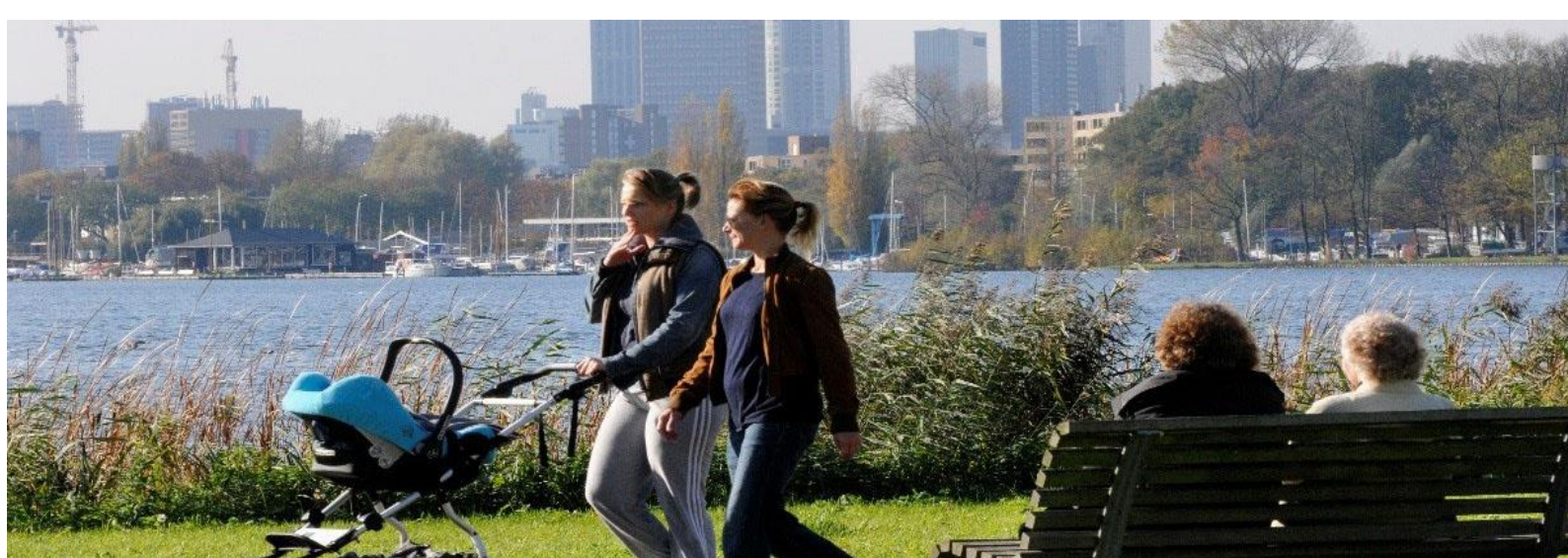


# Meningsvorming over embryo-onderzoek en toepassing ervan in de praktijk



## Bericht aan het Parlement

Het kabinet stimuleert vijf maatschappelijke dialogen over embryo-onderzoek en de toepassing ervan in de praktijk. Hieronder vallen dialogen over het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's, het blijvend genetisch aanpassen van het DNA van embryo's, en bepaalde vormen van 'mens-dier combinaties'. Onderzoek van het Rathenau Instituut laat zien dat Nederlanders hier heel verschillend over denken. Het voeren van een dialoog waaraan iedereen mee kan doen en op basis waarvan iedereen een mening kan vormen is belangrijk, maar niet eenvoudig. Deze discussies zijn technisch complex, roepen fundamentele vragen op over wat wel en niet mag met beginnend menselijk leven, en zijn nauw met elkaar verweven. Op dit moment zijn verschillende groepen nog onvoldoende betrokken en de taal van het debat is niet specifiek genoeg om mensen mee te laten praten. Onderzoek van het Rathenau Instituut geeft aan hoe de huidige dialogen verbreed kunnen worden, om te komen tot zorgvuldige politieke bezinning en besluitvorming.

## **Aanleiding en bijdragen van het Rathenau Instituut**

Het huidige kabinet stelt als voorwaarde voor eventuele aanpassing van de Embryowet, dat er eerst maatschappelijke dialoog en politieke bezinning heeft plaatsgevonden.

Daarom faciliteert de minister een aantal maatschappelijke dialogen over vormen van onderzoek die op dit moment wettelijk verboden zijn, maar vanuit medisch-wetenschappelijk oogpunt van waarde kunnen zijn. Het gaat om onderzoek met geslachtscellen en embryo's en klinische toepassing daarvan.

In de [voortgangsrapportage medische ethiek](#) van 3 juli 2019 geeft het kabinet uitgangspunten mee voor de maatschappelijke dialogen. De maatschappelijke dialogen moeten heldere doelen hebben, breed en zichtbaar gevoerd worden, en voordat de dialoog plaatsvindt moet achterhaald worden over welke belangrijke thema's mensen willen spreken.

Bij drie van de dialogen over embryo-onderzoek is het Rathenau Instituut betrokken:

- Het Rathenau Instituut is één van de organisatoren van de maatschappelijke dialoog over het blijvend aanpassen van erfelijk DNA in embryo's (kiembaanmodificatie). Ons onderzoek 'In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's' heeft de basis voor de inhoud en vorm van een serie van dialogen gelegd die op 9 oktober 2019 van start ging en een periode van een jaar zal beslaan.
- Het Rathenau Instituut draagt bij aan de (nog te voeren) maatschappelijke dialoog over iPS-chimeren en cybriden ('bepaalde vormen van mens-dier combinaties') met de publicatie 'Wezenlijk anders'.
- Het Rathenau Instituut publiceerde in 2008 het onderzoek 'Meer dan status alleen' met resultaten van een onderzoek naar de mening van burgers over het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's. Dat onderzoek heeft het Rathenau Instituut in september 2019 herhaald. De resultaten publiceren we in het voorjaar van 2020 en deze kunnen dan ook als input dienen voor de korte maatschappelijke dialoog over het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek.

## **Drie aandachtspunten**

Op basis van bovenstaande onderzoeken geeft het Rathenau Instituut drie aandachtspunten mee die van belang zijn voor de kwaliteit van de huidige maatschappelijke dialogen en de politieke bezinning:

1. Het opsplitsen van de verschillende dialogen over handelingen met embryo's laat weinig ruimte voor bespreking van de onderlinge samenhang tussen kwesties en de keuzes die daarin kunnen worden gemaakt.
2. De dialogen gaan nog te vaak over het belang van (laboratorium)onderzoek naar (nieuwe) voortplantingstechnieken, en te weinig over de gevolgen ervan voor de toekomstige praktijk van zwangerschap en voortplanting.
3. Belanghebbenden zijn nog onvoldoende betrokken bij de dialogen.

Deze aandachtspunten worden hieronder stuk voor stuk toegelicht.

**1. Het opsplitsen van verschillende dialogen over handelingen met embryo's laat weinig ruimte voor de bespreking van de onderlinge samenhang tussen kwesties en de keuzes die daarin kunnen worden gemaakt.**

In de dialogen over de verschillende handelingen met embryo's spelen allerlei wetenschappelijke, juridische, ethische en maatschappelijke kwesties, die voor mensen niet makkelijk per dialoog kunnen worden afgebakend; het scheiden en afgrenzen van de dialogen is daarom ongewenst.

**Maatschappelijke en ethische aspecten:** Onze onlangs gepubliceerde onderzoeken over het blijvend aanpassen van erfelijk DNA in embryo's (kiembaanmodificatie) en over het mengen van menselijk en dierlijk celmateriaal (iPS-chimeren en cybriden) laten zien dat burgers vinden dat in een maatschappelijke dialoog over deze onderwerpen altijd aandacht nodig is voor de samenhang met nauwverwante onderwerpen. Alleen dan kunnen burgers hierover zinvol praten en een mening vormen. Zo is het in een gesprek over de aanvaardbaarheid van onderzoek naar aanpassingen van erfelijk DNA van embryo's, noodzakelijk dat de aanvaardbaarheid van het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek aan bod komt, waarvan onderzoekers zeggen dat dit nodig is.

**Wetgeving en onderzoek:** Ook in de wetgeving hangen het blijvend aanpassen van menselijk DNA en het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's met elkaar samen. Die wettelijke samenhang heeft gevolgen voor de praktijken van onderzoek en de uiteindelijk medische toepassing. Het *directe* verbod op het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's in de Embryowet functioneert als een *indirect* verbod op onderzoek naar diverse nieuwe, en soms ethisch controversiële, voortplantingstechnieken. Hieronder vallen bijvoorbeeld celkerntransplantatie, het blijvend aanpassen van het menselijk DNA tot in volgende generaties (kiembaanmodificatie), of het tot stand brengen van embryo's met vanuit lichaamscellen ontwikkelde geslachtscellen (in vitro gametogenese). Andersom is het om laboratoriumonderzoek te kunnen doen naar de veiligheid en effectiviteit van het blijvend aanpassen van menselijk DNA nodig om speciaal daarvoor embryo's tot stand te brengen, volgens onderzoekers.

Kortom, het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek heeft een sleutelpositie voor verschillende vormen van embryo-onderzoek. Het is daarom van belang dat de maatschappelijke dialoog niet alleen gaat over de vraag of het in zijn algemeenheid aanvaardbaar is om embryo's speciaal voor onderzoek tot stand te brengen. De maatschappelijke dialoog moet óók gaan over de vraag of de verschillende soorten onderzoek die mogelijk worden na verruiming van de embryowet wenselijk zijn – en zo ja, onder welke voorwaarden. Dit raakt ook aan het volgende aandachtspunt.

**2. De dialogen gaan nog te vaak over het belang van (laboratorium)onderzoek naar (nieuwe) voortplantingstechnieken, en te weinig over de gevolgen ervan voor de toekomstige praktijk van zwangerschap en voortplanting.**

Het onderzoek van het Rathenau Instituut 'In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's' maakt duidelijk dat rond het blijvend aanpassen van menselijk DNA diverse maatschappelijke en ethische kwesties spelen in drie verschillende domeinen:

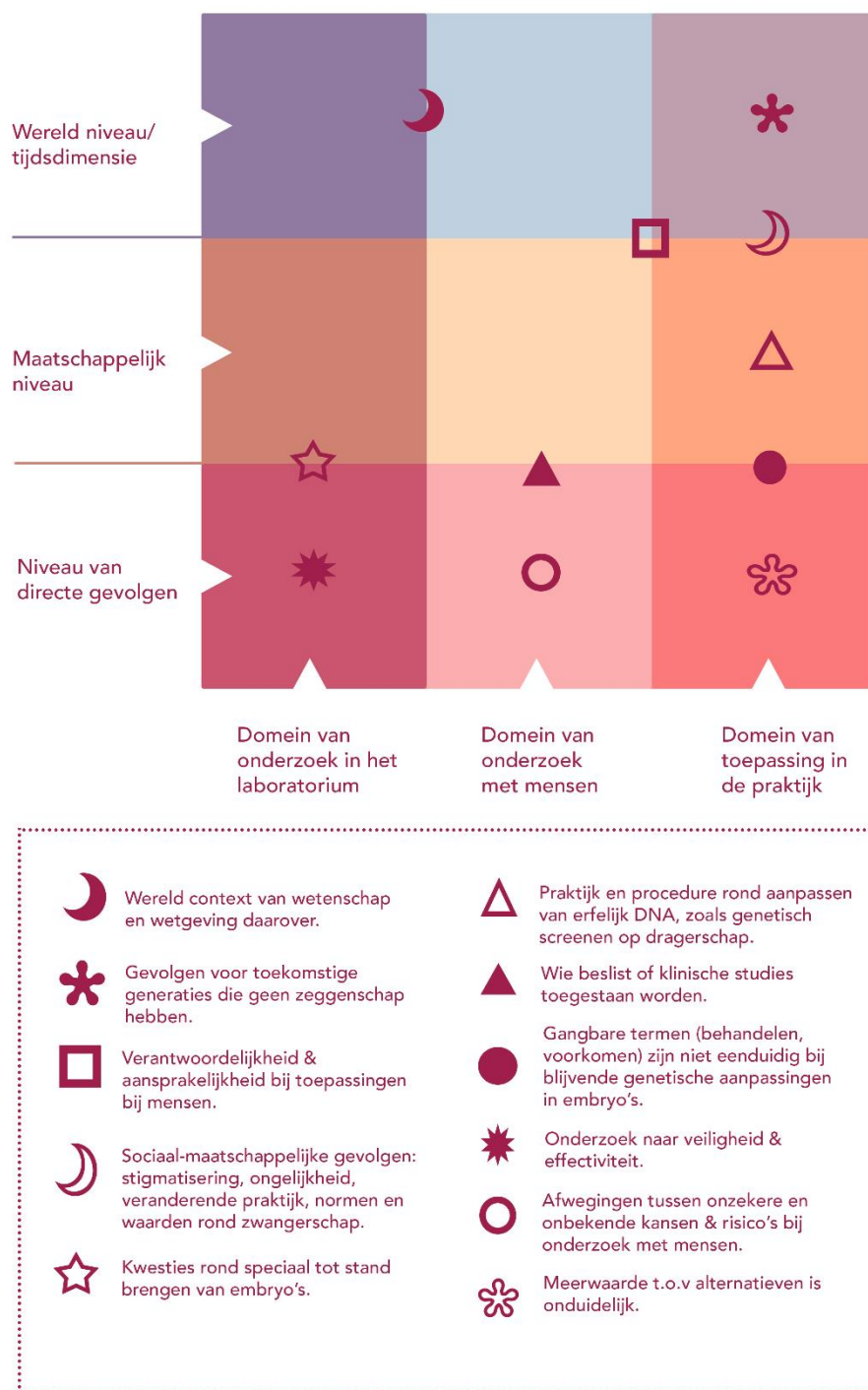
- laboratoriumonderzoek waarin de veiligheid en effectiviteit worden getest van technieken waarmee DNA in embryo's blijvend kan worden aangepast (pre-klinisch onderzoek);
- onderzoek waarbij genetisch aangepaste individuen worden geboren (klinisch onderzoek);
- toepassing van de technieken in de menselijke voortplantingspraktijk.

Binnen die drie domeinen spelen maatschappelijke en ethische kwesties op het niveau van de direct betrokkenen (bijvoorbeeld de onderzoekers, mensen met een zwangerschapswens, artsen), het niveau van de samenleving (bijvoorbeeld acceptatie van ziekte en solidariteitsprincipe), en het niveau van toekomstige generaties en de mensheid als geheel (bijvoorbeeld de internationale context van onderzoek doen). De figuur op de volgende bladzijde licht dit verder toe en geeft voorbeelden van kwesties waarover deelnemers aan de dialoog over aanpassen van erfelijk DNA van embryo's in gesprek zullen gaan.

Uit ons onderzoek blijkt dat het voor meningsvorming belangrijk is dat al deze kwesties worden overdacht en meegewogen, en dat deelnemers met elkaar in gesprek gaan over de brede maatschappelijke gevolgen en de waarden die zij voor toekomstige samenlevingen en generaties belangrijk vinden. De vraag of we het op korte termijn wenselijk vinden meer ruimte te geven aan onderzoek met embryo's naar nieuwe voortplantingstechnieken, kan niet goed beantwoord worden zonder ook antwoord te geven op de vraag of we toekomstige toepassing van deze technieken in de praktijk wenselijk vinden, en zo ja: onder welke voorwaarden. Het is voor deelnemers aan de maatschappelijke dialogen belangrijk om vooruit te kunnen kijken, over een brede verzameling kwesties na te denken en in gesprek te gaan. Het is ook belangrijk dat onderzoekers en medische professionals zich ethisch bezinnen op verdergaande consequenties en alternatieven, maar het is onvoldoende als zij de enigen zijn die betrokken zijn bij de dialogen.

Het samenwerkingsverband van diverse maatschappelijke organisaties waarmee het Rathenau Instituut de maatschappelijke dialoog over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's organiseert, draagt eraan bij dat de discussie hierover in het komende jaar wordt verbreed. Deze dialoog zal ook inzicht geven in de vraag of burgers het aanpassen van erfelijk DNA voldoende reden vinden om embryo's speciaal tot stand te brengen voor onderzoek. Daarom is het onwenselijk om vroegtijdig – dus nog voordat de dialogen zijn afgerond – en gescheiden besluitvorming te laten plaatsvinden over speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's.





Figuur: Maatschappelijke en ethische kwesties waarover deelnemers aan de dialoog over aanpassen van erfelijk DNA van embryo's met elkaar in gesprek gaan

Bron: Rathenau Instituut

### **3. Belanghebbenden zijn nog onvoldoende betrokken bij de dialogen.**

Een succesvolle brede maatschappelijke dialoog geeft een groot aantal (groepen) Nederlanders de kans zich te verdiepen in een complex onderwerp en in gesprek met elkaar een mening te vormen. Het is natuurlijk niet mogelijk alle Nederlanders deel te laten nemen, maar wel om zoveel mogelijk perspectieven en argumenten op te halen. In de [voortgangsrapportage medische ethiek](#) van 3 juli 2019 benoemt het kabinet dit.

Uit onderzoek van het Rathenau Instituut blijkt dat organisatoren, inleiders en deelnemers zorgvuldig moeten omgaan met terminologie en informatievoorziening. Het is nodig dat deelnemers precies en volledig worden geïnformeerd door te specificeren om welke technologie het gaat en om per 'voortplantingstechniek' een helder beeld te krijgen van de voordelen, de aantallen aandoeningen waarin de techniek een uitkomst zou bieden, de eventuele alternatieven, de gevolgen van de klinische toepassing en de belanghebbende industrie. Termen als 'behandelen' of 'voorkómen' van ziekte zijn bij blijvend aanpassen van erfelijk DNA van embryo's bijvoorbeeld minder eenduidig dan bij 'gewone' medische behandelingen. Het gaat hier namelijk over toekomstige personen die nog niet bestaan.

Uit het onderzoek 'Meer dan status alleen' van het Rathenau Instituut blijkt dat een aanzienlijk deel van de Nederlandse bevolking niet instemt met het speciaal voor wetenschappelijk onderzoek tot stand brengen van embryo's (49% was voor handhaven van het verbod daarop, 37% voor opheffen ervan en 14% gaf aan het niet te weten). De resultaten van de herhaling van dit onderzoek in 2019 geven een vergelijkbaar beeld. Het is belangrijk de argumenten van mensen te kennen en dat mensen die kunnen uitwisselen om een mening te kunnen vormen.

Kortom, de dialoog over speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek heeft nog niet breed genoeg plaatsgevonden. De korte maatschappelijke dialoog die recent gestart is en waarover in maart 2020 zal worden gerapporteerd is daarom onvoldoende om inbreng te zijn voor politieke besluitvorming. Bovendien waren er met name wetenschappers en experts betrokken, en dat is onvoldoende. Om te waarborgen dat de verscheidenheid aan perspectieven binnen de samenleving aan het licht komt, moet ook de dialoog over het speciaal kweken van embryo's voor onderzoek door een breder publiek worden gevoerd.

## Conclusies

- 1. Neem geen politiek besluit over het speciaal tot stand brengen van embryo's voor (laboratorium)onderzoek zonder vooruit te denken over vervolgstappen in wetenschappelijk onderzoek en de gevolgen die toepassing ervan kan hebben voor de praktijk van zwangerschap en voortplanting.**
- 2. Voorwaarden voor zorgvuldige politieke bezinning en besluitvorming rond deze complexe ethische kwesties zijn:**
  - a. In de maatschappelijke discussie en politieke bezinning moet specifieke taal zijn gebruikt die geen enkele onhelderheid laat over de doelen en brede maatschappelijke gevolgen van onderzoek met embryo's en toepassing ervan in de klinische praktijk.
  - b. De maatschappelijke discussie en politieke bezinning moet inzicht opleveren over nut en noodzaak van onderzoek en klinische toepassing ervan ten opzichte van alternatieven.
  - c. Politieke keuzes moeten recht doen aan de verscheidenheid aan perspectieven binnen de samenleving, en niet alleen aan die van wetenschappers en experts.

---

Eerder onderzoek van het Rathenau Instituut

[Aanpassen erfelijk DNA van embryo's \(2019\)](#)

[Wezenlijk anders \(2019\)](#)

[Meer dan status alleen \(2008\)](#)

[Los het tekort van eicellen niet op met schimmige handel \(2018\)](#)