO insists on this image of itself as an apolitical, as a merely technical organization, it will remain blind to the ways in which it effects the content of the knowledge it helps to produce, the direction of the policies it facilitates, and the relationships between the different member states, disciplines, researchers, and volunteers it tries to improve. This thesis, therefore shows that the WHO has an active and specific role in developing scientific knowledge and in the construction of transnational networks.

Curriculum vitae

Antoinette de Bont is geboren op 18 november 1968 te Grootebroek. Vanaf 1981 tot 1987 doorliep zij het VWO op het Bonaventure College te Leiden. Aansluitend studeerde zij tussen 1987 en 1992 Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit van Maastricht. Zij is afgestudeerd in de richtingen Theorie van de Gezondheidswetenschappen en Beleid en Beheer van de Gezondheidszorg. Na haar afstuderen werd zij in 1992 AIO bij de vakgroep Gezondheidsethiek en Wijsbegeerte van deze universiteit. Na die periode heeft zij tussen 1997 en 2000 als onderzoeker gewerkt bij het College van Toezicht Sociale Verzekeringen. Momenteel is zij werkzaam als universitair docent bij het Instituut Beleid en Management van de Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit te Rotterdam.

colofon

vormgeving: Yusuf Kho Amsterdam

Engelse samenvatting: Ruth Benschop