

Thema: Gene-editing: uitdaging voor een publieke dialoog

Wie wij zijn: de waarde van embryo's in het kiembaandebat

Diederik van Dijk & Elise van Hoek-Burghart

Een maatschappelijke dialoog over gene editing kan niet om de grote vragen rond beschermwaardigheid, onaantastbaarheid, menselijke waardigheid en mensbeeld heen. We staan met elkaar voor de uitdaging om het debat over kiembaanmodificatie los te maken van de beperkte focus op toepassingen en naar het fundamentele niveau van deze waarden te brengen.

De Embryowet als grens

De mogelijkheden van gene editing en kiembaanmodificatie leiden tot een roep door wetenschappers om onderzoek naar de vroegste fase van embryogenese. Dit onderzoek is niet mogelijk met restembryo's die overblijven bij invitro-fertilisatie (IVF) en impliceert specifiek voor dit onderzoek gecreëerde embryo's, zogenaamde kweekembryo's. In 2016 zegde toenmalig minister Schippers embryokweek voor dit type van onderzoek toe, maar door de komst van een nieuwe coalitie van VVD, D66, CDA en ChristenUnie ontstond een nieuwe politieke situatie. D66 is voorstander van een wetswijziging die meer embryo-onderzoek mogelijk maakt. De ChristenUnie ziet dit als een te grote inbreuk op het respect voor leven en niet passend bij de menselijke waardigheid. In het regeerakkoord erkenden de partijen dat een verruiming van de huidige regelgeving op dit gebied een zeer fundamentele kwestie is die, ook volgens de Gezondheidsraad, niet los gezien kan worden van een bredere discussie waar ethische en maatschappelijke aspecten bij betrokken moesten worden. Het nieuwe kabinet sprak af deze discussie te stimuleren en tegelijkertijd in te zetten op alternatieven voor het produceren van kweekembryo's

(VVD, D66, CDA en ChristenUnie, 2017) Daarmee markeerde ze dat ontwikkelingen in techniek gepaard gaan met belangrijke beslismomenten, waarvan wetgeving er één is.

Naast een discussie over de beschermwaardigheid, of onaantastbaarheid van het embryo spelen hier ook andere ethische kwesties: wat zijn de ethische aspecten van het doneren van eicellen ten behoeve van embryokweek? Wat is het risico van commercialisatie? Inmiddels is de discussie die in het regeerakkoord genoemd wordt van start gegaan onder de noemer 'maatschappelijke kiembaandialoog'. De initiatiefnemers¹⁾ willen de dialoog zo breed mogelijk voeren, waarbij in 2019 en 2020 openbare bijeenkomsten zullen plaatsvinden in het gehele land (zie ook: Nieuwsuur, 2019).

Wat weten en vinden mensen van embryo-onderzoek en kiembaanmodificatie?

Om deze maatschappelijke dialoog goed te kunnen voeren, is het zinnig dat de organisatoren op de hoogte zijn van het scala aan standpunten dat over dit onderwerp bestaat. Daarom voerde de christelijke organisatie NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging) samen met twee andere christelijke organisaties – het Lindeboom Instituut en het Reformatorisch Dagblad – onlangs een onderzoek uit naar opvattingen over embryo-onderzoek onder haar achterban en onder respondenten van 18 jaar en ouder, representatief voor de Nederlandse bevolking. In dit onderzoek werd gevraagd naar doelen die respondenten toeschrijven aan embryo-onderzoek en hoe belangrijk men die doelen vond. Uit het onderzoek blijkt dat beide groepen bekend zijn met het feit dat het niet is toegestaan om wijzigingen aan te brengen in menselijk DNA, hoewel men weet dat dit technisch wel mogelijk is.

Tabel 1 toont enkele uitkomsten van de survey. Bij een aantal items is er een flink verschil tussen beide groepen, maar overstijgend lijkt er sprake te zijn van een beperkte kennis over de doelen die wetenschappers beogen met embryo-onderzoek en van terughoudendheid bij mogelijke toepassingen, zeker waar geen sprake is van erfelijke aandoeningen.

Tabel 1. Antwoorden (% van respondenten op motieven die respondenten toeschrijven aan onderzoekers ("Waarom zouden onderzoekers onder-

zoek met embryo's willen doen, denkt u?") en hoe belangrijk men die motieven vindt ("Welk doel vindt u belangrijk genoeg om onderzoek met behulp van kweekembryo's te gaan uitvoeren?").

Legenda: NRL = respondenten die behoren tot de achterban van de Nederlandse Patiënten Vereniging, het Lindeboom Instituut en het Reformatorisch Dagblad (n= 2.101). NL = respondenten van 18 jaar en ouder, representatief voor de Nederlandse bevolking (n= 512).

	Doelen		Belang	
	NRL	NL	NRL	NL
1. Onderzoek naar onvruchtbaarheid	14	23	13	32
2. Om meer te leren over het begin van de zwangerschap	22	35	10	30
3. Ontwikkelen van nieuwe technieken om embryo's te kweken met gewenste eigenschappen	56	21	2	9
4. Ontwikkelen van nieuwe technieken om embryo's aan te passen, zodat bepaalde erfelijke ziektes voorkomen kunnen worden	83	59	10	52
5. Ontwikkelen van nieuwe technieken om homo- of lesbische stellen een genetisch eigen kind te geven	26	10	2	14
6. Onderzoek naar technieken om erfelijke ziekten bij volwassenen te verhelpen	57	49	13	54
7. Ontwikkelen van stamcelonderzoek (cellen die nog kunnen uitgroeien naar elke andere cel)	59	51	10	47
8. Testen van nieuwe medicijnen	18	10	6	20
9. Ik weet het niet	4	15	5	12
10. Geen van deze doelen	nvt	nvt	69	13

Verhelder uitgangspunten

Om tot een betekenisvolle dialoog te komen, staan we voor verschillende uitdagingen. Beperkte kennis en terughoudendheid bij mogelijke toepassingen van kiembaanmodificatie vragen om uitleg en duiding, zodat bewustwording van het geheel aan feiten, handelingen, effecten en de betekenis daarvan toeneemt.

Om gene editing te kunnen toepassen, zijn kweekembryo's nodig. Dit betreft de instrumentele productie van embryo's die na gebruikt te zijn als test-

materiaal worden vernietigd. Dit vraagt om een geheel eigen debat, omdat de doelstelling niet een zwangerschap is maar kennis over de vroegste ontwikkeling van humane embryo's. Spreken over gene editing kan niet zonder ons opnieuw klassieke vragen te stellen over de beschermwaardigheid en onaantastbaarheid van een embryo. Wat is een embryo precies? Mag je erfelijke wijzigingen aanbrengen? Is de menselijke waardigheid afhankelijk van bepaalde vermogens en kenmerken – die het embryo mogelijk nog niet heeft – of is die waardigheid en daarmee de beschermwaardigheid juist de kern van de menselijke identiteit, los van het ontwikkelingsstadium?

Ons antwoord hierop is dat de menselijke waardigheid het uitgangspunt moet zijn van alle manieren van omgaan met menselijke wezens, ongeacht hun ontwikkelingsstadium en vermogens. Dat betekent dat ook een embryo om bescherming vraagt. Een embryo is een wezen dat waarde heeft in zichzelf en heeft een doelgerichtheid om tot ontwikkeling te komen. Op het moment dat een wetenschapper boven dit embryo gaat staan en het naar eigen oordeel en inzicht gaat gebruiken om kennis te produceren, dan instrumentaliseert hij of zij het embryo en is er sprake van 'verdingelijking'. Dat is onzes inziens een fundamentele schending van de menselijke waardigheid. Wanneer we een embryo produceren of selecteren op basis van inherent aanvechtbare criteria dan kom je op een hellend vlak, ook omdat je altijd handelt vanuit een menselijk tekort. Een afweging over één embryo verschilt dan principieel niet van afwegingen over vele embryo's, maar de gevolgen zijn wel veel groter bij grote aantallen embryo's. Met deze handelwijze meten we onszelf een oordeel over het leven aan, waarbij we blijk geven van hoe we fundamenteel tegen het leven aankijken.

Het wijzigen van DNA in embryo's

De mogelijkheid om een erfelijke aandoening uit de geslachtslijn te halen, vraagt om uiterste voorzichtigheid en bescheidenheid. Het wijzigen van DNA in embryo's heeft onomkeerbare consequenties; niet alleen voor het betreffende kind, maar ook voor zijn gehele nageslacht. Er is geen enkele garantie dat het wijzigen van DNA geen nevenschade geeft dat zich later in het leven zal openbaren. Hier kunnen be-

langrijke principes uit de gezondheidszorg als respect voor autonomie, niet-schaden, weldoen, en rechtvaardigheid (Beauchamp, 1994) in het geding komen. Genetische modificatie zou niet moeten worden gebruikt om (een poging te doen om) bepaalde gewenste eigenschappen te bevorderen of aan te brengen. Een selectiegrens tussen welke aandoening wel en welke niet voor modificatie in aanmerking komt zal niet te trekken zijn. Deze techniek werkt ondermijnend voor het accepteren van het gegeven leven en zal doorwerken in de acceptatie van mensen onderling.

Belang van dialoog

De dialoog over embryo-onderzoek en kiembaanmodificatie gaat over ons allemaal. Onuitgesproken kan daar ons mensbeeld in meespelen. Wat is een goed, of beter, mens? En hoe schatten we onze eigen vaardigheden in om goede keuzes te maken? En worden individuen of de hele samenleving beter van deze techniek? Welke motieven zijn leidend bij gentechnologie? Zijn daar duidelijke principes in te herkennen of handelen we naar bevind van zaken? Is er een grens? Of heiligt het doel de middelen?

Door deze vragen in dialoog te brengen, gebeurt er iets, ongeacht de uitkomsten. Het is dan ook zeer gewenst dat alle betrokkenen hun drijfveren en principes, gebaseerd op een bepaald mensbeeld en levensovertuiging, transparant maken. In die zin kan de dialoog over embryo-onderzoek wel wat gezonde polarisatie gebruiken.

Mr. D.J.H. van Dijk is directeur van de NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging), een christelijke vereniging die namens 55.000 leden zich bezighoudt met medisch-ethische vragen en opkomt voor de beschermwaardigheid van het leven. Sinds 2015 tot heden is hij lid van de SGP-fractie in de Eerste Kamer.

Drs. E. van Hoek-Burgerhart is socioloog en manager beleidsbeïnvloeding bij de NPV. Ze is (mede) auteur van publicaties en richtlijnen rond medisch-ethische thema's, en werkt vanuit patiëntenperspectief mee aan wetenschappelijk onderzoek.

Noten

- ¹ Rathenau Instituut, Erasmus MC, Erfocentrum, NEMO Kennislink, Nederlandse Patiënten Vereniging

(NPV), Amsterdam UMC, Centrum Media & Gezondheid, Nederlandse Associatie voor Community Genetics en Public Health Genomics (NACGG), Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN), VSOP: voor zeldzame en genetische aandoeningen

Literatuur

Beauchamp, T.L., Childress, J.F. (1994) *Principles of biomedical ethics*. Fourth Edition. Oxford: Oxford University Press.

Nieuwsuur (2019). *Knutselen aan dna: wat vindt Nederland?* (URL: www.nos.nl/nieuwsuur/artikel/2274944-knutselen-aan-dna-wat-vindt-nederland.html, geraadpleegd op 11 april 2019).

VVD, CDA, D66 en ChristenUnie (2017) *Vertrouwen in de toekomst*. Regeerakkoord 2017-2021. (URL: www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2017/10/10/regeerakkoord-2017-vertrouwen-in-de-toekomst, geraadpleegd op 11 april 2019).