

Het Burgerpanel

Kloneren

zoekt

naar grenzen

Slotverklaring



Special

Rathenau
instituut

juni
1999

juni 1999

Rathenau
special

1

Inhoudsopgave

Opening 3

Techniek en wetenschap in het algemeen 4

Kloneren bij dieren 5

- Antropocentrisme 5
- Respecteren van de integriteit van dieren 5
- Nut van proeven 6
- Risico's en het bestaan van alternatieven 6
- Ja, mits en Nee, tenzij 7
- 'Andere ethische overwegingen' 7

Kloneren bij mensen 8

- Reproductief kloneren 8
- Niet reproductief kloneren, transplantaten 11
- 'Andere ethische overwegingen' 12

Standpunten van het Burgerpanel Kloneren 12

Advies aan de politiek 15

Epiloog 16

Voorwoord

Van maart 1998 tot juni 1999 heeft het Rathenau Instituut in het kader van het project 'Klonen en Kloneren' verschillende bijdragen geleverd aan het maatschappelijk debat over deze technologische ontwikkeling. Er werden door het Rathenau Instituut -vaak in samenwerking met anderen- een aantal debatactiviteiten georganiseerd, verschillende publicaties uitgegeven en er werd onder meer een publieksenquête onder de Nederlandse bevolking uitgevoerd.

Naast deze activiteiten heeft het Rathenau Instituut ook een 'Burgerpanel kloneren' ingesteld. Twintig mensen namen zitting in dit panel, nadat zij met 200 anderen gereageerd hadden op een advertentie in landelijke en lokale dagbladen. Het Burgerpanel bestond uit geïnteresseerde maar oorspronkelijk met klonen grotendeels onbekende burgers. Het panel werd gevraagd om op vrijwillige basis het maatschappelijk debat te volgen en indien gewenst zelf activiteiten te ontwikkelen om daarmee het debat over klonen en kloneren te verbreden en te verdiepen en tot meningsvorming over kloneren te komen.

Het burgerpanel heeft inhoudelijk de vrijheid gekregen zijn eigen traject uit te zetten, waarbij het facilitair ondersteund werd door het Rathenau Instituut. Gaandeweg het debat hebben de leden steeds intensiever het debat verrijkt met hun vragen, ideeën en argumenten. Dit eindrapport is daarvan de neerslag.

Het Rathenau Instituut dankt de leden van het panel van ganser harte voor hun bijdragen en hun inzet. De bereidheid van burgers om zich gedurende meer dan een jaar te verdiepen in de problematiek van het klonen en kloneren en in de manier waarop we in Nederland met deze ontwikkelingen kunnen omgaan is een positief signaal voor de Nederlandse democratie. Het laat ook zien dat het mogelijk is een intensieve communicatie tussen wetenschappers en andere burgers te onderhouden over wetenschappelijke ontwikkelingen die ons allen raken.



Mw. prof. dr. J.C.M. van Eijndhoven
Directeur Rathenau Instituut

Opening

Werving

Op 14 februari 1998 verschijnt in De Volkskrant en een aantal regionale kranten een advertentie met de kop: 'Leden gezocht voor burgerpanel Kloneren'. Het Rathenau Instituut, een instituut waar de meesten van ons nog nooit van gehoord hadden, was op zoek naar mensen die vanaf maart 1998 wilden discussiëren over kloneren. Het maakte niet uit of je expert was of juist niet, of je voor was of tegen, als je maar betrokken was bij het onderwerp.

Zo'n tweehonderd mensen reageerden en uit deze groep werd een panel van twintig mensen samengesteld. In de loop van het debat vielen er drie af wegens tijdgebrek. Ons panel bestond dus uit zeventien mensen met totaal verschillende achtergrond, opleiding, levensbeschouwing, dagelijkse bezigheden en visies. In die zin een doorsnee van de samenleving. Daarentegen bleken we gaandeweg allemaal erg goed te zijn in discussiëren, ook over moeilijke onderwerpen. In dat opzicht waren we waarschijnlijk geen representatieve groep.

Verwachtingen

Het Rathenau Instituut wilde met een burgerpanel kloneren de inbreng van het publiek in de debatten over kloneren beter zichtbaar maken. Het burgerpanel zou in ieder geval alle discussies moeten proberen te volgen die in het land worden gevoerd, maar zou daarnaast ook zelf een programma kunnen opstellen om tot een mening te komen. Het burgerpanel zou dus vrij gelaten worden in hun programma. De verwachting van het Rathenau Instituut was dat een burgerpanel op die manier de maatschappelijke discussie zou kunnen verbreden, waarschijnlijk vanuit de veronderstelling dat goed geïnformeerde burgers andere aspecten en gevoeligheden zullen signaleren dan deskundigen. Het panel kreeg niet de opdracht om tot consensus te komen. Al tijdens de eerste bijeenkomst bleek dat wij ook niet verwachtten dat consensus ooit mogelijk zou zijn, en, zoals een van ons opmerkte, dat de kans bestond dat er meer vragen zouden worden opgeworpen dan beantwoord.

Zonder uitzondering bleken we kritisch te staan tegenover de ontwikkelingen en behoefte te hebben aan uitleg en achtergrondinformatie. We wilden allemaal graag ook niet-wetenschappelijke aspecten in de discussie brengen. Sommigen van ons hadden zich voorgenomen sceptische geluiden over te brengen aan wetenschappers, technologen en politici. Anderen werden gedreven door hun geloofsovertuiging, of door hun verantwoordelijkheidsgevoel als burger: meepraten is meebeslissen. We stelden ons ten doel om aan het einde van het traject uitspraken te doen over de zin en de onzin van het kloneren van dieren en mensen, voor wetenschappers, technologen en politici.

Manier van werken

Sinds de hoorzitting Klonen en Kloneren op 26 maart 1998 kwamen we tien keer bij elkaar als burgerpanel. We vergaderden dan de hele dag over de meest uiteenlopende aspecten van kloneren. Het Rathenau Instituut zorgde vanzelfsprekend voor de logistieke ondersteuning: de zaal, de lunch, de reiskosten, de kopieën, de notulen, maar ook het op ons verzoek uitnodigen van sprekers of het regelen van werkbezoeken. In alles werden we vrijgelaten en ondersteund, maar niet gestuurd.

We hadden geen zin in saaie vergaderingen waarin je agendapunten afloopt, en hebben dus met verschillende vormen gewerkt. Plenaire discussies, subgroepjes, losse opdrachten, toekomstscenario's schrijven, et cetera. Die creativiteit qua vergaderen konden we ook aan de dag leggen doordat we vanaf de derde bijeenkomst een hele creatieve begeleider hadden. Het praten met zo'n grote groep vonden we toch makkelijker als iemand dat proces begeleidde. Aan Pieter van Hoof hadden we een hele goede.

We besloten eerst te bepalen welke inhoudelijke brandende kwesties er voor ons waren bij kloneren. Daarmee stippelden we meteen een inhoudelijke lijn uit die we wilden volgen. We spraken met elkaar af dat als we iets niet snapten, we experts zouden uitnodigen om ons dat te komen uitleggen. Dit hebben we een aantal keer gedaan. Over de kloneringstechnieken in het algemeen, over wetgevingsaspecten in Nederland ten aanzien van biotechnologische handelingen, over tweelingen en identiteit en over kloneren met als doel transplantaten voor mensen te maken.

Ook was steeds een aantal van ons aanwezig bij verschillende debatafkomsten over deelgebieden van het onderwerp, die ook georganiseerd werden door het Rathenau Instituut.

Daarnaast zijn we ook naar een bedrijf geweest dat dieren kloonert. Niet iedereen van ons was het daarmee eens. Enkelen zijn niet meegegaan omdat ze niet gestuurd wilden worden in hun meningsvorming door zo'n overduidelijke belanghebbende. Anderen wilden vanuit hun idee over hoor en wederhoor juist wel gaan. Na het bezoek aan dit bedrijf bleek het onderwerp voor velen van ons toch genuanceerder te worden. En naast dat vergaderen en het volgen van andere bijeenkomsten over kloneren, deden we veel huiswerk, heel veel huiswerk. Want om tot een goede mening te komen, moesten we stellingen formuleren, vragen formuleren voor deskundigen, tussentijdse eigen standpunten bedenken of opschrijven. En daar heb je tijd en rust voor nodig.

Wij denken dat we er als panel alles aan gedaan hebben om tot een gefundeerde mening te komen over het klo-



Burgerpanel in actie

neren van dieren en mensen. Daarvoor hebben we een boeiende tocht gemaakt langs de grenzen van de wetenschap.

In dit verslag leest u meer over de argumenten en standpunten die binnen ons panel bediscussieerd zijn. We hebben een aantal bekende overwegingen nader beschouwd maar we hebben ook hard gezocht naar 'andere ethische overwegingen'. Hiertoe raakten wij geïnspireerd door de huidige Nederlandse wetgeving die stelt dat de Commissie Biotechnologie bij Dieren voor het beoordelen van biotechnologische experimenten ook 'andere ethische overwegingen' in beschouwing kan nemen dan de bekende integriteitsaantasting, dierenwelzijn, belang van proeven tegenover veroorzaakt leed en dergelijke. Ook ten aanzien van het kloneren bij mensen hebben wij gezocht naar deze extra 'andere ethische overwegingen'. Aan het eind van dit verslag hebben we onze adviezen geformuleerd voor de politiek.

Juni 1999

Techniek en wetenschap in het algemeen

De filosoof Swierstra stelde tijdens de agenderende hoorzitting over klonen en kloneren dat de grondhouding die mensen aannemen ten aanzien van wetenschap en technologie, in grote mate hun startpunt bepaalt in de discussie over kloneren. Kort gezegd, bekijken mensen die nogal pessimistisch zijn over wetenschap en technologie, het kloneren zeer sceptisch; mensen die optimistischer zijn over wetenschap en technologie, neigen ertoe het kloneren minder sceptisch te bekijken.

Om onze standpunten en overwegingen over kloneren beter te kunnen plaatsen, zal in dit verslag daarom eerst de houding van het panel tegenover wetenschap en technologie in het algemeen nader bekeken worden. En daarover blijken uiteenlopende visies te bestaan.

'Wetenschappers zijn mensen die hun nieuwsgierigheid willen bevredigen. Die fascinatie voor het eigen onderzoek veroorzaakt een blinde vlek voor de maatschappelijke gevolgen. Daarom moeten beslissingen over nieuwe ontwikkelingen zoals kloneren niet worden overgelaten aan wetenschappers en degenen die het onderzoek financieren. Bovendien zijn deze mensen ook nog eens erg deskundig en ervaren, dus ze troeven je zo af in een discussie over de negatieve aspecten van hun vak.'

'Wat er gezegd wordt door wetenschappers en journalisten, en hoe ze dat doen, roept vragen op over wie er

nog te vertrouwen is. Niemand is neutraal, iedereen heeft belangen.'

'Wetenschappers zijn geneigd de negatieve kanten van hun onderzoek af te zwakken en propageren altijd verder onderzoek. Ooit een wetenschapper gesproken die geen verder onderzoek wil doen?'

Naast scepsis over wetenschap en technologie, is ook een groeiende bezorgdheid over de 'vertechnologiseerde samenleving' een reden om zeer kritisch te zijn over kloneren. Deze zorg is gebaseerd op angstbeelden over een samenleving die in grote mate beheerst wordt door wetenschap en techniek en waarin de toepassingen van wetenschap en techniek zo duur zijn dat ze alleen ten gunste kunnen komen van mensen die het kunnen betalen. Daarnaast bestaat de angst dat in deze samenleving meer interesse van wetenschappers, technologen en de overheid bestaat voor preventieve of genezende technologieën (de 'cure') dan voor de zorg voor 'gewone' zieken, gehandicapten en hulpbehoevende ouderen (de 'care').

We voelen ons vanuit deze scepsis en bezorgdheid als burgers genoodzaakt om tegenstand te bieden aan de ontwikkelingen. Om wetenschappers en journalisten op het matje te roepen en van hen te eisen dat ze vertellen wat er nu werkelijk aan de hand is. Om op te komen voor de zorg voor elkaar en ons hard te maken voor solidariteit binnen onze samenleving.

Er zijn ook minder kritische geluiden te horen binnen ons panel.

'Je moet niet altijd maar meteen roepen dat wetenschappers wereldvreemd zijn en dat maatschappelijk gevoelig onderzoek moet stoppen. Dat slaat de hele discussie dood en dat roept automatisch verzet op van wetenschappers. Wetenschap is erbij gebaat dat het zonder al te veel inmenging zich kan ontwikkelen, dan gedijt het het beste. Als je al het risicovolle onderzoek stopt, gooi je het kind met het badwater weg. Wetenschap levert namelijk ook heel veel goede dingen op. Je kunt je zorgen over de manier waarop wetenschap en samenleving op elkaar inwerken niet verhalen op wetenschappers.'

En een laatste groep binnen het panel zit er tussenin en probeert de twee standpunten te combineren.

'De vrijheid van wetenschappelijk onderzoek leidt vaak tot ontwikkelingen die in het algemeen belang zijn. En soms helaas leiden ze tot onwenselijke toepassingen zoals kernwapens (of klonen?). Vaak worden dat soort ontwikkelingen ook gedreven door geld en belangen in plaats van maatschappelijk nut. Maar kunnen we niet een win-win situatie bedenken met zijn allen? Wetenschap ten dienste van zichzelf en ten dienste van de maatschappij?'

Er zijn dus ook zienswijzen in ons panel die in de discussie over klonen met name de mogelijke voordelen beschouwen. Let wel, kritisch beschouwen, want minder sceptisch zijn betekent niet direct klakkeloos volgen.

Dit verschil in grondhoudingen tegenover wetenschap en technologie heeft er het afgelopen jaar bij ons voor gezorgd dat we enerverende discussies konden voeren. Nooit is er een standpunt ingenomen waar we het allemaal om dezelfde reden mee eens waren.

Kloneren bij dieren

Onderwerpen:

- **Antropocentrisme**
- **Respecteren van de integriteit van dieren**
- **Nut van proeven**
- **Risico's en het bestaan van alternatieven**
- **Ja, mits en Nee, tenzij**
- **'Andere ethische overwegingen'**

Antropocentrisme

Bij iedere ontwikkeling waar dieren ten behoeve van mensen worden gebruikt, moet worden afgewogen wat het belang van de mens is en of dat in verhouding staat tot het leed dat het dier ondergaat. Iedereen van het panel vindt dat het belang van mensen uiteindelijk zwaarder weegt dan dat van dieren. Toch worstelden wij met deze antropocentrische houding. Iedereen is het erover eens dat dieren een eigenwaarde hebben die het verdient gerespecteerd te worden. Maar wat ontzettend moeilijk is in de discussie over het kloneren van dieren, is dat we altijd een eigen formulering geven aan het belang van het dier. Het dier kan niet zeggen of het er mee eens is of niet. Wij mensen geven het dier een stem. Maar zo kunnen we de boel altijd in ons eigen straatje praten.

Bijvoorbeeld: transgene dieren. Stier Herman is transgeen omdat hij een menselijk gen in zijn DNA heeft. Daardoor is de kans groot dat de vrouwelijke nakomelingen van Herman dat gen overerven en een bepaald eiwit (lactoferrine) in hun melk afscheiden. Dit lactoferrine kan als medicijn dienen.

Aan de ene kant vinden we dat door de experimenten inbreuk is gepleegd op de (genetische) integriteit van stier Herman; er is DNA veranderd. Daarbij komt ook nog dat de soortgrens is overschreden; stier Herman heeft een menselijk gen gekregen. Met beide zaken hebben we echt moeite.

Toen zijn we naar Pharming gegaan, het bedrijf dat stier Herman heeft 'gemaakt' en dat tegenwoordig ook dieren kloonert, en hebben daar stier Herman en de gekloneerde runderen Holly en Belle zelf gezien. Zij zagen er volgens ons niet anders uit dan andere koeien, en ze gedroegen zich zo op het eerste gezicht ook niet anders.

Het werd lastig om een mening te hebben. Geluiden als:

'als het dier er nou geen last van heeft....' kwamen op. Natuurlijk waren er ook meteen reacties als: 'hoe weten we dat hij er geen last van heeft, hebben we hem gesproken dan?'

Dat is wat we bedoelen met die worsteling rond antropocentrisme. Ook wij als panel nemen onszelf en onze eigen indrukken als maatstaf. We weten dat we dat doen en dat we daarbij de kans lopen dat we over grenzen gaan. Maar we weten niet hoe we dat niet moeten doen.

Respecteren van de integriteit van dieren

Toch stelden we vast dat er grenzen zijn aan ons standpunt dat we mensen uiteindelijk belangrijker vinden dan dieren. We vinden dat niet alles is toegestaan en vragen ons af of kloneren te ver gaat.

We kwamen te spreken over hoe de integriteit van dieren zo veel mogelijk gerespecteerd kan worden en of die integriteit onaantvaardbaar geschaad wordt bij kloneren. Een hele afzwakking dus van het standpunt van de Dierenbescherming dat de integriteit van dieren nooit aangetast mag worden.

In Polsbroek was daar al over gesproken met de mensen van Pharming, maar we nodigden ook de voorzitter van de Commissie Biotechnologie bij Dieren (CBD) uit. De CBD heeft er tenslotte de hand in of dit soort experimenten wordt toegestaan of niet.

We waren onder de indruk van de zorgvuldige procedure die deze commissie volgt voor het beoordelen van



Holly en Belle, de gekloneerde runderen van Pharming

de aanvragen van onderzoekers. Allerlei voorwaarden die wij zelf al hadden opgesteld, zoals het nut van de proeven, het welzijn van de dieren, de afwezigheid van redelijke alternatieven, bleken ook door die commissie gesteld te worden.

Maar goed, alle procedures ten spijt, feit is dat in Nederland een bio-industrie bestaat, en het toegestaan is om dieren onder die extreme omstandigheden te houden. Legbatterijen, het onthoornen van koeien en het gebruik van zoogdieren als proefdieren. Ondanks, of 'dankzij', alle mooie procedures wordt het instrumenteel gebruik van dieren allang toegestaan voor menselijke doeleinden.

Kloneren is niet meer dan het volgende voorbeeld. En zo sterk wijkt dat toch niet af van fokken? Bij fokken wordt de genetische samenstelling van de nakomeling toch ook van tevoren bedacht? En kloneren gebeurt allang, in de veehouderij is het heel gebruikelijk om embryo's te splitsen.

En toch zegt iets ons dat het kloneren van dieren niet zomaar een volgende stap is in het gebruik van dieren. Het blijkt voor ons belangrijk te zijn om twee criteria,



Professor Schrotten, voorzitter van de Commissie Biotechnologie bij Dieren

die ook de CBD stelt, voor het doen van biotechnologische proeven met dieren, nader onder de loep te nemen: het nut van proeven en het bestaan van redelijke alternatieven.

Nut van proeven

We hadden al geconcludeerd dat we het belang van mensen uiteindelijk groter vinden dan dat van dieren. Maar over welk menselijk belang gaat het eigenlijk als we discussiëren over de toelaatbaarheid van het kloneren van dieren? Meestal blijkt het over medische toepassingen voor mensen te gaan.

De sceptici onder ons vinden dat onder de noemer 'mogelijk therapeutisch voordeel voor mensen' helaas werkelijk alles wordt toegestaan.

'Je moet eerst met grote zekerheid weten dat er therapeutisch voordeel gehaald wordt. En dan: voor hoeveel mensen? Eén, vijftienduizend of een miljoen? Daar moet je toch eerst meer zicht op hebben, voordat je het kloneren van dieren beschouwt als de zoveelste manier om dieren instrumenteel in te zetten, niet veel anders dan we al deden.'

Vanzelfsprekend wordt tegenover dit standpunt de volgende gewetensvraag gezet:

'En wat als jij die patiënt bent die baat heeft bij het kloneren van dieren? Of als het om jouw kind gaat? Het maken van betere medicijnen voor hemofliepatiënten of het maken van betere organische transplantaten (weefsel of organen) heeft toch evident nut?'

Door te spreken over het nut van proeven blijkt dat de discussie verbreed wordt naar transplantatie. Hier

komen we in het onderwerp 'Kloneren bij mensen' op terug.

Het blijkt ontzettend moeilijk om harde grenzen te trekken. 'Therapeutisch voordeel voor mensen' is een mooi goed om na te streven. Maar als we concreet willen worden over hoe we dat streven willen bereiken, vinden we veel twijfels op onze weg. Het blijkt dat er bij de gebruikte dieren namelijk veel procesleed optreedt, dat er veel dieren gebruikt moeten worden voor kloneringsexperimenten, dat er meer spontane abortussen optreden bij kloneringsexperimenten, dat de soortgrenzen overschreden kunnen worden, dat het natuurlijke gedrag van de klonen anders lijkt te zijn. Dergelijke feiten leggen voor ons wel degelijk een beperking op de toelaatbaarheid van kloneringsexperimenten. Als het nut voor mensen erg groot is (uitbanning van mondiale ziekten bijvoorbeeld), neigen we dierenleed acceptabeler te vinden dan wanneer het nut voor mensen beperkt is, zoals bijvoorbeeld het geval is bij de ontwikkeling van cosmetische producten. Dieren kunnen niet voor elk doel ingezet worden.

Risico's en het bestaan van alternatieven

We blijken sterk te hechten aan het vinden van alternatieven juist vanwege de mogelijke risico's van kloneren op de lange termijn. Op dit moment kunnen die risico's, behalve kans op genetische aandoeningen bij de kloondieren, nog niet goed in kaart worden gebracht.

Bovendien worden kloneringstechnieken met name gebruikt in combinatie met genetische modificatie. En de gevolgen van genetische modificatie op de lange termijn zijn ook nog niet duidelijk. Zolang er nog zo weinig zicht is op de risico's van genetische modificatie en van celkerntransplantatie op de lange termijn, is het zoeken van alternatieven en zelfs het ontwikkelen van alternatieven erg belangrijk!

Het valt ons op dat in de maatschappelijke discussie over kloneren zelden gesproken wordt over de alternatieven en de redelijkheid daarvan.

'Ik heb niet het idee dat wetenschappers zich nu uitputten in het zoeken naar of het ontwikkelen van alternatieven voor het kloneren van dieren. Ik hoor er ook niets over in de maatschappelijke discussie.'

'Ik wilde graag weten van Pharming wat de alternatieven zijn voor kloneren en waarom die dan niet 'redelijk' zijn, volgens hen. Uit hun verhaal maakte ik op dat celkerntransplantatie ZELF een alternatief is, namelijk voor micro-injectie. Door celkerntransplantatie te gebruiken, mislukken er minder experimenten, sterven er minder embryo's, worden er minder zwangerschappen afgebroken (er hoeven er minder te ontstaan) en is het aantal gebruikte dieren lager. Efficiënter dus in meerdere opzichten. Ook in financieel opzicht, maar goed, daarvoor zijn ze ook een bedrijf. Daardoor wordt het voor mij moeilijker om zoiets simpels als 'het ontbreken van redelijke alternatieven' te beoordelen.'

Professor Schrotten, voorzitter van de CBD, legde uit dat de winst die Pharming aangaf door het kloneren van dieren ook door de CBD zeer wordt toegejuicht. 'Hun aanvraag werd niet afgewezen enkel en alleen om het feit dat ze wilden kloneren. De afwijzing van de aanvraag van Pharming was er mede op gebaseerd dat zij niet konden aangeven dat ze de alternatieven voldoende hadden onderzocht. De huidige onderzoekslijn kon volgens ons nog best worden voortgezet', aldus Schrotten. 'De meerderheid van de commissie heeft het kloneren van dieren overigens niet per definitie afgewezen. Maar dat betekent niet dat de commissie het kloneren van dieren in principe toestaat. Vanuit het idee dat we de integriteit van dieren moeten respecteren, hebben we in Nederland gekozen voor het 'Nee, tenzij' principe als het gaat om experimenten met dieren. Dat betekent dat het experimenteren met dieren in principe niet mag, tenzij de onderzoekers daarvoor goede redenen kunnen aangeven. In andere landen werkt men volgens het 'Ja, mits' principe. Dat betekent dat de overheid moet aangeven waarom een dierproef niet zou mogen. De bewijslast ligt daarbij dus bij de overheid en niet bij de onderzoekers. Wij vinden dat de bewijslast principieel bij de onderzoekers behoort te liggen. In de praktijk staan we veel aanvragen toe. Daardoor wordt er wel eens gezegd dat we eigenlijk werken volgens een 'Ja, mits' principe.'

Ja, mits of Nee, tenzij

Uiteindelijk bleken we verdeeld te zijn over de toelaatbaarheid van het kloneren van dieren. Hieronder volgt de verdeling van de standpunten en argumenten:

Nee:

- het argument dat ziekte bestreden kan worden, is voor mij opgebruikt. Dit is de grens.

Nee, tenzij:

- de bewijslast voor de toelaatbaarheid hoort principieel bij de onderzoekers te liggen. Anders houden ze die blinde vlek voor ethische aspecten van onderzoek.
- er zijn altijd situaties waarin het doel het middel wel rechtvaardigt. Therapeutisch voordeel is zo'n doel. Voor de bestrijding van mondiaal bedreigende ziektes zou het middel (de ingreep in het dier) zwaarder mogen zijn dan bijvoorbeeld voor de ontwikkeling van cosmetische producten.
- het kloneren van dieren is een biotechnologische handeling en moet dus net als andere biotechnologische handelingen beoordeeld worden volgens de regels die we met zijn allen democratisch hebben vastgesteld in de wet.
- de manier waarop de CBD de aanvragen toetst, heeft het volste vertrouwen.

Ja, mits:

- in de praktijk blijkt men al te werken volgens dit principe.
- uiteindelijk zijn mensen belangrijker dan dieren.
- er moeten principieel voorwaarden gesteld worden aan het gebruiken van dieren. De voorwaarden die de

CBD stelt bij haar Nee, tenzij beleid, zouden hierbij als uitgangspunt genomen kunnen worden. Dan wordt de redenering:

- ja, mits de gezondheid van mensen ermee gediend is.
- ja, mits de wetenschap ermee gediend is.
- ja, mits eventueel de veehouderij ermee gediend is.
- ja, mits de dieren goed gehuisvest worden.
- ja, mits het welzijn van de dieren niet teveel wordt aangetast.
- ja, mits er geen redelijke alternatieven zijn.
- ja, mits het niet op een dergelijke schaal wordt toegepast dat de biodiversiteit wordt aangetast.
- ja, mits een ethische commissie de aanvragen beoordeelt en het onderzoek de ethische toets doorstaat.

De meerderheid van ons kiest evenwel voor het (huidige) 'Nee, tenzij' beleid. De belangrijkste reden hiervoor is dat wij vinden dat dergelijke onderzoeken van tevoren getoetst behoren te worden door een deskundige commissie. Dat is in meerdere opzichten veiliger en stimuleert onderzoekers bovendien om na te denken over de vraag of alles wat kan ook mag.

'Andere ethische overwegingen'

Zijn we er dan nu uit, nu we weten dat we grotendeels kiezen voor een 'Nee, tenzij' beleid? Het antwoord is duidelijk: Nee. Ondanks onze overwegingen, worstelen we vaak met onze stellingnames en veranderen sommige regelmatig van mening. Alle rationele overwegingen die we met elkaar bespraken, zijn voor velen van ons te rationeel. Natuurlijk kunnen we zeggen dat het kloneren van dieren 'gewoon een biotechnologische handeling is'. En natuurlijk hebben we daarvoor regelgeving en die vinden we nog goed ook. Maar iets blijft ons zeggen dat het kloneren van dieren, zeker wanneer het uitgangsmateriaal DNA van volwassen zoogdieren betreft (Dolly), wanneer dat DNA ook nog eens genetisch gemodificeerd is (Polly, Gene, Charlie), een stap te ver is. Want vergeet niet, het kloneren van dieren wordt vooral ontwikkeld omdat men het wil combineren met genetische modificatie!

We merken dat we die notie erg serieus moeten nemen. Ook al wordt dat door De Beaufort en andere ethici laudenderwijs afgedaan als 'denken met de onderbuik'. Op basis van gevoelens en irrationele argumenten worden de meeste beslissingen in de wereld genomen. Je kunt ze dan ook maar beter onderzoeken. Daarin voelen we ons gesteund door de wettelijk bepaling dat ook 'andere ethische overwegingen' door de CBD meegenomen kunnen worden bij de beoordeling van de aanvragen voor biotechnologische experimenten met dieren.

Natuurlijkheid

Velen van ons vinden dat het kloneren van dieren onnatuurlijk is. Als dieren in de natuur zich geslachtelijk voortplanten, dan is ongeslachtelijk voortplanten



door klonering onnatuurlijk. Embryosplitsing wordt bestempeld als geslachtelijke voortplanting, maar dat vinden wij een taalspelletje. Die splitsing in het lab is onnatuurlijk. In vitro fertilisatie en bio-industrie zijn ook onnatuurlijk. Er zijn wel enige nuances aan te brengen. Het fokken van dieren vinden wij minder onnatuurlijk dan het kloneren van dieren. Maar het blijkt dat als we onze ideeën over natuurlijkheid concreet willen maken, we vastlopen. Onze argumenten zijn zo van tafel te vege ('En inenting dan? En de anticonceptiepil dan?') Daarom houden ethici waarschijnlijk niet van dit argument.

En toch vinden wij dat we met kloneren een natuurlijke grens overgaan. Wetenschappers hebben aangegeven dat ze het kloneren willen inzetten in combinatie met genetische modificatie. Dat inbrengen van nieuwe genen, betreft vaak genen van andere diersoorten (stier Herman heeft een mensen-gen). Dan overschrijdt de techniek soortgrenzen die in de natuur nooit overschreden zouden worden, met alle risico's van dien!

Hellend vlak

Al pratend over de toelaatbaarheid van het kloneren van dieren, blijkt dat er soms een soort fatalisme om de hoek komt kijken. Ontwikkelingen gaan van kwaad tot erger en er lijkt geen controle op te zijn.

'We zijn al zoveel (natuurlijke) grenzen overgegaan. We rekken onze grenzen steeds verder op. Het kloneren van dieren tart de grenzen. We maken vergelijkingen met andere biotechnologische ontwikkelingen en dan kunnen we geen argumenten meer vinden om het te verbieden. Ik vind dat bij kloneren echt een grens moet worden getrokken. En de geest is al uit de fles: in vitro fertilisatie, genetische modificatie (eerst van bacteriën, via planten en lagere dieren nu ook bij hogere dieren), genetisch gemanipuleerd voedsel, bio-industrie, waar houdt het op?'
'Ik weet zeker dat als je de techniek toestaat bij dieren,

deze gebruikt zal worden om uiteindelijk mensen te kloneren. Meneer Seed in Amerika mogen we nu dan allemaal wel een gek noemen, maar neem maar van mij aan dat het slechts een kwestie van tijd en van gewenning is. Over een tijdje vinden we Seed niet meer zo gek en willen ook gevaarlijke dictators of andere megalomanen ermee aan de slag.'

Tenslotte

Emotionele argumenten zijn voor ons niet zomaar 'onderbuikgevoelens'. Dergelijke argumenten zijn belangrijke raadgevers voor mensen en zijn daarom zeer serieus te nemen. Bovendien kan het onder woorden brengen van intuïties een leidraad opleveren voor het vinden en onderzoeken van andere, wellicht rationele, argumenten. Wij vinden dat emotionele argumenten juist wel een rol moeten spelen bij de rationele afweging over de toelaatbaarheid van kloneren. Voor ons heeft het onderzoeken van de intuïtieve afkeer van kloneren opgeleverd dat het overschrijden van natuurgrenzen en de schijnbare ongecontroleerdheid van wetenschappelijke ontwikkelingen belangrijke zorgen zijn.

Kloneren bij mensen

Onderwerpen:

- **Reproductief kloneren**
 - Identiteit en bedoelingen met kinderen
 - Risico's
- **Niet-reproductief kloneren, transplantaten**
 - Weefsels
 - Organen
- **'Andere ethische overwegingen'**
 - Gezondheid en acceptatie van gebreken
 - Eugenetica
 - Mensbeelden
 - Het wonder van mens-zijn
 - Hoogmoed

Reproductief kloneren

Het is bekend dat het kloneren van mensen nog niet aan de orde is, zeker niet in Nederland. Toch vinden wij het zinvol om dieper in te gaan op de gevolgen van het kloneren van mensen, omdat die discussie argumenten kan opleveren voor een verbod op het kloneren van mensen of omdat die discussie juist allerlei angstbeelden over het kloneren van mensen kan ontzenuwen. De Beaufort deed dat laatste bijvoorbeeld op de hoorzitting.

Op één persoon na is iedereen binnen het panel tegen het reproductief kloneren van mensen, dat wil zeggen het gebruiken van kloneringstechnieken om een kloonmens te maken en geboren te laten worden. Deze houding tegen het kloneren van mensen is met name gebaseerd op onze overtuiging dat een kloonmens te zware problemen omtrent zijn of haar identiteit zal krijgen en dat de technische risico's te groot zijn om dergelijke experimenten te doen met mensen. Hier komen we later op terug.

Niet-reproductief kloneren, bijvoorbeeld het gebruik van kloneringstechnieken voor het maken van transplantaten, vinden wij minder bezwaarlijk.

Identiteit en bedoelingen met kinderen

We hebben uitvoerig gesproken over wat het zou kunnen betekenen om een kloonmens te zijn, hoe je je identiteit zou kunnen ervaren. Ondanks het feit dat we (bijna) allemaal tegen het reproductief kloneren van mensen zijn.

Na de hoorzitting kwamen we tot de conclusie dat psychologische en pedagogische theorieën over eeneiige tweelingen niet aan de orde waren gekomen. Terwijl toch verschillende mensen er meerdere malen naar gevraagd hadden. Dat is jammer, omdat het onderzoek bij eeneiige tweelingen inzicht kan geven in wat identiteit precies is en wat het betekent om die met iemand te delen. Gelukkig hadden wij zelf expertise in huis. Iemand binnen ons panel is gespecialiseerd in het onderwerp 'identiteit en meerlingen' en bracht dan ook veel kennis mee op dit gebied. We kunnen wel stellen dat binnen ons panel er meer gesproken is over identiteit dan in alle in Nederland gevoerde discussies over kloneren.

Onze deskundige stelt dat eeneiige meerlingen vaak als een eenheid worden beschouwd. Niet alleen door de ouders, maar ook door de buitenwereld. Dat is niet terecht noch verstandig. Het hebben en het kunnen ontwikkelen van een eigen identiteit is van essentieel belang voor een mens.

Het ontwikkelen van een identiteit bij eeneiige meerlingen verloopt echt anders dan bij eenlingen. Bij peuter-tweelingen komt het besef veel langzamer op gang dat er naast het broertje of zusje een eigen ik bestaat, dat wel heel veel lijkt op het broertje of zusje. Als je ze op die leeftijd een spiegel voorhoudt, reageren ze steevast met het noemen van de naam van de tweelinghelpt. Vroeger was men geneigd eeneiige meerlingen gelijk te behandelen. Het resultaat was dat de kinderen sterk op elkaar gericht waren en daardoor ook erg afhankelijk waren van de ander. Tegenwoordig stimuleert men eeneiige meerlingen juist om een eigen identiteit te ontwikkelen, bijvoorbeeld door de verschillen tussen de kinderen te benadrukken en de kinderen te individualiseren. De kinderen blijken hierdoor veel zelfstandiger en zelfverzekerder te worden.

Door deze inbreng over identiteit bij eeneiige meerlingen, denken velen binnen het panel dat de kans erg groot is dat kloonmensen problemen krijgen met hun

identiteit. Maar daar is niet iedereen zo van overtuigd:

'Dat argument van eigen identiteit moet je ook weer niet te zwaar aanzetten. Eeneiige tweelingen zijn best gelukkig, ondanks dat ze hun genetische samenstelling met iemand delen. Ze zijn net zo goed gewild door de ouders als andere kinderen. We zeggen steeds dat je niet alleen je genen bent, maar ook wat je geworden bent door je eigen individuele sociale omgeving en ervaringen. Dan moeten we nu niet de fout maken dat je, als je een kloonmens bent, ineens wel bent wat je genen zijn.'

We vervolgen de discussie door in te gaan op de motieven van mensen om reproductief te kloneren. De kans is groot dat daar een replicamotief achter schuilt; de donor van het DNA is waarschijnlijk bekend en doelbewust gekozen. Of de donor nu nog leeft of juist al eeu-



Het
Burgerpanel
in actie

wen geleden is gestorven, de verwachtingen zullen waarschijnlijk erg groot zijn. Iedereen is benieuwd of de gekloneerde mens lijkt op de DNA donor. Voor de kloon zal dit een zware belasting zijn. Ook op dit argument is weer van alles aan te merken.

'Zijn we eigenlijk ooit zonder bedoelingen als we kinderen verwekken en opvoeden? Waarom zouden die bedoelingen bij klonen bezwaarlijker zijn? En wat wil je daarmee in de praktijk? Toestaan in het ene geval (goede bedoelingen) en verbieden in het andere geval (slechte bedoelingen)?'

'Misschien wel. Als mensen nu geen kinderen kunnen krijgen, dan is kloneren toch een optie?'

'Altijd maar dat zoeken naar nieuwe manieren om toch kinderen te kunnen verwekken... Je moet je eens inden hoe belastend zo'n opmerking is voor ongewild kinderloze echtparen. Het scheidt toch weer hoop. Kinderloze echtparen worden door al dit soort opmerkingen over 'mogelijke nieuwe kansen' niet geholpen bij het verder gaan met hun leven zonder kinderen. Het is gewoon geen reële optie, het kan nog lang niet, de discussies worden overal nog gevoerd en waarschijnlijk

zal het ook nooit toegestaan worden als het om mensen gaat. Maar wel weer hoop zaaien. Die berusting die bij ongewild kinderlozen net een beetje van de grond was gekomen, is dan in één klap weer weg. Geloof mij, zo werkt dat.'

Maar het argument van identiteit en bedoelingen blijkt niet het enige argument te zijn dat door ons panel aangevoerd wordt om bezwaren tegen het kloneren van mensen aan te geven.

Risico's

Aan het kloneren van zoogdieren zijn nogal wat risico's verbonden: veel technisch ingrijpen bij de eiceldonor, celkerntransplantaties die niet lukken, spontane abortussen, keizersneden, mogelijke aandoeningen bij de geboren kloondieren. De kans is wel heel groot dat dit bij mensen ook het geval zal zijn. Maar waarschijnlijk lopen we ook nog risico's die we nog niet kennen. Bijvoorbeeld de consequenties op de lange termijn van

het gebruik van verouderd donor DNA.

De gevolgen en de risico's op lange termijn van het kloneren van mensen zijn moeilijk in kaart te brengen. Het is een sprong in het diepe en het wordt pas duidelijk hoe diep we gaan als we al gesprongen zijn.

Toch leven er ook optimistischer geluiden binnen ons panel:

'Het is de vraag of we diep vallen of dat het wel meevalt. Het is maar net hoe je het bekijkt.'

Hoe je het ook bekijkt, in ieder geval vinden wij dat op basis van de nu al bekende en de reëel te verwachten risico's, het kloneren van mensen verboden moet worden. Het is in praktisch opzicht nog te risicovol.

'Ik wil daar nog wel even bij opmerken, dat ook als de risico's aanvaardbaar zijn of voorkomen kunnen worden, het kloneren van mensen voor mij onbespreekbaar is!'

Waarvan akte.

chirurgie van de allerfijnste soort. In de van zijn kern ontdane eicel wordt de kern van een lichaamscel geplaatst van het organisme dat gereproduceerd moet worden - de kern van een lichaamscel, geen geslachtscel. Nu hebben we precies wat we op dat punt in de natuurlijke voortplanting hebben. Een eicel met zesentwintig chromosomen in zijn kern. Een bevruchte eicel die zich, in een voedende omgeving, blijft dupliceren, en delen. Als de cel het stadium van een- of tweeëntertig cellen bereikt, dit kost vier of vijf dagen, kan hij in de baarmoeder van zijn 'moeder' ingeplant worden, die, biologisch gesproken, helemaal niet de moeder is. Zij heeft gezorgd voor een eicel, en nu zorgt ze voor een passende omgeving voor de groei van het embryo, maar zij heeft niets van haar eigen genetische uitrusting gegeven. Als het kind geboren wordt, heeft het vader noch moeder, maar een donor - de schenker van de kern - van wie het een exact genetisch duplicaat is. In plaats van een nieuw en uniek individu, hebben we een herhaling van hetzelfde individu. (...) Het kind dat is ontstaan door mononucleaire voortplanting, zal opgroeien met het uiterlijk van zijn donor, en bepaalde eigenschappen en neigingen met hem delen, maar als hij grootgebracht wordt in een andere omgeving, onderworpen wordt aan andere huishoudelijke en culturele invloeden - waaraan hij niet ontkomt, al was het maar door het feit dat hij later geboren is - dan kan hij in psychologisch opzicht heel anders worden dan zijn donor, ondanks hun genetische gelijkheid.'

'De jongens uit Brazilië', Ira Levin, 1976, p. 158 - 161 (vert. Thomas Nicolaas, 5e druk maart 1994, Bruna: Utrecht)

Intermezzo

In discussies over klonen en kloneren wordt vaak verwezen naar 'The boys from Brasil', een boek van schrijver Ira Levin over het bestaan van klonen van Hitler. Uit de onderstaande passage wordt duidelijk dat Levin al in 1976 een nauwkeurige beschrijving maakte van celkerntransplantatie. Bovendien wordt duidelijk dat hij de nuance zoekt als hij de gevolgen van het bestaan van klonen beschrijft. Het boek is daardoor niet zomaar een fantasieverhaal.

'Neemt u me niet kwalijk,' zei Liebermann, 'maar ik begrijp niet waar u het over heeft.' Nürnberger keek verbaasd. Op geduldige toon zei hij: 'Mononucleaire voortplanting. Het voortbrengen van genetisch identieke kopieën van een individueel organisme. Heeft u ooit iets aan biologie gedaan?' 'Een beetje,' zei Liebermann, 'ongeveer vijftig jaar geleden.'

Nürnberger glimlachte, de glimlach van een jonge man. 'Toen werd pas de mogelijkheid ervan voor het eerst ontdekt,' zei hij. 'Door Haldane, een Engelse bioloog. Hij noemde het kloon, van het Griekse woord dat stek betekent, net als bij een plant. Mononucleaire voortplanting is een duidelijker term. (...)'

'Vertelt u me alstublieft wat mononucleaire voortplanting is,' zei Liebermann. 'Maar denk er alstublieft aan dat ik alleen maar biologie gedaan heb omdat ik moest. Mijn werkelijke belangstelling ging naar muziek uit.' (...)

'Bij mononucleaire voortplanting wordt de kern van een eicel vernietigd terwijl de cel verder in tact blijft. Dit wordt gedaan door bestraling en is uiteraard micro-

Niet-reproductief kloneren, transplantaten

Een andere mogelijke toepassing van het kloneren zou het leveren van goede transplantaten kunnen zijn. Er wordt dan wel geen kloonmens op de wereld gezet, maar de techniek wordt wel toegepast op menselijk materiaal. Dit wordt niet-reproductief kloneren genoemd.

We merken dat we te weinig weten over de manier waarop kloneringstechnieken precies ingezet kunnen worden met het oog op het maken van transplantaten. We besluiten iemand de opdracht te geven deze kant van de techniek aan ons uit te leggen. Ook in dit geval kunnen we terugvallen op onze eigen expertise: de bioloog in ons panel zocht het haarfijn voor ons uit.

Weefsels

Celkerntransplantatie kan worden ingezet om weefsels te verkrijgen die identiek zijn aan het weefsel van een patiënt. Iedereen vindt het belang van goede transplantaten evident. Maar welk materiaal is nodig om dat weefsel te maken?

Voor een dergelijke weefselweek heb je stamcellen nodig. En tja, die zijn weer afkomstig van embryo's of foetussen... En daar ligt wel een discussiepunten.

'Ik stel helemaal geen vragen bij het gebruik van embryonale of foetale cellen. Het gaat om het doel van die techniek en dat is een farmaceutisch product. En dat doel is in het geval van kloneren moreel niet meer omstreden dan bij andere farmaceutische producten.'

'Daar ben ik het totaal niet mee eens! Het doel heiligt niet de middelen en daar gaat deze discussie nu precies over: het middel dat je inzet.'

Omdat de meesten van ons het doel (transplantaten maken) waarvoor dit middel wordt ingezet nastrevenswaardig vinden, gaan we op zoek naar mogelijkheden om dat doel toch te bereiken maar dan met minder omstreden 'materiaal'.

- IVF rest-embryo's? Voor een enkeling geen probleem, voor anderen wel omdat het cellen zijn van een embryo. Dat is iemand anders met een morele status. Die morele status mag je het embryo niet afnemen. Het embryo kan nog groeien en geboren worden. Het woord 'rest-embryo' impliceert al een devaluatie van die status en daar moeten we niet nog eens verder aan meewerken.
- Abortusfoetussen? Voor sommigen geen probleem, voor anderen wel, ook al is het levende wezen nu dood en is het niet meer mogelijk dat het geboren wordt. Het is problematisch, misschien niet voor de foetus in kwestie, maar wel voor ons beeld over mensen en menselijkheid.
- Speciaal gekweekte embryo's. Mag je embryo's louter als middel gebruiken? Hierover zijn de meningen verdeeld. Voor enkelen is het totaal onbespreekbaar.



Debats-
bijeenkomst
kloneren en
politieke
tradities

Voor anderen ligt de grens bij een leeftijd van het embryo van 14 dagen en voor een enkeling mag een embryo ook ouder zijn.

Maar er is een alternatief! Het blijkt dat in 'geboren mensen' ook nog stamcellen voorkomen. Bijvoorbeeld de cumuluscellen of de beenmergcellen. De cumuluscellen zijn gebruikt in het Hawaïaanse experiment in 1998 om muizen te kloneren (gebruik makend van volwassen donor DNA). Voor iedereen geldt dat het gebruik van stamcellen van volwassenen de voorkeur heeft.

De meerderheid komt tot de conclusie dat kloneringstechnieken gebruikt mogen worden voor het maken van transplantaten, op voorwaarde dat:

- de huidige praktijk voor transplantatie geen mogelijkheden meer biedt,
- stamcellen van geboren mensen gebruikt worden en niet van embryo's of foetussen.

Organen

Het is bekend dat het ontwikkelen van een orgaan vele malen ingewikkelder is dan het ontwikkelen van weefsel. Dat ligt met name aan de driedimensionale structuur van een orgaan en aan het feit dat voor een orgaan verschillende typen cellen in een bepaald samenspel nodig zijn. Deze ontwikkeling kan nog (lang?) niet worden nagebootst in een laboratorium. Op dit moment kun je dus alleen aan een orgaan komen dat geschikt is voor transplantatie, als je een kloonembryo maakt dat identiek is aan de patiënt. Zoals hiervoor al duidelijk is gemaakt, zijn wij in grote meerderheid tegen het creëren van kloonmensen en omdat voor velen van ons geldt dat een embryo de morele status van een mens heeft, is het kloneren ten behoeve van organen dan ook niet bespreekbaar. Omdat het kweken van organen in het laboratorium nog (lang?) niet mogelijk is, dit in

tegenstelling tot het kweken van weefsels, is dit onderwerp niet verder besproken.

'Andere ethische overwegingen'

In onze discussie over het kloneren van dieren werd duidelijk dat er meer dan alleen rationele argumenten spelen ten aanzien van kloneren. We kwamen er achter dat onze mening niet alleen gebaseerd is op rationele noties maar ook op meer emotionele of intuïtieve gronden. Ook tijdens het discussiëren over kloneren bij mensen bleek dit het geval. Hiernaast volgen die 'andere ethische overwegingen' die voor ons belangrijk waren.

Gezondheid en acceptatie van gebreken

Al eerder hebben we opgemerkt dat we ons zorgen maken over een toekomstige 'vertechnologiseerde samenleving', waarin meer aandacht is voor preventieve en genezende geneeskunde dan voor de zorg en het leren omgaan met ziekte en gebreken. Een samenleving waarin steeds meer mogelijkheden ontstaan om ons eigen leven en onze leefomgeving te beheersen. Onvolkomenheden in ons bestaan, zoals lichamelijk en geestelijk lijden en de dood worden dan steeds onverdraaglijker. Terwijl dit toch wezenlijke onderdelen van het leven zijn en dus uiteindelijk nooit zijn uit te roeien. Ook in de discussie over kloneren valt ons op dat de

wetenschap zich uitput in het uitleggen van de mogelijkheden om met deze techniek vreselijke ziektes te voorkomen of zieke mensen te genezen.

Wij denken dat wetenschappers, technologen, politici en burgers de balans tussen enerzijds het voorkomen van ziekten en genezing van ziekten en anderzijds het leren omgaan met een ziekte in de gaten moeten houden. De manier waarop men nu discussieert over kloneringstechnieken, draagt er toe bij dat de samenleving zich vooral richt op het voorkomen en genezen van ziekten en weinig ruimte maakt voor het omgaan met het lijden. 'Overigens kan er mondiaal bekeken veel meer gezond-

heidswinst behaald worden uit het bestrijden van diarree dan uit het verder ontwikkelen van kloneringstechnieken. Zo urgent is het verder ontwikkelen van kloneringstechnieken dus ook weer niet. Dat argument van gezondheidswinst vind ik dus niet op zijn plaats in de discussie over kloneren.'

Eugenetica

In de discussie over het kloneren van dieren werd al de opmerking gemaakt dat we niet moeten vergeten dat die kloneringstechnieken met name verder ontwikkeld worden door wetenschappers, omdat ze het willen gebruiken voor genetische modificatie en het efficiën-

Standpunten van het burgerpanel Kloneren

Kloneren bij dieren

- Bij iedere ontwikkeling waar dieren ten behoeve van mensen worden gebruikt, moet worden afgewogen wat het belang van de mens is en of dat in verhouding staat tot het leed dat het dier ondergaat. Voor ons geldt dat het belang van mensen uiteindelijk zwaarder weegt dan dat van dieren. Toch worstelden wij met deze antropocentrische houding. Wij geven als mensen een eigen formulering aan het belang van het dier. Het dier kan niet zeggen of het er mee eens is of niet. Wij mensen geven het dier een stem. Maar zo kunnen we de boel altijd in ons eigen straatje praten. En het is bijna onmogelijk om niet antropocentrisch te zijn.
- De integriteit van dieren dient dus zoveel mogelijk gerespecteerd te worden. Schending van deze integriteit mag niet onaanvaardbaar zijn.
- De redenering dat technologische ontwikkelingen zoals het kloneren en genetisch modificeren van dieren moeten worden toegestaan omdat het mogelijk medisch voordeel kan opleveren, wordt te gemakkelijk gehanteerd. Voordat het kloneren van dieren wordt toegestaan met het oog op medische doeleinden, moet eerst duidelijk zijn dat er op die manier medisch voordeel behaald gaat worden. Hierbij zou het beoogde medische voordeel door onderzoekers veel meer in mondiaal perspectief geplaatst moeten worden.
- In de maatschappelijke discussie over het kloneren van dieren wordt te weinig gesproken over alternatieven.
- De bewijslast voor de toelaatbaarheid van het kloneren van dieren hoort principieel bij de onderzoekers te liggen. Daarom pleiten wij voor het huidige 'Nee, tenzij' beleid.

- Emotionele argumenten zijn voor ons niet zomaar 'onderbuikgevoelens'. Dergelijke argumenten zijn belangrijke raadgevers voor mensen en zijn daarom zeer serieus te nemen. Bovendien kan het onder woorden brengen van intuïties een leidraad opleveren voor het vinden en onderzoeken van andere, wellicht rationele, argumenten. Wij vinden dat emotionele argumenten juist wel een rol moeten spelen bij de rationele afweging over de toelaatbaarheid van kloneren.
- Het onderzoeken van de intuïtieve afkeer van het kloneren bij dieren heeft ons opgeleverd dat het door middel van genetische modificatie overschrijden van grenzen in de natuur en de schijnbare ongecontroleerdheid van wetenschappelijke ontwikkelingen belangrijke zorgen zijn.
- Met het kloneren van dieren en het genetisch modificeren van dieren worden natuurlijke grenzen overschreden. Deze grensoverschrijding brengt risico's met zich mee die we niet goed kunnen inschatten. Op basis van het inzicht dat we nu hebben over de risico's van kloneren en over aangebracht leed bij de gebruikte dieren, vinden wij dat het kloneren van dieren ontmoedigd moet worden.

Kloneren bij mensen

- Op één persoon na zijn wij tegen het reproductief kloneren van mensen, dat wil zeggen het gebruiken van kloneringstechnieken om een kloonsmens te maken en geboren te laten worden. Deze houding tegen het kloneren van mensen is met name gebaseerd op onze overtuiging dat een kloonsmens te zware problemen omtrent zijn of haar identiteit zal krijgen en dat de technische risico's te groot zijn om dergelijke experimenten te doen met mensen.

- In het kader van kloneren is door ons panel meer gesproken over de betekenis van het delen van je genetische identiteit met een ander dan in alle andere in Nederland gevoerde discussies. Het onderzoek van de identiteitsontwikkeling bij een eeneiige meerlingen kan volgens ons belangrijke informatie opleveren die gebruikt kan worden in de discussie over kloneren.
- Ongewild kinderloze echtparen zijn wellicht meer geholpen met het leren omgaan met hun (kinderloze) leven dan met de verre toekomstverwachting van een kloonskind.
- Het creëren van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek is terecht verboden in Nederland. Een verbod op het creëren van kloons embryo's voor bijvoorbeeld transplantatiedoelinden beschouwen wij als een logisch gevolg van deze wetgeving.
- Niet-reproductief kloneren, bijvoorbeeld het gebruik van kloneringstechnieken voor het maken van transplantaten, vinden wij minder bezwaarlijk dan reproductief kloneren.
- Wij vinden dat kloneringstechnieken mogen worden gebruikt voor het maken van transplantaten, op voorwaarde dat:
 - de huidige praktijk voor transplantatie geen mogelijkheden meer biedt,
 - stamcellen van geboren individuen gebruikt worden en niet van embryo's of foetussen.
- Door kloneringstechnieken te gebruiken bij mensen in combinatie met genetische modificatie kunnen er eugenetica praktijken ontstaan. Eugenetica zonder medische gronden, zoals bijvoorbeeld het voorkomen van dodelijke erfelijke ziekten, zijn voor ons onbespreekbaar.

- De manier waarop men in Nederland discussieert over kloneringstechnieken, draagt er toe bij dat de samenleving zich erg eenzijdig richt op het voorkomen en genezen van ziekten en weinig ruimte maakt voor het leren omgaan met gebreken.
- Ons mensbeeld, dat wil zeggen onze ideeën over het functioneren in fysiek en sociaal opzicht van mensen, gaat uit van de gelijkwaardigheid van mensen. Het toepassen van kloneringstechnieken bij mensen kan dit mensbeeld ernstig verstoren.
- De gevolgen van het kloneren bij mensen zouden niet alleen natuurwetenschappelijk maar ook psychologisch en sociaal-cultureel onderzocht moeten worden.
- Op basis van reëel te verwachten risico's (dat zijn hoogstwaarschijnlijk dezelfde problemen en risico's als bij dieren nu al het geval is) moet het kloneren van mensen zwaar ontmoedigd worden.

Advies aan de politiek

- Het kloneren van dieren en mensen dient onaantrekkelijk gemaakt te worden. De bestaande wetgeving kan hiervoor slechts ten dele gebruikt worden. Het is noodzakelijk dat er nieuwe wetgeving wordt ontwikkeld. Wij adviseren politici om een gezondheidseffectrapportage verplicht te stellen, analoog aan het milieueffectrapportage-systeem. Dit systeem kan behalve bij aanvragen voor kloneringsexperimenten ook ingezet worden voor andere (bio)technologische handelingen.

ter produceren van transgene dieren. Als je dit bij mensen doet, heb je het over eugenetica. Je verandert het DNA van de donorcelkern, stopt het in een lege eicel en zet het aan tot ontwikkeling van een embryo. Eugenetica motieven, zonder medische gronden zoals bijvoorbeeld het voorkomen van dodelijke erfelijke ziekten, zijn voor ons onbespreekbaar.

Het is alleen moeilijk (onmogelijk?) om ervoor te zorgen dat eugenetica praktijken buitengesloten blijven. Als je de techniek verder laat ontwikkelen bij dieren, open je immers automatisch de 'eugenetica-deur' bij mensen. Het toestaan van de preïmplantatiediagnostiek vergroot de mogelijkheden voor eugenetica alleen maar.

Vanuit de angst voor eugeneticapraktijken, blijken velen van ons de kloneringstechniek bij dieren en bij mensen met argusogen te bekijken.

Mensbeelden

Biologische kennis verklaart vaak veel over de manier waarop mensen fysiek functioneren. Soms wordt die kennis ook gebruikt om er menselijk gedrag mee te verklaren. Nog los van de vraag of dit laatste terecht is, doet biologische kennis iets met ons mensbeeld: het geheel van gedragingen en (culturele) uitingen van mensen.

Het kunnen kloneren van mensen doet ook iets met het mensbeeld. Er komen sciencefiction-achtige beelden op van mensen als gebruiksvoorwerp, van mensen die

een hoge status hebben en daardoor als celkerndonor mogen functioneren en mensen die 'slechts' een kloon zijn, een aftreksel van... Sciencefiction, maar niet waar deloos. Deze angstbeelden leren ons wel iets over ons eigen gehanteerde mensbeeld, namelijk dat we een mensbeeld hebben dat uitgaat van de gelijkwaardigheid van mensen. Het toepassen van kloneringstechnieken bij mensen kan dit mensbeeld ernstig verstoren en nog meer ongelijkwaardigheid introduceren in de maatschappij. Met wellicht als consequentie dat we alleen maar verder afraken van het realiseren van dit mensbeeld.

Het wonder van mens-zijn

Verder doordenkend op mensbeelden, kwamen we te spreken over mens-zijn. Over de vraag wat een mens tot mens maakt. En daarbij kwamen we dus ook te spreken over integriteit, DNA en genetische integriteit. Enkelen binnen ons panel vinden dat het manipuleren in en met DNA van mensen, inbreuk doet op niet alleen de genetische maar eigenlijk de gehele integriteit van mensen.

'Het kloneren van mensen en menselijk materiaal maakt mensen tot producten, dingen die je kunt manipuleren, waar je mee kunt doen wat je wilt. Dat is niet mijn beeld van mens-zijn. Voor mij is een mens een wezen, een schepsel, iets wonderlijks en unieks dat niet 'gemaakt' of geproduceerd kan worden. Het maakt nogal wat uit of je een mens beschouwt als een verhandelbaar product of als een bijzonder schepsel. Tegenover een bijzonder schepsel gedraag je je heel doorzacht en respectvol. Met een product doe je dat veel minder.'

Hoogmoed

En als laatste 'andere ethische overweging' spraken we over hoogmoed.

'Het kloneren van mensen is het oprichten van een standbeeld voor jezelf. En daar is eigenlijk alles mee gezegd. Het is de ultieme hoogmoed, voorbij lopen aan risico's, ook de onbekende risico's, aan de morele status van ongeboren leven, aan het recht om gewaardeerd te worden vanwege jouw uniciteit, je anders zijn, het is meewerken aan de verdinglijking van mensen, aan de utopie dat het leven maakbaar is en lijden uitgebannen kan worden. Hoogmoed is niet alleen iets waar christenen zich mee bezighouden. Het is een veel breder gedragen argument. Confucius zei het al: 'Bescheidenheid is de grondslag der deugden.' Professor Schroten vertelde ons dat ook 'andere ethische overwegingen' meegenomen behoren te worden door de Commissie Biotechnologie bij Dieren, als zij een advies moet formuleren over de toelaatbaarheid van biotechnologische handelingen bij dieren. We hopen dat onze 'andere ethische overwegingen' ten aanzien van biotechnologische handelingen met mensen of menselijk materiaal ook door hen worden meegenomen.

De leden van het burgerpanel Kloneren

- dhr. J.J. Aalfs, melkveehouder, Zuidhoorn
- mw. drs. R. Abma, theoloog, Amsterdam
- mw. ir. S.Z. Arda, transculturele bedrijfs- en organisatieadviseur, Enschede
- mw. drs. T.Bartel-Lely, psychologe, Rotterdam
- dhr. ir. H. Bekman, coördinator kwaliteitsgarantiesystemen in de dierlijke sectoren, Delft
- dhr. S. Bellari, arts-assistent, Amersfoort
- mw. E.A.M. Ettema-Jansen, gespecialiseerd verpleegkundige op de hartbewaking, Hoogkarpspel
- mw. drs. A.Geluk-Bleumink, free-lance publicist, Emmen
- dhr. J.S. ter Horst, wetenschappelijk medewerker farmaceutische industrie, Leiden
- dhr. D. Janknegt, medewerker gemeente Emmen
- dhr. D. Kraaij, lekkage-specialist in de bouw, Wormerveer
- dhr. R.W. Ouweltjes, docent filosofie en ethiek, Zetten
- mw. A.R. Platen-v.d. Berg, klasse-assistente, Ruinen
- mw. drs. A.M.M. Straver, biologe, schrijver van cursussen en schoolboeken, Utrecht
- mw. A. Strijland, beeldend kunstenaar, Enter
- dhr. J.M. de Vries, assistent filiaal-manager bij een schoenzaak, Grave
- dhr. A. Zopfi, Manager Quality Assurance, Malden

Advies aan de politiek

Uit het voorafgaande blijkt duidelijk dat ons panel op slechts enkele punten een (vrijwel) unaniem standpunt heeft. We zijn verdeeld over het kloneren van dieren. Enkelen zeggen 'Nee', de meesten 'Nee, tenzij', enkelen 'Ja, mits'.

We zijn niet unaniem tegen het kloneren van mensen. De meesten zeggen 'Nee', enkelen 'Nee, tenzij' en één persoon zegt 'Ja, mits'.

Welke strategie is nu te adviseren aan de politiek?

Verbieden via wetgeving heeft waarschijnlijk niet veel zin

Omdat de meerderheid in ons panel zich achter een 'Nee' ten aanzien van het reproductief kloneren van mensen stelt en achter een 'Nee, tenzij' ten aanzien van het kloneren van dieren, hebben we bekeken of het kloneren van dieren en mensen te verbieden is middels wetgeving. Dat is per slot van rekening ook het bekendste instrument van de overheid.

Wij komen tot de conclusie dat het verbieden van alle toepassingen van kloneren in Nederland geen zin heeft, als de resultaten van deze ontwikkelingen via het buitenland Nederland wel gewoon kunnen binnenkomen. Bovendien denken wij dat het ook niet reëel is om deze ontwikkelingen te verbieden. Je kunt door afspraken te maken over wanneer het kloneren wel en niet is toegestaan waarschijnlijk beter grip houden op de zaak. Een faliekant verbod is een utopie, dan gaan de ontwikkelingen zich afspelen in de illegaliteit. Wel willen wij vasthouden aan een duidelijk verbod op het reproductief kloneren van mensen.

Daarom kiezen we voor de volgende optie.

Onaan-trekkelijk maken via nieuwe wetgeving: gezondheidseffect-rapportage

Verbieden is dan misschien wel wat we willen, maar wellicht geen wijsheid. Daarom pleiten wij voor het onaan-trekkelijk maken van kloneren. Bijvoorbeeld door juridisch te regelen dat alle risico's voor de mensen zijn die het kloneren zo nodig moeten doen. Daarmee dek je de mogelijke maatschappelijke gevolgen niet af, maar je ontmoedigt het toepassen van de techniek wel. Een andere mogelijk om toepassing van de kloneringstechnieken te ontmoedigen is door te eisen dat er eerst een soort gezondheidseffectrapportage wordt opgesteld, analoog aan de milieueffectrapportage. Op die manier worden wetenschappers en technologen gedwongen om goed in kaart te brengen wat de reële te verwachten gevolgen van deze technieken zijn voor de gezondheid van mensen, welke gezondheidsbevordering

of -schade men verwacht, maar ook welke verandering in gezondheidsbeleving er zou kunnen optreden.

Een dergelijk gezondheidseffectrapportage-systeem bestaat nu nog niet maar kan wel worden ontwikkeld. Bovendien zou dit systeem ook ingevoerd kunnen worden voor andere (bio)technologische handelingen waar men gezondheidswinst bij verwacht.

Toepassen van de huidige wetgeving

Er bestaan in Nederland al enkele wetten en organen die zich richten op biotechnologie. Deze wetgeving kan toegepast worden in het geval van kloneren, want dat heeft de discussie tussen de Commissie Biotechnologie bij Dieren en Pharming bewezen. Wij onderschrijven in grote meerderheid het huidige 'Nee, tenzij' principe van de wet. De praktische problemen met het 'Nee, tenzij' principe (met name de traagheid van de besluitvorming) zouden verholpen moeten worden.

Wat wij heel belangrijk vinden, is dat wetenschappers die dit soort verregaande biotechnologische handelingen willen uitvoeren, de plicht hebben om eerst alternatieven te zoeken. Wij vinden het terecht dat de wet een uitzondering maakt op het verbod op biotechnologische handelingen als er redelijke alternatieven bestaan. We zouden dan ook willen dat ruim aandacht wordt besteed aan alternatieven voor biotechnologische handelingen zoals kloneren. Wellicht zou het gedeelte van de wet dat gaat over alternatieven op dat punt wat aangezet kunnen worden.

Moratoria ondersteunen

Op de hoorzitting in maart 1998 hebben enkele deskundigen gesproken over moratoria. De politiek zou zich kunnen uitspreken over deze moratoria en er wellicht een aantal kunnen ondersteunen. Daarmee geeft zij tevens aan dat ze de wetenschap kritisch volgt.

Internationale afspraken

Wetgeving is niet het enige middel dat de politiek kan inzetten en Nederland is niet het enige land dat zich zorgen maakt over de ontwikkelingen. Het is ook duidelijk dat de wetgeving op het gebied van de biotechnologie mondiaal zeer verschillend is of zelfs geheel afwezig. Een belangrijke aanbeveling van het panel is dan ook om te streven naar mondiale afspraken op dit punt en het op elkaar afstemmen van wetten. Op een dergelijke manier is te voorkomen dat onderzoekers die geen grenzen weten te stellen aan methoden en doelen van hun handelen, altijd wel een land vinden waar geen beperkende wettelijke bepalingen zijn.

Epiloog

Hebben we ons doel nu uiteindelijk bereikt?

Ieder van ons heeft het idee zelf verder te zijn gekomen in het denken over wetenschap, technologie en maatschappij. Dat is een doel dat we ons zelf gesteld hadden en dat we bereikt hebben.

Ook hebben we kunnen praten over zin en onzin van kloneringstechnieken. Maar we konden in februari 1998 niet voorzien dat het een stuk ingewikkelder was om een eenduidig en bruikbaar advies te formuleren voor zulke uiteenlopende doelgroepen (wetenschappers, technologen, politici). We blijken in ons panel verschillende standpunten te hebben, dus een unaniem advies hebben we niet kunnen geven.

Een belangrijk doel was het laten horen van de meningen van geïnteresseerde kritische burgers aan wetenschappers, technologen en politici. Dit verslag, onze presentatie op 23 juni 1999 op de slotbijeenkomst van het debat Kloneren en alle gepubliceerde interviews die ieder van ons de afgelopen tijd heeft gegeven in de diverse kranten, zijn een stap op weg naar het bereiken van dat doel.

Iemand zei vorig jaar dat zij de verwachting had dat zij zou eindigen met meer vragen dan zij in het begin had. Dat is haar gelukt. Maar geheel onverwacht, blijkt de rest dat ook bereikt te hebben. Het is er voor velen van ons juist complexer op geworden. We blijken geen makkelijke antwoorden te kunnen leveren op dit complexe vraagstuk. Dat is jammer, maar het geeft ook aan dat er geen overhaaste beslissingen genomen moeten worden.

Voor ons blijft de slotconclusie dat we een energerende tocht gemaakt hebben langs de grenzen van het toelaatbare.

Om andere geluiden dan de standaard wetenschappelijke te laten horen in maatschappelijke discussies, vinden wij het instellen van een burgerpanel een goed middel. Zo wordt zichtbaar dat burgers, hoewel geen experts, wel wat te vertellen hebben. Zij kunnen argumenten aandragen om de discussie inhoudelijk te verbreden.

Colofon:

Deze Rathenau special is een publicatie in het kader van het project Klonen en Kloneren

Het Rathenau Instituut is een onafhankelijke organisatie die tot taak heeft maatschappelijke en politieke oordeelsvorming te ondersteunen rond vraagstukken die te maken hebben met wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen. Het Rathenau Instituut richt zich met de resultaten van zijn projecten tot het Nederlandse parlement.

*Eindredactie:
Emine Bozkurt*

*Tekst:
Burgerpanel Kloneren*

*Projectmanagement:
Rathenau Instituut / Platform Wetenschap en Ethiek*

*Fotografie:
Hollandse Hoogte, Kelle Schouten, e.a.*

*Vormgeving:
Basislijn/Jan de Wringer, Amsterdam*

*Grafische productie:
Herbschleb & Slebos, Monnickendam*

Drukwerk: Meboprint, Amsterdam

Deze publicatie is gedrukt op kringlooppapier

*Redactieadres
Rathenau Special
Postbus 85525, 2508 CE Den Haag
Telefoon: (070) 342 15 42
Fax: (070) 363 34 88
E-mail: rathenau.instituut@rathenau.knaw.nl
Internetsite: <http://www.rathenau.knaw.nl>*