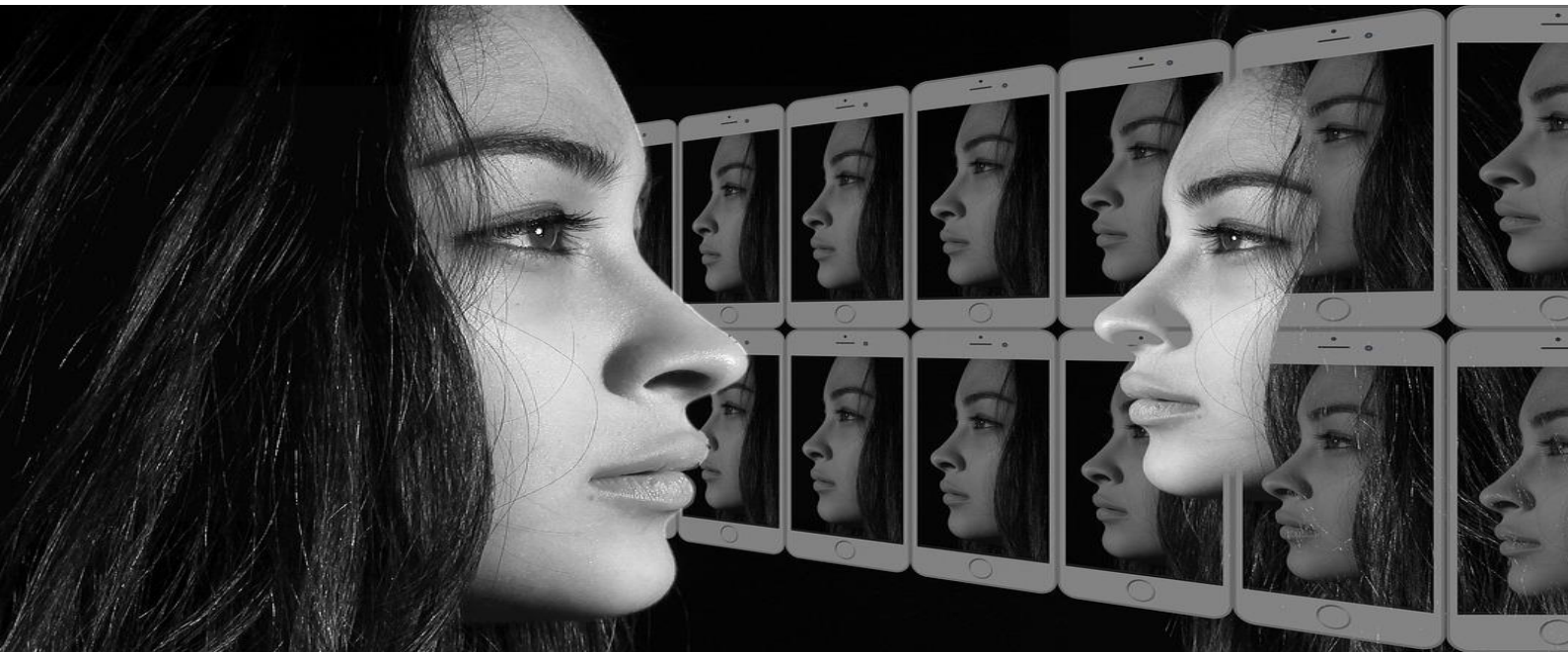


Verslag kennissessie Embryowet

Ethische, juridische en wetenschappelijke vragen
rondom Embryowet en kiembaanmodificatie



Bericht aan het parlement

Introductie

De Embryowet is in beweging: het ministerie van VWS heeft aangekondigd om de definitie van het embryo aan te passen, zodat ook kunstmatige embryo's onder de Embryowet vallen. Vorig jaar presenteerden D66 en VVD een initiatiefwet die het mogelijk moet maken om embryo's speciaal voor onderzoek tot stand te brengen. En de Gezondheidsraad adviseerde om de grens voor het in kweek houden van embryo's in het lab te verleggen van 14 naar 28 dagen.

Deze ontwikkelingen bieden ook nieuwe mogelijkheden voor onderzoek met embryo's. Wordt het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek inderdaad toegestaan? Dan wordt het in theorie ook mogelijk om technieken voor het aanpassen van erfelijk embryo-DNA verder te ontwikkelen (kiembaanmodificatie). Daarmee dienen zich nieuwe ethische, juridische en wetenschappelijke vragen aan. Die vragen stonden centraal tijdens een expertsessie voor beleidsmakers en politieke actoren in congrescentrum Babylon te Den Haag. Het kennisevenement werd georganiseerd door onderzoekers uit het project de DNA Dialogen.

De DNA-dialogen

Het vierjarig onderzoeksproject *de DNA Dialogen* bestaat uit een consortium van medische, ethische en sociaal-wetenschappelijk onderzoekers, die verkennen hoe de samenleving denkt over deze biomedische ontwikkelingen. Het onderzoek tracht door brede maatschappelijke deliberatie inzichten te krijgen in belangrijke maatschappelijke waarden rondom het al dan niet ingrijpen in het menselijke DNA. Een sterke focus ligt op deelname van groepen die momenteel onder-gerepresenteerd zijn in het politieke debat. Tevens verkennen de onderzoekers hoe deze inzichten bruikbaar vertaald kunnen worden naar beleidsmakers en politici.

Minstens zo complex als de techniek rondom kiembaanmodificatie, is namelijk het publieke en politieke debat rondom deze ontwikkeling. Hoe weeg je de mogelijke voordelen (zoals onder meer het afrekenen met hardnekkige erfelijke ziektes) af tegen bezwaren, zoals het feit dat ingrijpen in DNA onomkeerbaar is? Daarmee grijpt de mens in het proces van reproductie, met gevolgen die we niet kunnen overzien. Maar ook: hoe verhouden deze experimentele onderzoeken zich tot wetgeving?

Presentaties

Volgens Martina Cornel, hoogleraar Community Genetics en Public Health Genomics aan het Amsterdam UMC, is het wenselijk om de huidige Embryowet te verruimen. Dit gaat er in het bijzonder om de (internationale) wetenschappelijke ontwikkelingen op de voet te kunnen volgen. De Embryowet verbiedt het momenteel om embryo's te maken voor preklinisch onderzoek (het zogeheten kweekverbod). Maar voor het doorontwikkelen van technieken voor kiembaanmodificatie, zoals de CRISPR-cas9 techniek, is het cruciaal om embryo's speciaal voor onderzoek tot stand te kunnen brengen. Met behulp van zulke embryo's kan bijvoorbeeld onderzoek naar de mogelijke neveneffecten (zoals DNA veranderingen op andere plekken, zogenaamde *off target effects*) worden uitgevoerd. Op dit moment staat de Embryowet alleen onderzoek met embryo's die over zijn na IVF ('restembryo's') toe. Met deze embryo's is onderzoek naar de veiligheid en effectiviteit van kiembaanmodificatie niet mogelijk. Wetenschappers geven aan dat voor onderzoek naar kiembaanmodificatie juist de eerste fase belangrijk is en willen daartoe embryo's tot stand kunnen brengen voor onderzoek.

Britta van Beers, hoogleraar Recht, Ethiek en Biotechnologie aan de Vrije Universiteit is terughoudender. Ze geeft een overzicht van het internationale juridische landschap met betrekking tot kiembaanmodificatie. In overeenstemming met regelgeving van de Raad van Europa, EU en Unesco (VN), staat geen enkel land kiembaanmodificatie voor voortplanting toe. Wel is het in sommige landen mogelijk om onderzoek te doen met embryo's die speciaal daarvoor tot stand zijn gebracht. Van Beers pleit ervoor om in discussies over mogelijke opheffing van het kweekverbod in Nederland, meer te focussen op mensenrechten, waaronder de beschermwaardigheid van het embryo en de rechten van mensen op een handicap. Deze waarden kunnen op gespannen voet staan met het verruimen van de embryowet. Het is zaak daar kritisch naar te blijven kijken.

Een belangrijke stakeholder in dit debat is het Nederlandse publiek. Sophie van Baalen, senior onderzoeker van het Rathenau instituut, geeft aan dat de meerderheid van de deelnemers aan de DNA dialoog die het instituut, samen met tien andere organisaties waaronder Erfocentrum, NEMO kennislink, NPV zorg voor het leven en Erasmus MC tussen 2019 en 2020 organiseerde, geen principiële, onveranderlijke bezwaren heeft tegen het aanpassen van DNA van toekomstige personen. Mits dit onder strikte voorwaarden wordt toegepast. Zo mag het

enkel toegepast worden om ernstige, erfelijke aandoeningen te voorkomen en niet voor het verbeteren van mensen. Deelnemers zagen kiembaanmodificatie als controversieel en risicovoller dan alternatieven zoals embryoselectie.

In de dialogen die het komend jaar nog georganiseerd worden, ligt de focus vooral ook op groepen die zich normaal niet sterk mengen in dit debat. De inzichten uit deze sessies zullen in een later stadium gedeeld worden.

Discussie

De sessie sluit af met een inventarisatie van vragen en behoeften van de aanwezigen. Zo leven er vragen rondom mogelijke kansenongelijkheid: in hoeverre staan de besproken ontwikkelingen op gespannen voet met het gelijkheidsbeginsel als niet iedereen toegang heeft tot dit soort technieken? Of omgekeerd: is kiembaanmodificatie niet juist een kans om (aangeboren) medische problemen weg te nemen zodat mensen op gelijke voet kunnen participeren in de maatschappij?

En daarmee samenhangend: in hoeverre streven we met deze ontwikkelingen naar een (te) eendimensionaal mensbeeld? In de woorden van een deelnemer: "Welk mensbeeld stuurt ons verlangen?" Een belangrijke vraag, vinden ook de andere aanwezigen; want hoe voorkomen we dat we straks intolerantie naar afwijkingen krijgen? Volgens professor Cornel is daartoe een goede balans tussen preventie en zorg cruciaal. Onze manier van omgaan met 'open ruggetjes' is hiervoor illustratief. We stimuleren het gebruik van foliumzuur in de beginfase van de zwangerschap, omdat we graag willen dat mensen niet geboren worden met een open ruggetje. Maar dat heeft geenszins invloed op de behandeling van baby's met een open ruggetje. We hebben zowel preventie als zorg. Die balans zal altijd bewaakt moeten worden.

Er leven ook vragen rondom de concurrentiepositie met omringende landen. Raakt Nederland mogelijk achterop? Professor Cornel geeft aan dat het vooral wenselijk is dat Nederlandse wetenschappers zich goed kunnen mengen in de discussie. Daartoe is het genereren van *state of the art* kennis op dit gebied cruciaal. Dat vereist dus verruiming van de wet. Uit de verschillende

presentaties blijkt het belang van de internationale context: veel mogelijkheden en beperkingen zijn vastgelegd in Europese regelgeving en internationale verdragen. Ook internationale beroepsverenigingen hebben hier een stem in. Dit benadrukt het belang van het in gesprek blijven op verschillende internationale platforms. Professor van Beers pleit er nogmaals voor om in deze discussie ook goed te kijken naar de mensenrechten.

De aanwezigen verschillen van mening over het nut van burgerraden rondom deze complexe thematiek. Volgens één deelnemer is het belangrijk om eerst zelf vanuit een (politieke) partij een goede visie te vormen; burgerraden zouden nu vaak in anekdotische inzichten resulteren. Een andere deelnemer vindt dat echter een te beperkte kijk op de kennis en waarden van het publiek. Goed uitgevoerde burgerraden kunnen juist het politieke debat verrijken met nieuwe inzichten en perspectieven. Ze vindt daarnaast dat er binnen deze deliberatiesessies ook rekening gehouden moet worden met toekomstige generaties, die in deze discussie ook een stem moeten krijgen. Daar zijn verschillende (gespreks)methoden voor, waarmee in Japan wordt geëxperimenteerd.

Tot slot geven de aanwezigen aan vooral behoefte te hebben aan een handzaam visueel overzicht van de diverse denkrichtingen, juridische, wetenschappelijke en publieke opvattingen in dit debat.

Gerelateerde publicaties

Zo denken Nederlanders over het aanpassen van embryo-DNA. | Rathenau Instituut (2021).

Vliegende start voor dialogen. Tips van de DNA-dialoog | Rathenau Instituut (2021).
