

Gewicht in de schaal

Nederlanders over onderzoek met embryo's



Auteurs

Jeroen Gouman, Suzanne Vogelesang, Petra Verhoef

Redactie

Sanne Groen, Rachel Visscher

Illustraties en foto's

Laura Marienus

Foto omslag

Marc de Haan/Hollandse Hoogte

Bij voorkeur citeren als:

Gouman, J., S. Vogelesang & P. Verhoef (2020). *Gewicht in de schaal – Nederlanders over onderzoek met embryo's*. Den Haag: Rathenau Instituut

Voorwoord

Embryo's vormen het begin van het menselijk leven. Via de Embryowet stelt de Nederlandse overheid daarom grenzen aan handelingen met embryo's. Zo is het nu verboden om embryo's tot stand te brengen voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Omdat zulk onderzoek medische vooruitgang zou kunnen brengen, pleiten sommige onderzoekers en politici voor opheffing van het verbod. Het kabinet wil dat er maatschappelijke dialoog plaatsvindt, zodat de meningen van burgers meegewogen kunnen worden in besluitvorming over mogelijke opheffing van het verbod.

Het ingrijpen in het ontstaan van nieuw leven is een gevoelig onderwerp. Wat vinden Nederlanders wel en niet wenselijk? Het Rathenau Instituut onderzocht daarom in 2019, net als in 2007, hoe Nederlanders denken over het doen van onderzoek met embryo's. De vraag of embryo's speciaal voor onderzoek tot stand mogen worden gebracht heeft een sleutelrol: als dit zou worden toegestaan, wordt onderzoek naar nieuwe voortplantingstechnologieën en naar het aanpassen van erfelijk DNA bij embryo's mogelijk. Dit kan mede bepalen hoe de praktijk rond zwangerschap en geboorte er in de toekomst uit zal zien.

Ons publieksonderzoek, waar een representatieve groep Nederlanders aan deelnam, laat zien dat maar weinig mensen met zekerheid kunnen instemmen met het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's. Mensen bepalen hun standpunt door weging van een verscheidenheid aan argumenten, zoals wanneer menselijk leven begint en onderzoek daarom vanaf dat moment niet meer mag, of argumenten over het belang van wetenschappelijke vooruitgang. Ook zorgen over gezondheidsrisico's voor vrouwen die eicellen zouden moeten doneren zijn een belangrijk argument. Voor- en tegenstanders delen veel van die argumenten, maar wegen ze anders tegen elkaar af. In 2007 voerden we eenzelfde onderzoek uit, dat grotendeels hetzelfde beeld liet zien.

De uitkomsten van het onderzoek onderstrepen het belang van een brede maatschappelijke dialoog. Die moet ook gaan over eventuele maatschappelijke gevolgen van het toepassen van nieuwe voortplantingstechnieken die op termijn mogelijk worden als embryo's tot stand mogen worden gebracht voor onderzoek. In ons eerdere onderzoek *In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA* gaven we al handvatten voor zo'n maatschappelijke dialoog. Met bijeenkomsten door het hele land stimuleren we een brede discussie. Zodat mensen van elkaar kunnen leren en gezamenlijk een mening kunnen vormen. Want keuzes die we nu maken, zijn bepalend voor toekomstige generaties.

Dr. ir. Melanie Peters
Directeur Rathenau Instituut

Samenvatting

Het gebruik van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek is een gevoelig onderwerp, omdat het raakt aan belangrijke gevoelens en belangen binnen onze samenleving. Dit geldt met name voor de vraag of embryo's speciaal voor medisch-wetenschappelijk onderzoek tot stand mogen worden gebracht in het laboratorium. Embryo's zijn het begin van menselijk leven en verdienen volgens veel mensen bescherming. Of onderzoek met embryo's wenselijk wordt gevonden, hangt daarom af van de manier waarop beschermwaardigheid wordt afgewogen tegen de voortgang van medisch-wetenschappelijk onderzoek. Politieke partijen in Nederland geven daar verschillend gewicht aan.

Voor bepaalde vormen van onderzoek moeten embryo's speciaal in het lab tot stand worden gebracht, zodat zij meteen vanaf de bevruchting kunnen worden bestudeerd. Op die manier kunnen onderzoekers bijvoorbeeld nieuwe kweekmedia testen voor het optimaliseren van in vitro fertilisatie (ivf) of de veiligheid en precisie onderzoeken van genetische modificatie van het erfelijk DNA van een net bevruchte eicel met de CRISPR-Cas9 techniek. Embryo's speciaal voor onderzoek tot stand brengen is in Nederland verboden.

De Embryowet

De Nederlandse Embryowet beschrijft welke handelingen voor zwangerschap en onderzoek wel en niet mogen worden uitgevoerd met embryo's en geslachtscellen. De wet geeft zo vorm aan het balanceren tussen beschermwaardigheid van het embryo en de voortgang van medisch-wetenschappelijk onderzoek. In de wet is een tijdelijk verbod (moratorium) opgenomen op het tot stand brengen van embryo's speciaal voor onderzoek. Dit betekent dat er geen bevruchting buiten de baarmoeder mag plaatsvinden voor het doen van wetenschappelijk onderzoek; dit is alleen toegestaan voor het mogelijk maken van een zwangerschap. Door dit moratorium kan er nu – onder strikte voorwaarden – alleen onderzoek worden gedaan met embryo's die eerder zijn overgebleven na een ivf-poging (restembryo's), en dan maximaal tot het embryo 14 dagen oud is.

Maken van embryo's voor onderzoek heeft sleutelpositie in discussie

Bij het opstellen van het regeerakkoord in 2017 kwam de coalitie van CDA, VVD, D66 en CU overeen dat het verbod op het maken van embryo's speciaal voor onderzoek voorlopig gehandhaafd blijft. De partijen spraken af dat het moratorium kan worden opgeheven als wetenschappelijke ontwikkelingen, verschuivingen in oordeelsvorming in andere landen of draagvlak in ons eigen land daartoe aanleiding geven.

Het ministerie van VWS stimuleert op dit moment dialogen in de samenleving over vijf verwante ethische vraagstukken: het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's, het bij ivf-behandeling selecteren van embryo's die een erfelijk defect dragen (maar waarbij het kind na geboorte zelf niet ziek zal zijn), het blijvend aanpassen van erfelijk DNA tijdens de bevruchting (waarbij toekomstige personen de genetische verandering ook aan hun nageslacht doorgeven), het kweken van menselijke organen in dieren en het maken van synthetische embryo's voor onderzoek. Het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's heeft daarin een sleutelpositie. Als dat eenmaal wordt toegestaan kan ander - soms ethisch en maatschappelijk gevoelig - onderzoek met embryo's voortgang vinden.

Onderzoek naar publieke meningen over embryo-onderzoek

Het Rathenau Instituut wil met het onderzoek uit dit rapport de lopende politieke en maatschappelijke dialoog over het tot stand brengen en gebruiken van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek verder ondersteunen. Er lopen, deels parallel, verschillende maatschappelijke dialogen die allemaal samenhangen met de mogelijkheid om embryo's speciaal voor onderzoek tot stand te brengen. Daarom is het belangrijk om te weten hoe Nederlanders hier over denken. Ook in 2007 deden we daar onderzoek naar.

Met als centrale vraag 'Wat zijn de meningen van Nederlanders over allerlei aspecten van het gebruik van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek en wat zijn daarbij de onderliggende argumenten?' lieten we in oktober 2019 een kwantitatief onderzoek uitvoeren onder een steekproef van 1.037 Nederlanders. De steekproef was representatief voor de Nederlandse bevolking wat betreft leeftijd, geslacht, opleiding, grootte van huishouden en regio. Deelnemers vulden een vragenlijst in met vragen over hun gevoelens bij en houding tegenover onderzoek met embryo's – zowel restembryo's als speciaal tot stand gebrachte embryo's – en de argumenten die zij daarbij belangrijk vinden. Vragen gingen ook over kennis over embryo-onderzoek, mogelijke doelen van dat onderzoek, beschermwaardigheid van het embryo, huidige en toekomstige alternatieven voor het gebruik van menselijke embryo's bij onderzoek en eiceldonatie.

Uitkomsten van het publieksonderzoek

De bevroegde onderwerpen vielen uiteen in vier deelvragen. We zetten de belangrijkste conclusies per deelvraag op een rij.

1. Is er een verschil in meningen en argumenten ten aanzien van het gebruik van overgebleven embryo's na ivf-behandeling (restembryo's) en speciaal voor onderzoek tot stand gebrachte embryo's?
- Met het gebruik van restembryo's voor onderzoek kan 39% van de Nederlanders instemmen onder de voorwaarden die daarvoor gelden in de

Embryowet, en 26% neigt naar instemmen. Voor het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's is minder steun: 23% stemt daarmee in en 26% neigt naar instemmen. Van de Nederlanders wijst 18% dit af, 18% neigt daarnaar en 15% weet het niet.

- Bij beide vormen van embryo-onderzoek geldt dat voorstanders de mogelijke medische of wetenschappelijke voordelen van het onderzoek belangrijker vinden dan zij die dit afwijzen; laatstgenoemden vinden vooral dat bevruchting voortplanting als doel heeft en dat embryo's als leven beschermd moeten worden.
 - Bij het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek wegen argumenten die met zorgen over eiceldonatie te maken hebben bij zowel voor- als tegenstanders zwaar mee.
 - Voor- en tegenstanders van embryo-onderzoek, ongeacht de vorm, gebruiken zowel morele als medisch-wetenschappelijke argumenten voor het vormen van hun mening, maar wegen deze anders.
2. Hoe staan Nederlanders tegenover het langer dan 14 dagen in leven houden van embryo's voor onderzoek (met een maximum van 28 dagen), en hoe denken ze over het opheffen van het moratorium?
- Van de ondervraagden vindt 34% het verleggen van de grens van 14 dagen naar maximaal 28 dagen geoorloofd. Een grotere groep vindt dat die grens niet moet worden verlegd (46%). 20% van de deelnemers weet niet of de veertiendagengrens verlegd moet worden.
 - Alles overwegend is opheffen van het tijdelijk verbod op het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek voor 31% van de Nederlanders een optie. 47% wil het verbod handhaven; 22% twijfelt erover.
3. Zijn meningen in 2019 veranderd ten opzichte van 2007, als het gaat om instemmen met onderzoek met restembryo's en speciaal voor onderzoek tot stand gebrachte embryo's, en om het opheffen van het moratorium?
- Het draagvlak voor onderzoek met embryo's, zowel voor restembryo's als speciaal tot stand gebrachte embryo's, is eerder afgenomen dan toegenomen in de afgelopen 12 jaar.
 - Dit geldt ook voor opheffen van het moratorium.
4. Zijn er andere bevindingen uit het onderzoek waarmee rekening moet worden gehouden in de dialoog over het gebruik van embryo's voor onderzoek en het politieke debat daarover?
- Nederlanders hebben vaker een voorkeur voor alternatieve methoden dan voor het gebruik van restembryo's of speciaal gekweekte embryo's.

- Over de vraag of onderzoekers moeten wachten tot er alternatieven zijn voor onderzoek met menselijke embryo's blijken de meningen verdeeld.
- *Ethics dumping* (de kans dat onderzoekers naar het buitenland uitwijken) en *moral freeriding* (als we in een later stadium toch gebruik maken van buitenlandse kennis in onze voortplantingspraktijk) geven niet de doorslag om toch in te stemmen met speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's. Een ruime meerderheid vindt dat we buitenlandse kennis in Nederland mogen gebruiken.
- Bij eiceldonatie, wat nodig zal zijn om onderzoek te kunnen doen met speciaal tot stand gebrachte embryo's, is de zeggenschap van en zorg voor vrouwen die de cellen doneren een belangrijk punt van aandacht;
- Het gaat over een wetenschappelijk-technisch en moreel complex onderwerp, waarbij meer informatie de afwegingen niet vergemakkelijkt.

Aandachtspunten voor de maatschappelijke dialoog en politieke debat

Op basis van de uitkomsten van het onderzoek formuleren we aandachtspunten bij de lopende maatschappelijke discussie en het politieke debat over mogelijke opheffing van het tijdelijke verbod.

- **Het is niet wenselijk om over het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek in isolatie te besluiten**

Het *directe* verbod op het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's in de Embryowet werkt als een *indirect* verbod op onderzoek naar diverse (nieuwe) voortplantingstechnieken. Als het directe verbod wordt opgeheven, komt er ruimte voor diverse nieuwe toepassingen van embryo-onderzoek die medisch van waarde zijn, maar ook controversieel. Ons onderzoek laat duidelijk zien dat het voor mensen veel uitmaakt welk type onderzoek wordt gedaan met tot stand gebrachte embryo's en voor welk doel, welke gevolgen het in de praktijk zal hebben (bijvoorbeeld voor vrouwen die eicellen doneren) en of er geschikte alternatieven bestaan. Bij meningsvorming speelt juist die samenhang van onderwerpen een belangrijke rol. De uitkomsten uit de verschillende lopende maatschappelijke dialogen zullen daarom allemaal in de politieke besluitvorming moeten worden betrokken.

- **Meningsvorming over embryo-onderzoek heeft nog niet plaatsgevonden in een brede, maatschappelijke dialoog**

Het belang van dit onderwerp, en met name het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek, vraagt om een maatschappelijke dialoog die qua inhoud en bereik breder is dan de dialoog die eind 2019 is gevoerd en waar met name wetenschappers en experts aanwezig waren. Om de verscheidenheid aan perspectieven binnen de samenleving mee te kunnen nemen in politieke besluitvorming, moet de dialoog over het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek door een breed publiek worden gevoerd. Specifieke informatie over

nut en noodzaak ten opzichte van bestaande medische oplossingen, en duidelijk, transparant taalgebruik, zijn daarbij van groot belang.

- **Kijk in dialoog en debat voorbij onderzoek in het lab naar de gevolgen van toepassing in de praktijk**

Of we het op korte termijn wenselijk vinden om meer ruimte te geven aan onderzoek naar nieuwe voortplantingstechnieken met embryo's, kan niet goed worden bepaald zonder een antwoord op de vraag of we de toekomstige toepassing van deze technieken ook in de praktijk wenselijk vinden, én onder welke voorwaarden. Het is voor deelnemers aan de maatschappelijke dialogen belangrijk om in gesprek te gaan over maatschappelijke en ethische kwesties op verschillende niveaus: die van de direct betrokkenen (bijvoorbeeld de gevolgen voor mensen met een zwangerschapswens, artsen of wetenschappers), het niveau van de samenleving (bijvoorbeeld de acceptatie van mensen met een aandoening of toenemende ongelijkheid) en het niveau van toekomstige generaties en de mensheid als geheel (bijvoorbeeld de gevolgen voor de identiteit en waardigheid van de menselijke soort, als we blijvende, genetische aanpassingen rond de bevruchting zouden toelaten). Ook in het politieke debat moeten al die aspecten worden meegenomen.

- **Weeg andere gevolgen van verruiming van de Embryowet mee**

Als Nederlandse politici nu besluiten om de Embryowet niet te verruimen kan dat leiden tot het verwijt dat we ons schuldig maken aan *ethics dumping* of *moral freeriding*. Voor Nederlanders blijkt dit geen reden om alsnog in te stemmen met het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's. De vraag is dus of politici zich door deze argumenten moeten laten leiden. Verder zal de politiek rekening moeten houden met consequenties rond eiceldonatie - waaronder medische voorzorg en de kans dat door financiële vergoeding hiervoor een besluit tot eiceldonatie niet (volledig) autonoom wordt genomen - en met de relatieve beschikbaarheid van donoreicellen voor voortplanting. Tot slot bepaalt wel of niet aanpassen van de Embryowet hoe groot de investeringen in alternatieve onderzoeksmethoden zullen zijn. Dat heeft ook invloed op aanpalende wetenschappelijke ontwikkelingen.

Implicaties voor dialoog en politiek debat

De uitkomsten van ons onderzoek bieden inzicht in het maatschappelijk draagvlak voor het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's en zullen politici helpen bij de politieke besluitvorming over het eventueel verruimen van de Embryowet. Een vragenlijst kan meningen en argumenten zichtbaar maken, maar deelnemers aan het onderzoek maken de overwegingen individueel. De vanuit het kabinet gewenste maatschappelijke dialogen over de thematiek, ook over het speciaal tot stand brengen van embryo's, zijn daarom een belangrijke aanvulling. In een dialoog leren mensen van elkaar, horen nieuwe argumenten en kunnen dan

zelf een mening vormen. Deelnemers kunnen gezamenlijk een gewenst beeld van de toekomst vormen. Het eventueel verruimen (of handhaven) van het huidige verbod heeft immers veelzijdige gevolgen voor de praktijk van zwangerschap, vruchtbaarheidsbehandelingen en eiceldonatie; en ook voor onze kijk op 'maakbaarheid van het leven' en grenzen van ziek en gezond. Een brede dialoog over die kwesties heeft nu nog onvoldoende plaatsgevonden.

Alles in ogenschouw nemend, zou het wijs zijn om:

1. In de nabije toekomst nog geen politiek besluit te nemen over het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's vóórdat helder is hoe wenselijk het onderzoek naar diverse voortplantingstechnieken is dat mogelijk wordt door het toestaan van het tot stand brengen van embryo's.
 - Hierbij moet ook voorbij de onderzoeksfase worden gekeken naar de brede maatschappelijke gevolgen als het toepassen van deze technieken in de praktijk mogelijk wordt.
 - De uitkomsten van de nog lopende dialogen, bijvoorbeeld die over het aanpassen van erfelijk DNA van toekomstige personen, moeten bij de afwegingen worden betrokken.
2. Bij zowel maatschappelijke als politieke beraadslaging rond verruiming van de Embryowet moet steeds worden voldaan aan de volgende voorwaarden:
 - Geef specifieke, zorgvuldig geformuleerde informatie over nut en noodzaak (ten opzichte van alternatieven) van onderzoek naar de verschillende voortplantingstechnieken dat mogelijk wordt door het verruimen van de Embryowet en de klinische toepassing ervan.
 - Bespreek ook de veelzijdige maatschappelijke gevolgen die de klinische toepassing van de verschillende voortplantingstechnieken kan hebben.
 - Zorg daarbij dat de politieke besluitvorming recht doet aan de verscheidenheid aan perspectieven binnen de samenleving - en niet alleen aan die van wetenschappers en experts.

Inhoud

Samenvatting	4
Inleiding	12
1 Houding van Nederlanders tegenover embryo-onderzoek.....	20
1.1 Embryo-onderzoek in het algemeen	21
1.2 Onderzoek met restembryo's	25
1.3 Onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's	38
2 Conclusies uit het onderzoek.....	58
2.1 Antwoorden op de deelvraagstellingen.....	58
2.1.1 Deelvraag 1: Meninge n over onderzoek met embryo's.....	59
2.1.2 Deelvraag 2: Meninge n over de Embryowet	61
2.1.3 Deelvraag 3: Veranderingen ten opzichte van 2007	62
2.1.4 Deelvraag 4: Overige inzichten voor gesprek en debat	63
2.2 Onderzoekconclusies op een rij.....	67
3 Aandachtspunten voor dialoog en debat	69
3.1 Vier aandachtspunten	69
3.1.1 Het is niet wenselijk om over speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek in isolatie te besluiten	69
3.1.2 Meningsvorming over embryo-onderzoek heeft nog niet plaatsgevonden in een brede, maatschappelijke dialoog	71
3.1.3 Kijk in dialoog en debat voorbij onderzoek in het lab naar de gevolgen van toepassing in de praktijk.....	72
3.1.4 Weeg andere gevolgen van verruiming van de Embryowet mee	73
3.2 Implicaties voor dialoog en debat	75
Bronnen	78
Bijlage 1: Onderzoeksverantwoording	80
Bijlage 2: Vragenlijst.....	86
Bijlage 3: Rol van sekse en leeftijd bij instemmen met embryo-onderzoek	108

Bijlage 4: Instemmen i.h.a. tegenover instemmen met specifieke doelen ... 110

Bijlage 5: Uitnodigingsbericht 113

Inleiding

Het gebruik van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek is een gevoelig onderwerp. De vraag of embryo's speciaal voor medisch-wetenschappelijk onderzoek tot stand mogen worden gebracht, raakt aan belangrijke gevoelens en belangen binnen de samenleving. Embryo's zijn het begin van menselijk leven en verdienen volgens veel mensen bescherming. Maar het krijgen van kinderen en de kans op genezing bij ernstige ziekten zijn ook een groot goed. Of onderzoek met embryo's wenselijk wordt gevonden, hangt daarom af van de manier waarop beschermwaardigheid wordt afgewogen tegen de voortgang van medisch-wetenschappelijk onderzoek. Politieke partijen in Nederland hechten daar op verschillende manieren gewicht aan.

Voor bepaalde vormen van onderzoek moeten embryo's speciaal in het lab tot stand worden gebracht, zodat de eerste fase na de bevruchting kan worden bestudeerd. Onderzoekers willen bijvoorbeeld nieuwe kweekmedia testen voor het optimaliseren van in vitro fertilisatie (ivf) of de veiligheid en precisie onderzoeken van het genetisch modificeren van het erfelijk DNA van een net bevruchte eicel met de CRISPR-Cas9 techniek. Het speciaal in het lab tot stand brengen van embryo's voor onderzoek is nu verboden.

De Embryowet

In de Nederlandse Embryowet uit 2002¹ – die beschrijft welke handelingen wel en niet mogen worden uitgevoerd met embryo's en geslachtscellen – is een tijdelijk verbod (moratorium) opgenomen op het tot stand brengen van embryo's speciaal voor onderzoek (Embryowet art. 24 lid a). Oftewel: er mag geen bevruchting buiten het lichaam (in het laboratorium) plaatsvinden als het doel daarvan is om wetenschappelijk onderzoek te doen (en dus niet het tot stand brengen van een zwangerschap). Eicellen, zaadcellen en embryo's uit een ivf-traject, die niet langer voor een eigen zwangerschap worden gebruikt, mogen wel gedoneerd worden aan andere wensouders, of voor het gebruik voor wetenschappelijk onderzoek. Kortom: er mag in Nederland wel medisch-wetenschappelijk onderzoek gedaan worden met embryo's die overblijven na ivf-behandelingen (restembryo's), maar niet met embryo's die speciaal voor wetenschappelijk onderzoek tot stand worden gebracht.

Maar ook aan onderzoek met restembryo's stelt de wet strikte voorwaarden. Zulk onderzoek mag alleen worden uitgevoerd als het onderzoeksvoorstel is

1 De volledige voorwaarden en verbodsbepalingen zijn te vinden in de Embryowet, online te raadplegen via <https://www.kabinetsformatie2017.nl/documenten/publicaties/2017/10/10/regeerakkoord-vertrouwen-in-de-toekomst>.

goedgekeurd door de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO). Voorwaarde voor het verlenen van toestemming is bijvoorbeeld dat redelijkerwijs kan worden aangenomen dat het onderzoek zal leiden tot wetenschappelijke inzichten die niet op een andere manier kunnen worden verkregen.

Behalve het verbod op het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's, bevat de Embryowet verschillende andere verbodsbepalingen. Zo is het niet toegestaan om embryo's in het lab langer dan 14 dagen te laten ontwikkelen, of om het DNA van geslachtscellen of embryo's aan te passen als daarmee een zwangerschap tot stand wordt gebracht.²

Door het moratorium kan er in Nederland nu dus alleen onderzoek worden gedaan met embryo's die na een ivf-poging zijn overgebleven, onder de eerder genoemde specifieke voorwaarden. In sommige andere landen mogen wel embryo's speciaal voor onderzoek worden gemaakt, bijvoorbeeld in het Verenigd Koninkrijk, België, Zweden, China, Japan en Australië. In Nederland kan het moratorium worden opgeheven als wetenschappelijke ontwikkelingen, verschuivingen in oordeelsvorming in andere landen of draagvlak in ons eigen land daartoe aanleiding geven, zo staat in de memorie van toelichting in de Embryowet.³

Discussie over de Nederlandse Embryowet

Vanaf de invoering van de Embryowet is er veel (politieke) discussie gevoerd over het opheffen van het verbod op het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's. Dit *directe* verbod in de Embryowet functioneert namelijk als een *indirect* verbod op verder onderzoek naar het verbeteren van bestaande voortplantingstechnieken zoals ivf. Dit geldt ook voor onderzoek naar een aantal nieuwe voortplantingstechnieken die medisch van waarde kunnen zijn, maar tegelijkertijd controversieel en dus onderwerp van veel discussie. Hieronder vallen celkerntransplantatie (waarmee bijvoorbeeld erfelijke mitochondriële aandoeningen voorkomen kunnen worden), kiembaanmodificatie (het blijvend aanpassen van erfelijk DNA tot in volgende generaties), in vitro maturatie (IVM, waarbij embryo's tot stand worden gebracht met geslachtscellen die buiten het menselijk lichaam zijn uitgerijpt) of in vitro gametogenese (IVG, het tot stand brengen van embryo's met vanuit lichaamscellen ontwikkelde geslachtscellen). Onderstaand kader licht dit verder toe.

2 Meer informatie over de precieze voorwaarden in de Embryowet is online te vinden, via <https://wetten.overheid.nl/BWBR0013797/2019-04-02>.

3 Zie kamerstukken II 2000/2001, 27 423, nr.3 via <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-27423-3.html>

Kader 1 Onderzoek naar nieuwe voortplantingstechnieken

Voor stellen met (aanleg voor) ziektes die erfelijk zijn via het mitochondriaal DNA, kan celkerntransplantatie (waarbij erfelijk materiaal van een derde persoon wordt toegevoegd) medisch van waarde zijn. Zij kunnen daarmee voorkomen dat hun kind dezelfde ziekte krijgt. Maar het roept ook vragen op over (genetische) verwantschap, omdat een embryo dat op die manier tot stand wordt gebracht (en het kind dat zich vanuit dat embryo ontwikkelt) genetisch materiaal van drie personen bezit.⁴ Celkerntransplantatie is een voorbeeld van een voortplantingstechniek waarvoor onderzoek met embryo's waardevol kan zijn.

Ander onderzoek, dat nu niet (goed) mogelijk is door het verbod op het speciaal tot stand brengen van embryo's, is onderzoek naar kiembaanmodificatie, het blijvend aanpassen van erfelijk DNA van embryo's⁵. Hiermee zou de erfelijke aanleg voor bepaalde ernstige erfelijke aandoeningen al vroeg in de embryonale ontwikkeling kunnen worden gerepareerd. Om de veiligheid en effectiviteit daarvan te onderzoeken, zullen embryo's tot stand moeten worden gebracht. Maar er is nog veel discussie over de vraag of kiembaanmodificatie ooit ontwikkeld kan worden tot een veilige en effectieve methode die verantwoord kan worden toegepast in de klinische praktijk. Dat geldt ook voor de vraag of het überhaupt wenselijk is om het DNA van toekomstige kinderen en generaties aan te passen; zelfs als dit veilig en effectief zou kunnen.⁶

Ook onderzoek waarbij embryo's tot stand worden gebracht met geslachtscellen die buiten het menselijk lichaam zijn uitgerijpt, vanuit (ingevroren) eierstok- of zaadbalweefsel, is momenteel niet mogelijk. Deze techniek wordt in vitro maturatie (IVM) genoemd. Naast IVM is er nog een andere toepassing die onvruchtbare stellen nieuwe kansen biedt op het krijgen van een genetisch eigen kind, in vitro gametogenese (IVG). Hierbij wordt een embryo tot stand gebracht met geslachtscellen die buiten het menselijk lichaam zijn ontwikkeld, door normale lichaamscellen (zoals huidcellen) te herprogrammeren tot ei- of spermacellen. Ook de toepassing van deze twee technieken roept vragen op. Bijvoorbeeld rondom genetische verwantschap en ouder-kind relaties.⁷

Naast onderzoek naar zulke (relatief) nieuwe voortplantingstechnieken, willen wetenschappers en fertiliteitsartsen graag ook embryo's gebruiken om bestaande vruchtbaarheidstechnieken, zoals ivf, te verbeteren. Bijvoorbeeld door te onderzoeken in welk kweekmedium (de vloeistof waarin embryo's in het lab groeien) embryo's zich het beste ontwikkelen.

Eerst maatschappelijke dialoog, dan politiek aan zet

In het huidige regeerakkoord⁸ maakten de regerende partners (CDA, CU, VVD, D66) belangrijke afspraken over medische ethiek. In 2018 zijn die verder toegelicht in een speciale nota hierover.⁹ De plannen van voormalig minister Schippers om binnen de Embryowet het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's wel toe te staan, werden teruggedraaid. Het kabinet gaf in het regeerakkoord aan dat er - naast een duidelijk beeld over de huidige wetenschappelijke stand van zaken, toekomstige verwachtingen in de wetenschap, en de ethische dilemma's - eerst dialoog in de samenleving zal moeten plaatsvinden over belangrijke medisch-ethische kwesties. Pas als die maatschappelijke dialoog over die onderwerpen heeft plaatsgevonden, kunnen er maatschappelijk gedragen politieke keuzes worden gemaakt over eventuele verruiming van de Embryowet.

4 De celkern (met daarin meer dan 99% van het DNA) van de bevruchte eicel bevat DNA van beide ouders. Deze celkern wordt getransplanteerd naar een donoreicel waarvan de celkern is verwijderd. De mitochondrieën buiten de kern van deze samengevoegde eicel bevatten DNA van de eiceldonor. Kinderen die via deze methode worden geboren worden daarom soms 'Three-Parent-Babies' genoemd.

5 Binnen de huidige Embryowet mag het DNA van restembryo's wel worden aangepast. Maar omdat deze embryo's al enkele dagen oud zijn, en dus al uit meerdere cellen bestaan, zijn deze minder geschikt voor dit type onderzoek dan speciaal tot stand gebrachte embryo's.

6 Zie ons eerdere rapport: Baalen, S. van, et al (2019). In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's. Lessen voor een maatschappelijke dialoog. Den Haag: Rathenau Instituut.

7 Centrum Ethiek en Gezondheid (2017). Geslachtscellen uit het lab: Een ethische verkenning van in-vitrogametogenese als nieuwe voortplantingstechnologie. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.

8 Vertrouwen in de toekomst. Regeerakkoord 2017-2021.
www.rijksoverheid.nl/regering/documenten/publicaties/2017/10/10/regeerakkoord2017-vertrouwen-in-de-toekomst

9 www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2018/07/06/kamerbrief-over-nota-medische-ethiek

Het kabinet faciliteert daarom vijf verschillende maatschappelijke dialogen over¹⁰:

- speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's (in die dialoog 'speciaal kweken' genoemd¹¹);
- bij ivf-behandeling selecteren van embryo's die een erfelijk defect dragen (maar waarbij het kind na geboorte zelf niet ziek zal zijn¹²);
- het blijvend aanpassen van erfelijk DNA tijdens de bevruchting, waarbij de toekomstige personen dit ook doorgeven aan hun nageslacht (kiembaanmodificatie);¹³
- het kweken van menselijke organen in dieren;¹⁴
- het maken van synthetische embryo's voor onderzoek.

De politieke discussie over de Embryowet gaat inmiddels door. Recent werd weer duidelijk hoe uiteenlopend de perspectieven van de politieke partijen zijn op de wenselijkheid van medisch-wetenschappelijk onderzoek met tot stand gebrachte embryo's. Begin 2020 werden er door PvdA en GroenLinks en door de SP bijvoorbeeld amendementen ingediend¹⁵ om het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek mogelijk te maken voor specifieke doeleinden. Dit was naar aanleiding van het Algemeen Overleg Medische Ethiek van 4 december 2019. Hiervoor ontving de Tweede Kamer ook een Bericht van het Parlement¹⁶ van het Rathenau Instituut, waarin juist werd aangedrongen om geen besluit over verruiming van de Embryowet te nemen, voordat alle dialogen waren afgerond.

Sleutelrol voor het speciaal tot stand brengen van embryo's

De maatschappelijke dialoog over het speciaal voor onderzoek maken van embryo's, en de daaraan verbonden politieke discussie, neemt binnen de verschillende dialogen een sleutelpositie in. Als dat wordt toegestaan, kunnen verschillende, soms maatschappelijk gevoelige, toepassingen van embryo-onderzoek voortgang vinden. Het onderwerp 'speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's' kan dus niet worden losgetrokken van de onderwerpen die

10 Zie voor meer informatie: www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/embryos/embryo%E2%80%99s-en-wetenschappelijke-ontwikkelingen en www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2019/07/03/kamerbrief-over-voortgangsrapportage-medische-ethiek

11 www.maatschappelijkcafe.nl/public/events/2019/speciaal-kweken/brochure/vws_dialoog-kweken_def_hr.pdf

12 www.rijksoverheid.nl/doe-mee/lopende-projecten/maatschappelijke-dialoog-over-dragerschap-erfelijke-aandoeningen

13 Het Rathenau Instituut is één van de organisatoren van de maatschappelijke dialoog over het blijvend aanpassen van erfelijk DNA in embryo's (kiembaanmodificatie). Ons rapport *In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's* (2019) legde een basis voor de inhoud en vorm van een brede maatschappelijk dialoog die begin oktober 2019 van start ging en een jaar zal doorlopen. Zie ook: www.dnadialoog.nl.

14 Het Rathenau Instituut heeft ook een rapport uitgebracht met lessen over de (nog te voeren) maatschappelijke dialoog over iPS-chimeren en cybriden. Dit onderzoek *Wezenlijk anders: lessen voor de maatschappelijke dialoog over het combineren van menselijk en dierlijk celmateriaal* (2019) werd gebruikt voor het advies dat de Gezondheidsraad op 24 juli 2019 uitbracht.

15 Zie <https://app.1848.nl/static/pdf/3f/84/3f844239d0048b85bf6dc97c6ab65147d47d9b2f.pdf> en <https://app.1848.nl/static/pdf/3d/ca/3dca5795b6ff21384b3650d22aeb8fb1e09a4ee0.pdf>

16 www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/meningsvorming-over-embryo-onderzoek-en-toepassing-de-praktijk

besproken worden in de vier andere dialogen - en ook niet van de eerder besproken andere voortplantingstechnieken: celkerntransplantatie, IVM en IVG (zie tekstkader 1). De dialoog over het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek ging in het najaar van 2019 van start. In het voorjaar van 2020 zullen de uitkomsten worden gerapporteerd aan de minister.

Opnieuw onderzoek naar meningen over embryo-onderzoek

Met het onderzoek in dit rapport wil het Rathenau Instituut de lopende politieke en maatschappelijke dialoog over het gebruik van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek verder ondersteunen en stimuleren. Dit onderzoek is grotendeels een herhaling van het onderzoek *Meer dan status alleen: Burgerperspectieven op embryo-onderzoek* (Steeegers, Dijstelbloem & Brom, 2008) dat het Rathenau Instituut in 2008 uitbracht.¹⁷

Vanwege snelle wetenschappelijke ontwikkelingen, het vaak oplaaiende politieke debat en de start van de diverse maatschappelijke dialogen is het belangrijk om te weten hoe Nederlanders anno 2019 denken over onderzoek met embryo's. Het onderzoek past in onze lange lijn van onderzoek doen en dialoog stimuleren over medisch-wetenschappelijk onderzoek (en toepassing daarvan) met menselijke en dierlijke cellen en embryo's.¹⁸

Onderzoeksopzet

Het nieuwe rapport beschrijft de uitkomsten van een kwantitatief onderzoek onder een steekproef van 1.037 Nederlanders in oktober 2019. De steekproef was representatief voor de Nederlandse bevolking wat betreft de kenmerken leeftijd, geslacht, opleiding, grootte van het huishouden en regio. Het onderzoek werd uitgevoerd gebruik makend van de NIPObase¹⁹ door Kantar Netherlands BV, handelend voor Kantar Public. Bijlage 1 beschrijft hoe de steekproef tot stand kwam, hoe deelnemers zijn benaderd, hoe hoog de respons was en hoe de resultaten zijn gewogen. De deelnemers vulden een vragenlijst in over hun gevoelens bij en houding tegenover onderzoek met embryo's - zowel restembryo's als speciaal voor onderzoek tot stand gebrachte embryo's - en de argumenten die zij daarbij belangrijk vinden. Vragen gingen ook over kennis over embryo-onderzoek, mogelijke doeleinden van het onderzoek met embryo's, de beschermwaardigheid van het embryo en over huidige en toekomstige alternatieven voor het gebruiken van menselijke embryo's bij onderzoek. Daarnaast waren er enkele vragen over eiceldonatie.

17 Zie ook: Messer, P., C. Steegers, F. Brom & H. Dijstelbloem (2008). Bericht aan het Parlement. Wat kan, wat mag: Nederlanders over embryo-onderzoek. Den Haag: Rathenau Instituut.

18 Zie voor meer informatie over ons onderzoek hierover: www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens.

19 Zie www.tns-nipo.com.

Bij sommige vragen konden deelnemers aangeven welke argumenten voor hen van belang zijn. Deze vragen bevatten steeds drie categorieën van argumenten:

- *fundamentele argumenten*, bijvoorbeeld over de morele status en beschermwaardigheid van embryo's;
- argumenten die gaan over de *medisch-wetenschappelijke mogelijkheden en verwachtingen* – dus over de beloftes en potentieel onwenselijke toepassingen van dergelijk onderzoek;
- *praktijkgebonden argumenten*, bijvoorbeeld over de risico's die vrouwen lopen als ze eicellen doneren, of over wat de gevolgen zijn als het in Nederland verboden blijft om speciaal voor onderzoek embryo's tot stand te brengen, terwijl dit in andere landen wel is toegestaan.

Ten opzichte van de vragenlijst in 2007 zijn er twee veranderingen doorgevoerd. Allereerst is de informatie aangevuld met de wettelijke voorwaarden waaronder onderzoek met restembryo's nu is toegestaan, en is genoemd dat er in de Embryowet al voorwaarden zijn opgenomen die in werking treden zodra het verbod op het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek wordt opgeheven. Ten tweede zijn de genoemde alternatieven voor gebruik van beide vormen van embryo-onderzoek geactualiseerd op basis van wetenschappelijke ontwikkelingen.

Vraagstellingen binnen het onderzoek

De hoofdvraagstelling van het onderzoek luidt:

Wat zijn de meningen van Nederlanders over allerlei aspecten van het gebruik van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek en wat zijn daarbij de onderliggende argumenten?

Het onderzoek valt uiteen in vier deelvragen:

1. Is er een verschil in meningen en argumenten ten aanzien van het gebruik van overgebleven embryo's na ivf-behandeling (restembryo's) en speciaal voor onderzoek tot stand gebrachte embryo's?
2. Hoe staan Nederlanders tegenover het langer dan 14 dagen in leven houden van embryo's voor onderzoek (met een maximum van 28 dagen) en hoe denken ze over het opheffen van het moratorium?
3. Zijn meningen in 2019 veranderd ten opzichte van 2007, als het gaat om instemmen met onderzoek met restembryo's en het speciaal voor onderzoek tot stand gebrachte embryo's, en het opheffen van het moratorium?
4. Zijn er andere bevindingen uit het onderzoek, waarmee rekening gehouden moet worden in de dialoog over gebruik van embryo's voor onderzoek en het politieke debat daarover?

Opbouw van het rapport

Hoofdstuk 1 beschrijft stapsgewijs en in detail de resultaten van het publieksonderzoek. Hoofdstuk 2 geeft de conclusies weer door antwoorden te geven op de deelvragen van ons onderzoek. Dit tweede hoofdstuk eindigt met een samenvatting, waarin de onderzoekconclusies kort op een rij worden gezet. In hoofdstuk 3 geven we de aandachtspunten weer bij de maatschappelijke dialoog en het politieke debat, en wat dit vervolgens betekent voor de dialoog en besluitvorming.

Met dit rapport beoogt het Rathenau Instituut bij te dragen aan het maken van politieke keuzes en beleid dat recht doet aan de verscheidenheid aan perspectieven binnen de samenleving.

1 Houding van Nederlanders tegenover embryo-onderzoek

De deelnemers aan het onderzoek vulden een uitgebreide vragenlijst in. De vele vragen waren bedoeld om zowel de voorkennis van mensen te onderzoeken als hun mening en houding te bevragen ten opzichte van diverse aspecten van onderzoek met embryo's. Belangrijke vragen die in het onderzoek aan de orde kwamen, zijn bijvoorbeeld: weten Nederlanders dat er in Nederland onderzoek mag worden gedaan met embryo's die overblijven na een ivf-behandeling (restembryo's)? Zo ja, voor welke doeleinden denken zij dat deze restembryo's worden gebruikt? Wat voor gevoelens roept dat bij hen op en kunnen ze onder de bestaande strikte voorwaarden instemmen met het gebruik van restembryo's? Waarom wel of niet? Of twijfelen ze nog? We wilden ook weten of er specifieke toepassingen van onderzoek zijn waarmee mensen makkelijker instemmen. En vanaf welk moment vanaf de bevruchting er volgens hen leven ontstaat dat beschermd moet worden.

De vragenlijst was ook ingericht om informatie te verzamelen over kennis en standpunten ten aanzien van wetgeving rondom embryo-onderzoek. Weten Nederlanders dat er in Nederland volgens de Embryowet geen embryo's tot stand mogen worden gebracht om onderzoek mee te doen? Stel dat dit onder bepaalde strikte voorwaarden wél zou worden toegelaten, wat voelen ze daar dan bij en kunnen ze er vervolgens wel of niet mee instemmen? Daarbij is het ook van belang welke argumenten mensen daarvoor gebruiken. En maakt het onderzoeksdoel verschil voor de meningen die mensen hebben? Zijn de meningen ten opzichte van een restembryo anders dan bij een embryo dat speciaal tot stand gebracht is voor onderzoek? Ook bevatte de vragenlijst een aantal vragen over eiceldonatie. Wat vinden mensen ervan dat vrouwen eicellen zullen moeten doneren om embryo's tot stand te brengen voor onderzoek? En hoe wordt onderzoek met embryo's afgezet tegen - soms onvolwaardige - alternatieven, zoals het gebruik van dierembryo's?

Nadat al die verschillende aspecten van onderzoek met embryo's aan de orde waren gekomen, volgde de vraag of - alles afwegend - het verbod op het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek, zoals nu in de Embryowet is opgenomen, gehandhaafd moet blijven.

Stapsgewijs informeren en vragen

Het vormen van een mening over embryo-onderzoek is voor niemand eenvoudig: niet voor experts, maar ook zeker niet voor mensen die niet zo bekend zijn met

medisch-wetenschappelijk onderzoek. Toch is het belangrijk om te weten hoe mensen erover denken. Het onderwerp roept namelijk wezenlijke vragen en dilemma's op waar mensen heel verschillend over kunnen denken en waarbij uiteenlopende waarden, argumenten, gevoelens, intuïties en overtuigingen een rol kunnen spelen. Om daar goed inzicht in te krijgen, was het van belang om deelnemers aan het vragenlijstonderzoek, die soms nog weinig voorkennis hebben over embryo-onderzoek, stapsgewijs te informeren. Daarom was de online vragenlijst zodanig opgebouwd dat er in het begin meer algemene vragen werden gesteld. Die vragen gingen onder meer over de houding tegenover medisch-wetenschappelijk onderzoek in het algemeen, voorkennis over embryo-onderzoek en over de visie op wanneer menselijk leven begint en beschermd moet worden. Vervolgens richtte de vragenlijst zich achtereenvolgens specifiek op het gebruik van restembryo's, het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's en op eiceldonatie.

Gedurende het invullen van de vragenlijst kregen de deelnemers steeds meer informatie, zoals over de wettelijke voorwaarden die gelden voor onderzoek met restembryo's of die mogelijk zullen gaan gelden voor het speciaal tot stand brengen van embryo's als het verbod daarop wordt opgeheven. Ook werden ze geïnformeerd over de doeleinden van embryo-onderzoek, de mogelijke alternatieven die er bestaan en de verschillende voor- en tegenargumenten in de discussie hierover.

In de komende paragrafen bespreken we de uitkomsten van de bevroagde onderwerpen.

1.1 Embryo-onderzoek in het algemeen

De deelnemers beantwoordden allereerst enkele algemene vragen over medisch-wetenschappelijk onderzoek. Wat betreft het volgen van nieuws gaf 40% van alle deelnemers aan dat ze berichten over medische zaken in de krant, in een tijdschrift of op social media bijna altijd of meestal wel lezen. Van de deelnemers blijft 41% in het algemeen bijna altijd of meestal wel kijken als er op tv aandacht is voor medische zaken.

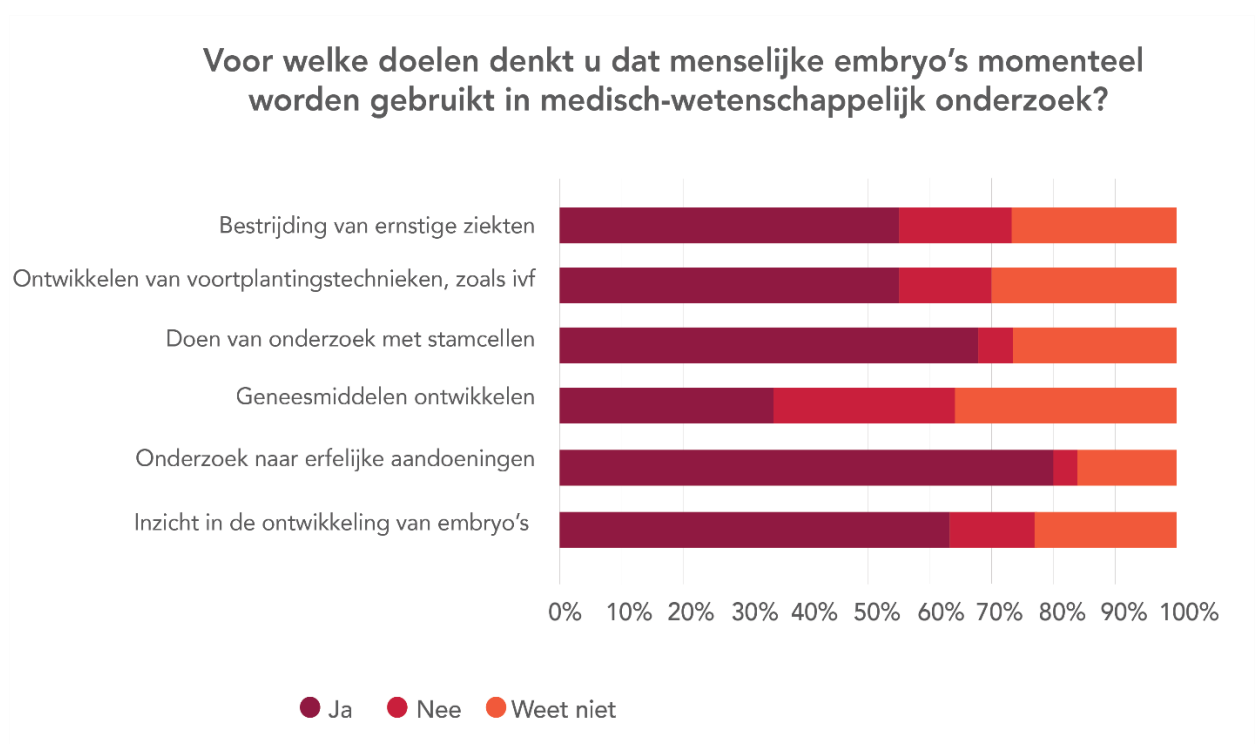
Bij de persoonlijke vragen aan het einde van de vragenlijst gaf 5% aan een beroep in gezondheidszorg, medische wetenschap of biologie te hebben (gehad) en hierdoor beter op de hoogte te zijn van het onderwerp 'embryo-onderzoek'. Elf procent gaf aan een dergelijk beroep te hebben (gehad), maar daardoor niet beter op de hoogte te zijn. De overige 84% van de deelnemers gaf aan geen beroep te hebben (gehad) in deze sector. Van alle deelnemers heeft 2% zelf ooit een ivf-

behandeling ondergegaan. Vijf procent van de deelnemers geeft aan dat een gezinslid of geliefde ooit een ivf-behandeling heeft ondergaan.

Bekendheid met embryo-onderzoek in het algemeen

Van de ondervraagden zegt 65% wel eens gehoord te hebben van het gebruik van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek. Dertig procent geeft aan hier niet van gehoord te hebben en 5% weet het niet.

Naast deze algemene vraag kregen de ondervraagden zes toepassingen van onderzoek met embryo's voorgelegd en werd hen gevraagd of zij hiervan wisten. De resultaten hiervan zijn de vinden in figuur 1.



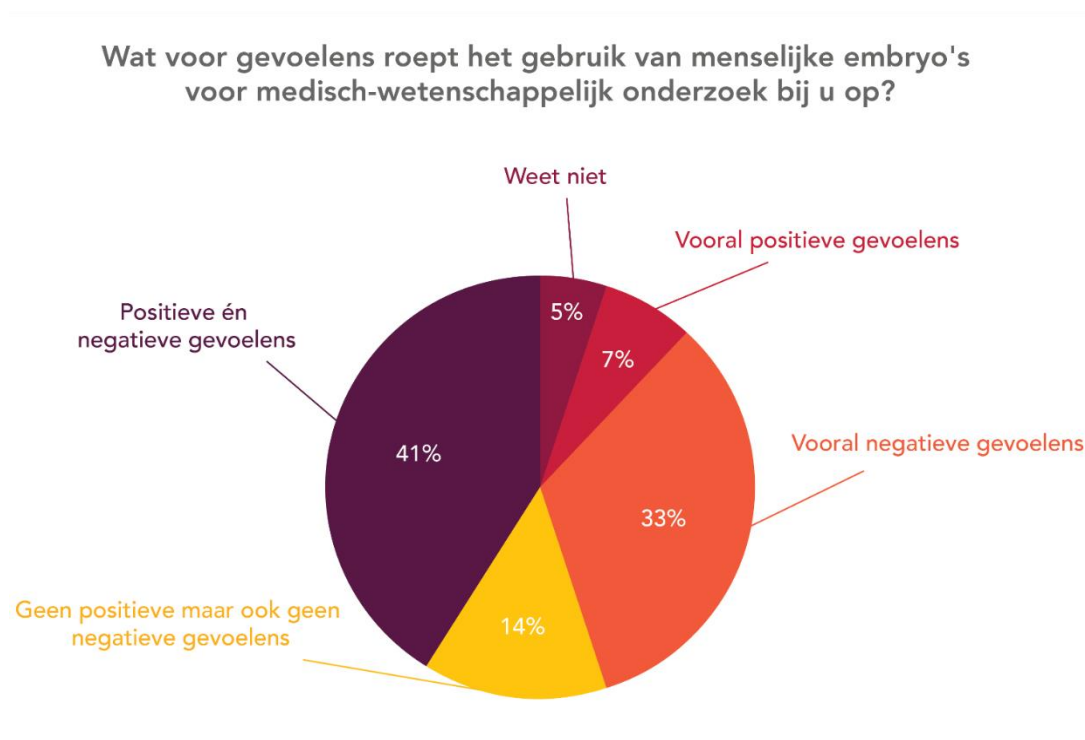
Figuur 1 Bekendheid met toepassingen van onderzoek met embryo's

Het gebruik van embryo's om onderzoek te doen naar erfelijke aandoeningen is bij de ondervraagden het meest bekend (80%). Daarnaast denkt een ruime meerderheid van de ondervraagden dat embryo's gebruikt worden om onderzoek te doen naar stamcellen en om inzicht te krijgen in de ontwikkeling van embryo's (respectievelijk 68% en 64%). Bij het ontwikkelen van voortplantingstechnieken zoals ivf en bij de bestrijding van ernstige ziekten is dit net iets meer dan de helft (beide 56%). Slechts 35% van de ondervraagden denkt dat onderzoek met embryo's wordt gedaan om geneesmiddelen te ontwikkelen.

Met uitzondering van het ontwikkelen van geneesmiddelen zijn de verschillende toepassingen van onderzoek met embryo's dus bij een meerderheid bekend. Wel valt op dat een aanzienlijk deel van de ondervraagden bij de genoemde toepassingen aangeeft niet te weten of daarvoor onderzoek met embryo's wordt gebruikt. Dit percentage varieert van 16% voor het doen van onderzoek naar erfelijke aandoeningen tot 36% voor het doen van onderzoek voor het ontwikkelen van geneesmiddelen.

Gevoelens over embryo-onderzoek in het algemeen

Uit de vragenlijst blijkt dat de meeste ondervraagden wel eens hebben gehoord van medisch-wetenschappelijk onderzoek met embryo's. Maar wat voor gevoelens roept dit bij hen op? Wij vroegen dit aan de deelnemers nog voordat zij verderop in de vragenlijst informatie kregen over de mogelijke herkomst van embryo's waarmee onderzoek wordt gedaan, wat de doelen van zulk onderzoek zijn, welke voorwaarden daar in de Embryowet aan verbonden zijn, en ook over mogelijke voor- en tegenargumenten en welke alternatieven er bestaan.



Figuur 2 Gevoelens over gebruik van menselijke embryo's voor onderzoek

Bij 41% van de personen roept medisch-wetenschappelijk onderzoek met embryo's gemengde gevoelens op (zie figuur 2). Zij hebben zowel positieve als negatieve gevoelens over het gebruik van menselijke embryo's voor onderzoek. Slechts 7%

van de ondervraagden heeft vooral positieve gevoelens bij embryo-onderzoek, terwijl 33% vooral negatieve gevoelens heeft.

Visie op (de mate van bescherming van) beginnend menselijk leven

Ondervraagden denken verschillend over het moment waarop er sprake is van beginnend menselijk leven en over de mate waarin dit beschermd moet worden. Het moment dat het hartje begint te kloppen - rond vier weken na de bevruchting - en het moment dat een eicel en zaadcel versmelten, ziet men het vaakst als het begin van menselijk leven (respectievelijk 27% en 26%). Ook kiezen veel mensen voor de volgende opties: het moment dat een embryo zich innestelt in de baarmoeder (13%) en het moment dat er sprake is van hersenactiviteit (7%). Figuur 3 geeft de percentages weer.



Figuur 3 Visie op begin van menselijk leven

Hoeveel bescherming verdient beginnend menselijk leven? Op deze vraag antwoordt 39% dat beginnend menselijk leven op dezelfde wijze beschermd moet worden als een pasgeboren kind. Van de ondervraagden antwoordt 13% dat het niet op dezelfde wijze beschermd moet worden. Verder vindt 37% dat beginnend menselijk leven in toenemende mate bescherming verdient: naarmate het kind in wording verder is ontwikkeld, moet het op dezelfde wijze beschermd worden als een pasgeboren kind. Tot slot weet 11% van de deelnemers niet hoeveel bescherming beginnend menselijk leven verdient.

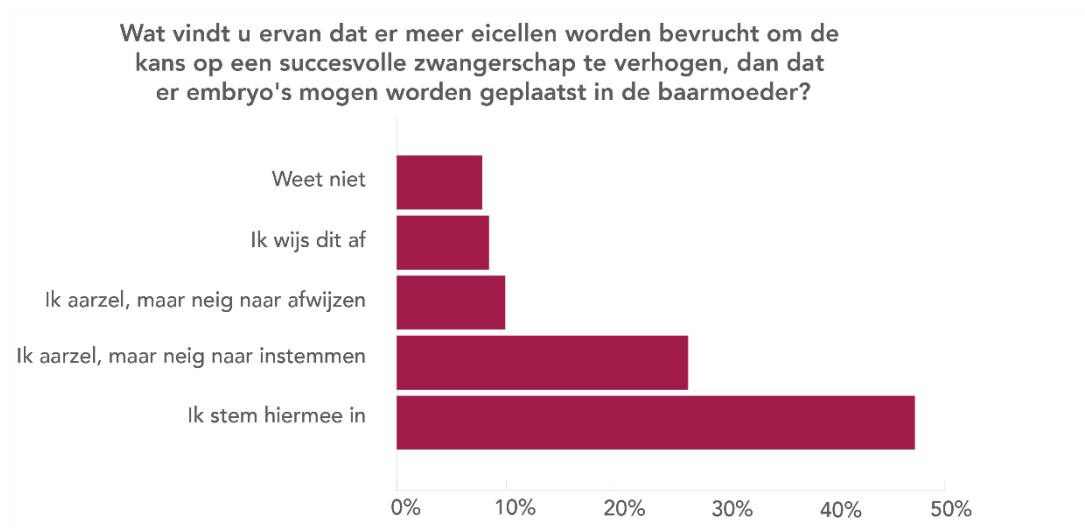
1.2 Onderzoek met restembryo's

Na de vragen over medische-wetenschappelijk onderzoek en embryo-onderzoek in het algemeen werden de deelnemers in de vragenlijst geïnformeerd over ivf. Daarover werden een aantal vragen gesteld. Vervolgens werd uitgelegd dat er embryo's overblijven na ivf-behandelingen (restembryo's), waarmee in Nederland medisch-wetenschappelijk onderzoek mag worden gedaan. Dat gebeurt pas als zeker is dat met de (ingevroren) embryo's uit een (eerdere) ivf-behandeling geen poging voor een zwangerschap wordt gedaan. Ook moet het echtpaar of stel dat de ivf-behandeling heeft ondergaan ermee instemmen dat er onderzoek wordt gedaan met hun 'restembryo's'. Pas dan mag er daadwerkelijk onderzoek worden uitgevoerd met deze embryo's.

Meningen over ivf

Een meerderheid van de Nederlanders geeft aan geen verschil te zien tussen embryo's die tot stand komen via geslachtsgemeenschap en embryo's die tot stand komen via ivf (71%). Tweeëntwintig procent ziet wel een verschil en 7% weet het niet.

Van de deelnemers stemt 47% ermee in dat bij ivf meer eicellen worden bevrucht dan dat er embryo's worden geplaatst in de baarmoeder (zie figuur 4). Dit gebeurt om de kans op een levensvatbaar embryo – en daarmee de kans op een succesvolle zwangerschap – te vergroten.



Figuur 4 Meningen over bevruchting van meerdere eicellen bij ivf

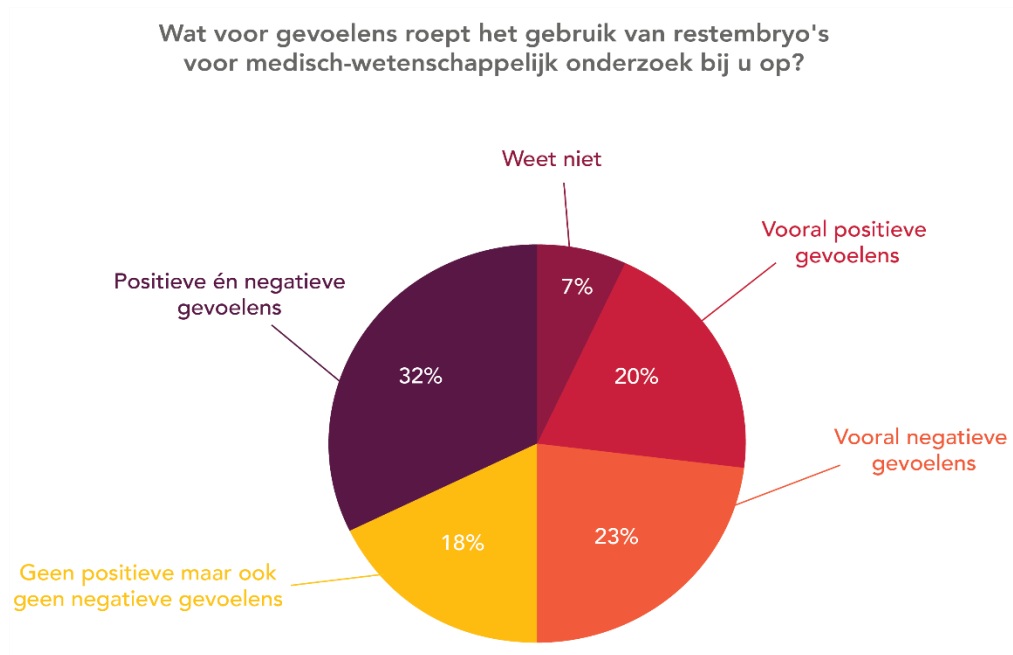
Pas na dit onderdeel van de vragenlijst wordt gesproken over het gebruik van restembryo's voor onderzoek.

Bekendheid met onderzoek met restembryo's

Slechts 24% van de ondervraagden weet dat het in Nederland is toegestaan om medisch-wetenschappelijk onderzoek te doen met restembryo's. De overige deelnemers geven aan dit niet te weten. Dit is een flink verschil met de 65% die bij het begin van de vragenlijst aangaf wel eens gehoord te hebben van wetenschappelijk onderzoek met embryo's.

Gevoelens over onderzoek met restembryo's

Onderzoek met restembryo's roept uiteenlopende gevoelens op (zie figuur 5). Voor 32% van de ondervraagden roept onderzoek met restembryo's zowel positieve als negatieve gevoelens op. De groep waarbij deze vorm van onderzoek vooral positieve gevoelens oproept is met 20% iets kleiner dan de groep waarbij het vooral negatieve gevoelens oproept (23%).



Figuur 5 Gevoelens over gebruik van restembryo's voor onderzoek

Instemmen met gebruik van restembryo's voor onderzoek

Hoe denken ondervraagden over het gebruik van restembryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek? Kunnen zij daar mee instemmen? Voordat de deelnemers hier een antwoord op gaven, legden we hen eerst de wettelijke voorwaarden voor die in Nederland gelden voor het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek met restembryo's (zie kader 2).

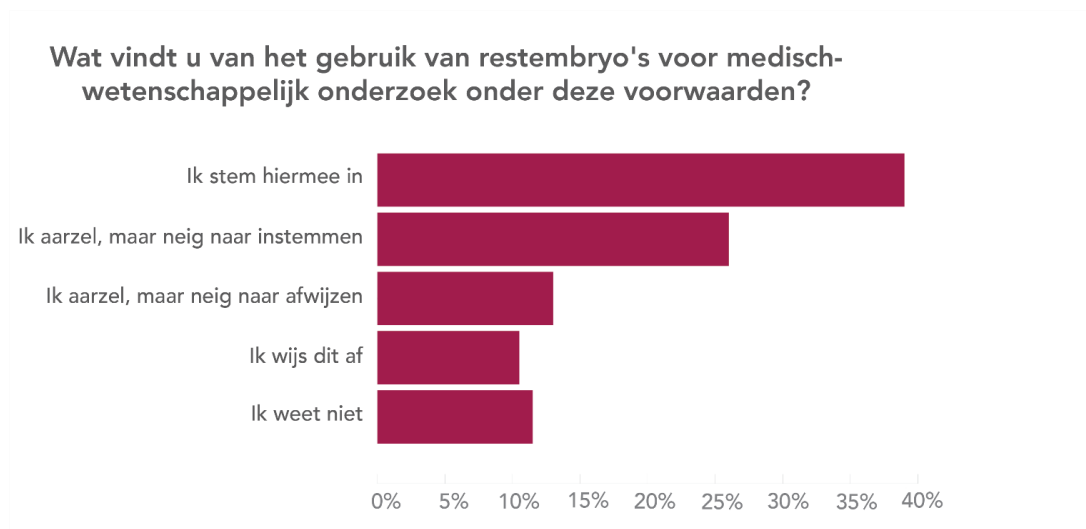
Kader 2 Voorwaarden voor onderzoek met restembryo's in de Embryowet

Eicellen, zaadcellen en embryo's die niet langer nodig zijn voor een eigen zwangerschap (bijvoorbeeld na ivf), mogen gebruikt worden voor donatie aan andere wensouders of voor wetenschappelijk onderzoek. Deze restembryo's mogen in Nederland niet worden gebruikt om een kloon te creëren (een persoon die genetisch identiek is aan een bestaand persoon) of om mens-diercombinaties tot stand te brengen die zich langer dan 14 dagen ontwikkelen. Ook verbiedt de Embryowet om erfelijk materiaal (het DNA) in de kern van geslachtscellen of embryo's te wijzigen wanneer geprobeerd wordt een zwangerschap tot stand te brengen.

Wettelijk zijn de volgende voorwaarden gesteld aan wetenschappelijk onderzoek met restembryo's:

- Het echtpaar of stel dat de ivf-behandeling heeft ondergaan moet ermee instemmen dat er onderzoek wordt gedaan met hun restembryo's.
- De kennis die het onderzoek zal opleveren is van belang voor de geneeskunde.
- De landelijke Medisch Ethische Toetsingscommissie heeft toestemming voor het onderzoek gegeven omdat:
 - zij vindt dat de onderzoeksmethode past bij de onderzoeksvraag en doelen;
 - zij vindt dat het onderzoek wordt uitgevoerd onder leiding van en / of door deskundige personen;
 - zij geen alternatieve onderzoeksmethoden ziet om dit onderzoek te doen dan met restembryo's.
- Het embryo mag zich na de bevruchting (de versmelting van eicel en zaadcel) niet langer dan 14 dagen ontwikkelen.

Nadat de deelnemers informatie ontvingen over de wettelijke voorwaarden, stelden we hen de vraag of ze kunnen instemmen met het gebruik van restembryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek, onder de voorwaarden zoals die beschreven staan in het kader hierboven.



Figuur 6 Meningen over gebruik restembryo's onder huidige voorwaarden

Van de ondervraagden blijkt 39% in te stemmen met onderzoek waarbij restembryo's worden gebruikt, onder de voorwaarden die wettelijk zijn vastgelegd. Van de mensen die nog twijfelen neigen twee keer zoveel naar instemmen (26%) als naar afwijzen (13%). Een minderheid wijst onderzoek met restembryo's zeker af (11%). Eveneens 11% van de ondervraagden geeft aan het niet te weten (zie gegevens in figuur 6).

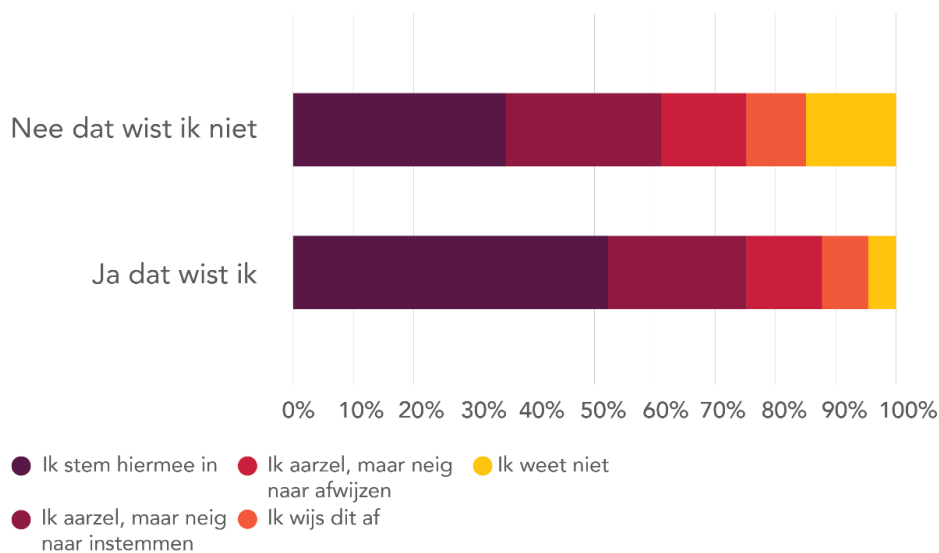
Samenhang tussen instemming onderzoek met restembryo's en voorkennis

Een groot deel van de ondervraagden kan zich vinden in onderzoek met restembryo's onder de huidige voorwaarden. We onderzochten waar het al dan niet instemmen met dergelijk onderzoek mee samenhangt. Daarvoor brachten we de samenhang in kaart tussen het instemmen met gebruik van restembryo's voor onderzoek en respectievelijk voorkennis, leeftijd, geslacht, en de visie op hoe beginnend menselijk leven beschermd moet worden.

Aan het begin van paragraaf 1.2 noemden we dat 76% van de ondervraagden niet weet dat onderzoek met restembryo's in Nederland is toegestaan. Deelnemers die wel aangeven te weten dat onderzoek met restembryo's in Nederland is toegestaan, stemmen er vaker mee in dan de mensen die dat niet weten (52% ten opzichte van 35%). Tevens wijst de eerste groep onderzoek met restembryo's onder de wettelijke voorwaarden iets minder vaak af dan de groep die niet op de hoogte is (8% ten opzichte van 11%). Binnen beide groepen is het aandeel van mensen die aarzelen, maar neigen naar afwijzen ongeveer even groot. Mensen die niet wisten dat dergelijk onderzoek is toegestaan, weten vaker niet of ze er wel of

niet mee instemmen (14% ten opzichte van 4%). Figuur 7 geeft dit weer.

Instemmen met gebruik van restembryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek naar voorkennis over het gebruik van restembryo's



Figuur 7 Samenhang instemming onderzoek met restembryo's en voorkennis

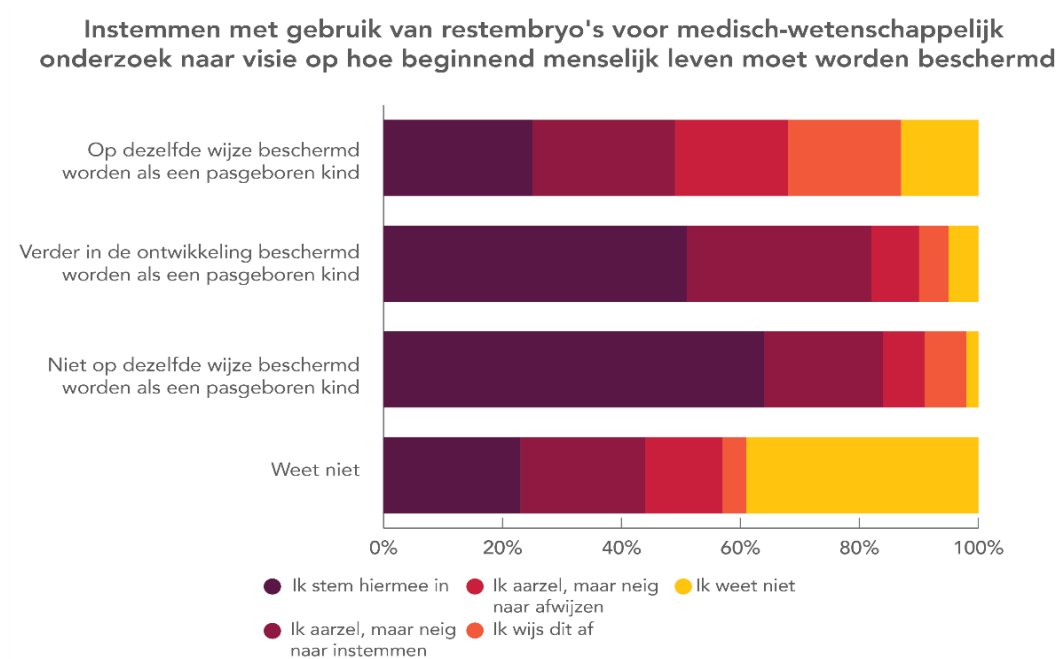
Rol van sekse en leeftijd bij instemmen met onderzoek met restembryo's

Op basis van de ingevulde gegevens onderzochten we of mannen en vrouwen anders denken over onderzoek met restembryo's. Tevens brachten we in beeld of er verschillen zijn per leeftijdsgroep.

Mannen en vrouwen blijken ongeveer even vaak in te stemmen met onderzoek met restembryo's. Mannen wijzen het onderzoek iets minder vaak af dan vrouwen (9% ten opzichte van 13%) en hebben vaker (nog) geen mening dan vrouwen (14% ten opzichte van 9%). Zowel bij mannen als vrouwen is de instemming het grootst in de groep 35-54 jarigen (48% en 44%). Een tabel met cijfers voor alle leeftijdscategorieën wordt gegeven in bijlage 3.

Samenhang tussen instemming onderzoek met restembryo's en visie op beschermwaardigheid

De mensen die vinden dat beginnend menselijk leven op dezelfde wijze beschermd moet worden als een pasgeboren kind, stemmen minder vaak in met onderzoek met restembryo's (25%) dan de groep die vindt dat beginnend leven in toenemende mate beschermd moet worden (51%). Binnen de groep die vindt dat het niet op dezelfde wijze beschermd moet worden, stemt 64% in. De groep die niet goed weet hoe beschermwaardig een embryo is, bevat de meeste mensen die niet weten of ze wel of niet instemmen met onderzoek met restembryo's (39%). Zie ook figuur 8.



Figuur 8 Samenhang instemming onderzoek met restembryo's en visie op beschermwaardigheid

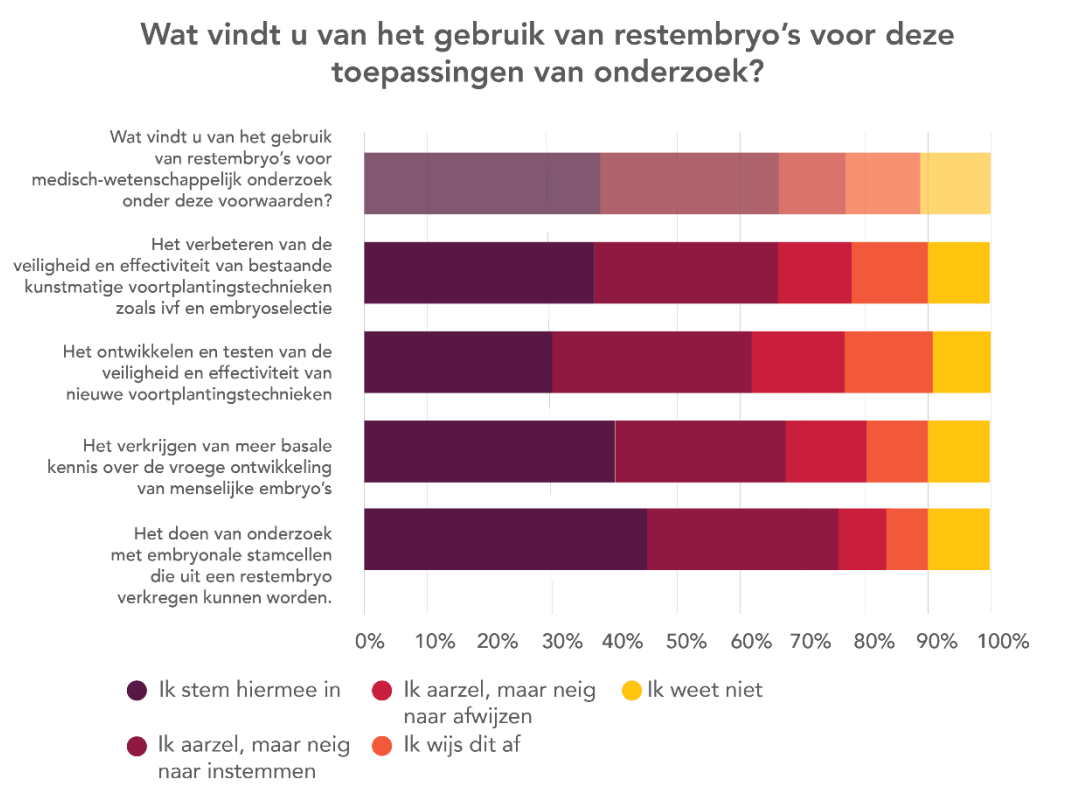
Instemmen met onderzoek met restembryo's per specifiek doel

Medisch-wetenschappelijk onderzoek met restembryo's kan verschillende doelen hebben. In de vragenlijst legden we uit dat restembryo's zowel gebruikt worden voor onderzoek dat in de toekomst (mogelijk) kan bijdragen aan de ontwikkeling van nieuwe behandelwijzen als aan onderzoek naar medicijnen voor bepaalde ziektes en erfelijke aandoeningen. Mensen kregen ook informatie over het feit dat voor de verschillende onderzoeksdoeleinden geldt dat het nog onzeker is of, in welke mate, en op welke termijn ze behaald kunnen worden.

We legden deelnemers vier toepassingen van onderzoek met restembryo's voor:

- Het verbeteren van de veiligheid en effectiviteit van bestaande kunstmatige voortplantingstechnieken zoals ivf en embryoselectie;
- Het ontwikkelen en testen van de veiligheid en effectiviteit van nieuwe voortplantingstechnieken;
- Het verkrijgen van meer basale kennis over de vroege ontwikkeling van menselijke embryo's;
- Het doen van onderzoek met embryonale stamcellen die uit een restembryo verkregen kunnen worden. De verwachting is dat deze stamcellen gebruikt kunnen worden om kapotte lichaamcellen bij mensen te vervangen. Daarmee kunnen ziektes worden voorkomen of genezen.

Vervolgens vroegen we deelnemers of ze daarmee kunnen instemmen. Onderstaand diagram (figuur 9) geeft dit weer. Ter vergelijking geeft de bovenste staaf nogmaals de percentages weer voor 'Instemmen met onderzoek met restembryo's in het algemeen'.



Figuur 9 Instemmen met onderzoek met restembryo's per specifiek doel

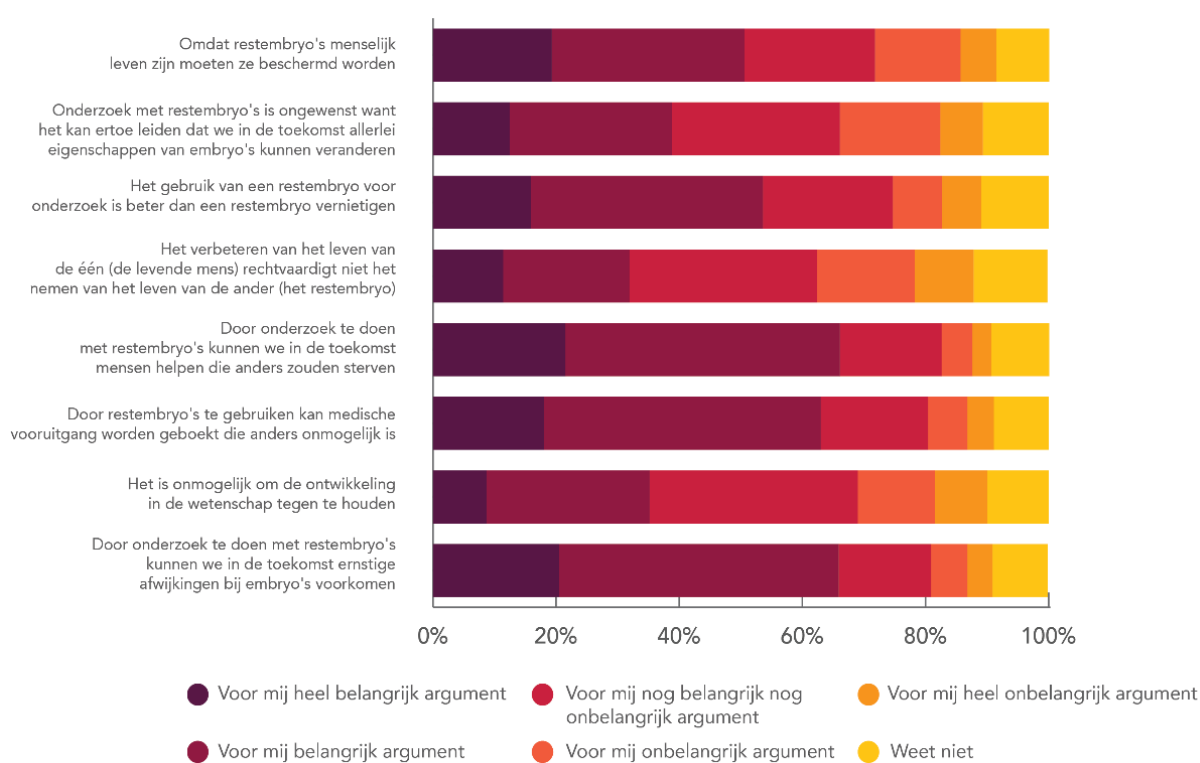
Van de ondervraagden stemt 31% tot 44% in met de verschillende toepassingen van onderzoek met restembryo's. Ze staan het meest positief tegenover onderzoek met embryonale stamcellen die uit een restembryo verkregen kunnen worden. Bij elkaar opgeteld is het percentage dat hiermee instemt of neigt naar instemmen 75%. Voor onderzoek met restembryo's in het algemeen is dit 65%.

Als we het instemmen met de vier *specifieke toepassingen* van onderzoek met restembryo's afzetten tegen het instemmen met restembryo-onderzoek *in het algemeen*, blijkt dat een klein deel van de mensen die gebruik van restembryo's in principe afwijzen, wel kan instemmen met bepaalde toepassingen ervan (8% tot 13%). Ook van de mensen die in algemene zin instemmen met het onderzoek, wijst een klein deel specifieke doelen af (2% tot 3%). Deze gegevens zijn terug te vinden in bijlage 4. De specifieke doelen waartoe het onderzoek met restembryo's wordt gedaan, heeft dus invloed op de mate van instemming.

Weging van argumenten voor of tegen onderzoek met restembryo's

Welke argumenten vinden mensen van belang in hun afweging om wel of niet in te stemmen met het gebruik van restembryo's voor onderzoek? We lieten mensen in de vragenlijst het belang aangeven van verschillende argumenten. De argumenten die aan de orde kwamen, hebben onder meer betrekking op de morele status en beschermwaardigheid van het embryo en op de medisch-wetenschappelijke voordelen die embryo-onderzoek kan opleveren.

Kunt u aangeven hoe belangrijk u elk argument vindt?



Figuur 10 Weging van argumenten voor of tegen onderzoek met restembryo's

In principe spelen alle argumenten voor de ondervraagden in meer of mindere mate een rol. Van de genoemde argumenten is er geen enkele die door een meerderheid onbelangrijk wordt gevonden. De ondervraagden hechten de meeste waarde aan de argumenten die te maken hebben met medisch-wetenschappelijke voordelen van onderzoek. Dit zijn de argumenten dat onderzoek met restembryo's in de toekomst mogelijk kan bijdragen aan het kunnen helpen van mensen die anders zouden sterven en dat er in de toekomst ernstige afwijkingen bij embryo's kunnen

worden voorkomen (voor beide argumenten is de som van 'heel belangrijk argument' en 'belangrijk argument' 66%). Ook vinden veel mensen het belangrijk dat onderzoek met restembryo's kan helpen bij het boeken van medische vooruitgang die anders onmogelijk is (63%; zie figuur 10).

Verder blijkt dat de meerderheid van de ondervraagden vindt dat restembryo's beter gebruikt kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek dan dat ze worden vernietigd (54% vindt dit een belangrijk of heel belangrijk argument).

Ondervraagden vinden de fundamentele argumenten die gaan over de morele status en beschermwaardigheid van beginnend menselijk leven minder belangrijk dan de argumenten die gaan over medisch-wetenschappelijke voordelen. Toch vindt 51% van de mensen het een (heel) belangrijk argument dat embryo's beschermd moeten worden omdat ze menselijk leven zijn. Het argument dat het verbeteren van het leven van de één (de levende mens) niet het nemen van het leven van de ander (het restembryo) rechtvaardigt, wordt het minst belangrijk gevonden (32% vindt dit heel belangrijk of belangrijk).

De overige twee argumenten gaan over de voortgang van de wetenschap en mogelijk ongewenste ontwikkelingen daarin. Dat onderzoek met restembryo's het in de toekomst misschien mogelijk maakt om allerlei eigenschappen van embryo's te kunnen veranderen, is voor 39% een belangrijk of heel belangrijk argument. Verder hecht 35% waarde aan het argument dat het onmogelijk is om de ontwikkeling van de wetenschap te stoppen.

Samenhang instemming onderzoek met restembryo's en weging argumenten

Hoe hangt het wel of niet instemmen met onderzoek met restembryo's in het algemeen samen met het wegen van de verschillende argumenten? Vinden mensen die instemmen met het doen van onderzoek met restembryo's andere argumenten belangrijk dan de mensen die er niet mee instemmen of twijfelen? Om daar een antwoord op te kunnen geven, onderzochten we de samenhang tussen het wel of niet instemmen met onderzoek waarvoor restembryo's gebruikt worden en de weging van de genoemde argumenten in de vragenlijst. Onderstaande tabel (tabel 1) geeft die samenhang per argument weer.

Tabel 1 Samenhang instemming onderzoek met restembryo's en weging van argumenten

	Ik stem hiermee in		Ik aarzel, maar neig naar instemmen		Ik aarzel, maar neig naar afwijzen		Ik wijs dit af		Weet niet	
Argumenten	%	*	%	*	%	*	%	*	%	*
Omdat restembryo's menselijk leven zijn moeten ze beschermd worden	37	6	59	4	72	1	78	1	30	4
Onderzoek met restembryo's is ongewenst: het kan ertoe leiden dat we in de toekomst allerlei eigenschappen van embryo's kunnen veranderen	22	7	45	6	66	2	68	2	26	5
Het gebruik van een restembryo voor onderzoek is beter dan een restembryo vernietigen	81	4	50	5	28	8	24	7	23	6
Het verbeteren van het leven van de één (de levende mens) rechtvaardigt niet het nemen van het leven van de ander (het restembryo)	18	8	34	7	53	3	60	3	20	8
Door onderzoek te doen met restembryo's kunnen we in de toekomst mensen helpen die anders zouden sterven	92	3	72	1	34	6	28	5	36	1
Door restembryo's te gebruiken kan medische vooruitgang worden geboekt die anders onmogelijk is	95	1	63	3	32	7	17	8	31	2
Het is onmogelijk om de ontwikkeling in de wetenschap tegen te houden	42	5	33	8	40	4	27	6	22	7
Door onderzoek te doen met restembryo's kunnen we in de toekomst ernstige afwijkingen bij embryo's voorkomen	93	2	68	2	40	5	32	4	30	3

* Volgorde van belangrijkheid

De tabel maakt duidelijk dat mensen die instemmen met onderzoek met restembryo's andere argumenten belangrijk vinden dan mensen die hier niet mee instemmen.²⁰ De verschillen hierin zijn groot.

Ondervraagden die instemmen met onderzoek met restembryo's vinden vooral de argumenten belangrijk die betrekking hebben op medisch-wetenschappelijke voordelen van onderzoek met restembryo's. Een voorbeeld van zo'n argument is dat daarmee medische vooruitgang geboekt kan worden die anders onmogelijk is. Maar liefst 95% vindt dit een belangrijk of heel belangrijk argument. De mensen die niet instemmen met dergelijk onderzoek vinden dit juist het minst belangrijke argument (17% vindt dit een belangrijk of heel belangrijk argument). De

²⁰ De percentages in de tabel zijn de som van de antwoord-opties 'voor mij heel belangrijk argument' en 'voor mij belangrijk argument'.

argumenten die deze tweede groep juist wel belangrijk vindt, gaan over de bescherming van beginnend menselijk leven. Zo vindt 78% van de mensen die in het algemeen niet instemmen met onderzoek met restembryo's, dat een restembryo menselijk leven is dat beschermd moet worden en 68% van deze groep vindt het onwenselijk als er in dit beginstadium van het leven wordt ingegrepen door eigenschappen van embryo's te veranderen. De ondervraagden die instemmen met onderzoek met restembryo's vinden deze fundamentele argumenten aanzienlijk minder van belang (respectievelijk 37% en 22% vindt dit een belangrijk of heel belangrijk argument).

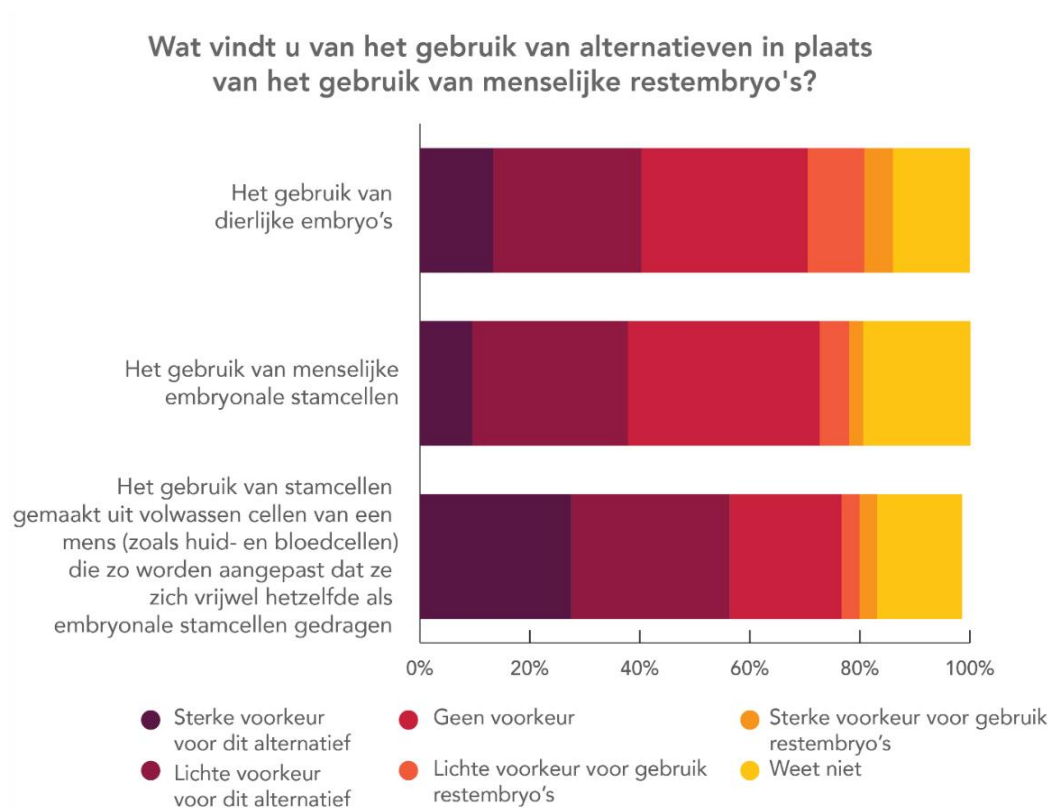
Toch wordt uit deze resultaten wel duidelijk dat ook mensen die instemmen met onderzoek met restembryo's de bescherming van beginnend menselijk leven zeker niet onbelangrijk vinden. Andersom geldt dat mensen die niet instemmen met onderzoek met restembryo's, de medische voordelen ook niet onbelangrijk vinden. Een aanzienlijk deel van hen vindt het een belangrijk argument dat hiermee ernstige afwijkingen bij embryo's kunnen worden voorkomen (32%) of dat er mensen geholpen kunnen worden die anders zouden sterven (28%).

Alternatieven voor onderzoek met restembryo's

De vragenlijst bevatte ook vragen over alternatieve mogelijkheden van onderzoek doen. Hoe staan burgers tegenover mogelijke alternatieven voor onderzoek met restembryo's? De ondervraagden kregen eerst onderstaande informatie over de beschikbaarheid van alternatieven voor onderzoek met restembryo's.

Op dit moment zijn er nog weinig andere onderzoeksmethoden die een volwaardig alternatief vormen voor het doen van onderzoek met restembryo's. Dat betekent dat wetenschappers wel gebruik kunnen maken van andere onderzoekmodellen dan restembryo's, maar dat het per onderzoeksvraag verschilt of, en in welke mate, deze alternatieven geschikt zijn. Dat komt bijvoorbeeld omdat embryo's van dieren zich anders ontwikkelen dan embryo's van mensen. Toch bieden deze alternatieven wel mogelijkheden en inzichten voor het beantwoorden van een deel van de wetenschappelijke vragen.

Vervolgens legden we de deelnemers een aantal bestaande en toekomstige alternatieven voor, waarbij hen werd gevraagd om steeds aan te geven of ze een voorkeur hebben voor dit alternatief ten opzichte van onderzoek met restembryo's. Figuur 11 geeft de uitkomsten weer.



Figuur 11 Mening over alternatieven voor restembryo's

Rond de 40% tot 50% van de mensen heeft een voorkeur voor de genoemde alternatieven ten opzichte van het gebruik van restembryo's. De voorkeur voor het gebruik van stamcellen uit volwassen cellen is het grootst: 56% van de ondervraagden geeft aan hier een lichte of sterke voorkeur voor te hebben ten opzichte van het gebruik van restembryo's. Bij alle drie de alternatieven heeft steeds maar een klein deel van de ondervraagden een uitgesproken voorkeur voor het gebruik van restembryo's ten opzichte van het alternatief. Bij gebruik van stamcellen en embryonale cellen geeft 8% aan een lichte of sterke voorkeur te hebben voor het gebruik van restembryo's ten opzichte van het alternatief. Bij het gebruik van dierlijke embryo's is dit 16%.

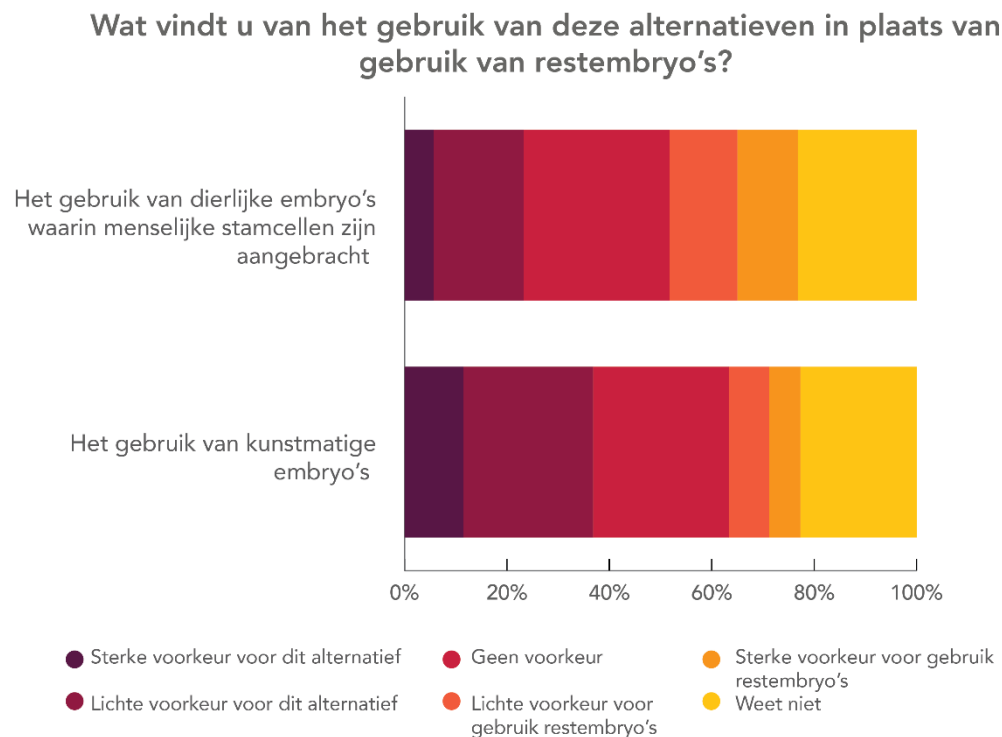
Verder valt op dat voor alle alternatieven geldt dat een groot percentage geen voorkeur heeft of aangeeft het niet te weten. Opgeteld is dit voor het gebruik van dierlijke embryo's 44%, voor embryonale stamcellen 55% en voor gebruik van stamcellen uit volwassen lichaamcellen 36%.

In de nabije toekomst zijn er mogelijk nieuwe levensvormen die een alternatief kunnen bieden voor onderzoek met restembryo's. Wat vindt men van die

toekomstige alternatieven? Ook daar werden vragen over gesteld. De ondervraagden kregen eerst onderstaande informatie over toekomstige alternatieven voor het gebruik van restembryo's.

De verwachting is dat er over vijf tot vijftien jaar mogelijk ook gebruik kan worden gemaakt van nog meer alternatieven voor onderzoek met restembryo's. Misschien kunnen onderzoekers dan gebruik maken van embryomodellen die zijn ontwikkeld op basis van een combinatie van verschillende menselijke stamcellen uit volwassen cellen van een mens (zoals huidcellen). Ook kunnen zij dan mogelijk gebruik maken van embryomodellen die zijn ontwikkeld door een combinatie van dierlijk en menselijk materiaal. Voor deze alternatieven geldt ook dat ze niet een volwaardig alternatief zijn voor onderzoek met restembryo's, maar wel voor onderdelen van het gewenste onderzoek. Wat vindt u van het gebruik van deze alternatieven in plaats van het gebruik van menselijke restembryo's?

Daarna vroegen we mensen hoe ze tegenover deze alternatieven staan. De resultaten zijn te zien in figuur 12.



Figuur 12 Meninge over toekomstige alternatieven voor restembryo's

Mensen staan minder positief tegenover deze twee alternatieven dan tegenover de drie eerdergenoemde alternatieven. Van alle vijf genoemde alternatieven is het

gebruik van dierlijke embryo's waarin menselijke stamcellen zijn ingebracht het enige alternatief waarbij meer mensen de voorkeur zouden geven aan het gebruik van restembryo's ten opzichte van het alternatief (25% van de ondervraagden heeft een lichte of sterke voorkeur voor het gebruik van restembryo's, terwijl 23% een lichte of sterke voorkeur heeft voor het alternatief).

Wat betreft het gebruik van kunstmatige embryo's hebben meer mensen een voorkeur voor het alternatief dan voor het gebruik van restembryo's: 37% heeft een lichte of sterke voorkeur voor dit alternatief, terwijl 14% juist een lichte of sterke voorkeur heeft voor het gebruik van restembryo's.

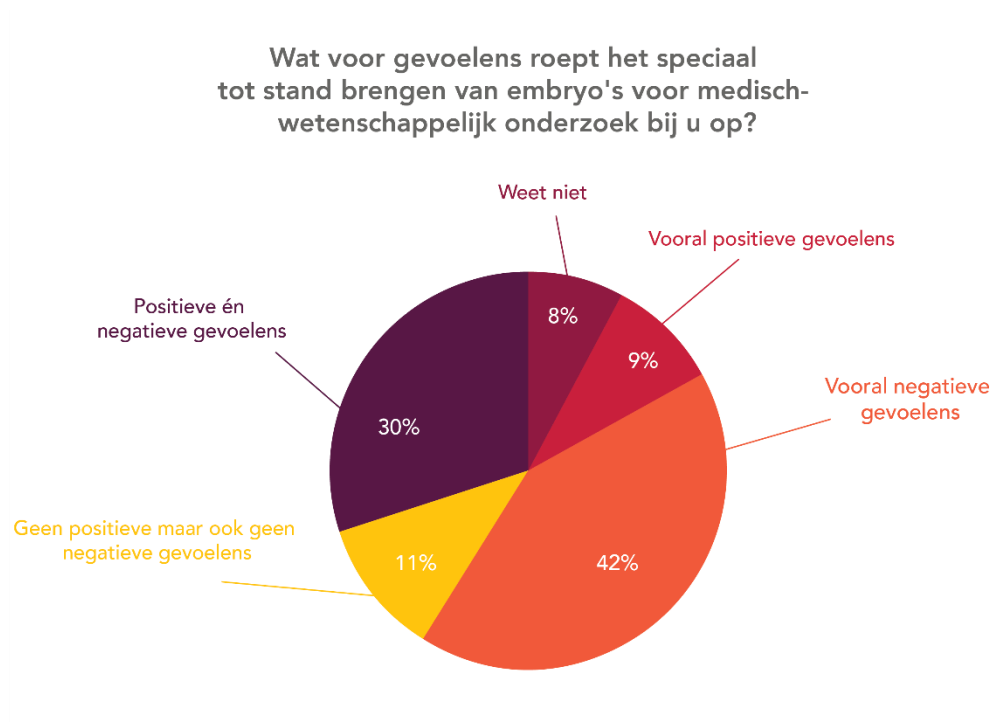
Ook voor deze toekomstige alternatieven geldt dat ongeveer de helft van de mensen geen voorkeur heeft of aangeeft het niet te weten. Samenvattend geldt dat het alternatief van stamcellen gemaakt uit volwassen menselijke cellen het meest vaak op steun kan rekenen. Het alternatief van dierlijke embryo's waarin menselijke stamcellen zijn ingebracht lijkt het minst aantrekkelijke alternatief.

1.3 Onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's

Na de vragen die te maken hebben met de huidige situatie in Nederland (waar onderzoek met restembryo's onder bepaalde voorwaarden is toegestaan) volgden vragen over het doen van onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's, gecombineerd met vragen over eiceldonatie. Ook in dit onderdeel van de vragenlijst werd eerst gevraagd naar de gevoelens bij het speciaal tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Hierna volgde de vraag in hoeverre iemand zou kunnen instemmen (onder strikte voorwaarden) met het tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Daarbij werd ook gevraagd welke doelen en argumenten iemand belangrijk vindt bij de overweging om wel of niet in te stemmen.

Gevoelens over speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's

Wat voor gevoelens roept het speciaal tot stand brengen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek op? In figuur 13 is te zien hoe mensen deze vraag beantwoordden.



Figuur 13 Gevoelens over speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's

Het speciaal tot stand brengen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek roept aanzienlijk negatievere gevoelens op dan onderzoek met restembryo's (zie daarvoor paragraaf 1.2). Van de ondervraagden heeft 42% vooral negatieve gevoelens bij het speciaal tot stand brengen van embryo's en 30% heeft dubbele gevoelens (zowel positief als negatief). Veel kleiner zijn de groepen met neutrale gevoelens en vooral positieve gevoelens, en de groep die het niet weet (respectievelijk 11%, 9% en 8%).

Er zijn meer mensen die vinden dat er een verschil bestaat tussen embryo's die speciaal voor onderzoek tot stand worden gebracht en restembryo's (47%) dan mensen die vinden dat er geen verschil bestaat (36%). Een groep van 17% weet niet of er een verschil is.

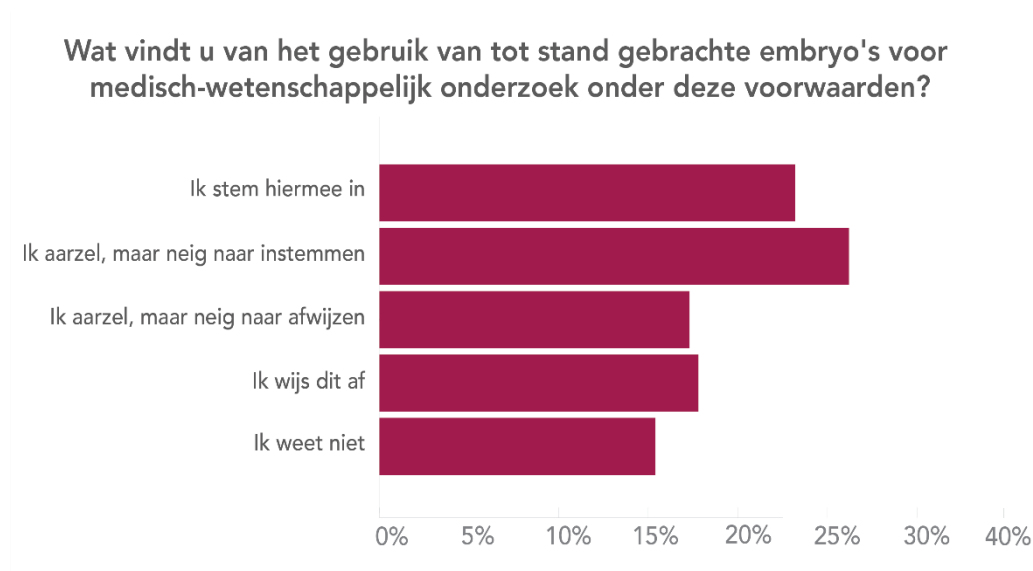
Hoe staan de ondervraagden tegenover het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's? We legden hen de onderstaande wettelijke voorwaarden voor die in werking treden als het verbod daarop wordt opgeheven. Mogelijk worden daarin nog aanpassingen gemaakt als het verbod wordt opgeheven.

De volgende wettelijke voorwaarden treden in werking als het verbod op het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoeksdoeleinden wordt opgeheven:

- *degene die de ei- of zaadcellen ter beschikking stelt moet ermee instemmen dat er onderzoek wordt gedaan;*
- *de kennis die het onderzoek zal opleveren is van belang voor de geneeskunde;*
- *de landelijke Medisch Ethische Toetsingscommissie moet toestemming voor het onderzoek geven. Dit doen zij wanneer:*
 - *zij de onderzoeksmethode vindt passen bij de onderzoeksvraag en doelen*
 - *zij vindt dat het onderzoek wordt uitgevoerd onder leiding van en / of door deskundige personen*
 - *zij geen andere mogelijkheden ziet om dit onderzoek te doen dan met tot stand gebrachte embryo's*
- *het embryo mag zich na de bevruchting (de versmelting van eicel en zaadcel) niet langer dan 14 dagen ontwikkelen.*

Het is dan nog altijd verboden om deze speciaal tot stand gebrachte embryo's te gebruiken voor het creëren van klonen (een persoon die genetisch identiek is aan een bestaande persoon) of om het erfelijke materiaal (het DNA) in de kern van geslachtscellen of embryo's te wijzigen met als doel een zwangerschap tot stand te brengen. Ook het tot stand brengen van mens-dier combinaties die zich langer ontwikkelen dan 14 dagen blijft verboden.

Vervolgens vroegen we de deelnemers hoe ze denken over het tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek onder die voorwaarden.



Figuur 14 Meninge over tot stand brengen van embryo's voor onderzoek onder huidige voorwaarden

Onder de (in werking tredende) wettelijke voorwaarden stemt 23% in met het tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Dit is een hoger percentage dan de 18% die het afwijst. Een grote groep aarzelt. Van de groep die aarzelt, neigen meer mensen naar instemmen (26%) dan naar afwijzen (18%). Van de deelnemers weet 15% niet of ze wel of niet instemmen. Opgeteld stemmen meer mensen in met het tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek, of neigen daarnaar (totaal 49%), dan dat ze dit afwijzen of neigen naar afwijzing (totaal 36%). Figuur 14 geeft de percentages weer.

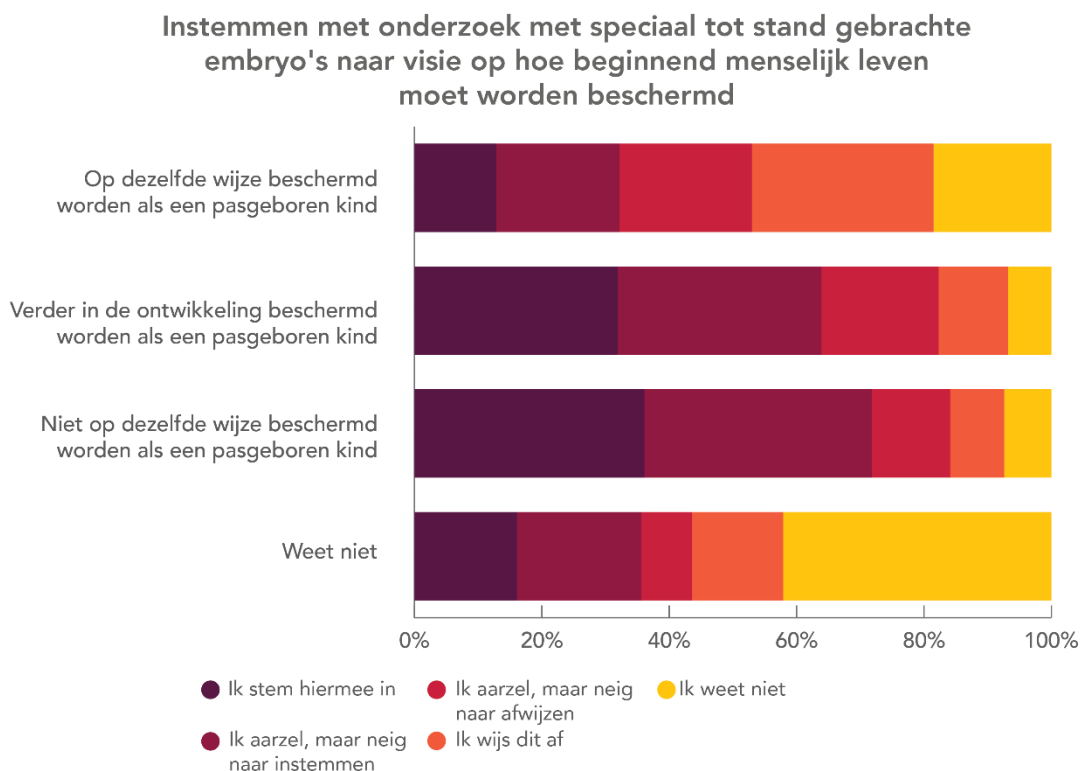
Vervolgens legden we de deelnemers uit dat het in sommige andere landen wel is toegestaan om embryo's speciaal voor onderzoek tot stand te brengen. We vroegen hen of we in Nederland gebruik zouden mogen maken van de inzichten die dat buitenlandse onderzoek oplevert. Van de deelnemers vindt 69% dat we in Nederland gebruik mogen maken van die kennis, ook al is het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek hier verboden. De overige 31% vindt dat Nederland geen gebruik mag maken van de kennis uit het buitenland.

Rol van sekse en leeftijd bij instemmen met tot stand brengen van embryo's

Hoe hangt de houding ten opzichte van het tot stand brengen van embryo's samen met sekse en leeftijd? Zoals eerder besproken in paragraaf 1.2 stemmen mannen en vrouwen ongeveer even vaak in met het gebruik van *restembryo's* voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Maar als het gaat om het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's is er wel een verschil. Mannen stemmen vaker in met het speciaal tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek dan vrouwen (27% ten opzichte van 20%). In bijlage 3 zijn de cijfers te zien die gaan over de samenhang tussen geslacht en leeftijd met het wel of niet instemmen met het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek.

Samenhang tussen instemming onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's en visie op beschermwaardigheid

Hoe verhoudt het al dan niet instemmen met het tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek zich tot de visie op hoe beginnend menselijk leven beschermd moet worden? Figuur 15 geeft de samenhang voor de verschillende visies weer.



Figuur 15 Samenhang instemming onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's en visie op beschermwaardigheid

Wie vindt dat beginnend menselijk leven op dezelfde wijze beschermd moet worden als een pasgeboren kind, stemt minder vaak in met het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek (13%) dan wie vindt dat het beschermd moet worden als een pasgeboren kind naarmate de ontwikkeling vordert (32%). Dat geldt ook voor de mensen die vinden dat het niet op dezelfde wijze beschermd moet worden (hiervan stemt 36% in). Het percentage 'afwijzers' is ongeveer drie keer zo groot onder de groep die vindt dat beginnend menselijk leven op dezelfde wijze beschermd moet worden als een pasgeboren kind als bij de andere groepen.

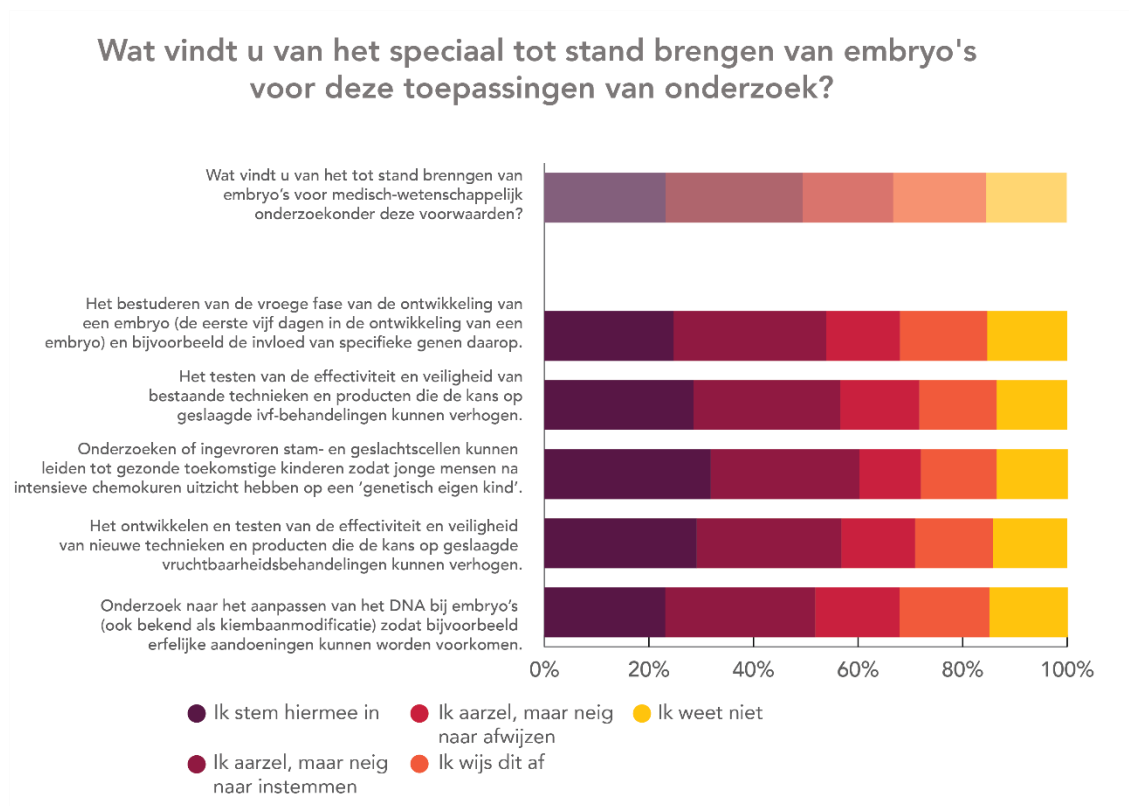
Instemmen met tot stand gebrachte embryo's per specifiek doel

Er kunnen verschillende soorten onderzoek worden gedaan met speciaal daarvoor tot stand gebrachte embryo's. We legden de ondervraagden in de online vragenlijst nogmaals uit dat deze embryo's niet zullen uitgroeien tot mensen, maar alleen tot stand worden gebracht voor wetenschappelijk onderzoek dat niet mogelijk is met restembryo's of andere embryomodellen. Ook legden we uit dat voor elk van de onderzoeksdoeleinden nog onzeker is of, en in hoeverre, deze behaald kunnen worden.

De ondervraagden kregen vijf toepassingen van onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's voorgelegd:

- Het bestuderen van de vroege fase van de ontwikkeling van een embryo (de eerste vijf dagen in de ontwikkeling van een embryo) en bijvoorbeeld de invloed van specifieke genen daarop;
- Het testen van de effectiviteit en veiligheid van bestaande technieken en producten die de kans op geslaagde ivf-behandelingen kunnen verhogen.
- Het ontwikkelen en testen van de effectiviteit en veiligheid van nieuwe technieken en producten die de kans op geslaagde vruchtbaarheidsbehandelingen kunnen vergroten;
- Onderzoeken of ingevroren stam- en geslachtscellen kunnen leiden tot gezonde toekomstige kinderen, zodat jonge mensen na intensieve chemokuren in de toekomst toch uitzicht hebben op een 'genetisch eigen kind';
- Onderzoek naar het aanpassen van het DNA bij embryo's (ook bekend als kiembaanmodificatie) zodat bijvoorbeeld erfelijke aandoeningen kunnen worden voorkomen.

Vervolgens vroegen we of mensen daarmee kunnen instemmen. Onderstaand diagram, figuur 16, geeft dit weer. Ter vergelijking geeft de bovenste staaf nogmaals de percentages weer voor 'instemmen met tot stand brengen van embryo's voor onderzoek in het algemeen'.



Figuur 16 Instemmen met tot stand gebrachte embryo's per specifiek doel

De som van mensen die instemmen, of neigen naar instemmen, is iets hoger bij de genoemde specifieke toepassingen van onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's (52% tot 60%) dan bij onderzoek met tot stand gebrachte embryo's in het algemeen (49%). Van de genoemde toepassingen is de steun het laagst voor onderzoek naar aanpassing van DNA van embryo's (52% stemt hiermee in of neigt naar instemmen). Mensen staan het meest positief tegenover het onderzoeken of ingevroren stam- en geslachtscellen kunnen leiden tot gezonde toekomstige kinderen, zodat jonge mensen na intensieve chemokuren in de toekomst toch uitzicht hebben op een 'genetisch eigen kind' (60% stemt hiermee in of neigt naar instemmen).

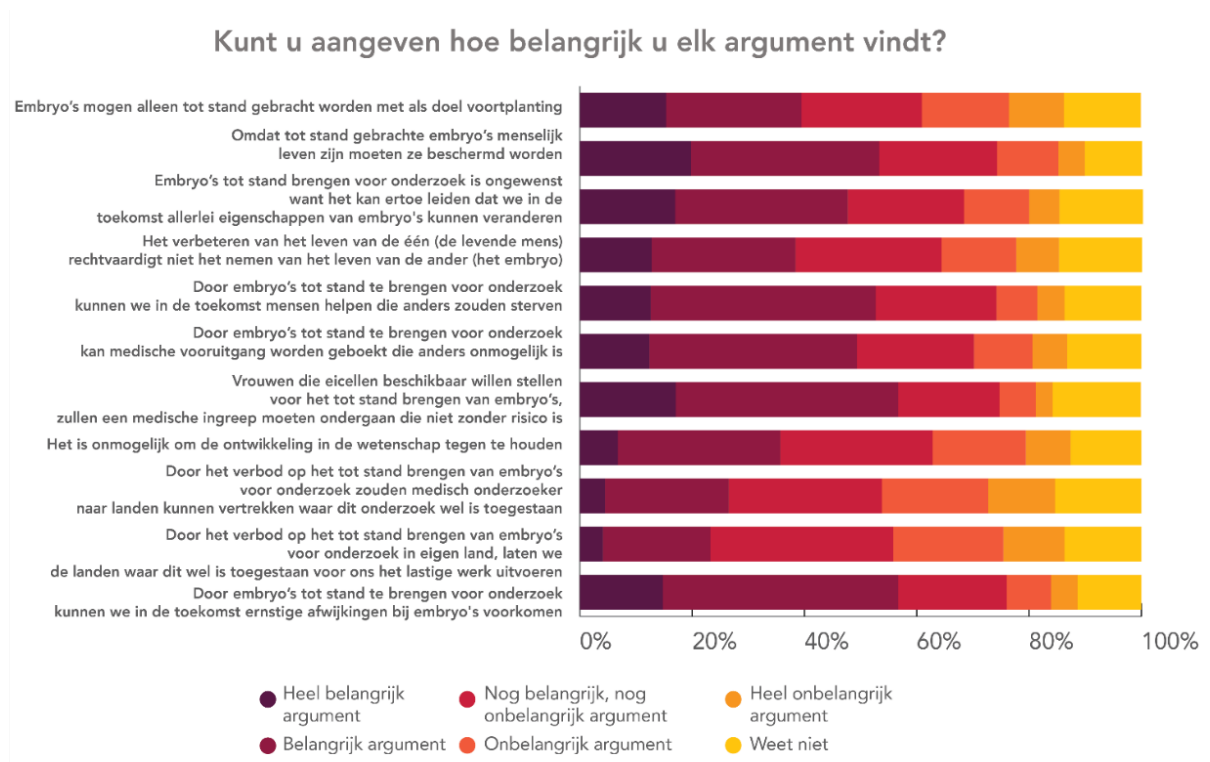
Wanneer we het instemmen met de vijf *specifieke toepassingen* van onderzoek met tot stand gebrachte embryo's afzetten tegen het instemmen met het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek *in het algemeen*, blijkt dat een klein deel van de mensen die het gebruik van tot stand gebrachte embryo's afwijzen, toch kan instemmen met bepaalde toepassingen ervan (4% tot 8%). Maar ook een klein deel van de personen die in algemene zin instemmen met onderzoek waarvoor

embryo's tot stand zijn gebracht, wijst sommige specifieke doelen af (2% tot 4%). De precieze cijfers zijn terug te vinden in bijlage 4.

Weging van argumenten voor of tegen speciaal tot stand brengen van embryo's

De argumenten voor of tegen onderzoek met restembryo's zijn grotendeels ook relevant voor onderzoek met embryo's die speciaal voor onderzoek tot stand zouden worden gebracht. Omdat het argument dat het gebruiken van restembryo's voor onderzoek beter is dan ze te vernietigen niet van toepassing is op het speciaal tot stand brengen van embryo's, is dat argument in dit onderdeel van de vragenlijst weggelaten. De overige argumenten hebben we ook bij het onderdeel over onderzoek met tot stand gebrachte embryo's voorgelegd aan de deelnemers. Aanvullend daarop hebben we vier argumenten opgenomen die ingaan op specifieke dilemma's rond het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's. Een argument over eiceldonatie, twee argumenten over het feit dat onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's in een aantal andere landen wel is toegestaan, en een argument over het tot stand brengen van menselijk leven voor andere doelen dan voortplanting.

Eerder werd al duidelijk dat de argumenten rond het gebruik van *restembryo's* verschillend worden gewogen: argumenten die te maken hebben met het ontwikkelen of verbeteren van medische behandelingen worden belangrijker gevonden dan meer fundamentele argumenten rond de beschermwaardigheid van beginnend menselijk leven. Maar als dezelfde argumenten worden voorgelegd in de context van het *speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's* is dit verschil in weging tussen deze twee typen argumenten minder duidelijk zichtbaar. Figuur 17 laat zien hoe belangrijk de gegeven argumenten worden gevonden.



Figuur 17 Weging argumenten voor of tegen tot stand brengen van embryo's

Wanneer het gaat om onderzoek met tot stand gebrachte embryo's worden twee argumenten het belangrijkste gevonden. In de eerste plaats dat het tot stand brengen van embryo's ervoor zorgt dat vrouwen die daarvoor eicellen beschikbaar willen stellen een medische ingreep moeten ondergaan; een ingreep die niet zonder risico is. Ten tweede vinden mensen het belangrijk dat dergelijk onderzoek kan leiden tot het voorkomen van ernstige afwijkingen bij embryo's. Voor beide argumenten geldt dat 57% van de deelnemers dit een belangrijk of heel belangrijk argument vindt.

Rond het speciaal tot stand brengen van embryo's worden ook de drie argumenten over de medisch-wetenschappelijke voordelen van onderzoek belangrijk gevonden. Van de ondervraagden vindt 49% tot 57% deze argumenten belangrijk of heel belangrijk. Door 53% van de ondervraagden wordt daarnaast het fundamentele argument belangrijk of heel belangrijk gevonden dat embryo's menselijk leven zijn en daarom beschermd moeten worden. Dat onderzoek met tot stand gebrachte embryo's ongewenst is, omdat het ertoe kan leiden dat we in de toekomst allerlei eigenschappen van embryo's kunnen veranderen, vindt 48% van de ondervraagden een belangrijk of heel belangrijk argument.

Mensen hechten de minste waarde aan de praktijkgebonden argumenten die gaan over de voortgang van de wetenschap en de internationale context ervan. Zesendertig procent vindt het van belang dat we de ontwikkeling van de wetenschap niet tegen kunnen houden. De argumenten dat het verbod in Nederland op het speciaal tot stand brengen van embryo's ertoe kan leiden dat onderzoekers naar het buitenland vertrekken of dat we door dit verbod andere landen het lastige werk voor ons laten uitvoeren, worden door respectievelijk 27% en 23% belangrijk of heel belangrijk gevonden.

Samenhang instemming met tot stand brengen van embryo's voor onderzoek en de weging van argumenten

Hoe verhouden bovengenoemde argumenten zich tot het al dan niet instemmen met het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek? Tabel 2 laat zien dat wie instemt met het tot stand brengen van embryo's andere argumenten belangrijk vindt dan wie het afwijst. De verschillen hierin zijn groot. Argumenten die voor de ene groep het belangrijkste zijn, spelen voor de andere een minder grote rol en andersom.²¹

Wie instemt met het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek hecht veel waarde aan de medische en wetenschappelijke voordelen die dat onderzoek kan hebben. Zo geeft 92% aan het belangrijk of heel belangrijk te vinden dat het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek in de toekomst mogelijk mensen kan helpen die anders zouden sterven.

De mensen die het speciaal tot stand brengen van embryo's afwijzen, hechten juist het meeste waarde aan de fundamentele argumenten die gaan over de bescherming van beginnend menselijk leven. Zo vindt 73% van de mensen die het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek afwijzen het belangrijk of heel belangrijk dat het doel van bevruchting voortplanting is en niet onderzoek. Daarnaast vindt 70% van de groep die het afwijst het belangrijk of heel belangrijk dat tot stand gebrachte embryo's menselijk leven zijn en daarom beschermd moeten worden.

21. De percentages in de tabel zijn de som van de antwoordopties 'voor mij heel belangrijk argument' en 'voor mij belangrijk argument'.

Tabel 2 Samenhang tussen instemming met tot stand brengen van embryo's voor onderzoek en de weging van argumenten bijschrift

Argumenten	Ik stem hiermee in		Ik aarzel, maar neig naar instemmen		Ik aarzel, maar neig naar afwijzen		Ik wijs dit af		Weet niet	
	%	*	%	*	%	*	%	*	%	*
Embryo's mogen alleen tot stand gebracht worden met als doel voortplanting	12	11	33	10	67	2	73	1	22	6
Omdat tot stand gebrachte embryo's menselijk leven zijn moeten ze beschermd worden	37	8	56	6	68	1	70	2	37	1
Embryo's tot stand brengen voor onderzoek is ongewenst want het kan ertoe leiden dat we in de toekomst allerlei eigenschappen van embryo's kunnen veranderen	30	9	58	5	62	3	68	3	16	9
Het verbeteren van het leven van de één (de levende mens) rechtvaardigt niet het nemen van het leven van de ander (het embryo)	23	10	42	8	54	4	55	4	19	8
Door embryo's tot stand te brengen voor onderzoek kunnen we in de toekomst mensen helpen die anders zouden sterven	92	1	66	3	42	7	15	8	28	3
Door embryo's tot stand te brengen voor onderzoek kan medische vooruitgang worden geboekt die anders onmogelijk is	89	2	65	4	35	8	10	9	24	5
Vrouwen die eicellen beschikbaar willen stellen voor het tot stand brengen van embryo's, zullen een medische ingreep moeten ondergaan die niet zonder risico is	63	4	75	1	54	5	51	5	26	4
Het is onmogelijk om de ontwikkeling in de wetenschap tegen te houden	50	6	50	7	28	9	16	7	22	7
Door het verbod op het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek zouden medisch onderzoekers naar landen kunnen vertrekken waar dit onderzoek wel is toegestaan	51	5	34	9	15	11	7	11	14	10
Door het verbod op het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek in eigen land, laten we de landen waar dit wel is toegestaan voor ons het lastige werk uitvoeren	39	7	32	11	17	10	8	10	9	11
Door embryo's tot stand te brengen voor onderzoek kunnen we in de toekomst ernstige afwijkingen bij embryo's voorkomen	89	3	74	2	48	6	18	6	33	2

* Volgorde van belangrijkheid

Hoewel er grote verschillen zijn in hoe de twee groepen de verschillende argumenten wegen, betekent dit niet dat de argumenten die voor de ene groep het belangrijkste zijn, volledig worden afgewezen door de andere groep. Een argument dat zij gezamenlijk van belang vinden, is dat vrouwen die eicellen beschikbaar willen stellen, een risicovolle ingreep moeten ondergaan. Van de mensen die instemmen met het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek vindt 63% dit argument belangrijk of heel belangrijk. Onder de mensen die onderzoek met tot stand gebrachte embryo's afwijzen, is dit 51%.

Wat ook opvalt is dat men verschillend denkt over het kunnen sturen van wetenschappelijke ontwikkeling en de internationale context van (embryo)onderzoek. De mensen die instemmen met het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek vinden deze praktijkgebonden argumenten belangrijker dan degenen die dit afwijzen. Zo vindt 51% van de deelnemers die instemmen met het tot stand brengen van embryo's het belangrijk of heel belangrijk dat het Nederlandse verbod ertoe kan leiden dat onderzoekers naar landen zullen vertrekken waar het wel is toegestaan. Van de deelnemers die niet instemmen met het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek vindt slechts 7% dit belangrijk. De argumenten dat wij met dit verbod andere landen het lastige werk laten opknappen en dat de ontwikkeling van wetenschap niet is tegen te houden, worden belangrijk gevonden door respectievelijk 39% t.o.v. 8% en door 50% t.o.v. 16%. In tabel 2 zijn de percentages terug te vinden.

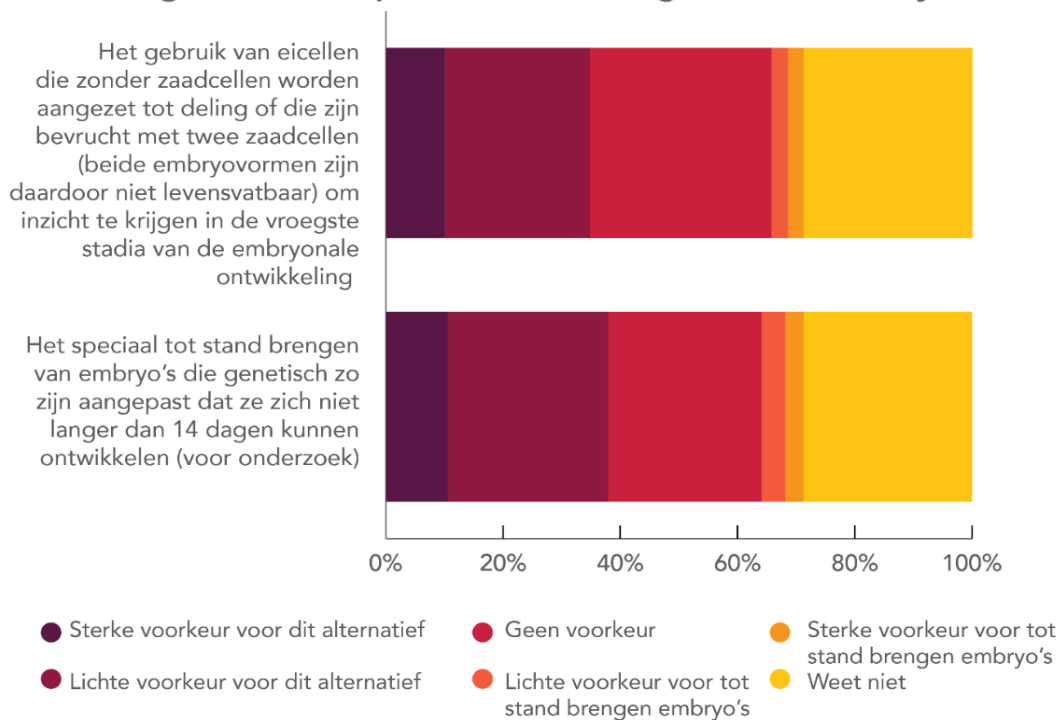
Alternatieven voor het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek

Hoe staan burgers tegenover mogelijke alternatieven voor onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's? De deelnemers kregen onderstaande informatie te zien over de beschikbaarheid van alternatieven voor onderzoek met speciaal daarvoor tot stand gebrachte embryo's.

Nu volgt een aantal andere vormen van onderzoeksmethoden als alternatief voor het speciaal tot stand brengen van menselijke embryo's. Voor deze alternatieven geldt dat ze niet een volwaardig alternatief zijn voor onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's. Toch bieden deze alternatieven wel mogelijkheden en inzichten voor het beantwoorden van een deel van de wetenschappelijke vragen.

Vervolgens hebben we in de vragenlijst een aantal alternatieven voorgelegd en gevraagd om per mogelijk alternatief aan te geven of ze een voorkeur hebben voor dit alternatief ten opzichte van onderzoek met speciaal daarvoor tot stand gebrachte embryo's. De uitkomsten zijn weergegeven in figuur 18.

Wat vindt u van het gebruik van deze alternatieven in plaats van het gebruik van speciaal tot stand gebrachte embryo's?



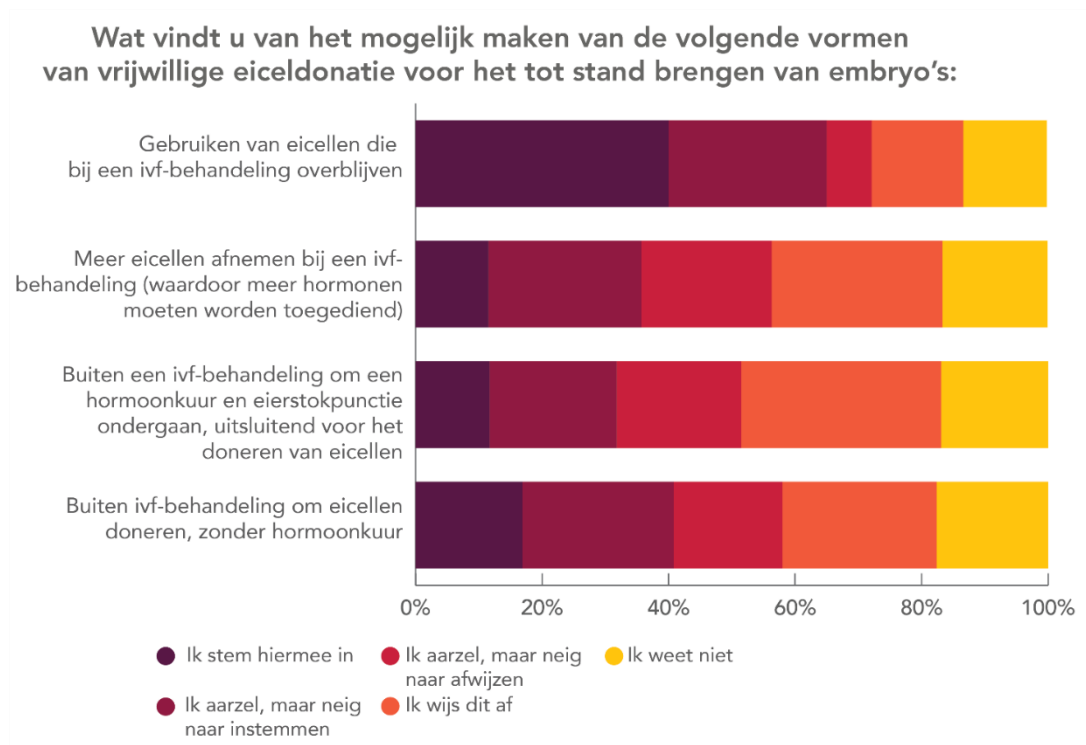
Figuur 18 Meningen over alternatieven voor tot stand gebrachte embryo's

Het valt op dat bij beide alternatieven voor speciaal tot stand gebrachte embryo's een groot percentage van de deelnemers geen voorkeur heeft of aangeeft het niet te weten. Opgeteld is dit 60% voor het gebruik van eicellen die zonder zaadcellen worden aangezet tot deling of die zijn bevrucht met twee zaadcellen en 55% voor het gebruik van embryo's die genetisch zo zijn aangepast dat ze zich niet langer dan 14 dagen kunnen ontwikkelen. Als de ondervraagden wel een keuze maken, geven zij aanzienlijk vaker de voorkeur aan het alternatief (gemiddeld 36%) dan aan het gebruik van speciaal tot stand gebrachte embryo's (gemiddeld 6%).

Over de vraag of onderzoekers moeten wachten tot er alternatieven zijn, ook als deze alternatieven misschien nooit even geschikt zullen zijn als onderzoek met tot stand gebrachte embryo's, zijn de meningen verdeeld. Vijfendertig procent van de ondervraagden vindt dat onderzoekers moeten wachten tot er alternatieven zijn. Maar een even grote groep vindt dat ze daar niet op hoeven te wachten; 30% geeft aan het niet te weten.

Meningen over eiceldonatie

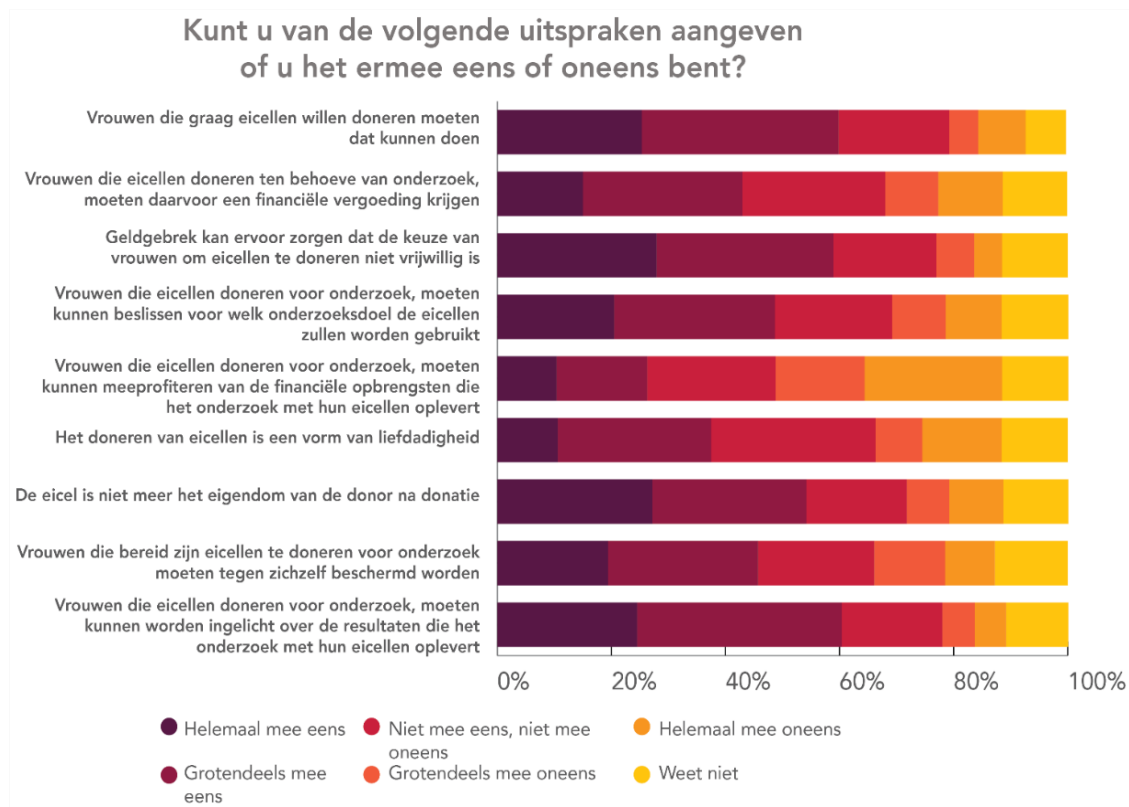
Om embryo's tot stand te brengen voor onderzoek in een laboratorium zijn zaad- en eicellen nodig. In tegenstelling tot het verkrijgen van zaadcellen is voor het verkrijgen van eicellen een intensieve ingreep nodig, die ook risico's met zich meebrengt voor de vrouw. Als het wordt toegestaan om speciaal voor onderzoek embryo's tot stand te brengen, zijn er gedoneerde eicellen nodig om deze embryo's mee te maken. Die embryo's kunnen worden verkregen bij vrouwen die een ivf-behandeling ondergaan, maar ook buiten een ivf-behandeling om, door vrijwillige eiceldonatie. We vroegen deelnemers hoe ze denken over de verschillende vormen van vrijwillige eiceldonatie (zie figuur 19).



Figuur 19 Meningen over vormen van vrijwillige eiceldonatie

Van de vier opties stemmen mensen het vaakst in met het gebruik van eicellen die bij een ivf-behandeling overblijven: 38% stemt hiermee in en 27% neigt naar instemmen. Over het doneren van eicellen buiten een ivf-behandeling om denken mensen een stuk minder positief. Daarbij maakt het verschil of vrouwen wel of geen hormoonkuur ondergaan. Zo stemt 12% ermee in als vrouwen buiten een ivf-behandeling om - uitsluitend voor het doneren van eicellen - een hormoonkuur en eierstokpunctie ondergaan en 20% neigt naar instemmen. Rond het doneren van eicellen zonder hormoonkuur liggen deze percentages iets hoger: 17% stemt hiermee in en 24% neigt naar instemmen.

Eiceldonatie brengt voor vrouwen risico's met zich mee. Tegelijkertijd kunnen met die eicellen embryo's tot stand worden gebracht om waardevol onderzoek te verrichten. Welke argumenten vinden mensen belangrijk in het afwegen van de risico's en opbrengsten? We legden verschillende argumenten voor rond eiceldonatie.



Figuur 20 Meninge over argumenten rondom eiceldonatie

De meeste mensen vinden dat vrouwen die eicellen willen doneren hiervoor ook de kans moeten krijgen (59% van de ondervraagden is het hier helemaal of grotendeels mee eens). Van de ondervraagden is 60% het er helemaal of grotendeels mee eens dat deze vrouwen informatie moeten kunnen ontvangen over de resultaten die het onderzoek met hun eicellen oplevert. Ook vinden veel deelnemers dat vrouwen moeten kunnen beslissen voor welk onderzoeksdoel hun eicellen worden gebruikt (49% is het hier helemaal of grotendeels mee eens). In figuur 20 zijn deze percentages weergegeven.

Van de ondervraagden geeft 59% aan het helemaal of grotendeels eens te zijn met het argument dat geldgebrek ervoor kan zorgen dat de keuze van vrouwen om eicellen te doneren niet vrijwillig is.

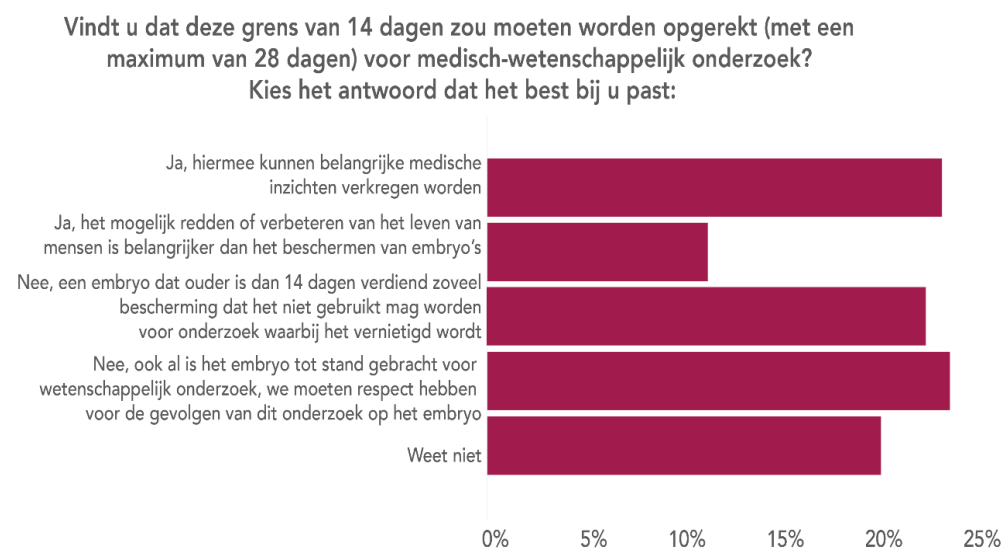
Daarbij geeft 45% aan het er grotendeels of helemaal mee eens te zijn dat vrouwen die bereid zijn eicellen te doneren tegen zichzelf in bescherming moeten worden genomen. Wel geeft 39% van de ondervraagden aan dat ze er helemaal of grotendeels mee instemmen dat vrouwen die eicellen doneren daarvoor een financiële vergoeding krijgen.

Slechts 26% van de ondervraagden is het er helemaal of grotendeels mee eens dat vrouwen moeten kunnen meeprofiteren van de financiële opbrengsten die het onderzoek met hun eicellen oplevert. Mogelijk hangt dit samen met het feit dat veel mensen vinden dat een eikel na donatie geen eigendom meer is van de donor (54% is het hier helemaal of grotendeels mee eens).

Standpunten over het verleggen van de ‘veertiendagengrens’

In de Embryowet is bepaald dat een embryo zich buiten het menselijk lichaam niet langer dan veertien dagen mag ontwikkelen. Dat geldt zowel voor restembryo's als voor embryo's die in de toekomst eventueel speciaal voor onderzoek tot stand worden gebracht.

We vroegen deelnemers hoe ze denken over het verleggen van deze veertiendagengrens naar een maximum van 28 dagen.



Figuur 21 Meninge over het verleggen van de veertiendagengrens naar een maximum van 28 dagen

Uit bovenstaand diagram (figuur 21) blijkt dat de meningen hierover verdeeld zijn. Van de ondervraagden vindt 34% het verleggen van de veertiendagengrens goorloofd. Ofwel omdat dit belangrijke medische inzichten kan opleveren (23%),

ofwel omdat het mogelijk redden of verbeteren van het leven van mensen volgens hen belangrijker is dan het beschermen van embryo's (11%). Een grotere groep vindt dat de grens niet moet worden verlegd (46%). Daarvan is voor 22% de belangrijkste reden dat embryo's langer dan 14 dagen bescherming verdienen en 24% geeft aan dat dit is vanwege de gevolgen die medisch-wetenschappelijk onderzoek heeft voor het embryo. Twintig procent van de deelnemers weet niet of de veertiendagengrens verlengd moet worden.

Wel of niet handhaven verbod op speciaal tot stand brengen van embryo's

Na alle informatie en vragen over embryo-onderzoek in het algemeen, over onderzoek met restembryo's of speciaal tot stand gebrachte embryo's en vragen over eiceldonatie vroegen we deelnemers de balans op te maken. Alles in ogenschouw nemend, moet het huidige verbod op het speciaal voor medisch-wetenschappelijk onderzoek tot stand brengen van embryo's dan blijven? Of zien de ondervraagden liever dat het wordt opgeheven?

Alles afwegend zijn meer mensen voor het handhaven van het verbod op het speciaal voor medisch-wetenschappelijk onderzoek tot stand brengen van embryo's dan voor het opheffen ervan. Iets minder dan de helft kiest voor handhaven (47%) en 31% geeft de voorkeur aan opheffen. Ruim een vijfde van de ondervraagden weet het niet (22%). In 2007 stelden we deelnemers dezelfde vraag. Toen koos 49% voor handhaven, 36% voor opheffen en 14% van de ondervraagden wist het niet.

Samenhang standpunt over handhaven verbod en instemmen met tot stand brengen van embryo's voor onderzoek

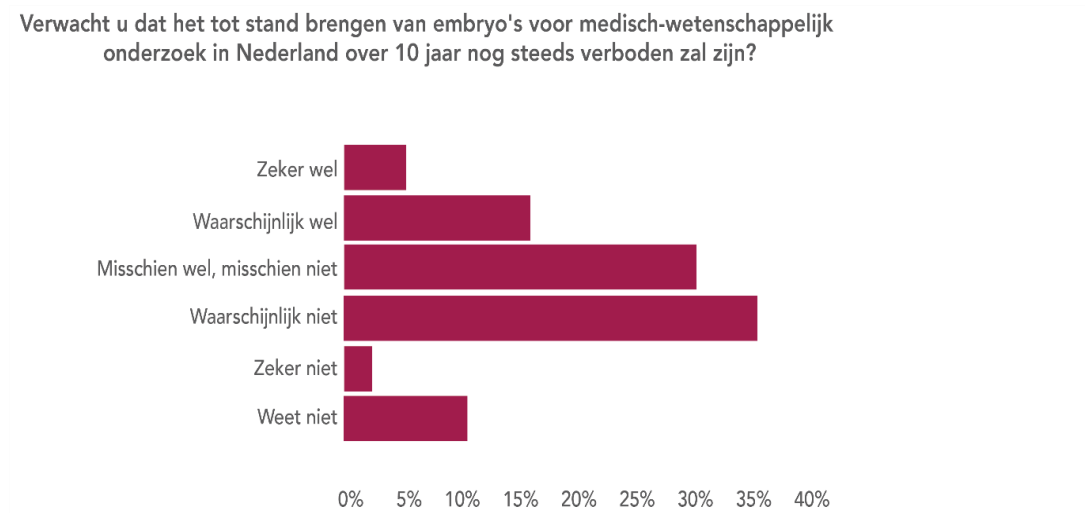
Twintig procent van de mensen die eerder in de vragenlijst aangaven in het algemeen in te stemmen met het tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek (dit was 23% van alle deelnemers) vindt dat het verbod hierop toch gehandhaafd moet worden. Van de mensen die eerder in de vragenlijst aangaven het tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek in het algemeen af te wijzen (18% van alle deelnemers) vindt 88% dat het huidige verbod hierop gehandhaafd moet worden (zie tabel 3).

Tabel 3 Samenhang tussen standpunten over handhaven verbod en instemmen met tot stand brengen van embryo's voor onderzoek

Wat vindt u van het tot stand brengen van embryo's voor medisch wetenschappelijk onderzoek onder deze voorwaarden?					
	Ik stem hiermee in	Ik aarzel, maar neig naar instemmen	Ik aarzel, maar neig naar afwijzen	Ik wijs dit af	Ik weet niet
	%	%	%	%	%
Alles afwegend, vindt u dat het verbod op het speciaal tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek gehandhaafd moet worden?					
Ja	20%	38%	71%	88%	31%
Nee	70%	34%	10%	8%	14%
Weet niet	10%	28%	19%	4%	55%

De situatie over tien jaar

We vroegen deelnemers ook of ze denken dat het huidige verbod op het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek over tien jaar nog zal bestaan. De meningen hierover zijn verdeeld. Van alle deelnemers denkt 38% dat het verbod zeker of waarschijnlijk niet meer zal gelden. Een kleiner deel, 21%, denkt dat het verbod zeker of waarschijnlijk nog wel zal gelden. Van de ondervraagden kiest 30% voor het antwoord 'misschien wel, misschien niet' en 11% geeft aan het niet te weten. In figuur 22 zijn deze uitkomsten terug te vinden.

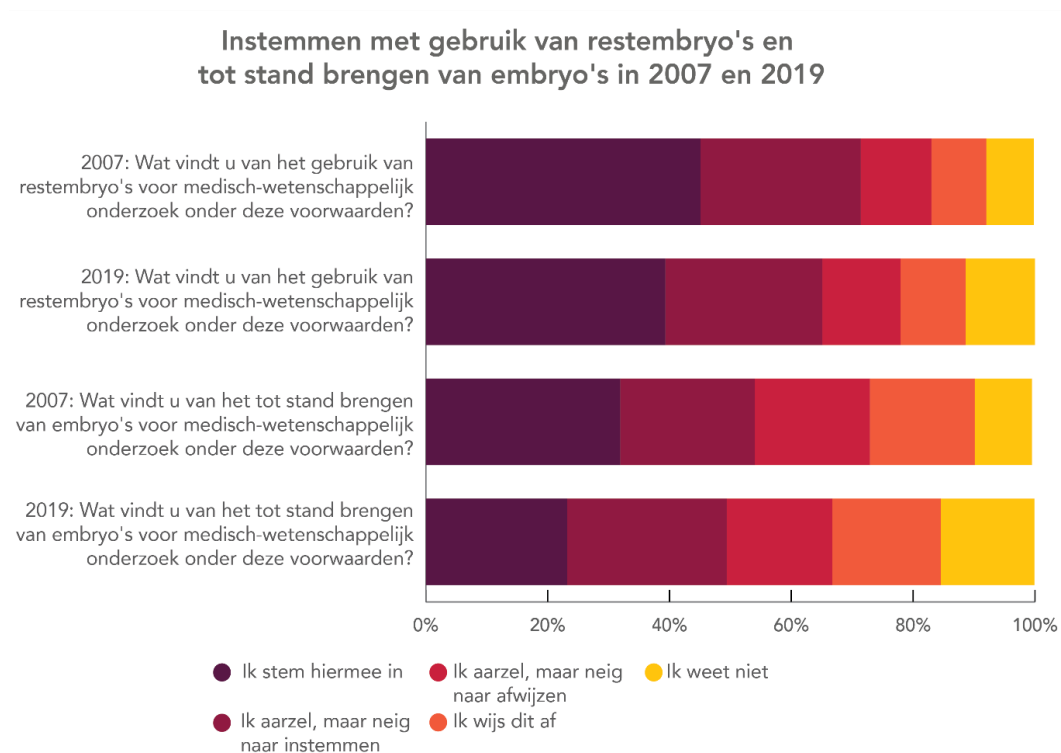


Figuur 22 Verwachtingen ten aanzien van verbod over tien jaar

Gebruik restembryo's en speciaal tot stand brengen van embryo's: vergelijking meningen in 2007 en 2019

De meningen van Nederlanders in 2019 over het voor onderzoek gebruiken van restembryo's en speciaal tot stand gebrachte embryo's zijn vergeleken met die in 2007 (zie figuur 23). Daarbij werden de resultaten in beide jaren gewogen voor leeftijd, geslacht, opleiding, grootte van het huishouden en regio.

Wat betreft de *meningen* over het gebruik van restembryo's en het tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek in 2007 en 2019, zien we dat in 2019 minder mensen instemmen met medisch-wetenschappelijk onderzoek met embryo's. Dit geldt zowel voor het gebruik van restembryo's als voor onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's. Zo gaf in 2007 respectievelijk 45% en 32% aan in te stemmen met onderzoek met restembryo's en het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek. In 2019 was dit 39% en 23%. Ook geven ten opzichte van 2007 meer mensen in 2019 aan dat ze niet weten of ze instemmen met onderzoek waarbij embryo's worden gebruikt; dit geldt vooral voor onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's.



Figuur 23 Vergelijking tussen meningen over gebruik van embryo's voor onderzoek in 2007 en 2019

Voor de *gevoelens* rondom embryo-onderzoek geldt dat in 2007 respectievelijk 23% en 17% van de deelnemers vooral positieve gevoelens heeft bij het gebruik van restembryo's en het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek - tegenover 20% en 9% van de deelnemers in 2019. Respectievelijk 19% en 39% geeft in 2007 aan vooral negatieve gevoelens te hebben bij deze typen embryo-onderzoek. In 2019 geldt dit voor 23% en 42% van de deelnemers.

2 Conclusies uit het onderzoek

Met ons onderzoek wilden we antwoord geven op de hoofdvraagstelling:
Wat zijn de meningen van Nederlanders over allerlei aspecten van het gebruik van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek en wat zijn daarbij de onderliggende argumenten?

In hoofdstuk 1 gaven we stapsgewijs alle resultaten van het onderzoek in detail weer. Dit tweede hoofdstuk bevat de conclusies van het onderzoek, die we geven aan de hand van de antwoorden op onze vier deelvraagstellingen:

1. Is er een verschil in meningen en argumenten ten aanzien van het gebruik van overgebleven embryo's na ivf-behandeling (restembryo's) en speciaal voor onderzoek tot stand gebrachte embryo's?
2. Hoe staan Nederlanders tegenover het langer dan 14 dagen in leven houden van embryo's voor onderzoek (met een maximum van 28 dagen) en hoe denken ze over het opheffen van het moratorium (tijdelijke verbod in de Embryowet)?
3. Zijn meningen in 2019 veranderd ten opzichte van 2007, als het gaat om het instemmen met onderzoek met restembryo's en speciaal voor onderzoek tot stand gebrachte embryo's, en het opheffen van het moratorium?
4. Zijn er andere bevindingen uit het onderzoek waarmee rekening moet worden gehouden in de dialoog over het gebruik van embryo's voor onderzoek en het politieke debat daarover?

Hoofdstuk 2 eindigt met een samenvatting van de belangrijkste conclusies uit het onderzoek.

2.1 Antwoorden op de deelvraagstellingen

In deze paragraaf geven we de antwoorden per deelvraagstelling weer. De antwoorden worden gegeven op basis van de uitkomsten uit de online vragenlijst die door 1.037 Nederlanders is ingevuld. Per deelvraag worden kort de belangrijkste percentages en argumenten bij dat onderwerp benoemd. Bij iedere belangrijke uitkomst is een interpretatie toegevoegd.

Omdat het aanpassen van de Embryowet vooral betrekking heeft op het mogelijk opheffen van het verbod op het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van

embryo's, onderzoek met restembryo's is immers in Nederland al toegestaan, ligt de nadruk in dit hoofdstuk op de conclusies die ingaan op het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek.

2.1.1 Deelvraag 1: Meningen over onderzoek met embryo's

Voor dit eerste aspect probeerden we een antwoord te vinden op de vraag of er een verschil in meningen en argumenten is ten aanzien van het gebruik van overgebleven embryo's na ivf-behandeling (restembryo's) tegenover speciaal voor onderzoek tot stand gebrachte embryo's?

Minder instemming voor gebruik van speciaal tot stand gebrachte embryo's

Een meerderheid van de Nederlanders staat positief tegenover de huidige praktijk van embryo-onderzoek in Nederland: 39% stemt in met het gebruik van restembryo's onder de voorwaarden die daarvoor gelden in de Embryowet, en 26% neigt naar instemmen. Voor het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's is minder steun: 23% stemt daarmee in en 26% neigt naar instemmen. Van de Nederlanders wijst 18% het af, 18% neigt naar afwijzen en 15% weet het niet.

Dat minder mensen instemmen met het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's dan met het gebruik van restembryo's, heeft er mogelijk mee te maken dat mensen de argumenten die ze in beide gevallen noemen voor instemmen (of juist afwijzen) anders wegen. Hieronder lichten we dit verder toe.

Verschillende argumenten en andere weging bij de meningsvorming

Bij het beargumenteren van het wel of niet instemmen (of daartoe neigen) met het gebruik van restembryo's dan wel met het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's, konden Nederlanders in ons onderzoek kiezen uit verschillende (soorten) argumenten. Deze argumenten hebben betrekking op de medisch-wetenschappelijke voordelen die het onderzoek met embryo's kan opleveren, de morele status en de beschermwaardigheid van embryo's, en op risico's die zich in de praktijk kunnen voordoen.

Het is belangrijk om op te merken dat bij het onderdeel over het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's vier extra argumenten in de vragenlijst zijn opgenomen die niet werden genoemd bij het onderdeel over restembryo's. Dit zijn argumenten die gaan over de risico's die vrouwen lopen als ze eicellen doneren, over het feit dat embryo's alleen tot stand mogen worden gebracht met voortplanting als doel, en over mogelijke praktische gevolgen, zoals de kans dat medische onderzoekers bij een verbod op het speciaal tot stand brengen van

embryo's voor onderzoek naar het buitenland zouden vertrekken, of het feit dat we met een verbod in Nederland andere landen voor ons het 'lastige werk' laten uitvoeren. Die argumenten zijn niet of minder relevant voor onderzoek met restembryo's. Bij de restembryo's konden deelnemers kiezen uit een extra argument dat niet bij speciaal voor onderzoek tot stand gebrachte embryo's was opgenomen: 'Het gebruik van een restembryo voor onderzoek is beter dan een restembryo vernietigen'.

Als het gaat om het gebruik van restembryo's is er een duidelijke rangschikking in hoe belangrijk mensen verschillende soorten argumenten vinden. De drie argumenten die de mogelijke medische of wetenschappelijke voordelen van onderzoek met restembryo's benadrukken – argumenten die pleiten voor zulk onderzoek - leggen daar het meeste gewicht in de schaal. Van de ondervraagden vindt 66% deze argumenten belangrijk of heel belangrijk. Dat percentage is hoger dan bij de andere argumenten die genoemd worden rondom onderzoek met restembryo's, zoals het fundamentele argument dat embryo's beginnend menselijk leven zijn en dus beschermd moeten worden. Dit fundamentele argument werd door 51% van de ondervraagden genoemd.

In de context van het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's is er niet één soort argument dat voor de deelnemers het meeste gewicht in de schaal legt. De ondervraagden vinden verschillende soorten argumenten grofweg even belangrijk. Net als bij restembryo's worden de argumenten die gaan over de medisch-wetenschappelijke voordelen van onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's door veel mensen belangrijk gevonden (tussen de 49% en de 57% vindt deze argumenten belangrijk of heel belangrijk). Het praktijkgebonden argument dat vrouwen risico's lopen als ze eicellen doneren voor het tot stand brengen van embryo's wordt door een vergelijkbaar deel belangrijk gevonden (57%), wat ook geldt voor het fundamentele argument dat embryo's beschermd moeten worden (53%), en het argument dat dergelijk onderzoek ongewenst is, omdat het ertoe kan leiden dat we in de toekomst allerlei eigenschappen van embryo's kunnen veranderen (48%).

Geen uitgesproken voor- en tegenstanders

De mensen die instemmen met het gebruik van restembryo's en met het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek, vinden andere argumenten belangrijk dan de mensen die dit afwijzen. Voor beide vormen van embryo-onderzoek geldt dat degenen die instemmen met embryo-onderzoek vooral waarde hechten aan argumenten die betrekking hebben op medisch-wetenschappelijke voordelen. Mensen die niet instemmen met beide typen onderzoek hechten het meeste belang aan fundamentele argumenten over de bescherming van beginnend menselijk leven en voortplanting als doel van bevruchting.

Toch betekent dit niet dat Nederland is opgedeeld in voor- en tegenstanders die elkaars argumenten volledig onbelangrijk vinden.

Ons onderzoek laat zien dat beide groepen (zij die instemmen en zij die afwijzen) vergelijkbare argumenten delen, maar deze net anders lijken te wegen. Zo vindt bijvoorbeeld 37% van de ondervraagden die instemmen met het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's, het wel belangrijk dat deze embryo's menselijk leven zijn en dus beschermd moeten worden. Andersom vindt 18% van de mensen die dergelijk onderzoek afwijzen het wel een belangrijk argument dat met zulk onderzoek mogelijk ernstige afwijkingen bij embryo's voorkomen kunnen worden. En een klein deel van de mensen die het gebruik van restembryo's en het tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek in algemene zin afwijzen, stemt wel in met een specifieke toepassing van zulk onderzoek. Als het bijvoorbeeld gaat om onderzoek waarbij embryo's tot stand worden gebracht vanuit ingevroren geslachtscellen, waardoor mensen die onvruchtbaar zijn geworden door bijvoorbeeld chemotherapie in de toekomst toch genetisch eigen kinderen kunnen krijgen, stemt 8% van hen daar wel mee in. Nog eens 20% neigt in dat specifieke geval naar instemmen.

Samenvattend blijkt dat mensen die instemmen met het gebruik van restembryo's of het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's medisch-wetenschappelijke argumenten sterk meewegen in hun meningsvorming, maar in het laatste geval wegen de argumenten rond eiceldonatie, beschermwaardigheid van het embryo en onwenselijkheid van veranderingen van eigenschappen van het embryo minstens zo zwaar mee. Er blijken geen uitgesproken voor- en tegenstanders te zijn van het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's, die elkaars argumenten volledig onbelangrijk vinden. De argumenten van beide groepen overlappen deels, maar worden anders gewogen. Het feit dat mensen rond het speciaal tot stand brengen van embryo's een vergelijkbare waarde hechten aan verschillende soorten – en vaak tegengestelde – argumenten, laat zien dat dit voor veel mensen een dilemma vormt.

2.1.2 Deelvraag 2: Meningen over de Embryowet

Zoals we eerder al uitlegden, stelt de Embryowet duidelijke grenzen aan onderzoek met (rest)embryo's. Zo mag er op dit moment onder bepaalde voorwaarden wel onderzoek worden gedaan met embryo's die overblijven na een ivf-behandeling, maar slechts totdat deze embryo's 14 dagen oud zijn. Hoe staan Nederlanders tegenover het verleggen van die grens van onderzoek met embryo's die maximaal 14 dagen oud zijn naar maximaal 28 dagen? En hoe denken ze over het opheffen van het moratorium (het tijdelijke verbod dat nu geldt)?

Meerderheid vindt verleggen van onderzoeksgrens niet geoorloofd

Uit onze resultaten bleek dat ongeveer een derde van de Nederlanders het geoorloofd vindt om de grens voor onderzoek met embryo's van maximaal 14 dagen oud naar 28 dagen te verleggen.

Een grotere groep, bijna de helft, vindt dat die grens niet moet worden verlegd naar 28 dagen. Een vijfde van de deelnemers weet het niet. Het niet willen opschuiven naar 28 dagen zou kunnen samenhangen met het feit dat veel mensen het moment dat het hartje begint te kloppen (rond 4 weken na de bevruchting) als begin van menselijk leven noemen.

Opheffen van moratorium is voor velen niet aan de orde

De vragenlijst in het onderzoek was zo opgebouwd dat deelnemers stapsgewijs informatie kregen over onderwerpen rond het gebruik van restembryo's en het tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Dit waren bijvoorbeeld onderwerpen zoals de wettelijke voorwaarden in Nederland, verschillende onderzoeksdoelen en -toepassingen, mogelijke alternatieven, voor- en tegenargumenten, en de praktijk van eiceldonatie. Dat alles afwegend, geven meer mensen aan het einde van de vragenlijst aan dat zij voor het handhaven zijn van het verbod op speciaal voor medisch-wetenschappelijk onderzoek tot stand brengen van embryo's (47%) dan voor het opheffen ervan (31%). Bovendien is er een vrij grote groep die (nog) niet weet of ze voor of tegen dit verbod zijn (22%).

Twijfelaars vinden het verbod opheffen een stap te ver

Het percentage dat het verbod op het tot stand brengen van embryo's wil opheffen (31%), is dus aanzienlijk lager dan het deel van de mensen dat positief staat tegenover het gebruik van speciaal tot stand gebrachte embryo's in onderzoek (23% stemt daarmee in en 26% neigt naar instemmen; totaal 49%). Mensen die geneigd zijn om in te stemmen met het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek, maar hier toch nog over aarzelen, kiezen uiteindelijk vaker voor het handhaven van het verbod dan voor het opheffen daarvan. Deze groep zorgt ervoor dat het aantal mensen dat instemt met handhaving van het huidige verbod, groter is dan het aantal mensen dat de voorkeur geeft aan opheffing.

Samenvattend kunnen we dus stellen dat de invulling van de huidige Embryowet past bij de houding van de meeste Nederlanders ten opzichte van onderzoek met tot stand gebrachte embryo's.

2.1.3 Deelvraag 3: Veranderingen ten opzichte van 2007

We vergeleken de resultaten uit het publieksonderzoek ook met de uitkomsten van het vergelijkbare onderzoek dat we in 2007 deden. Zijn de meningen in 2019

veranderd ten opzichte van 2007 als het gaat om instemmen met onderzoek met restembryo's en speciaal voor onderzoek tot stand gebrachte embryo's? En hoe is dat voor de standpunten over het opheffen van het huidige moratorium?

De mate van instemming met embryo-onderzoek is minder geworden

Vergeleken met ons eerdere onderzoek uit 2007 stemmen in 2019 minder mensen in met medisch-wetenschappelijk onderzoek met embryo's. Dit geldt zowel voor het gebruik van restembryo's (39% instemming in 2019 tegenover 45% in 2007) als voor onderzoek met speciaal daarvoor tot stand gebrachte embryo's (23% instemming in 2019 tegenover 32% in 2007).

In 2019 willen meer mensen het verbod handhaven dan in 2007

Alles afwegend zijn in 2019 meer mensen (47%) voor het handhaven van het verbod op het speciaal voor medisch-wetenschappelijk onderzoek tot stand brengen van embryo's dan voor opheffing ervan (31%). Ruim een vijfde van de ondervraagden weet het niet (22%). In 2007 was dit in grote lijnen hetzelfde: ook toen waren er meer mensen voor het handhaven van het verbod (49%). Wel valt op dat mensen in 2019 vaker aangeven niet te weten of het verbod wel of niet moet worden gehandhaafd dan in 2008: het percentage mensen dat aangaf het niet te weten was toen 14%.

Ook gevoelens over onderzoek met embryo's zijn minder positief geworden

Wanneer we kijken naar de *gevoelens* over embryo-onderzoek in 2007 en 2019, zien we ook dat mensen in 2019 over beide vormen van embryo-onderzoek minder positief zijn dan in 2007. De vragen over gevoelens werden aan de deelnemers gesteld voordat zij informatie kregen over de wettelijke voorwaarden. Dit geeft mogelijk aan dat het verschil in detail van informatievoorziening over wettelijke voorwaarden tussen de vragenlijsten van 2007 en 2019, niet de oorzaak is van het feit dat mensen in 2019 minder vaak instemmen met embryo-onderzoek en minder vaak voor opheffen van het moratorium zijn dan in 2007.

Samenvattend kunnen we concluderen dat het draagvlak voor onderzoek met embryo's in de afgelopen twaalf jaar niet is toegenomen en dat fundamentele en praktijkgebonden overwegingen nog steeds een belangrijke rol spelen, ondanks de toegenomen medisch-wetenschappelijke mogelijkheden.

2.1.4 Deelvraag 4: Overige inzichten voor gesprek en debat

Zijn er andere bevindingen uit het onderzoek waarmee rekening moet worden gehouden in de dialoog over het gebruiken van embryo's voor onderzoek en het politieke debat daarover? Een aantal zaken lijken belangrijk.

Voorkennis is laag

Veel Nederlanders (65%) hebben wel eens gehoord van medisch-wetenschappelijk onderzoek waarbij embryo's worden gebruikt, maar slechts 24% van de ondervraagden weet dat het in Nederland wettelijk is toegestaan om onderzoek te doen met restembryo's. Aan het begin van de vragenlijst presenteerden we deelnemers een aantal verschillende onderzoeksdoelen en vroegen we hen of ze denken dat daarvoor embryo's worden gebruikt. De meeste onderzoeksdoelen zijn bij een meerderheid van de Nederlanders bekend; bijvoorbeeld het ontwikkelen van voortplantingstechnieken zoals ivf (56%) of het onderzoeken van erfelijke aandoeningen (80%). Dat met embryo-onderzoek geneesmiddelen kunnen worden ontwikkeld is maar bij 35% van de Nederlanders bekend. Maar voor ieder genoemd onderzoeksdoel geldt ook dat een aanzienlijk deel denkt dat daarvoor geen embryo's worden gebruikt, of dat mensen niet weten of ze voor dat doel gebruikt worden.

Hoewel er dus een algemeen besef lijkt te zijn dat er in Nederland onderzoek met embryo's wordt gedaan, weten veel mensen niet precies dat dit alleen met restembryo's gebeurt en waarvoor het onderzoek wordt gedaan.

Informatiebehoefte is een complexe zaak

Aan het begin van de vragenlijst geven mensen aan welke informatie ze belangrijk vinden voor het vormen van een afgewogen mening over medisch-wetenschappelijk onderzoek met embryo's. Als antwoord op deze open vraag noemen mensen bijvoorbeeld: de herkomst van de gebruikte embryo's, specifieke doelen waarvoor ze gebruikt worden (nut/noodzaak/doel/'wat precies'?) en de procedure (wat wordt er precies met de embryo's gedaan?).

Verderop in de vragenlijst krijgen de deelnemers steeds meer informatie. Ze nemen kennis van de voorwaarden die worden gesteld aan onderzoek met restembryo's, van het feit dat speciaal tot stand brengen van embryo's wettelijk niet mag, welke (nog niet volwaardige) alternatieven er beschikbaar zijn voor onderzoek met embryo's, en ze krijgen informatie over het feit dat eiceldonatie nodig is wanneer embryo's speciaal voor onderzoek worden gemaakt. Aan het einde van de vragenlijst wordt gevraagd over welke onderwerpen men meer informatie zou willen om een *beter* afgewogen mening te kunnen vormen over gebruik van embryo's voor onderzoek.

Van alle deelnemers geeft 22% aan voldoende informatie te hebben om een afgewogen mening te vormen over het gebruik van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Negenendertig procent geeft aan extra informatie te willen over embryo-onderzoek, met name over de doelen waarvoor menselijke embryo's gebruikt worden in medisch-wetenschappelijk onderzoek en over de medische vooruitgang die door het onderzoek met embryo's geboekt kan worden. Daarnaast geeft nog eens 39% aan niet meer informatie te willen ontvangen.

Een verklaring hiervoor kan zijn dat onderzoek met embryo's (en vooral het mogelijk toestaan van onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's) voor veel mensen een complex moreel dilemma vormt, waarin ze fundamentele, medisch-wetenschappelijke en praktijkgebonden argumenten tegen elkaar moeten afwegen. Extra informatie lijkt die complexe afwegingen niet per se te vergemakkelijken.

Positie ten opzichte van buitenland is geen belangrijke reden voor instemming

De meerderheid van de deelnemers, namelijk 69%, vindt dat Nederland gebruik mag maken van de kennis die het onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's oplevert in landen waar dit wel is toegestaan.

Dit is in lijn met het feit dat Nederlanders de twee argumenten over de internationale context waarin medisch-wetenschappelijk onderzoek plaatsvindt – die logischerwijs alleen waren opgenomen bij de vraag over speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek – het minst belangrijk blijken te vinden. Het argument dat medische onderzoekers bij een verbod op het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek naar het buitenland zouden vertrekken (*ethics dumping*), wordt door 27% van de ondervraagden belangrijk of heel belangrijk gevonden. Het argument dat we met een verbod hier in Nederland vervolgens andere landen voor ons het 'lastige werk' laten uitvoeren (*moral freeriding*), wordt door 23% belangrijk of heel belangrijk gevonden. Die twee argumenten geven dus niet de doorslag om in te stemmen met speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's in Nederland.

Belangrijke kwesties bij eiceldonatie

Omdat het bij speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek nodig is om donoren van eicellen te vinden, bevatte de vragenlijst ook enkele vragen over eiceldonatie. Eicellen om embryo's mee tot stand te brengen kunnen worden verkregen via vrouwen die een ivf-behandeling ondergaan, maar het kan ook buiten een ivf-behandeling om gebeuren. Van de Nederlanders stemt 38% in met gebruik van eicellen die bij een ivf-behandeling overblijven. Over het doneren van eicellen buiten een ivf-behandeling om, denken mensen een stuk minder positief. Zo stemt 12% ermee in als vrouwen uitsluitend voor het doneren van eicellen een hormoonkuur en eierstokpunctie ondergaan. Dat percentage is 17% als het zonder hormoonkuur kan. Veel Nederlanders vinden het een belangrijk punt van zorg dat vrouwen bij het doneren van eicellen medische risico's lopen. Toch vindt iets meer dan de helft van de deelnemers dat vrouwen die eicellen willen doneren voor onderzoek, die kans zouden moeten krijgen (59% van de ondervraagden is het hier helemaal of grotendeels mee eens). Ook wordt het belangrijk gevonden dat de

vrouwen zelf kunnen beslissen over de onderzoeksdoelen waarvoor hun eicellen zullen worden gebruikt (49% is het hier helemaal of grotendeels mee eens), of dat ze worden ingelicht over de resultaten die het onderzoek met de tot stand gebrachte embryo's oplevert (60% is het er helemaal of grotendeels mee eens). Van de ondervraagden vindt 59% het zorgelijk dat een financiële vergoeding kan leiden tot eiceldonatie die niet (volledig) vrijwillig is.

Zoektocht naar alternatieven voor embryo-onderzoek belangrijk

In de vragenlijst werd ook geïnformeerd naar de meningen over alternatieve mogelijkheden. Uit de resultaten blijkt dat mensen vaker een voorkeur hebben voor alternatieve onderzoeksmethoden dan voor het gebruik van restembryo's of speciaal gekweekte embryo's. Wel vinden veel mensen het moeilijk om de alternatieven en het gebruik van menselijke embryo's tegen elkaar af te wegen. Dit geldt vooral voor toekomstige, nog niet volwaardige alternatieven voor speciaal tot stand gebrachte embryo's. Als ondervraagden daar wel een keuze over maken, geven zij aanzienlijk vaker de voorkeur aan het alternatief (gemiddeld 36%) dan aan het gebruik van speciaal tot stand gebrachte embryo's (gemiddeld 6%). Bij de (huidige en toekomstige) alternatieven voor het gebruik van restembryo's geldt, dat het alternatief van stamcellen gemaakt uit volwassen menselijke cellen de meeste steun krijgt. Het alternatief van dierlijke embryo's waarin menselijke stamcellen zijn ingebracht, krijgt de minste steun.

Over de vraag of onderzoekers moeten wachten tot er alternatieven zijn, blijken de meningen verdeeld. Vijfendertig procent van de ondervraagden vindt dat onderzoekers inderdaad moeten wachten tot er alternatieven zijn. Maar eveneens 35% vindt dat ze daar niet op hoeven te wachten. Van de ondervraagden geeft 30% aan het antwoord niet te weten.

Samenvattend kunnen we vaststellen dat er een aantal extra punten zijn waarmee rekening moet worden gehouden in de dialoog over het gebruiken van embryo's voor onderzoek en het politieke debat daarover. Allereerst dat informatie geven aan Nederlanders over embryo-onderzoek de complexe afwegingen over dit onderzoek niet per se gemakkelijker maakt. Verder is er het gegeven dat de meerderheid van de Nederlanders geen moreel bezwaar ziet om in Nederland kennis te gebruiken die in het buitenland wordt opgedaan. Daarnaast vinden veel Nederlanders dat er strenge medisch-ethische eisen moeten worden gesteld aan de procedure van eventuele eiceldonatie door vrouwen voor het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek. Tot slot krijgen alternatieven voor onderzoek met embryo's sterk de voorkeur boven onderzoek met menselijke embryo's zelf, maar vinden mensen de alternatieven wel lastig te beoordelen, en zijn de meningen flink verdeeld over de vraag of wetenschappers moeten wachten tot alternatieven zijn ontwikkeld.

2.2 Onderzoekconclusies op een rij

In voorgaande paragraaf bespraken we de uitkomsten van het vragenlijstonderzoek per onderwerp, met daarbij de belangrijkste percentages. Hieronder zetten we alle conclusies uit het onderzoek op een rij.

- Nederlanders vinden met name het speciaal tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek een complex dilemma.
- Nederlanders stemmen minder vaak in met het doen van onderzoek met speciaal daarvoor tot stand gebrachte embryo's dan met het – nu wettelijk toegestane – gebruik van restembryo's voor onderzoek.
- De ondervraagden geven aan dat zij grotendeels dezelfde argumenten van belang vinden bij het gebruik van restembryo's als bij het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek, maar ze wegen die argumenten op verschillende wijze; naast argumenten met betrekking tot medisch-wetenschappelijke voordelen, vormen met name bij het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van onderzoek fundamentele en praktijkgebonden argumenten een belangrijk onderdeel van de meningsvorming.
- Nederland is niet opgedeeld in uitgesproken voor- en tegenstanders van het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's die elkaars argumenten volledig onbelangrijk vinden; voor een groot deel delen beide posities dezelfde argumenten, hoewel ze deze verschillend wegen.
- Alles overwegend is het opheffen van het verbod op het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek voor nauwelijks een derde van de Nederlanders een optie. Bijna de helft wil het verbod handhaven en een vijfde van de deelnemers aan het onderzoek twijfelt erover.
- Voor een ruime meerderheid is het verleggen van de grens van het laten ontwikkelen van het embryo tijdens onderzoek van 14 naar 28 dagen niet geoorloofd.
- Het draagvlak voor onderzoek met embryo's, zowel voor het gebruik van restembryo's als voor speciaal tot stand gebrachte embryo's, is in de afgelopen twaalf jaar niet toegenomen.
- Nederlanders hebben vaker een voorkeur voor alternatieve onderzoeksmethoden dan voor het gebruik van restembryo's of speciaal tot stand gebrachte embryo's.
- Over de vraag of onderzoekers moeten wachten tot er alternatieven zijn voor onderzoek met menselijke embryo's zijn de meningen verdeeld.
- *Ethics dumping* en *moral freeriding* (die samenhangen met de positie van Nederland ten opzichte van andere landen) geven niet de doorslag om in te stemmen met speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's. Een ruime meerderheid vindt dat Nederland gebruik mag maken van kennis uit het buitenland over embryo-onderzoek.

- Bij eiceldonatie, hetgeen nodig zal zijn als wettelijk wordt toegestaan om speciaal voor onderzoek embryo's tot stand te brengen, is de zeggenschap van en zorg voor vrouwen die de eicellen doneren, een zeer belangrijk punt van aandacht.
- Door de technische en morele complexiteit van het onderwerp is het de vraag of nog meer informatie geven het vormen van een mening vergemakkelijkt. Het in gesprek met elkaar gaan over de verschillende kwesties moet de meningsvorming verder ondersteunen.

In het laatste hoofdstuk zullen we bespreken welke inzichten de uitkomsten van ons onderzoek opleveren. Wat betekenen deze voor het politieke debat en de maatschappelijke dialoog over embryo-onderzoek en de medische toepassingen die daarmee in de praktijk mogelijk worden? We plaatsen de uitkomsten in bredere context, en betrekken daarbij ook ander recent onderzoek van het Rathenau Instituut naar verwante onderwerpen.

3 Aandachtspunten voor dialoog en debat

In hoofdstuk 2 formuleerden we de conclusies van ons publieksonderzoek naar meningen van Nederlanders over allerlei aspecten van het gebruik van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek en de argumenten die daarbij van belang zijn. In dit derde hoofdstuk bespreken we de aandachtspunten voor de maatschappelijke dialoog en het politieke debat, in het bijzonder als het gaat over embryo's die speciaal voor onderzoek tot stand worden gebracht. We gebruiken daarbij inzichten uit ons onderzoek, maar betrekken ook de bredere context, zoals de door het ministerie van VWS gefinancierde dialogen over speciaal tot stand brengen van embryo's en over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's, waarover het Rathenau Instituut zelf recentelijk publiceerde (Van Baalen, Gouman & Verhoef, 2019). We betrekken eveneens de bredere gevolgen van het eventueel verruimen van de Embryowet, zoals de behoefte aan eiceldonoren of eventuele verschuivingen wat betreft het zoeken naar alternatieven voor embryo-onderzoek.

Ons huidige onderzoek en de context van de lopende maatschappelijke dialogen en politieke discussie leiden tot vier aandachtspunten, die ieder in een aparte paragraaf worden besproken. Het hoofdstuk eindigt met een samenvatting van de implicaties.

3.1 Vier aandachtspunten

3.1.1 Het is niet wenselijk om over speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek in isolatie te besluiten

Zoals ook uitgelegd in de inleiding, functioneert het *directe* verbod op het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's in de Embryowet als een *indirect* verbod op onderzoek naar diverse (nieuwe) voortplantingstechnieken. Als dit verbod wordt opgeheven, ontstaat binnen de Embryowet ruimte voor verschillende nieuwe toepassingen van embryo-onderzoek die medisch van waarde zijn, maar tegelijkertijd controversieel en onderwerp van veel discussie. Hiervan gaven we in de inleiding al voorbeelden: celkerntransplantatie (wat gebruikt kan worden om mitochondriële erfelijke aandoeningen te voorkomen, maar waarbij het kind erfelijk materiaal van drie personen zal bezitten), kiembaanmodificatie (het blijvend

aanpassen van erfelijk DNA tot in volgende generaties), in vitro maturatie (IVM, waarbij embryo's tot stand worden gebracht met geslachtscellen die buiten het menselijk lichaam zijn uitgerijpt), of in vitro gametogenese (IVG, het tot stand brengen van embryo's met vanuit lichaamscellen ontwikkelde geslachtscellen).

Als het verbod op speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek zou worden opgeheven, blijven de verbodsbepalingen uit de huidige Embryowet bestaan, zoals de veertiendagengrens en de eis dat de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) het onderzoeksprotocol goedkeurt. Maar het algehele verbod wordt dan vervangen door een andere vorm, waarin het mogelijk is om een uitzondering te maken voor situaties waar het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's kan leiden tot nieuwe inzichten rond onvruchtbaarheid, kunstmatige voortplantingstechnieken, erfelijke aandoeningen of transplantatiegeneeskunde (Embryowet 2002, art. 11).²² Daardoor ontstaat er ruimte voor onderzoek dat op dit moment niet is toegestaan door het huidige verbod op het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek. Voormalig minister van Volksgezondheid Edith Schippers diende in 2016 een voorstel in om het algehele verbod op het speciaal tot stand brengen van embryo's op te heffen. Volgens haar voldoen de eerder beschreven onderzoektoepassingen (celkerntransplantatie, kiembaanmodificatie, IVM en IVG) aan de criteria die een uitzondering rechtvaardigen binnen het verbod op het speciaal tot stand brengen van embryo's.^{23 24}

De vraag of we wettelijk ruimte willen creëren om embryo's speciaal voor onderzoek tot stand te brengen, staat dus niet op zichzelf. Deze vraag kan niet los worden gezien van de vraag hoeveel ruimte we willen geven aan de verschillende doelen en toepassingen van dergelijk onderzoek. Ons huidige publieksonderzoek laat duidelijk zien dat het voor mensen veel uitmaakt welk type onderzoek er wordt gedaan met tot stand gebrachte embryo's, met welk doel dat wordt gedaan, welke gevolgen het in de praktijk zal hebben (bijvoorbeeld voor vrouwen die eicellen doneren) en, of er geschikte alternatieven bestaan. De samenhang tussen al die gerelateerde onderwerpen speelt een belangrijke rol in de meningsvorming van mensen. Ook de onderzoeken die het Rathenau Instituut onlangs publiceerde over het blijvend aanpassen van erfelijk DNA in embryo's (Van Baalen, Gouman & Verhoef, 2019) en over het mengen van menselijk en dierlijk celmateriaal (om bepaalde vormen van 'mens-dier combinaties' tot stand te brengen, zie Van

22 Dit verbod is niet van toepassing op wetenschappelijk onderzoek waarvan redelijkerwijs aannemelijk is dat het zal leiden tot de vaststelling van nieuwe inzichten op het terrein van onvruchtbaarheid, het terrein van kunstmatige voortplantingstechnieken, het terrein van erfelijke of aangeboren aandoeningen of het terrein van de transplantatiegeneeskunde en dat niet dan met gebruikmaking van in de eerste volzin bedoelde embryo's kan worden verricht (Embryowet, 2002, art 11).

23 Kamerstukken II 2015/16, 29323, nr. 101 (<https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-29323-101.html>)

24 Kamerstukken II 2016/17, 29323, nr. 110 (<https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-29323-110.html>)

Baalen, Gouman & Verhoef, 2019) laten zien hoe belangrijk het voor burgers is dat de samenhang met nauwverwante onderwerpen altijd aandacht krijgt in een maatschappelijke dialoog over deze onderwerpen.

Voor de kwaliteit van de maatschappelijke meningsvorming en politieke besluitvorming moet er dus oog zijn voor die samenhang. Door een losstaande dialoog en eventueel politiek debat te organiseren over het al dan niet toestaan van het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's, is er weinig ruimte voor het doordenken en bespreken van ethische en maatschappelijke kwesties die samenhangen met de diverse vormen van onderzoek die daardoor mogelijk worden.

De politieke besluitvorming over het wel of niet toestaan van speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's, zal dus in ieder geval ook de inzichten moeten meewegen van de andere lopende maatschappelijke dialogen, met name die over aanpassen van erfelijk DNA van toekomstige personen.

3.1.2 Meningsvorming over embryo-onderzoek heeft nog niet plaatsgevonden in een brede, maatschappelijke dialoog

De uitkomsten van ons huidige onderzoek onder 1.037 Nederlanders geven uitgebreid informatie over de houding van Nederlanders ten opzichte van onderzoek met embryo's en de argumenten en overwegingen waarop hun houding gebaseerd is. Bij een technisch en ethisch complex onderwerp als dit biedt een vragenlijst inzicht in hoe mensen denken en welke afwegingen ze maken. Toch maken ze die afwegingen individueel en kan het lastig zijn om in kaart te brengen hoe ze precies tot hun mening komen. Zeker als een aanzienlijk deel van hen (zoals uit ons onderzoek bleek) weinig voorkennis heeft over het onderwerp en het als een dilemma ervaart om op basis van diverse argumenten een standpunt in te nemen over onderzoek met embryo's.

Andere, kwalitatieve, vormen van publieksonderzoek, zoals focusgroepen of groepsdialogen, bieden de mogelijkheid om deelnemers met elkaar in gesprek te laten gaan. Zo kunnen ze gezamenlijk de ethische kwesties en maatschappelijke gevolgen overdenken, wat helpt bij het vormen van een mening.

Eind 2019 werd in opdracht van de minister van VWS een maatschappelijke dialoog gevoerd door adviesbureau Schuttelaar & Partners. Begin maart 2020 krijgt het ministerie van VWS hiervan de rapportage. Bij de publieke bijeenkomst waren met name wetenschappers en experts betrokken. Het belang van het onderwerp vraagt echter om een maatschappelijke dialoog die qua inhoud en bereik veel

breder wordt gevoerd. Alleen dan is er de waarborg dat de verscheidenheid aan perspectieven binnen de samenleving aan bod komt.

Uit eerder onderzoek van het Rathenau Instituut blijkt ook dat specifieke (maar niet per se wetenschappelijk-technische) informatie essentieel is in een brede dialoog. Deelnemers moeten nauwkeurig en volledig geïnformeerd worden over de mogelijke toepassingen en de bredere maatschappelijke gevolgen. Dit houdt bijvoorbeeld in dat je algemene (verzamel)termen zoals 'voortplantingstechnieken', altijd specifiek moet maken. Dit kan onder andere door informatie te geven over wat onderzoek naar, en toepassing van, zulke voortplantingstechnieken precies inhoudt, en wat de mogelijke voordelen en risico's ervan zijn, voor hoeveel mensen het een uitkomst kan bieden en welke medische alternatieven er bestaan.

Daarnaast is zorgvuldig taalgebruik van belang. Bijvoorbeeld bij een dialoog over het aanpassen van erfelijk DNA van net bevruchte eicellen, zijn termen als 'genezen' of 'voorkómen' van ziekte minder eenduidig dan bij 'gewone' medische behandelingen. Het gaat hier namelijk over toekomstige personen die nu nog niet bestaan.

3.1.3 Kijk in dialoog en debat voorbij onderzoek in het lab naar de gevolgen van toepassing in de praktijk

Wetenschappelijke vraagstukken rond effectiviteit en veiligheid van een nieuwe voortplantingstechnologie vragen in eerste instantie om de mogelijkheid om vanaf de bevruchting onderzoek te kunnen doen in een laboratorium. In de vragenlijst van het huidige onderzoek stelden we daarom veel vragen in een context van wetenschappelijk laboratoriumonderzoek met embryo's. Maar zoals uitgelegd bij de eerdere twee aandachtspunten, kent onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's veel verschillende soorten toepassingen van onderzoek, die diverse doeleinden kunnen hebben. Vervolgonderzoek naar deze technieken bij mensen (klinisch onderzoek) en de mogelijke toepassing ervan in de medische praktijk, roepen diverse ethische vragen op en kunnen brede maatschappelijke gevolgen hebben. Die aspecten moeten allemaal worden meegenomen in dialoog over de vraagstukken.

Het eerdere onderzoek *In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's* van het Rathenau Instituut (Van Baalen, Gouman & Verhoef, 2019) maakt duidelijk dat een versimpeling of afbakening van de dialoog tot slechts de laboratoriumfase, geen recht doet aan diverse maatschappelijke en ethische kwesties die met deze techniek samenhangen. Onderzoek met embryo's roept namelijk in drie verschillende domeinen zulke kwesties op:

- laboratoriumonderzoek waarin de veiligheid en effectiviteit ervan worden getest;
- onderzoek waarbij individuen worden geboren op wie de nieuwe techniek in de embryonale fase is toegepast (klinisch onderzoek);
- toepassing van de technieken in de voortplantingspraktijk.

In het betreffende onderzoek legden we uit dat binnen elk van deze drie domeinen maatschappelijke en ethische kwesties spelen, op het *niveau van de direct betrokkenen* (bijvoorbeeld de gevolgen voor mensen met een zwangerschapswens, artsen of wetenschappers), het *niveau van de samenleving* (bijvoorbeeld de acceptatie van mensen met een aandoening of toenemende ongelijkheid), en het *niveau van toekomstige generaties en de mensheid als geheel* (bijvoorbeeld gevolgen voor de identiteit en waardigheid van de menselijke soort).

Uit ons onderzoek blijkt dat het voor meningsvorming, bij publiek, experts en politici, belangrijk is om al deze kwesties te overdenken en mee te wegen. Binnen een maatschappelijke dialoog moet er ruimte zijn voor onderzoekers en medische professionals om vanuit hun kennis en praktijkervaring te reflecteren op, en zich uit te spreken over de meerwaarde van nieuwe voortplantingstechnieken, de geschiktheid van alternatieven en de gevolgen die toepassing ervan kan hebben voor de voortplantingspraktijk.

Zowel medisch-wetenschappelijke professionals als andere deelnemers moeten in gesprek kunnen gaan over de brede maatschappelijke gevolgen en de waarden die zij voor onze samenleving en toekomstige generaties belangrijk vinden. De vraag of we het op korte termijn wenselijk vinden om meer ruimte te geven aan onderzoek naar nieuwe voortplantingstechnieken met embryo's, kan niet goed worden beantwoord 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. Deelnemers aan de maatschappelijke dialogen moeten vooruit kunnen kijken, over een brede verzameling van kwesties kunnen nadenken en hierover met elkaar in gesprek gaan. Ook in het politieke debat moeten al die zaken ruimte krijgen.

3.1.4 Weeg andere gevolgen van verruiming van de Embryowet mee

Bij het aantreden van het huidige kabinet is afgesproken dat het tijdelijk verbod op het tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek kan worden opgeheven als wetenschappelijke ontwikkelingen, verschuivingen in

oordeelsvorming in andere landen of draagvlak in ons eigen land daartoe aanleiding geven.

De uitkomsten van ons onderzoek geven aan dat het draagvlak voor het opheffen van het verbod op speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek in Nederland laag is en de afgelopen jaren niet is toegenomen. De vraag is of ontwikkelingen in de wetenschap of in oordeelsvorming in het buitenland wel aanleiding geven voor eventuele aanpassing van onze wetgeving. Politieke afwegingen en beslissingen vinden immers plaats in de realiteit van de internationale context waarin medisch-wetenschappelijk (embryo-)onderzoek wordt uitgevoerd.

Ons onderzoek laat ook zien dat Nederlanders weinig belang hechten aan het argument dat medische onderzoekers bij een verbod op speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's in ons land naar het buitenland zouden vertrekken (*ethics dumping*). Dat geldt ook voor het argument dat we met een verbod in Nederland andere landen voor ons het 'ethisch omstreden' onderzoek laten uitvoeren, terwijl we zelf wel meeprofiteren van de mogelijke resultaten en toepassingen waartoe dit leidt (*moral freeriding*). Een groot deel van de Nederlandse bevolking vindt deze argumenten niet dusdanig belangrijk dat om die reden de Embryowet verruimd zou moeten worden.

De gevolgen die het opheffen van het verbod op het speciaal tot stand brengen van embryo's zal hebben voor de praktijk van eiceldonatie, wordt door Nederlanders wel van groot belang gevonden. Bij besluitvorming over de verruiming van de Embryowet zullen consequenties rond eiceldonatie moeten worden meegewogen; bijvoorbeeld de medische voorzorg rond behandelingen voor rijping en oogsten van de eicellen, de kans dat met het geven van een financiële vergoeding een besluit tot eiceldonatie niet (volledig) autonoom wordt genomen, en het recht van de vrouw om doelen van onderzoek te mogen aangeven en kennis te nemen van de uitkomsten van het onderzoek (zie ook Kool et al., 2018 en Verhoef, 2018). Een ander mogelijk gevolg dat van belang kan zijn – hoewel dit niet in het vragenlijstonderzoek aan bod kwam – is de mogelijkheid dat het toestaan van eiceldonatie voor medisch-wetenschappelijke doelen zal leiden tot een afname van het aantal eicellen dat nu gedoneerd wordt voor vruchtbaarheidsdoelen (voor situaties waarin vrouwen zwanger willen worden, maar zelf geen (goede) eicellen hebben).

Ook blijkt uit ons onderzoek dat veel mensen een voorkeur hebben voor alternatieve onderzoeksmethoden ten opzichte van het gebruik van restembryo's of speciaal gekweekte embryo's. Al lijkt het voor veel mensen moeilijk om deze opties goed tegen elkaar af te wegen. In de maatschappelijke dialoog zullen

wetenschappers zich moeten uitspreken over de geschiktheid van bestaande en mogelijke toekomstige alternatieven. Binnen het politieke debat moet er aandacht zijn voor de gevolgen van beleidsmatige keuzes over of – en hoeveel – onderzoek er plaatsvindt naar het ontwikkelen van dergelijke alternatieven. De kans bestaat dat het opheffen van het verbod op speciaal tot stand brengen van embryo's leidt tot een verminderde inzet op alternatieven. Dat kan onwenselijk zijn voor wetenschappelijke vooruitgang.

3.2 Implicaties voor dialoog en debat

Samenvattend laten de uitkomsten van ons publieksonderzoek onder Nederlanders, geen breed draagvlak zien voor het opheffen van het tijdelijke verbod (moratorium) op het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek. Alles overwegend vindt slechts 31% van de Nederlanders dat opheffen een optie is. Van de ondervraagden wil in totaal 47% het verbod handhaven en 22% twijfelt erover. Voor het verlengen van de groeiperiode van het embryo tijdens onderzoek van 14 dagen tot maximaal 28 dagen vonden we vergelijkbare percentages. In de afgelopen twaalf jaar is het percentage dat instemt met het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek, of het deel dat neigt naar instemmen, zelfs iets afgenomen. Dat zien we ook terug in hogere percentages van mensen die het verbod willen handhaven. De houdingen rond dit onderwerp lijken dus redelijk constant te blijven.

De Nederlanders die wel instemmen met speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek (23%) of daartoe neigen (26%), stemmen vaak ook in met onderzoek waarbij verbetering van bestaande en nieuwe voortplantingstechnologie het doel is. Mensen die het onderzoek afwijzen of neigen naar afwijzen, stemmen maar heel beperkt in met het toestaan van onderzoek voor zulke doeleinden. Voor hen wegen vooral de fundamentele argumenten zwaar, zoals de beschermwaardigheid van embryo's. Maar ook de mensen die instemmen noemen bescherming van het embryo vaak als een belangrijk argument. Zogenaemde praktijkgebonden argumenten, zoals zorgvuldigheid en zeggenschap van vrouwen bij eiceldonatie, wegen bij beide posities (instemmen of afwijzen) mee. Alternatieve, nog niet volwaardige, onderzoeksmethoden worden vaak verkozen boven het gebruik van tot stand gebrachte embryo's. De positie van Nederland in mogelijkheden voor embryo-onderzoek ten opzichte van andere landen wordt veel minder vaak genoemd als belangrijk argument. Een ruime meerderheid vindt wel dat wij kennis uit het buitenland over de ontwikkeling van embryo's mogen gebruiken in Nederland.

Bredere dialoog en debat

De uitkomsten van ons onderzoek bieden inzicht in het maatschappelijk draagvlak voor het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's en zullen politici helpen bij de politieke besluitvorming over het eventueel verruimen van de Embryowet. Onderzoek met een vragenlijst kan meningen en argumenten in grote lijnen goed zichtbaar maken, maar deelnemers aan het onderzoek maken de overwegingen vooral individueel. Voordat besluitvorming plaatsvindt, is het belangrijk om ook gezamenlijke dialoog en meningsvorming te stimuleren. Hoewel het kabinet zich had voorgenomen om diverse maatschappelijke dialogen te laten voeren, ook over het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek, is er nog onvoldoende sprake geweest van een brede dialoog waarin verschillende groepen mensen samen in gesprek gaan over het onderwerp. In een dialoog leren mensen van elkaar, horen ze nieuwe argumenten en kunnen mensen vervolgens zelf beter een oordeel vormen. Het geeft deelnemers de kans om gezamenlijk een gewenst beeld te vormen van de toekomst. Het eventueel verruimen (of juist het handhaven) van het huidige moratorium heeft immers allerlei gevolgen voor de praktijken van zwangerschap, vruchtbaarheidsbehandelingen en eiceldonatie. Ook verandert het onze kijk op 'maakbaarheid van het leven' en grenzen van ziek en gezond. In een maatschappelijke dialoog moet er genoeg ruimte en aandacht zijn voor al die aspecten en de reflectie van mensen daarop. Tot nu toe heeft een dergelijke brede dialoog over onderzoek met embryo's in Nederland nog onvoldoende plaatsgevonden.

Alles in огenschouw nemend, zou het wijs zijn om:

1. In de nabije toekomst nog geen politiek besluit te nemen over het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's vóódat helder is hoe wenselijk we het onderzoek naar diverse voortplantingstechnieken vinden dat mogelijk wordt door het toestaan van het tot stand brengen van embryo's.
 - Hierbij moet ook voorbij de onderzoeksfase worden gekeken, naar de (mogelijke) brede maatschappelijke gevolgen als het toepassen van deze technieken in de praktijk mogelijk wordt.
 - De uitkomsten van de nog lopende dialogen, bijvoorbeeld die over het aanpassen van erfelijk DNA van toekomstige personen, moeten bij de afwegingen worden betrokken.
2. Bij zowel maatschappelijke als politieke beraadslaging rond mogelijke verruiming van de Embryowet, steeds te garanderen dat wordt voldaan aan de volgende voorwaarden:
 - Geef specifieke, zorgvuldig geformuleerde informatie over nut en noodzaak (ten opzichte van alternatieven) van onderzoek naar de

verschillende voortplantingstechnieken dat mogelijk wordt door het verruimen van de Embryowet en de klinische toepassing ervan.

- Bespreek ook de uiteenlopende maatschappelijke gevolgen die klinische toepassing van de verschillende voortplantingstechnieken kan hebben.
- Zorg daarbij dat de politieke besluitvorming recht doet aan de verscheidenheid aan perspectieven binnen de samenleving - en niet alleen aan die van wetenschappers en experts.

Bronnen

COGEM & Gezondheidsraad (2017). *Ingrijpen in het DNA van de mens. Morele en maatschappelijke implicaties van kiembaanmodificatie*. Bilthoven: COGEM.

Embryowet (2002, 20 juni). Geraadpleegd op 24 februari 2020 (<https://wetten.overheid.nl/BWBR0013797/2019-04-02>).

Kamerstukken II 2000/2001, 27 423, nr. 3.

Kamerstukken II 2015/2016, 29323, nr. 101

Kamerstukken II 2016/2017, 29 323, nr. 110.

Kamerstukken II 2017/2018, 34 990, nr. 1.

Kamerstukken II 2017/2018, 30 486, nr. 18.

Kool, E.M., et al (2018). *Ethisch verantwoorde organisatie van eiceldonatie via eicelbanken in Nederland*. Den Haag: ZonMw.

Raad van State (2016). *Nader rapport inzake het voorstel van wet, houdende wijziging van de Embryowet*. Den Haag: Raad van State.

Rathenau Instituut (2008a). *Meer dan status alleen: burgerperspectieven op embryo-onderzoek*. Den Haag: Rathenau Instituut (auteurs: Steegers, C., H. Dijkstelbloem & F. Brom).

Rathenau Instituut (2008b). Bericht aan het Parlement. *Wat kan, wat mag: Nederlanders over embryo-onderzoek*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Rathenau Instituut (2019a). *Wezenlijk anders. Lessen voor de maatschappelijke dialoog over het combineren van menselijk en dierlijk celmateriaal*. Den Haag: Rathenau Instituut (auteurs: Baalen, S. van, J. Gouman & P. Verhoef).

Rathenau Instituut (2019b). *In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's. Lessen voor een maatschappelijke dialoog*. Den Haag: Rathenau Instituut (auteurs: Baalen, S. van, J. Gouman & P. Verhoef).

Rathenau Instituut (2019c). Bericht aan het Parlement. *Meningsvorming over embryo-onderzoek en toepassing ervan in de praktijk*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Rijksoverheid (2017). *Vertrouwen in de toekomst. Regeerakkoord 2017-2021*. www.rijksoverheid.nl/regering/documenten/publicaties/2017/10/10/regeerakkoord2017-vertrouwen-in-de-toekomst

Centrum voor Ethiek en Gezondheid (2017). Signalering Ethiek en Gezondheid. *Geslachtscellen uit het lab: Een ethische verkenning van in-vitrogametogenese als nieuwe voortplantingstechnologie*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.

Verhoef, P. (2018). 'Los het tekort aan eicellen niet op met schimmige handel'. *Podium voor Bioethiek* 25, nr. 3, pp. 6-9.

ZonMW (2018) Verkenning van pluripotent stamcelonderzoek. Den Haag: ZonMw.

Bijlage 1: Onderzoeksverantwoording

Vragenlijstconstructie

De vragenlijst is grotendeels gebaseerd op de vragenlijst die gebruikt werd in het onderzoek in 2007 (Steevers, Dijstelbloem & Brom, 2008). Ten opzichte van de vragenlijst uit 2007 zijn er twee veranderingen doorgevoerd. Allereerst is de informatie aangevuld over de wettelijke voorwaarden waaronder onderzoek met embryo's is toegestaan. Daarnaast zijn de genoemde alternatieven voor gebruik van embryo's voor onderzoek geactualiseerd op basis van recente wetenschappelijke ontwikkelingen. De vragenlijst was een computergestuurde zelfinvulvragenlijst (Computer Assisted Self Interviewing, CASI). De volledige vragenlijst is als bijlage 2 opgenomen.

Kwantitatief onderzoek

Steekproef

Voor de gegevensverzameling is door Kantar Netherlands BV, handelend voor Kantar Public, gebruik gemaakt van de steekproefbron NIPObase. Dit is een database van huishoudens die zich bereid hebben verklaard met enige regelmaat aan enquêtes van Kantar deel te nemen. Het panel bestaat in totaal uit 120.000 personen. De werving voor het panel geschiedt grotendeels via traditionele onderzoeksinstrumenten. Bij de diverse mondelinge en telefonische omnibussen van Kantar wordt de bereidheid voor deelname aan het panel getoetst. Bij al deze onderzoeken is sprake van random sampling: iedere groep uit de samenleving heeft in principe een even grote kans om in de steekproef te komen. Het is niet mogelijk voor respondenten om zichzelf bij NIPObase aan te melden.

Bij het trekken van de steekproef is er gestreefd naar representativiteit van deelnemers voor de volgende achtergrondkenmerken: sekse, leeftijd, opleiding, grootte van het huishouden en regio. Hierbij is gebruikgemaakt van normcijfers die zijn ontleend aan de Gouden Standaard. De steekproef bestond uit personen van 18 jaar en ouder.

Benaderingswijze

De respondenten ontvingen een uitnodiging per e-mail. Deze uitnodigingstekst is opgenomen in bijlage 5.

Respons en weging

Er zijn in totaal 2.500 personen benaderd voor deelname aan het onderzoek. Het veldwerk heeft plaatsgevonden van 1 tot en met 14 oktober 2019. Van de 2.500 benaderden waren er 1.260 personen bereid om de vragenlijst in te vullen.

Tweehonderd van hen voltooiden de vragenlijst niet. Totaal 23 personen bleken na invullen van de vragenlijst toch niet tot de doelgroep te behoren ('screened out'). De gegevens van deze 223 personen zijn niet in de analyse betrokken.

In totaal hebben dus 1.037 personen volledig deelgenomen aan het onderzoek, waarmee het responspercentage uitkomt op 41%. Deze respons is lager dan gebruikelijk bij het inzetten van NIPObase. De volgende tabel maakt een vergelijking tussen hen die bereid waren mee te doen en het onderzoek voltooiden ('respons', N=1.037) en hen die niet bereid waren om mee te doen of wel bereid waren om mee te doen maar de vragenlijst niet voltooiden of uiteindelijk niet tot de doelgroep bleken te behoren ('non-respons', N=1.463). Op die manier wordt een beeld verkregen van eventuele selectieve respons.

Tabel 1 Respons en non-respons naar achtergrondkenmerken

	Bruto steekproef	Respons		Non-respons	
	N	N	%	N	%
Sekse					
Man	1225	524	50,5%	701	47,9%
Vrouw	1275	513	49,5%	762	52,1%
Leeftijd in jaren					
18-19	72	24	2,3%	48	3,3%
20-24	207	67	6,5%	140	9,6%
25-29	208	71	6,8%	137	9,4%
30-34	174	73	7,0%	101	6,9%
35-39	199	74	7,1%	125	8,5%
40-44	219	87	8,4%	132	9,0%
45-49	244	101	9,7%	143	9,8%
50-54	240	111	10,7%	129	8,8%
55-59	195	92	8,9%	103	7,0%
60-64	205	90	8,7%	115	7,9%
65-69	178	85	8,2%	93	6,4%

≥ 70	359	162	15,6%	197	13,5%
Opleiding					
Geen opleiding/ basisonderwijs	96	35	3,4%	61	4,2%
LBO/VBO/VMBO (basis of kader)	307	129	12,4%	178	12,2%
MAVO/1e 3 jaar HAVO/VMBO ²⁵	135	60	5,8%	75	5,1%
MBO	908	379	36,5%	529	36,2%
HAVO en VWO bovenbouw/HBO propedeuse	119	41	4,0%	78	5,3%
HBO/WO- bachelor of kandidaat	621	244	23,5%	377	25,8%
WO-doctoraal of master	312	149	14,4%	163	11,1%
Weet niet/wil niet zeggen	2	0	0,0%	2	0,1%
Grootte huishouden					
1 persoon	539	230	22,2%	309	21,1%
2 personen	925	420	40,5%	505	34,5%
3 personen	393	159	15,3%	234	16,0%
4 personen	433	155	14,9%	278	19,0%
5 personen	143	54	5,2%	89	6,1%
6 of meer	67	19	1,8%	48	3,3%

Regio					
Grote steden	302	122	11,8%	180	12,3%
West	750	298	28,7%	452	30,9%
Noord	250	103	9,9%	147	10,0%
Oost	510	209	20,2%	301	20,6%
Zuid	584	258	24,9%	326	22,3%
Randgemeenten	104	47	4,5%	57	3,9%
Totaal	2500	1037	100%	1463	100%

Door selectieve respons kan de samenstelling van de respons afwijken van de samenstelling van de populatie. Uit de vergelijking die gemaakt is in bovenstaande tabel, blijkt dat er verschillen zijn in achtergrondkenmerken tussen de respons en non-respons-groep. Daarom is hiervoor door middel van herweging gecorrigeerd. Normcijfers zijn ontleend aan de Gouden Standaard. Een overzicht van de steekproefsaamenstelling voor en na weging is in onderstaande tabel opgenomen.

Tabel 2 Steekproefsaamenstelling voor en na weging

	Totaal ongewogen		Totaal gewogen	
	N	%	N	%
Sekse				
Man	524	50,5%	511	49,3%
Vrouw	513	49,5%	526	50,7%
Leeftijd in jaren				
18-19	24	2,3%	32	3,0%
20-24	67	6,5%	81	7,8%
25-29	71	6,8%	83	8,0%
30-34	73	7,0%	79	7,6%
35-39	74	7,1%	78	7,5%
40-44	87	8,4%	82	7,9%

45-49	101	9,7%	98	9,5%
50-54	111	10,7%	98	9,4%
55-59	92	8,9%	91	8,8%
60-64	90	8,7%	82	7,9%
65-69	85	8,2%	78	7,5%
≥ 70	162	15,6%	156	15,1%

Opleiding

Geen opleiding/ basisonderwijs	35	3,4%	52	5,0%
LBO/VBO/VMBO (basis of kader)	129	12,4%	133	12,8%
MAVO/1e 3 jaar HAVO/VMBO ²⁶	60	5,8%	51	4,9%
MBO	379	36,5%	374	36,1%
HAVO en VWO bovenbouw/HBO propedeuse	41	4,0%	43	4,2%
HBO/WO-bachelor of kandidaat	244	23,5%	255	24,6%
WO-doctoraal of master	149	14,4%	129	12,5%
Weet niet/wil niet zeggen	0	0%	0	0%

Grootte huishouden				
1 persoon	230	22,2%	225	21,7%
2 personen	420	40,5%	380	36,6%
3 personen	159	15,3%	166	16,0%
4 personen	155	14,9%	181	17,4%
5 personen	54	5,2%	62	6,0%
6 of meer	19	1,8%	23	2,2%
Regio				
Grote steden	122	11,8%	123	11,8%
West	298	28,7%	305	29,4%
Noord	103	9,9%	105	10,1%
Oost	209	20,2%	248	23,9%
Zuid	258	24,9%	41	4,0%
Randgemeenten	47	4,5%	216	20,8%

De volgende weegfactoren waren nodig:

- 32,5% van de respondenten heeft een weegfactor kleiner dan 1
- 35,6% heeft een weegfactor tussen 1,0 en 1,5
- 7% heeft een weegfactor tussen 1,5 en 2
- 24,9% heeft een weegfactor hoger dan 2

De hoogste weegfactor bedraagt 7,0.

Er is daarom voor gekozen de resultaten in dit rapport te wegen voor sekse, leeftijd, opleiding, grootte van het huishouden en regio om zo de resultaten te kunnen interpreteren als representatief voor de Nederlandse samenleving.

Bijlage 2: Vragenlijst

Interesse in en houding ten aanzien van medisch-wetenschappelijk onderzoek

Bedankt voor uw deelname aan dit onderzoek. Deze vragenlijst gaat over medisch-wetenschappelijk onderzoek. U wordt door het Rathenau Instituut uitgenodigd om deel te nemen aan dit onderzoek. Het Rathenau Instituut stimuleert het debat in de politiek en de maatschappij over de gevolgen van technologie en wetenschap voor de samenleving.

Het invullen van deze vragenlijst duurt ongeveer 20 minuten.

Vraag 1

Wanneer u in een krant, tijdschrift of social media een bericht tegenkomt over medische zaken, leest u dat bericht dan of niet?

- | | |
|---|---------------------|
| 1 | Bijna altijd |
| 2 | Meestal wel |
| 3 | Soms wel, soms niet |
| 4 | Meestal niet |
| 5 | Bijna nooit |

Vraag 2

Wanneer op tv aandacht wordt besteed aan medische zaken, blijft u dan in het algemeen kijken of niet?

- | | |
|---|---------------------|
| 1 | Bijna altijd |
| 2 | Meestal wel |
| 3 | Soms wel, soms niet |
| 4 | Meestal niet |
| 5 | Bijna nooit |

Vraag 3 (Open)

Medisch-wetenschappelijk onderzoek wordt uitgevoerd om meer inzicht te krijgen in de oorzaken van ziektes en erfelijke aandoeningen en om behandelmethoden te verbeteren. Wat zijn volgens u belangrijke zaken die de medische wetenschap heeft voortgebracht? We willen u vragen maximaal 2 dingen te benoemen.

Embryo-onderzoek in het algemeen

Vraag 6

Heeft u weleens gehoord van het gebruik van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek?

- 1 Ja
- 2 Nee
- 999 Weet niet

Vraag 7 (Open)

Wat komt er als eerste bij u op als u denkt aan medisch-wetenschappelijk onderzoek dat gebruik maakt van menselijke embryo's?

Vraag 8

Wat voor gevoelens roept het gebruik van menselijke embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek bij u op?

- 1 Vooral positieve gevoelens
- 2 Vooral negatieve gevoelens
- 3 Positieve én negatieve gevoelens
- 4 Geen positieve, maar ook geen negatieve gevoelens
- 999 Weet niet

Vraag 9 (Open)

Welke informatie vindt u belangrijk om een afgewogen mening te kunnen vormen over het gebruik van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek?

Vraag 10

Voor welke doelen denkt u dat menselijke embryo's momenteel worden gebruikt in medisch-wetenschappelijk onderzoek?

	Ja	Nee	Weet niet
Bestrijding van ernstige ziekten	☐	☐	☐
Ontwikkelen van voortplantingstechnieken, zoals ivf (reageerbuisbevruchting)	☐	☐	☐
Doen van onderzoek met stamcellen (cellen die nog kunnen uitgroeien tot specifieke cellen zoals witte en rode bloedcellen)	☐	☐	☐
Geneesmiddelen ontwikkelen	☐	☐	☐
Onderzoek naar erfelijke aandoeningen	☐	☐	☐
Inzicht in de ontwikkeling van embryo's	☐	☐	☐

Vraag 11

Vanaf welk moment is er volgens u sprake van beginnend menselijk leven?

Er is sprake van beginnend menselijk leven vanaf het moment dat:

- 1 Een eicel en een zaadcel zijn versmolten (bevruchting en begin van embryo)
- 2 Het embryo ingenesteld is in de baarmoeder (na 8 tot 10 dagen)
- 3 De cellen van embryo zich gaan specialiseren (na 2 weken)
- 4 Het hartje klopt (na 4 weken)
- 5 Er sprake is van hersenactiviteit (na ca. 6 weken)
- 6 Alle vitale organen zijn gevormd en het embryo een foetus wordt genoemd (9 weken na de bevruchting)
- 7 Het kan bewegen (na 3 maanden)
- 8 Er geen abortus meer is toegestaan (mag tot 24 weken)
- 9 Er sprake is van een bewustzijn of ziel
- 10 Het levensvatbaar is (na 24 weken)
- 11 Het kind geboren is (meestal na ca. 9 maanden)
- 999 Weet niet

Vraag 12

Welke van de onderstaande uitspraken sluit het beste aan bij uw eigen opvatting over het beschermen van beginnend menselijk leven?

Beginnend menselijk leven moet:

- 1 Op dezelfde wijze beschermd worden als een pasgeboren kind
- 2 Hoe verder in de ontwikkeling op dezelfde wijze beschermd worden als pasgeboren kind
- 3 Niet op dezelfde wijze beschermd worden als een pasgeboren kind
- 999 Weet niet

Gebruik van restembryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek

De volgende vragen gaan over het gebruik van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Het gaat hierbij om embryo's tot twee weken oud. In deze periode bestaat een embryo uit een klompje identieke cellen. Embryo's kunnen door geslachtsgemeenschap tot stand komen, maar ook buiten het lichaam van de vrouw, zoals door ivf (ook bekend als reageerbuisbevruchting). Hierbij vindt de bevruchting plaats in een laboratorium. De ontstane embryo's met de grootste kans om tot een zwangerschap te leiden, worden in de baarmoeder geplaatst.

Vraag 13

Zijn embryo's die via geslachtsgemeenschap tot stand komen naar uw mening hetzelfde als embryo's die via ivf tot stand komen, of is er voor u een verschil?

- 1 Dat is voor mij hetzelfde
- 2 Er is voor mij een verschil
- 999 Weet niet

Alleen als bij vraag 13 gekozen is voor 'Er is voor mij een verschil'

Vraag 14 (Open)

Wat is naar uw mening het verschil tussen embryo's die via geslachtsgemeenschap en embryo's die via ivf tot stand zijn gekomen?

Vraag 15

Bij een ivf-behandeling is het gebruikelijk om meerdere eicellen van één vrouw te bevruchten om de kans op succes te vergroten. De embryo's met de grootste overlevingskansen worden in de baarmoeder geplaatst (maximaal 2 embryo's). De embryo's die overblijven in het laboratorium na de voortplantingsbehandeling worden restembryo's genoemd. Deze restembryo's (en soms ook niet-bevruchte eicellen) worden bevroren bewaard voor een mogelijke volgende ivf-behandeling en op termijn vernietigd.

Wat vindt u ervan dat er meer eicellen worden bevrucht om de kans op een succesvolle zwangerschap te verhogen, dan dat er embryo's mogen worden geplaatst in de baarmoeder?

- 1 Ik stem hiermee in
- 2 Ik aarzel, maar neig naar instemmen
- 3 Ik aarzel, maar neig naar afwijzen
- 4 Ik wijs dit af
- 999 Weet niet

Vraag 16

Het is in Nederland toegestaan om met restembryo's medisch wetenschappelijk onderzoek te doen. Wist u dat?

- 1 Ja, dat wist ik
- 2 Nee, dat wist ik niet

Vraag 17

Wat voor gevoelens roept het gebruik van restembryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek bij u op?

- 1 Vooral positieve gevoelens
- 2 Vooral negatieve gevoelens
- 3 Positieve én negatieve gevoelens
- 4 Geen positieve, maar ook geen negatieve gevoelens
- 999 Weet niet

Vraag 18

Eicellen, zaadcellen en embryo's die niet langer voor een eigen zwangerschap worden gebruikt (bijvoorbeeld na ivf), mogen wel gebruikt worden voor donatie aan andere wensouders, het kweken van embryonale stamcellen en wetenschappelijk onderzoek. Restembryo's mogen in Nederland niet worden gebruikt om een kloon te creëren (een persoon die genetisch identiek is aan een bestaand persoon) en mens-diercombinaties tot stand te brengen die zich langer dan 14 dagen ontwikkelen. Ook verbiedt de wet om het erfelijke materiaal (het DNA) in de kern van geslachtscellen of embryo's te wijzigen wanneer een zwangerschap het doel is.

Wettelijk zijn de volgende voorwaarden gesteld aan het wetenschappelijk onderzoek met restembryo's:

- het echtpaar of stel dat de ivf-behandeling heeft ondergaan moet ermee instemmen dat er onderzoek wordt gedaan met hun restembryo's
- de kennis die het onderzoek zal opleveren is van belang voor de geneeskunde
- de landelijke Medisch Ethische Toetsingscommissie heeft toestemming voor het onderzoek gegeven omdat:
 - zij de onderzoeksmethode vindt passen bij de onderzoeksvraag en doelen
 - zij vindt dat het onderzoek wordt uitgevoerd onder leiding van en / of door deskundige personen
 - zij geen alternatieve onderzoeksmethoden ziet om dit onderzoek te doen dan met restembryo's
- het embryo mag zich na de bevruchting (de versmelting van eicel en zaadcel) niet langer dan 14 dagen ontwikkelen

Wat vindt u van het gebruik van restembryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek onder deze voorwaarden?

- | | |
|-----|-------------------------------------|
| 1 | Ik stem hiermee in |
| 2 | Ik aarzel, maar neig naar instemmen |
| 3 | Ik aarzel, maar neig naar afwijzen |
| 4 | Ik wijs dit af |
| 999 | Weet niet |

Het is onmogelijk om de ontwikkeling van de wetenschap tegen te houden	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Door onderzoek te doen met restembryo's kunnen we in de toekomst ernstige afwijkingen bij embryo's voorkomen	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Vraag 21

Restembryo's worden momenteel ook gebruikt voor onderzoek dat in de toekomst (mogelijk) kan bijdragen aan de ontwikkeling van nieuwe behandelwijzen en medicijnen voor bepaalde ziektes en erfelijke aandoeningen. Voor de verschillende onderzoeksdoeleinden geldt dat het nog niet zeker is of, in welke mate, of op welke termijn de doelen behaald kunnen worden.

Wat vindt u van het gebruik van restembryo's voor onderzoek met de volgende doelen?

	Ik stem hiermee in	Ik aarzel, maar neig naar instemmen	Ik aarzel, maar neig naar afwijzen	Ik wijs dit af	Weet niet af
Het verbeteren van de veiligheid en effectiviteit van bestaande kunstmatige voortplantingstechnieken zoals ivf en embryoselectie	☐	☐	☐	☐	☐
Het ontwikkelen en testen van de veiligheid en effectiviteit van nieuwe voortplantingstechnieken	☐	☐	☐	☐	☐
Het verkrijgen van meer basale kennis over de vroege ontwikkeling van menselijke embryo's	☐	☐	☐	☐	☐
Het doen van onderzoek met embryonale stamcellen die uit een restembryo verkregen kunnen worden. De verwachting is dat deze stamcellen gebruikt kunnen worden om kapotte lichaamscellen bij mensen te vervangen. Daarmee kunnen ziektes worden voorkomen of genezen.	☐	☐	☐	☐	☐

Op dit moment zijn er nog weinig andere onderzoeksmethoden die een volwaardig alternatief vormen voor het doen van onderzoek met restembryo's. Dat betekent dat wetenschappers wel gebruik kunnen maken van andere onderzoekmodellen dan restembryo's, maar dat het per onderzoeksvraag verschilt of, en in welke mate, deze alternatieven geschikt zijn. Dat komt bijvoorbeeld omdat embryo's van dieren zich anders ontwikkelen dan embryo's van mensen. Toch bieden deze alternatieven wel mogelijkheden en inzichten voor het beantwoorden van een deel van de wetenschappelijke vragen.

Vraag 22

Nu volgt een aantal andere vormen van onderzoek als alternatief voor één van de toepassingen van onderzoek met restembryo's.

Wat vindt u van het gebruik van deze alternatieven in plaats van het gebruik van menselijke restembryo's?

Vergeleken met het gebruik van restembryo's...
--

	Heb ik een sterke voorkeur voor dit alternatief	Heb ik een lichte voorkeur voor dit alternatief	Heb ik geen voorkeur	Heb ik een lichte voorkeur voor het gebruik van restembryo's	Heb ik een sterke voorkeur voor het gebruik van restembryo's	Weet niet
Het gebruik van dierlijke embryo's	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Het gebruik van menselijke embryonale stamcellen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Het gebruik van stamcellen gemaakt uit volwassen cellen van een mens (zoals huid- en bloedcellen) die zo worden aangepast dat ze zich vrijwel hetzelfde als embryonale stamcellen gedragen	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Vraag 23

De verwachting is dat over 5 tot 15 jaar er mogelijk ook gebruik gemaakt kan worden van nog meer alternatieven voor onderzoek met restembryo's. Onderzoekers kunnen dan mogelijk gebruik maken van embryo-modellen die zijn ontwikkeld op basis van een combinatie van verschillende menselijke stamcellen uit volwassen cellen van een mens (zoals huidcellen). Ook kunnen zij dan mogelijk gebruik maken van embryo-modellen die zijn ontwikkeld door een combinatie van dierlijk en menselijk materiaal. Voor deze alternatieven geldt ook dat deze niet een volwaardig alternatief zijn voor onderzoek met restembryo's, maar wel voor onderdelen van het gewenste onderzoek.

Wat vindt u van het gebruik van deze alternatieven in plaats van het gebruik van menselijke restembryo's?

Vergeleken met het gebruik van restembryo's:

	Heb ik een sterke voorkeur voor dit alternatief	Heb ik een lichte voorkeur voor dit alternatief	Heb ik geen voorkeur	Heb ik een lichte voorkeur voor het gebruik van restembryo's	Heb ik een sterke voorkeur voor het gebruik van restembryo's	Weet niet
Het gebruik van dierlijke embryo's waarin menselijke stamcellen zijn aangebracht	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Het gebruik van kunstmatige embryo's die tot stand zijn gekomen door verschillende menselijke stamcellen bij elkaar te voegen	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Gebruik van speciaal tot stand gebrachte embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek

Het is ook mogelijk om speciaal voor wetenschappelijk onderzoek eicellen te bevruchten en daarmee embryo's tot stand te brengen. Het speciaal tot stand brengen van embryo's in een laboratorium voor medisch-wetenschappelijk onderzoek is in Nederland verboden. Dit verbod, ingevoerd in 2002, is tijdelijk. In de toekomst zal opnieuw worden bekeken of het verbod gehandhaafd moet blijven of moet worden opgeheven. Hierover verschillen de meningen.

Vraag 24 (Open)

Wat komt er als eerste bij u op als u denkt aan het speciaal tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek?

Vraag 25

Wat voor gevoelens roept het speciaal tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek bij u op?

- 1 Vooral positieve gevoelens
- 2 Vooral negatieve gevoelens
- 3 Positieve én negatieve gevoelens
- 4 Geen positieve, maar ook geen negatieve gevoelens
- 999 Weet niet

Vraag 26

Zijn embryo's die speciaal voor onderzoek tot stand gebracht worden naar uw mening hetzelfde als embryo's die overblijven bij een ivf-behandeling, of is er voor u een verschil?

- | | |
|-----|-----------------------------|
| 1 | Dat is voor mij hetzelfde |
| 2 | Er is voor mij een verschil |
| 999 | Weet niet |

Alleen als bij vraag 24 gekozen is voor 'Er is voor mij een verschil'

Vraag 27 (Open)

Wat is naar uw mening het verschil tussen speciaal voor onderzoek tot stand gebrachte embryo's en embryo's die overblijven bij een ivf-behandeling (restembryo's)?

Vraag 28

De volgende wettelijke voorwaarden treden in werking als het verbod op het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoeksdoeleinden wordt opgeheven:

- degene die de ei- of zaadcellen ter beschikking stelt moet ermee instemmen dat er onderzoek wordt gedaan
- de kennis die het onderzoek zal opleveren is van belang voor de geneeskunde
- de landelijke Medisch Ethische Toetsingscommissie heeft toestemming voor het onderzoek gegeven omdat:
 - zij de onderzoeksmethode vindt passen bij de onderzoeksvraag en doelen
 - zij vindt dat het onderzoek wordt uitgevoerd onder leiding van en / of door deskundige personen
 - zij geen andere mogelijkheden ziet om dit onderzoek te doen dan met tot stand gebrachte embryo's
- het embryo mag zich na de bevruchting (de versmelting van eicel en zaadcel) niet langer dan 14 dagen ontwikkelen

Het is dan nog altijd verboden om deze speciaal tot stand gebrachte embryo's te gebruiken voor het creëren van klonen (een persoon die genetisch identiek is aan een bestaande persoon) of om het erfelijke materiaal (het DNA) in de kern van geslachtscellen of embryo's te wijzigen met als doel een zwangerschap. Ook het tot stand brengen van mens-dier combinaties die zich langer ontwikkelen dan 14 dagen blijft verboden.

Door embryo's tot stand te brengen voor onderzoek kunnen we in de toekomst andere mensen helpen die anders zouden sterven	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Door embryo's tot stand te brengen voor onderzoek kan medische vooruitgang worden geboekt die anders onmogelijk is	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Vrouwen die eicellen beschikbaar willen stellen voor het tot stand brengen van embryo's, zullen een medische ingreep moeten ondergaan die niet zonder risico is	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Het is onmogelijk om de ontwikkeling van de wetenschap tegen te houden	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Door het verbod op het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek zouden medisch onderzoekers naar landen kunnen vertrekken waar dit onderzoek wel is toegestaan	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Door het verbod op het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek in eigen land, laten we de landen waar dit wel is toegestaan voor ons het lastige werk uitvoeren	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Door onderzoek met tot stand gebrachte embryo's kunnen we in de toekomst ernstige afwijkingen bij embryo's voorkomen	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Vraag 31

Wanneer embryo's speciaal tot stand worden gebracht voor wetenschappelijk onderzoek, is met zekerheid te zeggen dat ze niet zullen uitgroeien tot mensen. De embryo's worden alleen tot stand gebracht voor het doen van wetenschappelijk onderzoek dat met restembryo's of andere embryomodellen niet mogelijk is. Voor al deze onderzoeksdoeleinden geldt dat het nog niet zeker is of, in welke mate, of op welke termijn ze behaald kunnen worden.

Wat vindt u van het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek met de volgende doelen?

	Ik stem hiermee in	Ik aarzel, maar neig naar instemmen	Ik aarzel, maar neig naar afwijzen	Ik wijs dit af	Weet niet
Het bestuderen van de vroege fase van de ontwikkeling van een embryo (de eerste vijf dagen in de ontwikkeling van een embryo) en bijvoorbeeld de invloed van specifieke genen daarop.	☐	☐	☐	☐	☐
Het testen van de effectiviteit en veiligheid van bestaande technieken en producten die de kans op geslaagde ivf-behandelingen kunnen verhogen	☐	☐	☐	☐	☐
Het ontwikkelen en testen van de effectiviteit en veiligheid van nieuwe technieken en producten die de kans op geslaagde vruchtbaarheidsbehandelingen kunnen verhogen	☐	☐	☐	☐	☐
Onderzoeken of ingevroren stam- en geslachtscellen kunnen leiden tot gezonde toekomstige kinderen zodat jonge mensen na intensieve chemokuren in de toekomst uitzicht hebben op een 'genetisch eigen kind'.	☐	☐	☐	☐	☐
Onderzoek naar het aanpassen van het DNA bij embryo's (ook bekend als kiembaanmodificatie) zodat bijvoorbeeld erfelijke aandoeningen kunnen worden voorkomen	☐	☐	☐	☐	☐

Vraag 32

Nu volgt een aantal andere vormen van onderzoeksmethoden als alternatief voor het speciaal tot stand brengen van menselijke embryo's. Voor deze alternatieven geldt dat deze niet een volwaardig alternatief zijn voor onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's. Toch bieden deze alternatieven wel mogelijkheden en inzichten voor het beantwoorden van een deel van de wetenschappelijke vragen.

Wat vindt u van het gebruik van deze alternatieven in plaats van speciaal voor onderzoek tot stand gebrachte embryo's?

	Ik heb een sterke voorkeur voor dit alternatief	Ik heb een lichte voorkeur voor dit alternatief	Ik heb geen voorkeur	Ik heb een lichte voorkeur voor het tot stand brengen van (menselijke) embryo's	Ik heb een sterke voorkeur voor het tot stand brengen van (menselijke) embryo's	Weet niet
Het gebruik van eicellen die zonder zaad worden aangezet tot deling of die zijn bevrucht met twee zaadcellen (beide embryovormen zijn daardoor niet levensvatbaar) om inzicht te krijgen in de vroegste stadia van de embryonale ontwikkeling.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Het speciaal tot stand brengen van embryo's die genetisch zo aangepast zijn dat zij zich niet verder kunnen ontwikkelen dan 14 dagen voor onderzoeksdoeleinden (wetenschappers verwachten dat dit mogelijk is over 5 tot 15 jaar).	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Vraag 33

Vindt u dat onderzoekers moeten wachten tot er alternatieven zijn - zodat zij geen gebruik hoeven te maken van speciaal tot stand gebrachte menselijke embryo's - ook als de kans bestaat dat deze alternatieven niet volledig toereikend zijn om onderzoeksvragen over het menselijke embryo en voortplantingstechnieken te beantwoorden?

- 1 Ja
- 2 Nee
- 999 Weet niet

Vraag 34

Op dit moment mag een embryo in een laboratorium zich niet langer ontwikkelen dan 14 dagen, ook al is dit inmiddels technisch mogelijk. Daarna zijn onderzoekers wettelijk verplicht het embryo te vernietigen. Dat is wettelijk bepaald. Wetenschappers willen meer leren over de ontwikkeling van het embryo na 14 dagen.

Vindt u dat deze grens van 14 dagen zou moeten worden opgerekt (met een maximum van 28 dagen) voor medisch-wetenschappelijk onderzoek?

Kies het antwoord dat het best bij u past:

- | | |
|-----|---|
| 1 | Ja, want hiermee kunnen belangrijke medische inzichten verkregen worden |
| 2 | Ja, want het mogelijk redden of verbeteren van het leven van mensen is belangrijker dan het beschermen van embryo's |
| 3 | Nee, want een embryo dat ouder is dan 14 dagen verdient zoveel bescherming dat het niet gebruikt mag worden voor onderzoek waarbij het vernietigd wordt, ook als dat onderzoek medische voordelen heeft |
| 4 | Nee, want ook al is het embryo speciaal tot stand gebracht voor wetenschappelijk onderzoek we moeten respect hebben voor de gevolgen van dit onderzoek op het embryo in ontwikkeling |
| 999 | Weet niet |

Eiceldonatie

Stel dat het verbod op het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's in Nederland wordt opgeheven. Dan heeft de medische wetenschap eicellen nodig om embryo's tot stand te brengen voor onderzoek. Deze kunnen worden verkregen bij vrouwen die een ivf-behandeling ondergaan, maar ook buiten een ivf-behandeling om. Het afnemen van eicellen uit de eierstokken is een intensieve ingreep waaraan gezondheidsrisico's zijn verbonden voor de vrouw.

	Helemaal mee eens	Grotendeels mee eens	Niet mee eens, niet mee oneens	Grotendeels mee oneens	Helemaal mee oneens	Weet niet
Vrouwen die eicellen doneren ten behoeve van onderzoek, moeten kunnen meeprofiteren van de financiële opbrengsten die het onderzoek met hun eicellen oplevert	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Het doneren van eicellen is een vorm van liefdadigheid	☐	☐	☐	☐	☐	☐
De eicel is niet meer het eigendom van de donor na donatie	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Vrouwen die bereid zijn eicellen te doneren voor onderzoek moeten tegen zichzelf beschermd worden	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Vrouwen die eicellen doneren ten behoeve van onderzoek, moeten kunnen worden ingelicht over de resultaten die het onderzoek met hun eicellen oplevert	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Afsluitende vragen

Vraag 37

Alles afwegend, vindt u dat het verbod op het speciaal tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek gehandhaafd moet blijven?

- 1 Ja
- 2 Nee
- 999 Weet niet

Vraag 38

Verwacht u dat het tot stand brengen van embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek in Nederland over 10 jaar nog steeds verboden zal zijn?

- 1 Zeker wel
- 2 Waarschijnlijk wel
- 3 Misschien wel, misschien niet
- 4 Waarschijnlijk niet
- 5 Zeker niet
- 999 Weet niet

Vraag 39

Wie kan de Nederlandse samenleving volgens u het beste informeren over speciaal tot stand gebrachte embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek?

Meer antwoorden mogelijk

- 1 Wetenschappers aan universiteiten
- 2 Wetenschappers bij commerciële bedrijven
- 3 Wetenschapsjournalisten
- 4 Ethische commissies
- 5 Artsen/dokters/medische professionals
- 6 Populaire media/publieke omroep
- 7 Politici
- 8 Spirituele/religieuze leiders
- 9 Maatschappelijke organisaties (zoals Greenpeace)
- 10 Kennis- en onderzoekscentra (zoals Erfocentrum)
- 996 Anders, namelijk... (*open*)
- 999 Weet niet²⁷

27 Bij kiezen van dit antwoord was dit dan de enige keuzemogelijkheid.

Vraag 40

U heeft in deze vragenlijst veel informatie ontvangen over het gebruik van menselijke embryo's voor onderzoek. Over welk(e) onderwerp(en) zou u meer geïnformeerd willen worden om een beter afgewogen mening te kunnen vormen over het gebruik van embryo's voor onderzoek?

Meer antwoorden mogelijk

- 1 Ik heb voldoende informatie om een afgewogen mening te vormen over het gebruik van embryo's voor onderzoek.²⁸
- 2 De doelen waarvoor menselijke embryo's gebruikt worden in medisch-wetenschappelijk onderzoek.
- 3 De medische vooruitgang die door het doen van onderzoek met menselijke embryo's geboekt kan worden.
- 4 De alternatieve vormen voor het gebruik van menselijke embryo's voor onderzoek.
- 5 De voorwaarden die gesteld worden aan het doen van medisch-wetenschappelijk onderzoek met menselijke embryo's in Nederland.
- 6 De procedure voor het tot stand brengen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek (o.a. de manier waarop eicellen verkregen worden, geldende regelgeving, bescherming van de donor van het lichaamsmateriaal).
- 7 De ethische aspecten die een rol spelen bij het gebruik van menselijke embryo's voor onderzoek.
- 8 De visie en argumenten van andere Nederlandse burgers bij het gebruik van menselijke embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek.
- 996 Anders, namelijk... (*open*)
- 999 Weet niet²⁹
- 998 Ik wil geen extra informatie over embryo onderzoek³⁰

28 Bij kiezen van dit antwoord was dit dan de enige keuzemogelijkheid.

29 Bij kiezen van dit antwoord was dit dan de enige keuzemogelijkheid.

30 Bij kiezen van dit antwoord was dit dan de enige keuzemogelijkheid.

Persoonlijke vragen

Vraag 41

Tot slot volgen nog enkele vragen over uw persoonlijke situatie.

Heeft u zelf of iemand in uw naaste omgeving een ivf-behandeling ondergaan?

- | | |
|---|-------------------------------|
| 1 | Ja, ikzelf |
| 2 | Ja, een gezinslid of geliefde |
| 3 | Ja, verdere familie |
| 4 | Ja, vrienden |
| 5 | Ja, kennissen of buren |
| 6 | Nee |

Vraag 42

Heeft u een beroep in de gezondheidszorg, medische wetenschap of biologie of heeft u in het verleden een beroep in deze richting uitgeoefend?

- | | |
|---|--|
| 1 | Ja, hierdoor ben ik beter op de hoogte van dit onderwerp |
| 2 | Ja, maar hierdoor ben ik niet beter op de hoogte van dit onderwerp |
| 3 | Nee |

Bijlage 3: Rol van sekse en leeftijd bij instemmen met embryo-onderzoek

Tabel 1 Mate van wel of niet instemmen met het gebruik van restembryo's voor onderzoek, uitgesplitst voor geslacht en leeftijdscategorie.

		Ik stem hiermee in	Ik aarzel, maar neig naar instemmen	Ik aarzel, maar neig naar afwijzen	Ik wijs dit af	Ik weet niet
Sekse en leeftijd	N	%	%	%	%	%
Man totaal	511	40%	24%	13%	9%	14%
18-34 jaar	130	39%	19%	11%	11%	20%
35-54 jaar	160	48%	23%	13%	4%	12%
55 jaar en ouder	220	34%	28%	15%	11%	12%
Vrouw totaal	526	39%	27%	12%	13%	9%
18-34 jaar	144	40%	21%	18%	8%	13%
35-54 jaar	195	44%	29%	6%	1%	7%
55 jaar en ouder	187	33%	30%	14%	15%	7%

Tabel 2 Mate van wel of niet instemmen met het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek, uitgesplitst voor geslacht en leeftijdscategorie

		Ik stem hiermee in	Ik aarzel, maar neig naar instemmen	Ik aarzel, maar neig naar afwijzen	Ik wijs dit af	Ik weet niet
Sekse en leeftijd	N	%	%	%	%	%
Man totaal	511	27%	25%	17%	16%	16%
18-34 jaar	130	25%	18%	18%	20%	19%
35-54 jaar	160	27%	30%	13%	14%	17%
55 jaar en ouder	220	27%	25%	18%	16%	14%
Vrouw totaal	526	20%	28%	18%	19%	15%
18-34 jaar	144	22%	22%	18%	19%	20%
35-54 jaar	195	19%	31%	16%	20%	15%
55 jaar en ouder	187	20%	30%	21%	19%	11%

Bijlage 4: Instemmen i.h.a. tegenover instemmen met specifieke doelen

Tabel 1 Mate van instemmen met *specifieke toepassingen* van onderzoek met restembryo's afgezet tegen instemming *in het algemeen*

	Ik stem hiermee in	Ik aarzel, maar neig naar instemmen	Ik aarzel, maar neig naar afwijzen	Ik wijs dit af	Ik weet niet
	%	%	%	%	%
Verbeteren van bestaande voortplantingstechnieken					
Ik stem hiermee in	63%	22%	4%	13%	11%
Ik aarzel, maar neig naar instemmen	28%	52%	40%	11%	22%
Ik aarzel, maar neig naar afwijzen	3%	12%	33%	14%	4%
Ik wijs dit af	3%	10%	12%	53%	9%
Weet niet	2%	5%	11%	10%	55%
Ontwikkelen van nieuwe voortplantingstechnieken					
Ik stem hiermee in	59%	20%	5%	8%	11%
Ik aarzel, maar neig naar instemmen	28%	43%	32%	8%	22%
Ik aarzel, maar neig naar afwijzen	9%	22%	36%	16%	3%
Ik wijs dit af	3%	13%	20%	55%	12%
Weet niet	1%	3%	8%	13%	52%
Het verkrijgen van basale kennis					
Ik stem hiermee in	75%	29%	8%	12%	12%
Ik aarzel, maar neig naar instemmen	16%	45%	48%	14%	22%
Ik aarzel, maar neig naar afwijzen	5%	13%	22%	14%	15%
Ik wijs dit af	2%	10%	14%	49%	2%
Weet niet	2%	3%	8%	12%	49%
Onderzoek met embryonale stamcellen					
Ik stem hiermee in	79%	33%	12%	10%	16%
Ik aarzel, maar neig naar instemmen	18%	50%	48%	17%	24%
Ik aarzel, maar neig naar afwijzen	2%	12%	23%	11%	4%
Ik wijs dit af	0%	3%	11%	52%	1%
Weet niet	2%	2%	6%	11%	55%

Tabel 2 Mate van instemmen met *specifieke toepassingen* van onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's afgezet tegen instemming *in het algemeen*

	Ik stem hiermee in	Ik aarzel, maar neig naar instemmen	Ik aarzel, maar neig naar afwijzen	Ik wijs dit af	Ik weet niet
	%	%	%	%	%
Het bestuderen van de vroege fase van de ontwikkeling van een embryo					
Ik stem hiermee in	67%	22%	10%	4%	8%
Ik aarzel, maar neig naar instemmen	26%	52%	34%	13%	9%
Ik aarzel, maar neig naar afwijzen	2%	13%	34%	17%	8%
Ik wijs dit af	2%	6%	13%	58%	13%
Weet niet	4%	7%	9%	8%	63%
Onderzoeken van bestaande voortplantingstechnologie					
Ik stem hiermee in	72%	28%	12%	4%	10%
Ik aarzel, maar neig naar instemmen	19%	49%	33%	12%	19%
Ik aarzel, maar neig naar afwijzen	5%	13%	41%	13%	6%
Ik wijs dit af	2%	4%	7%	64%	4%
Weet niet	1%	5%	7%	7%	61%
Onderzoeken van nieuwe voortplantingstechnologie					
Ik stem hiermee in	71%	28%	12%	7%	15%
Ik aarzel, maar neig naar instemmen	19%	52%	34%	11%	13%
Ik aarzel, maar neig naar afwijzen	5%	10%	35%	17%	7%
Ik wijs dit af	2%	4%	12%	59%	5%
Weet niet	2%	5%	7%	9%	60%
Onderzoek met ingevroren geslachtscellen					
Ik stem hiermee in	68%	32%	18%	8%	20%
Ik aarzel, maar neig naar instemmen	21%	44%	36%	20%	14%
Ik aarzel, maar neig naar afwijzen	6%	11%	27%	12%	5%
Ik wijs dit af	4%	6%	13%	52%	4%
Weet niet	2%	7%	6%	8%	57%
Onderzoek naar het aanpassen van DNA bij embryo's					
Ik stem hiermee in	51%	24%	11%	6%	14%
Ik aarzel, maar neig naar instemmen	32%	46%	33%	8%	12%
Ik aarzel, maar neig naar afwijzen	8%	17%	34%	13%	11%
Ik wijs dit af	2%	9%	15%	61%	5%
Weet niet	6%	4%	8%	12%	58%

Bijlage 5: Uitnodigingsbericht

KANTAR**NIPObase**

Uw respondentnummer: {Respnr}

Ons kenmerk: {SurveyName}

Geachte meneer mevrouw {achternaam},

We hebben een onderzoek over een maatschappelijk onderwerp.

Graag nodigen wij {Beoogde} uit om deel te nemen aan dit onderzoek door middel van een vragenlijst.

Klik hier om de vragenlijst te starten

De vragenlijst kan uiterlijk tot en met 14 oktober ingevuld worden. Het beantwoorden van de vragen neemt gemiddeld 20 minuten in beslag.

Mocht u de Nipobase app al hebben dan kan de vragenlijst ook via de App gestart worden.

Wij danken u alvast hartelijk voor uw deelname.

Met vriendelijke groet,

Kantar

{company-postal-address}

Deze uitnodiging is door een geautomatiseerd systeem verstuurd. Een antwoord op deze e-mail wordt niet door Kantar gelezen. Als u vragen of opmerkingen heeft gebruik dan het contactformulier op de **NIPObase website**.

Wilt u meer weten over hoe wij uw gegevens verwerken, dan nodigen wij u uit om de **Nipobase privacy policy** te lezen.

© Rathenau Instituut 2020

Verveelvoudigen en/of openbaarmaking van (delen van) dit werk voor creatieve, persoonlijke of educatieve doeleinden is toegestaan, mits kopieën niet gemaakt of gebruikt worden voor commerciële doeleinden en onder voorwaarde dat de kopieën de volledige bovenstaande referentie bevatten. In alle andere gevallen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Open Access

Het Rathenau Instituut heeft een Open Access beleid. Rapporten, achtergrondstudies, wetenschappelijke artikelen, software worden vrij beschikbaar gepubliceerd. Onderzoeksgegevens komen beschikbaar met inachtneming van wettelijke bepalingen en ethische normen voor onderzoek over rechten van derden, privacy, en auteursrecht.

Contactgegevens

Anna van Saksenlaan 51
Postbus 95366
2509 CJ Den Haag
070-342 15 42
info@rathenau.nl
www.rathenau.nl

Bestuur van het Rathenau Instituut

Mw. G. A. Verbeet
Prof. dr. M.N.C. Aarts
Prof. dr. Roshan Cools
Dr. Hans Dröge
Prof. mr. dr. Erwin Muller
Prof. dr. ir. Peter-Paul Verbeek
Prof. dr. Marijk van der Wende
Dr. ir. Melanie Peters - secretaris

Het Rathenau Instituut stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over de maatschappelijke aspecten van wetenschap en technologie. We doen onderzoek en organiseren het debat over wetenschap, innovatie en nieuwe technologieën.

Rathenau Instituut