

Bericht aan het Parlement

APRIL 2008

Embryo's en
stamcelonderzoek 2

Uitkomsten
publieksonderzoek 3

Politiek bij fundamentele
verschillen van inzicht 3

Grote behoefte aan
informatie 4

De wet en de stand
van zaken 5

Wat doet het buitenland? 8

Van 'cryootjes' tot
klompjes cellen 9

Heldere communicatie
over moeilijke materie 10

Aanbevelingen 11

Wat kan, wat mag

Nederlanders over embryo-onderzoek

"Een embryo met drie ouders: nuttig maar riskant." Of: "Ivf-kliniek ronselt studentes voor eiceldonatie." En: "Mens-diercombinaties zijn maas in de wet." Het zijn een paar van de binnen- en buitenlandse krantenberichten over embryo-onderzoek uit het afgelopen jaar. De ontwikkelingen gaan snel. Maar wat Nederlanders van embryo-onderzoek vinden, of wat ze er eigenlijk over weten, is onduidelijk. Reden voor het Rathenau Instituut om een groot publieksonderzoek te organiseren. De uitkomsten zijn verrassend.

Zo willen veel Nederlanders weten waarvoor embryo-onderzoek dient en hoe de regelgeving daarbij aansluit. Ze vragen zich af of er alternatieven zijn voor embryo-onderzoek, en welke? En ze verlangen een politiek antwoord op vragen over

zeggenschap, de positie van donoren en wat er kan en mag met mens-dierembryo's.

Het Rathenau Instituut adviseert met dit Bericht aan het Parlement:

- 1 Onderzoek de procedure van restembryo-donatie.
- 2 Regel de positie van de donor en de zeggenschap over lichaamsmateriaal.
- 3 Wees helder over alternatief stamcelonderzoek.
- 4 Bespreek de status van 'niet-levensvatbare' embryo's.
- 5 Maak duidelijk wat kan en mag met mens-dierembryo's.

Achtergrondinformatie

Ivf, embryo's, celdonatie en stamcelonderzoek



Ivf

Bij een ivf-behandeling ondergaat een vrouw een hormoonbehandeling waarna meerdere eicellen in haar eileiders tot rijping worden gebracht. Daarna worden de eicellen met een punctie afgenomen en in een petri-schaaltje bevrucht met zaadcellen. De meest vitale embryo's (maximaal twee) worden in de baarmoeder ingebracht, in de hoop een zwangerschap op gang te brengen.

Restembryo's: vernietigen of doneren?

De embryo's die overblijven na een ivf-behandeling, 'restembryo's', worden ingevroren. Misschien willen de wensouders ze in de toekomst nog gebruiken. Als ze aangeven dit niet te willen, wordt hen gevraagd wat er met hun restembryo's moet gebeuren. Deze restembryo's worden dan vernietigd of gedoneerd aan andere wensouders of aan de wetenschap.

In Nederland mogen alleen rest-embryo's worden gebruikt voor

onderzoek: de Embryowet verbiedt het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's (zie pag. 5). Met de restembryo's proberen onderzoekers voortplantingstechnieken zoals ivf, te verbeteren. Ook worden ze gebruikt voor stamcelonderzoek, fundamenteel onderzoek en onderzoek naar het ontwikkelen van ziektemodellen en therapieën. De restembryo's mogen hierbij niet langer dan veertien dagen uitgroeien.

Stamcellen: nieuw hart uit eigen supercellen?

Tussen de vierde en zevende dag van hun ontwikkeling bevatten embryo's *stamcellen*: een soort supercellen die kunnen uitgroeien tot ieder gewenst soort weefsel: een hartcel, een spiercel of huidcel. Embryonale stamcellen kunnen zich onophoudelijk blijven delen en dus vermeerderen. De toekomstdroom is ze te laten uitgroeien tot weefsels en misschien ooit tot organen. Met stamceltherapie zouden patiënten met ziektes als diabetes, hartfalen of Alzheimer met lichaamseigen cellen kunnen worden genezen. Maar over de vraag of dit ooit mogelijk wordt, verschillen wetenschappers van mening.

Volwassen stamcellen: geen embryo's meer nodig?

Sinds kort blijken ook stamcellen uit navelstrengbloed en volwassen stamcellen te kunnen uitgroeien tot verschillende typen weefsels. In 2007 slaagden Japanse en Amerikaanse onderzoekers er in om door 'herprogramming' uit menselijke huidcellen, cellen te maken die zich gedroegen als embryonale stamcellen. Onderzoekers van de Universiteit van Kyoto kweekten levende muizen uit aangepaste muizenhuidcellen; het bewijs dat de cellen gelijk waren aan embryonale stamcellen. Begin 2008 lukte het de Amerikaanse onderzoeker Samuel Wood om

uit zijn eigen huidcellen menselijke embryo's te kloneren.

Mens-dierembryo's

In het Verenigd Koninkrijk is onlangs ophef ontstaan over onderzoek met *cybriden*: mens-diercombinaties. Een cybride ontstaat door een dierlijke eicel te ontdoen van haar kern-DNA, waarna deze wordt vervangen door het DNA uit een menselijke lichaamscel. Een cybride bestaat voor meer dan 99 procent uit menselijk DNA. De dierlijke bijdrage blijft beperkt tot het *cytoplasma* en de *mitochondriën*, kleine energiefabriekjes. Onderzoekers denken daarom dat deze stamcellen net zo bruikbaar zijn voor onderzoek als menselijke embryo's.

'He, bah!'-factor

Het onderzoek is door de Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) toegestaan. Toch voelen veel Britten zich ongemakkelijk bij mens-diercombinaties: kranten noemen dit de '*Yuk (He, bah!) factor*'. Maar de cybriden-onderzoekers hopen op deze manier de schaarste aan menselijke eicellen voor onderzoek te kunnen oplossen. Want ook al is het gebruik van menselijke embryo's voor medisch onderzoek in het Verenigd Koninkrijk toegestaan; het gebruik van dierlijke eicellen voorkomt de vervelende hormoonbehandelingen en puncties bij de vrouwen die de eicellen doneren.

Onduidelijk is of er in Nederland onderzoek met cybriden mag worden gedaan. De Embryowet definieert een embryo namelijk als: 'een cel of samenghangend geheel van cellen met het vermogen uit te groeien tot een mens'. (cursief – red) Maar omdat onderzoekers niet weten of cybriden levensvatbaar zijn of het vermogen hebben tot een mens uit te kunnen groeien, zijn er onderzoekers die menen dat cybriden dus buiten de Embryowet vallen.

Uitkomsten publieksonderzoek

Nederlanders: genuanceerd maar praktisch

In de politieke discussie over het gebruik van embryo's voor medisch onderzoek, ontbreekt het zicht op de mening van Nederlandse burgers: wat zijn de argumenten en dilemma's waarmee zij worstelen? Zijn Nederlanders voor of tegen het tijdelijk verbod (moratorium) op het speciaal voor medisch onderzoek tot stand brengen van embryo's? En welke argumenten wegen voor hen daarbij het zwaarst?

Achtergrondinformatie

Politiek bij fundamentele verschillen van inzicht

Het gebruik van embryo's voor onderzoek levert al jarenlang vele, schier onoplosbare, ethische vragen en morele dilemma's op: wanneer spreken we van menselijk leven? Mogen embryo's speciaal voor onderzoek tot stand worden gebracht? En mag daarvoor van vrouwen gevraagd worden eicellen af te staan, ook als ze geen kinderwens hebben?

Ook in het buitenland discussieert men hierover (zie ook pag. 8). In Duitsland, Denemarken en de andere Scandinavische landen verschenen ethische adviesrapporten, waarin beschreven wordt dat deze vragen zulke fundamenteel verschillende antwoorden en perspectieven opleveren, dat vooruitgang of overeenstemming onmogelijk lijken. Met andere woorden: de fundamenteel ethische discussie lijkt vast te zitten. De belangrijkste politieke uitdaging is dus om, ondanks de meningsverschillen, tot een maatschappelijk gedragen en verdedigbaar beleid te komen.

Al in 2001 onderzocht het Rathenau Instituut wat het publiek vond van medisch-wetenschappelijk onderzoek met embryo's. Toen vond een meerderheid van de respondenten (52 procent) het onaanvaardbaar. Inmiddels is er veel

veranderd: de ontwikkelingen in embryo- en stamcelonderzoek gaan snel, en zowel in binnen- als buitenland vinden telkens nieuwe kwesties hun weg naar het politieke en maatschappelijke debat. [> pag. 4]

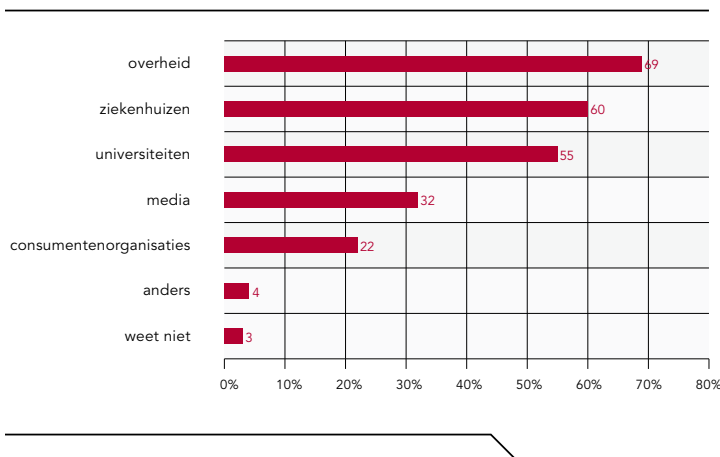


(Vervolg uitkomsten publieksonderzoek)

Een zeer groot deel van de bevolking (83 procent) weet dat eicellen en embryo's gebruikt worden voor onderzoek. Maar waar het onderzoek voor dient en wat de doelen ervan zijn, is minder bekend.

De ondervraagden geven aan dat ze grote behoefte hebben aan heldere informatie over wat er in Nederland kan en mag, en hoe de bescherming van donoren is geregeld. Opvallend is dat veel mensen (69 procent) het de taak van de overheid vinden om deze informatie te geven. Maar er ligt ook een belangrijke rol voor ziekenhuizen, ivf-klinieken en wetenschappers.

Figuur 1 Wie zou volgens u voorlichting moeten geven over medisch-wetenschappelijk onderzoek met embryo's? (N=1.123)



Instemming met gebruik restembryo's voor onderzoek

In Nederland mogen embryo's die overblijven van een ivf-behandeling (restembryo's) worden gebruikt voor medisch-wetenschappelijk onderzoek (zie pag. 5). Wanneer de wettelijke voorwaarden worden vermeld, stemt een ruime meerderheid van de bevolking hier ook mee in. Aanvankelijk is het gevoel hierover gemengd. Van de ondervraagden heeft 42 procent positieve én negatieve gevoelens, terwijl 23 procent ronduit positief en 19 procent ronduit negatief is. Als de wettelijke voorwaarden genoemd worden, groeit de instemming substantieel. Dan stemt 45 procent van de respondenten in met het gebruik van restembryo's en 26 procent neigt daartoe. Slechts 9 procent van de ondervraagden is dan ronduit afwijzend, terwijl 12 procent daartoe neigt.

De voornaamste argumenten vinden ze: 1) dat afwijkingen bij embryo's kunnen worden voorkomen (74 procent), en 2) de mogelijkheid dat met de resultaten

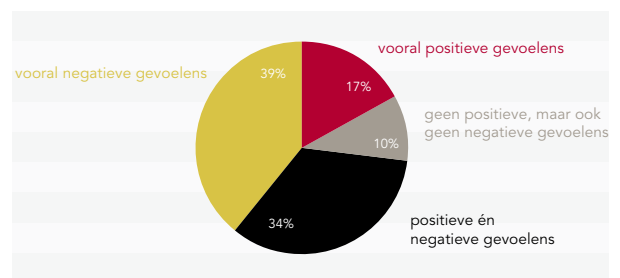
van dit onderzoek mensen geholpen kunnen worden die anders zouden sterven (74 procent). Veel ondervraagden denken dat deze vooruitgang niet op een andere manier geboekt kan worden (71 procent). Een ander (heel) belangrijk argument is, vindt een meerderheid (60 procent), dat het beter is restembryo's voor onderzoek te gebruiken dan ze te vernietigen.

Het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek: een groot dilemma

In Nederland mogen embryo's niet speciaal voor onderzoek tot stand worden gebracht (zie pag. 5). De meeste Nederlanders kunnen zich hier ook in vinden. Uit het onderzoek blijkt dat het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's als een groot dilemma wordt gezien: de samenleving is niet verdeeld in duidelijke voor- of tegenstanders. Ze bestaat uit mensen die voor- en tegenargumenten net iets anders lijken te wegen.

Gevraagd naar hun gevoel over het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek, is de eerste reactie van de ondervraagden terughoudend: 39 procent is ronduit negatief en 17 procent positief, terwijl 34 procent gemengde, maar geen overwegend afwijzende gevoelens heeft.

Figuur 2 Gevoelens bij het tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek (N=1.123)



[> pag. 6]

Achtergrondinformatie

De wet en de stand van zaken

Wat wel en niet mag bij het afstaan van lichaamsmateriaal en het onderzoek daarmee, is in Nederland wettelijk geregeld. Drie wetten zijn belangrijk: de Wet orgaandonatie (WOD), de Wet foetaal weefsel (WFW) en de Embryowet. Een speciale wet over het nader gebruik van lichaamsmateriaal en de zeggenschap van de donor (WzI) is nog in ontwikkeling.

De Embryowet: balans tussen respect voor leven en onderzoek

Het afstaan en gebruik van restembryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek valt onder de Embryowet (2002). Deze wet, met regels voor het gebruik van embryo's, zaadcellen en eicellen, moet een evenwicht bewerkstelligen tussen respect voor de menselijke waardigheid en de voortgang van onderzoek. Onderzoek met embryo's die overblijven na een ivf-behandeling, is toegestaan, onder voorwaarden. Deze zijn:

- Het echtpaar of stel dat de ivf-behandeling heeft ondergaan, moet ermee instemmen.
- Het onderzoek moet medisch belangrijk genoeg zijn om er embryo's voor te gebruiken.
- Er mogen geen alternatieven voorhanden zijn.
- Het embryo mag zich niet langer ontwikkelen dan veertien dagen.

De Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) ziet op deze voorwaarden toe.

Tijdelijk verbod op tot stand brengen van embryo's voor onderzoek

In Nederland mogen embryo's niet speciaal voor onderzoek tot stand worden gebracht. Dit tijdelijke verbod (het 'moratorium') staat in art. 24 a van de Embryowet. Het kabinet verwachtte destijds snelle vorderingen bij embryo- en stamcelonderzoek. Het wilde sturend kunnen optreden bij wetenschappelijke doorbraken, een toename van maatschappelijk draagvlak of verschuivende internationale regelgeving. In de Embryowet staat dat het verbod, als de tijd daarvoor rijp wordt geacht, vervangen wordt door een regeling die dat toelaat.



Evaluatie: Embryowet niet klaar voor medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen

In 2006 is de Embryowet geëvalueerd door Zorg Onderzoek Nederland Medische Wetenschappen (ZonMW). Deze evaluatie ging vooral in op de wetenschappelijke ontwikkelingen van embryo-onderzoek. De belangrijkste conclusies uit het rapport waren dat de Embryowet goed werkt, maar dat het moratorium belemmeringen oproept voor de voortgang van medisch onderzoek. Volgens de onderzoekers is de wet onvoldoende toegesneden op sommige wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen. Ze bepleitten een opheffing van het verbod.

“Stamceldiscussie moet verder: hoe meer mensen erover nadenken, hoe beter”

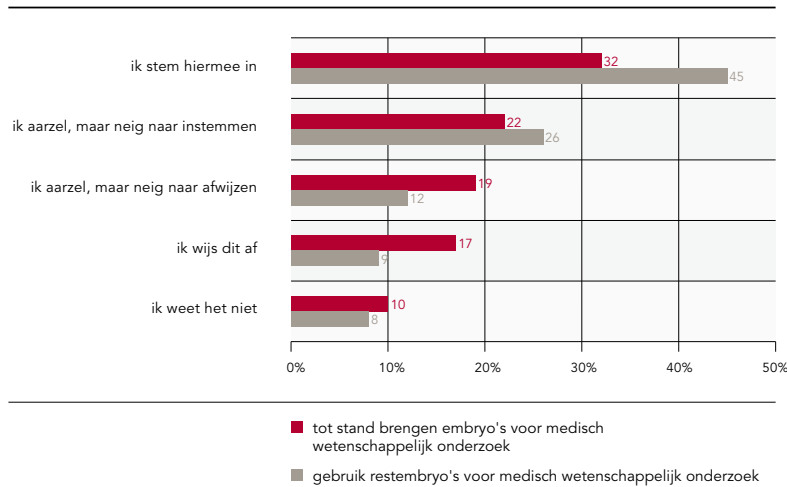
De 'peildatum' voor een nieuwe weg van het tijdelijk verbod was 1 september 2007. Bij Koninklijk Besluit moest dan het tijdstip worden bepaald waarop het moratorium kwam te vervallen. Dat is niet

gebeurd: het kabinet Balkenende IV handhaaft het verbod tijdens haar regeerperiode. De Embryowet is inmiddels aangepast, waardoor de beslissing over het al dan niet laten vervallen van het verbod, op een later tijdstip kan worden genomen.

De huidige staatssecretaris van VWS ziet voornamelijk geen reden het verbod op te heffen. Wel steunt ze een maatschappelijk debat over het gebruik van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek. In het voorjaar van 2007 zei ze tijdens een lezing aan de Erasmus Universiteit Rotterdam: "Ook al blijft het moratorium de komende paar jaar gehandhaafd, dat neemt niet weg dat de discussie over onderzoek met stamcellen verder moet gaan. Want ook bij dit onderwerp gaat het om vragen die de essentie van ons bestaan raken. Hoe meer mensen daarover nadenken, hoe beter het is."

(Vervolg uitkomsten publieksonderzoek)

Figuur 3 Wat vindt u van het tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek? (in de figuur is tevens de houding ten aanzien van het gebruiken van rest-embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek opgenomen; N=1.123)



Als de voorwaarden die gelden bij het gebruik van restembryo's in herinnering worden gebracht, wordt de instemming aanzienlijk groter. Dan stemt 32 procent in met het tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek en 22 procent neigt daartoe. Onder deze voorwaarden blijft 17 procent ronduit afwijzend.

Praktisch publiek: meer dan status alleen

Krantenkolommen en Kamervragen gaan vaak over de morele status van het embryo. Moet een embryo tot veertien dagen wel of niet als beschermwaardig menselijk leven worden beschouwd? Ook de Nederlander vindt dit een belangrijke vraag. Maar niet de meest belangrijke. Uit het onderzoek blijkt namelijk dat mensen hun mening over embryo-onderzoek veel meer laten afhangen van de onderzoeksdoelen en de mogelijke resultaten daarvan. Met andere woorden: de Nederlander denkt vooral praktisch.

De ondervraagden geven aan dat ze, bij het vormen van hun oordeel, minder behoefte hebben aan de zoektocht naar categorische antwoorden, maar des te meer aan concrete informatie. Welke doelen zijn gediend met embryo-onderzoek? Waar komen de eicellen vandaan? Worden de donoren voldoende beschermd? Wat zijn de alternatieven? Wie heeft zeggenschap en wie financiële voordelen? De respondenten geven aan dat juist deze vragen voor hen doorslaggevend zijn. Maar in het politieke en publieke debat blijven ze onderbelicht.

Embryo-onderzoek? Duidelijkheid graag

Uit het publieksonderzoek blijkt dat meer kennis over embryo-onderzoek kan leiden tot grotere instemming of juist afwijzing van medisch-wetenschappelijk onderzoek met (rest)embryo's. Twee vragen spelen een belangrijke rol bij het oordeel hierover.

Ten eerste: is er voldoende duidelijkheid over de doelen van het onderzoek? En twee: zijn de onderliggende problemen en vragen voldoende geregeld? (Denk hierbij aan de positie van de eicel-donerende vrouw, de bescherming van haar keuzevrijheid en haar zeggenschap over het gebruik van haar lichaamsmateriaal.)

In het publieksonderzoek is ook gevraagd naar de voorwaarden die Nederlanders stellen aan onderzoek met tot stand gebrachte embryo's – mocht het verbod hierop ooit worden opgeheven. Naast de voorwaarden die nu al gelden voor het gebruik van restembryo's (zie pag. 5), wordt ook genoemd:

- Een goede controle van het onderzoek en de onderzoekers, toezicht op het naleven van de regels, toetsing voor- én achteraf.
- Het onderzoek kan op geen enkele andere manier gedaan worden, waarbij ook naar de mogelijkheid van restembryo's wordt verwezen.
- Er moet ook instemming worden gevraagd van de zaaddonor.





- Geen financiële vergoeding of anderszorgige beloning voor de vrouw die eicellen doneert voor onderzoek.
- Het onderzoek mag niet worden gebruikt om te klonen en ook niet voor plastische chirurgie of andere commerciële doeleinden.
- Er geldt een maximum aan het aantal embryo's dat tot stand gebracht mag worden.

Het tijdelijk verbod? Burger heeft oog voor de dilemma's

De Nederlander kan zich vinden in de huidige regeling. Ook heeft hij oog voor de dilemma's die spelen bij de afweging over het al dan niet opheffen van het moratorium: zowel de voor- als tegenargumenten worden breed onderschreven. Het argument "Omdat tot stand gebrachte embryo's menselijk leven zijn, moeten ze beschermd worden" vindt slechts 13 procent onbelangrijk in de discussie. Daartegenover staat dat ook maar 16 procent van de Nederlanders de stelling "Er kan medische vooruitgang worden geboekt die anders onmogelijk is" een onbelangrijk argument vindt.

Gevraagd naar hun oordeel over het tijdelijk verbod op het tot stand brengen van embryo's voor medisch onderzoek, is 49 procent voor het handhaven van het moratorium, 37 procent wil het opheffen en 14 procent weet het niet.

Maar het publieksonderzoek laat zien dat de mening van de Nederlander niet vastligt. Wetenschappelijke ontwikkelingen, duidelijke regelgeving, goede voorlichting en heldere argumenten hebben invloed op zijn

oordeel over het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek. Slechts 23 procent van de Nederlanders denkt dat het verbod op het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's over tien jaar nog zal bestaan. Dit geldt ook voor de mensen die nu voor het verbod zijn: van hen denkt slechts 32 procent dat dit over tien jaar nog bestaat.

Steun voor alternatief stamcelonderzoek

Er bestaat grote steun voor het gebruik van alternatieven voor onderzoek met embryo's: 70 procent van de Nederlanders heeft een voorkeur voor het gebruik van cellen uit navelstrengbloed en 66 procent voor het gebruik van volwassen stamcellen. Veel ondervraagden (42 procent) kunnen niet kiezen tussen onderzoek met dierlijke eicellen of met tot stand gebrachte menselijke embryo's.

Vrees voor commercie en financieel gewin: hoe zit het met de donor?

Mocht betaalde eiceldonatie (iets wat bijvoorbeeld in België gebeurt) ooit mogelijk worden (door opheffing van het moratorium), dan vrezen Nederlanders financieel gewin en commercie. Mensen maken zich de meeste zorgen om de kans dat eiceldonatie niet vrijwillig is: dat vrouwen vanwege geldgebrek besluiten eiceldonor te worden. Hoewel 61 procent van de Nederlanders vindt dat vrouwen die eicellen willen doneren (binnen of buiten een ivf-behandeling om) dat moeten kunnen doen, meent 49 procent dat vrouwen in die situatie beschermd moeten worden. Dit is niet alleen vanwege mogelijk onvrijwillige donatie, maar ook omdat eicelafname mogelijke gezondheidsrisico's met zich meebrengt.



Achtergrondinformatie

Wat doet het buitenland? Wettelijke *do's* en *don'ts*

In de discussie over embryo-onderzoek, neemt Nederland, internationaal gezien, een bijzondere positie in. Kenmerkend voor Nederland is dat het haar wetgeving over embryo- en stamcelonderzoek laat afhangen van de te verwachten wetenschappelijke ontwikkelingen, een breder maatschappelijk draagvlak en de regelgeving in de ons omringende landen.

De verschillen tussen de landen zijn groot als het gaat om de wettelijke mogelijkheden voor medisch-wetenschappelijk onderzoek met (rest-)embryo's en stamcellen. Onderzoek met zowel restembryo's als speciaal voor onderzoek tot stand gebrachte embryo's, is toegestaan in Australië, het Verenigd Koninkrijk, België, Spanje, Zweden, Finland, Japan, China en Singapore. Zwitserland, Denemarken, Griekenland, IJsland, Frankrijk, Noorwegen en Canada hebben een wetgeving

die lijkt op de onze: onderzoek met restembryo's mag, maar het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek, mag niet. Maar deze landen kennen geen tijdelijk verbod (moratorium), zoals Nederland. In Duitsland staat de wet geen onderzoek met restembryo's toe, maar alleen onderzoek op embryonale stamcellen. Duitse wetenschappers mogen, onder strenge voorwaarden, alleen stamcellen gebruiken die vóór 1 januari 2002 en in het buitenland gewonnen zijn. Ook mogen ze

niet meewerken aan projecten in het buitenland als die strijdig zijn met de Duitse wetgeving. Ook Italië en Ierland verbieden onderzoek met (rest)embryo's. In de Verenigde Staten is onderzoek met overheidsgeld alleen toegestaan als het gaat om stamcellijnen van vóór de regering Bush (2001). Onderzoek met privaat geld wordt vrijgelaten. Luxemburg en Portugal kennen geen specifieke wetgeving voor embryo- en stamcelonderzoek.

Taal doet er toe: van 'cryootjes' tot klompjes cellen

Een samenleving laat zich geen woorden en metaforen opleggen. Maar in het debat over embryo-onderzoek is taal niet neutraal: verschillende visies en oordelen komen erin tot uitdrukking. Ook kennen wetenschappers en burgers soms een andere lading toe aan sommige termen. Wat de één een technische benaming en een zorgvuldige, feitelijke omschrijving vindt, beschouwt de ander als afstandelijk – alsof vragen over morele status of beschermwaardigheid er niet meer toe doen.

Twee voorbeelden. De ondervraagden vinden de term 'restembryo's' omstreden. Wetenschappers bedoelen hiermee de embryo's die na een ivf-procedure 'overblijven' en die gebruikt mogen worden voor onderzoek. Maar het publiek heeft een voorkeur voor termen als 'cryootjes', 'overtollige embryo's' of 'overgebleven embryo's'.

Het woord 'kweken' roept associaties

op met grootschaligheid, terwijl 'creëren' een religieuze connotatie heeft. De uitdrukking 'tot stand brengen' wordt als meest neutraal ervaren. Het maakt ook uit of we spreken van een embryo, een rest-embryo, een gekweekt, gecreëerd of tot stand gebracht embryo; of over beginnend menselijk leven, een bevruchte eicel of een klompje cellen. Een belangrijke taak in zowel het

publieke als politieke debat over het gebruik van embryo's voor onderzoek, zal bestaan uit het vinden van de juiste toon en de geschikte woorden om de verschillende perspectieven bij elkaar te brengen en te houden.

In deze publicatie is ervoor gekozen aan te sluiten bij de wettelijke gehanteerde terminologie.





Overheid en burger: heldere communicatie over moeilijke materie

Ook al kan de Nederlander zich op dit ogenblik vinden in de huidige praktijk en regelgeving, dit betekent niet dat er niets geregeld moet worden. Want ook bij handhaving van het moratorium zijn er vragen die een politiek antwoord verdienen.

De Nederlander heeft een grote behoefte aan duidelijke informatie over embryo-onderzoek. Wat kan er en wat mag er? Zijn er alternatieven voor embryo-onderzoek? Wat is de positie van de donor?

Door de snelle medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen zullen telkens nieuwe kwesties opduiken die een antwoord

vereisen. Om bij een nieuwe weging van het moratorium een goede afweging te kunnen maken, en om een 'je bent voor of tegen' debat over het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek te voorkomen, is het zowel voor overheid als burger noodzakelijk ervaring op te doen met de vaak moeilijke materie. Daarbij zijn heldere communicatie, beleidsaandacht en goede voorlichting cruciaal.

Meer weten?

Op www.rathenau.nl vindt u de publicatie 'Meer dan status alleen. Burgerperspectieven op embryo-onderzoek', waarvan dit Bericht aan het Parlement een samenvatting is. U kunt het rapport ook opvragen door een e-mail met uw naam en adres te sturen naar info@rathenau.nl. Het publieks-onderzoek waar deze publicaties op

zijn gebaseerd, bestond uit zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek, een *expert-review* en een *pretest*. Duizend Nederlanders vulden een uitgebreide vragenlijst in. In de begeleidingscommissie zaten niet alleen ethici, artsen, een bestuurskundige en een methodoloog, maar ook leden van de Eerste Kamer.





Aanbevelingen

1 Onderzoek de procedure van restembryo-donatie

Een van de voorwaarden bij het gebruik van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek is, dat de wensouders moeten instemmen met de donatie. Maar ondervraagden die zelf ivf-behandelingen ondergingen, geven aan dat de huidige donatieprocedure onduidelijk is. Ze hebben vragen over het moment waarop ze het verzoek – mogen – krijgen om hun restembryo's te doneren. Hoeveel tijd krijgen ze om hierover te beslissen? Kunnen ze op hun besluit terugkomen? Juist omdat burgers heldere voorwaarden bij embryo-onderzoek verlangen, is het belangrijk hierover helderheid te scheppen.

2 Regel de positie van de donor en de zeggenschap over lichaamsmateriaal

Wat is de positie van de donor van lichaamsmateriaal? Mogen donoren geld verdienen? En wat is de juridische status van afgestaan lichaamsmateriaal? Niet alleen bij embryo-onderzoek, maar ook bij onderzoek met volwassen stamcellen of cellen uit navelstrengbloed, hebben burgers hierover twijfels en vragen. Omdat deze in de toekomst alleen maar sterker zullen gaan spelen, is het raadzaam opnieuw na te denken over de Wet zeggenschap lichaamsmateriaal (Wzl). Alleen zo kunnen de positie van de donor en de status van afgestaan lichaamsmateriaal worden geregeld.

3 Wees helder over alternatief stamcelonderzoek

In het coalitie-akkoord 2007 sprak het kabinet over 'perspectiefrijk onderzoek met gebruikmaking van (volwassen) lichaamssamcellen' dat 'krachtig wordt gestimuleerd'.

Veel Nederlanders hebben ook een voorkeur voor het gebruik van cellen uit navelstrengbloed of volwassen stamcellen boven het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's. Daarom is heldere informatie over zowel de opbrengsten als de benodigde medische ingrepen voor dit alternatieve stamcelonderzoek nodig.

4 Bespreek de status van 'niet-levensvatbare' embryo's

Embryo's die overblijven bij ivf-behandelingen, omdat ze niet vitaal of levensvatbaar worden geacht, lijken buiten de reikwijdte van de Embryowet te vallen. Aangenomen wordt dat deze embryo's niet het vermogen hebben uit te groeien tot mens. Daarmee lijkt onderzoek ermee, zonder toestemming van de donoren en zonder wettelijke beperkingen, toegestaan. Bij restembryo-donatie willen burgers heldere voorwaarden. Maar bij deze categorie embryo's ontbreken die. Daarom is het belangrijk om ook de status van niet-levensvatbare embryo's te bespreken.

5 Maak duidelijk wat kan en mag met mens-dierembryo's

In het Verenigd Koninkrijk wordt gediscussieerd over *cybriden*; embryo's die ontstaan nadat menselijk DNA in een dierlijke cel wordt ingebracht. De onderzoekers hopen daarmee het tekort aan menselijke eicellen voor stamcel-onderzoek te ondervangen. Onduidelijk is of cybriden in Nederland onder de Embryowet vallen. De ontwikkelingen met cybriden gaan snel, en omdat Nederlanders niet kunnen kiezen tussen het gebruik van dierlijke eicellen en het tot stand brengen van menselijke embryo's, is het noodzakelijk om duidelijk te maken wat er in Nederland kan en mag met mens-dierembryo's.

Relevante Rathenau Instituut publicaties

Steeegers, C., Dijnstbloem, H. en Brom, F.W.A. (2007). *Meer dan status alleen. Burgerperspectieven op embryo-onderzoek*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Hartogh, G. den (2003). *Gift of bijdrage? Over morele aspecten van orgaandonatie*. Den Haag: Rathenau Instituut; Studie 47.

Hanning, C., Aarts, W. (2001). *Het burgerpanel over oplossingen voor het organetekort: Nul- en één-meting*. Leiden: SWOKA in opdracht van Rathenau Instituut; B2321.

Hanning, C., Aarts, W. (2001). *Het tekort voorbij: Oplossingen voor het organetekort beoordeeld door burgers*. Leiden: SWOKA in opdracht van Rathenau Instituut; B2321.

Pasveer, B. en Heesterbeek, S. (2001). *De voortplanting verdeeld: de praktijk van de voortplantingsgeneeskunde doorgelicht van uit het perspectief van patiënten*. Den Haag: Rathenau Instituut; studie 45.

Deze publicaties en het achterliggende onderzoek zijn digitaal verkrijgbaar op www.rathenau.nl

Voor meer informatie over embryo-onderzoek kunt u contact opnemen met Chantal Steegers, e-mail: c.steeegers@rathenau.nl

Referenties

ANP. *Kliniek ronselt studentes voor eiceldonatie*, 12 februari 2008.

Becker, S. *Een embryo met drie ouders: nuttig, maar ook riskant*, Trouw.

Biomedisch.nl, *Onderzoeker kloont embryo uit eigen huid*, 19 januari 2008.

Biomedisch.nl, *Stamcelophef: embryonale stamcellen uit huidcellen*, 22 november 2007.

Bussemaker, J. (2007). *Lezing over medische ethiek door de staatssecretaris van VWS: Erasmus Universiteit Rotterdam, 17 april 2007*.

Danish Council of Ethics (2004). *The beginning of human life and the moral status of the embryo*. Copenhagen: Danish Council of Ethics.

Dondorp, W en Wert, de, G. *Hybride mensdier-eicellen zijn maas in de wet*. NRC Handelsblad, 9 januari 2007.

Mummery, C., Stolpe, A. van de, Roelen, B. (2006). *Stamcellen*, Amsterdam: Veen Magazines.

Nationaler Ethikrat (2007). *Zur Frage einer Änderung des Stammzellgesetzes*. Berlin: Nationaler Ethikrat.

NordForsk (2007). *Stemcell research in the nordic countries*. Oslo: NordForsk, NordForsk Policy Briefs 2007-2.

Olsthoorn-Heim, E.T.M., Wert, G.M.W.R. de, Winter, H.B., Braake, Th.A.M. te, Heineman, M.J., Middelkamp, A., Nierse, C.J. (2006). *Evaluatie Embryowet*, Den Haag: ZonMw; Reeks evaluatie regelgeving: deel 20.

Vaststelling begroting van het Ministerie van VWS (XVI) voor het jaar 2007: brief staatssecretaris inzake de belangrijkste beleidsvoornemens op het terrein van de medische ethiek. Kamerstuk 2006-2007, 30800 XVI, nr. 183, Tweede Kamer (sept. 2007).

Wet houdende regels inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's (Embryowet); Memorie van toelichting (27423). Kamerstuk 2000-2001, nr. 3, Tweede Kamer (sept. 2000).

Wet van 20 juni 2002, houdende regels inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's (Embryowet). Staatsblad 2002, 338.

COLOFON

Dit Bericht aan het Parlement is een uitgave van het Rathenau Instituut.

Het Rathenau Instituut laat de invloed van wetenschap en technologie op ons dagelijks leven zien en brengt de dynamiek ervan in kaart; door onafhankelijk onderzoek en debat.

Tekst

Pascal Messer

Eindredactie

Afdeling Communicatie

Projectteam

Chantal Steegers, Huub Dijnstbloem en Frans W.A. Brom

Publieksonderzoek

Veldkamp

Fotografie

Hollandse Hoogte

Basisvormgeving

Smidswater, Den Haag/Breda

Vormgeving

Max Beinema

Productie

Herbschleb & Slebos, Monnickendam

Drukwerk

Veenman Drukkers, Rotterdam

Redactieadres

Postbus 95366
2509 CJ Den Haag
Telefoon (070) 342 15 42
e-mail info@rathenau.nl
www.rathenau.nl