



Publicaties en bijlagen

Bij het rapport

**Resultaten van de
DNA-dialoog**
Zo denken Nederlanders
over het aanpassen van
embryo-DNA



DNA-dialoog (2021). *Publicaties en bijlagen bij het rapport “Resultaten van de DNA-dialoog – Zo denken Nederlanders over het aanpassen van embryo-DNA.”*

In de DNA-dialoog werkten Erfocentrum, NEMO Kennislink, Erasmus MC, Rathenau Instituut, NPV - Zorg voor het leven, Centrum Media & Gezondheid, RIVM, Amsterdam UMC, NACGG, VSOP en VKGN samen.

Lay-out omslag: Laura Marienus

Foto omslag: Chris van Koeverden

Inhoudsopgave

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|
| Publicatielijst DNA-dialoog – Lijst met alle publicaties en andere producten ontwikkeld door de DNA-dialoog in 2019 en 2020 | 3 |
| Bijlagen | |
| 1. Organisatie, taakverdeling en medewerkers project DNA-dialoog | 8 |
| 2. Statements consortiumpartners | 15 |
| 3. Witboek, 2019 | 22 |
| 4. Impactplan, 2019, gereviseerd 2020 - Onderlinge afspraken over mediastrategie en communicatie over en binnen het project | 29 |
| 5. Samenvatting "In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's - Lessen voor een maatschappelijke dialoog," <i>Rathenau Instituut</i> , 2019 | 42 |
| 6. Samenvatting "Kleinschalige dialogen over DNA-aanpassing in embryo's - Verkenning van de mogelijke vormgeving van een brede maatschappelijke dialoog," <i>RIVM</i> , 2019 | 47 |
| 7. DNA-dialogen: keuze, vorm, doelgroepen, 2020 – Aanpak en keuzes voor de DNA-dialogen | 50 |
| 8. Vragenlijst voor- en nametingen, <i>Erasmus Medisch Centrum</i> , 2019 | 54 |
| 9. Artikel "Stimulating Conversations about Human Germline Technology, A digital approach to societal debates," <i>Centrum Media & Gezondheid</i> , 2020 | 79 |
| 10. Ontwikkelde instrumenten, 2020 – Overzicht van de ontwikkelde instrumenten en producten voor de DNA-dialoog | 113 |
| 11. Analysemethode dialogen, <i>Rathenau Instituut</i> , 2020 | 120 |
| 12. Uitkomsten uit het vragenlijstonderzoek, <i>Erasmus Medisch Centrum</i> , 2020 | 123 |
| 13. Risico's en veiligheid: juridische kaders en knelpunten bij de introductie van kiembaanmodificatie (het aanpassen van DNA van embryo's), <i>RIVM</i> , 2020 | 133 |
| 14. Verslag workshop Kosten & Keuzes, <i>Rathenau Instituut</i> , 2020 | 142 |
| 15. DNA- dialoog in de media – Lijst met alle media-aanwezigheid van de DNA-dialoog, 2020 | 147 |
| 16. #DNAdialoog: Een studie naar wat de DNAdialoog teweegbracht op Twitter, YouTube en het open web, <i>Centrum Media & Gezondheid</i> , 2020 | 150 |

Publicatielijst DNA-dialoog

Lijst met alle publicaties en andere producten ontwikkeld door de DNA-dialoog
in 2019 en 2020

Publicatielijst DNA-dialoog

1. Website dnadialoog.nl
2. [Enquête 'Knutselen aan DNA van embryo's; wat vindt Nederland?'](#).
3. ['Maatschappelijke dialoog over aanpassen embryo's gestart'](#). Website NPV – Zorg voor het leven, 7 maart 2019.
4. ['Thema: De DNA-dialoog'](#). Website NEMO Kennislink, 7 maart 2019.'
5. ['Nieuw initiatief voor gesprek over aanpassen DNA in embryo's'](#). Website Rathenau Instituut, 7 maart 2019.
6. ['Gaan we sleutelen aan onze kinderen?'](#). Website Erasmus MC, 12 maart 2019.
7. ['DNA embryo's aanpassen'](#). Website Erfelijkheid.nl, 14 maart 2019.
8. ['Het genetisch modificeren van baby's moet voorlopig stoppen' Wetenschappers staan op tegen onverantwoorde kiembaanmodificatie'](#). Website NEMO Kennislink, 15 maart 2019.
9. ['Na een Chinese, nu een Russische CRISPR-Cas-cowboy?'](#) Website NEMO Kennislink, 14 juni 2019.
10. ['Erfelijk DNA veranderen: dialoog over grenzen'](#) Website Rathenau Instituut, 24 juni 2019.
11. ['Praat mee over het aanpassen van DNA van embryo's'](#). Website Rathenau Instituut, 18 juli 2019.
12. ['Het DNA van embryo's aanpassen, willen we dat eigenlijk wel?'](#). Website NEMO Kennislink, 6 september 2019.
13. ['China denkt hetzelfde over bewerken menselijke genen als het Westen' Een gesprek met medisch ethicus Guobin Cheng over het aanpassen van embryo-DNA'](#). Website NEMO Kennislink, 13 september 2019.
14. ['Krijgen we in de toekomst designerbaby's?'](#). Website NEMO Kennislink, 20 september 2019.
15. ['De maakbaarheid van ongeboren leven in 2039: alle DNA-stellingen, nog een keer op een rij'](#). Website NEMO Kennislink, 24 september 2020.
16. ['Preventief genezen is ook genezen' Een interview met rabbijn Raphael Evers over het aanpassen van embryo-DNA'](#). Website NEMO Kennislink, 27 september 2019.
17. ['InScience filmfestival - Genetische modificatie'](#). Website Rathenau Instituut, 1 oktober 2019.
18. ['In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's'](#). Website Rathenau Instituut, 2 oktober 2019.
19. ['Bredere discussie nodig over aanpassen van embryo-DNA'](#). Website Rathenau Instituut, 2 oktober 2019.
20. ['Pater Joseph Tham: 'Betere baby's worden big business' Interview met pater en bioeticus Joseph Tham over het aanpassen van embryo-DNA'](#). Website NEMO Kennislink, 4 oktober 2019.

21. [‘DNA-dialog: Sem en Julia willen een kind’](#). YouTube kanaal NEMO Kennislink, 10 oktober 2019.
22. [‘In 2039 is het aanpassen van embryo-DNA heel normaal’](#). Website NEMO Kennislink, 10 oktober 2019.
23. [‘Een wereld waarin kinderen geen aangeboren achterstand hebben’](#). Website NEMO Kennislink, 11 oktober 2019.
24. [‘Chinese CRISPR-baby’s tóch niet eerder dood’](#). Website NEMO Kennislink, 18 oktober 2019.
25. [‘Russische CRISPR-onderzoeker wil nu mutatie doofheidsgen bij embryo’s verwijderen’](#). Website NEMO Kennislink, 23 oktober 2019.
26. [‘“De Koran is geen telefoonboek waarin je het antwoord opzoekt” Interview met Mohammed Ghaly, hoogleraar Islam en Biomedische ethiek, over het aanpassen van embryo-DNA’](#). Website NEMO Kennislink, 25 oktober 2019.
27. [‘Embryowet is in strijd met belangen van patiënten’](#). Website NEMO Kennislink, 1 november 2019 (vernieuwd 24 november 2019).
28. [‘2039: Nederland zegt ‘nee’ tegen het aanpassen van embryo-DNA’](#). Website NEMO Kennislink, 7 november 2019.
29. [‘DNA-dialog: Daan en Indira willen een kind’](#). YouTube kanaal NEMO Kennislink, 7 november 2019.
30. [‘Compleet overzicht van CRISPR-Cas’](#). Website NEMO Kennislink, 8 november 2019.
31. [‘Iedereen heeft het recht nieuwe technologie te gebruiken’](#). Website NEMO Kennislink, 15 november 2019.
32. [‘Verdient een embryo net zoveel bescherming als een volwassen mens?’](#). Website NEMO Kennislink, 22 november 2019.
33. [‘Meningsvorming over embryo-onderzoek en toepassing in de praktijk’](#). Website Rathenau Instituut, 29 november 2019.
34. [‘Nederland in 2039: elk mens moet zich volledig kunnen ontplooiën’](#). Website NEMO Kennislink, 6 december 2019.
35. [‘Anonieme bron geeft publicatie Jiankui He vrij’](#). Website NEMO Kennislink, 13 december 2019.
36. [‘Wat vind jij van het aanpassen van embryo-DNA?’](#). YouTube kanaal NPV- Zorg voor het leven, 16 december 2019.
37. [‘Nederland in 2039: rijk en succesvol door aangepaste genen’](#). Website NEMO Kennislink, 7 januari 2020.
38. [‘Knutselen met DNA: mag dat van u?’](#). Website Erasmus MC, 8 januari 2020
39. [‘DNAdialog: Jesse en Caryn willen een kind’](#). YouTube kanaal NEMO Kennislink, 10 januari 2020.
40. [‘DNAdialog: DNA en zwangerschap’](#). YouTube kanaal NEMO Kennislink, 16 januari 2020.
41. [‘DNAdialog: DNA en zwangerschap – DNA aanpassen met CRISPR’](#). YouTube kanaal NEMO Kennislink, 16 januari 2020.

42. ['DNA-dialoog: DNA en zwangerschap - Embryoselectie'](#). YouTube kanaal NEMO Kennislink, 16 januari 2020.
43. ['DNA-dialoog: DNA en zwangerschap – Prenatale tests'](#). YouTube kanaal NEMO Kennislink, 16 januari 2020.
44. ['Een gezond kind met CRISPR-Cas'](#). Website NEMO Kennislink, 17 januari 2020.
45. ['Eveline van Rijswijk nodigt je uit voor de DNA-dialoog'](#). YouTube kanaal NEMO Kennislink, 4 februari 2020.
46. ['Knutselen aan/met je kind'](#). Website NPV – Zorg voor het leven, 6 februari 2020.
47. ['DNA-festival: Marc van Mil over het knippen en plakken met DNA'](#). Website NEMO Kennislink, 7 februari 2020.
48. ['DNA-festival: Susana Chuva de Sousa Lopes over knippen en plakken met DNA'](#). Website NEMO Kennislink, 7 februari 2020.
49. ['DNA-festival: Eline Bunnik over het knippen en plakken met DNA'](#). Website NEMO Kennislink, 14 februari 2020.
50. ['DNA-festival: Lieven Scheire over het knippen en plakken met DNA'](#). Website NEMO Kennislink, 14 februari 2020.
51. ['Embryo's tot stand brengen voor onderzoek: wat vinden we als samenleving?'](#). Website Rathenau Instituut, 25 februari 2020.
52. ['DNA Festival: Eveline van Rijswijk over het knippen in menselijk DNA'](#). Website NEMO Kennislink, 28 februari 2020.
53. ['DNA-dialoog op de Negenmaandenbeurs'](#). YouTube kanaal NEMO Kennislink, 2 maart 2020.
54. ['Hoe bezoekers van de Negenmaandenbeurs denken over het aanpassen van DNA in embryo's'](#). Website NEMO Kennislink, 2 maart 2020.
55. ['DNA-festival: Tinca Polderman over knippen en plakken van menselijk DNA'](#). Website NEMO Kennislink, 5 maart 2020.
56. ['Het aanpassen van DNA in embryo's: hoe denken embryologen hierover?'](#). Website Rathenau Instituut, 6 maart 2020.
57. ['Embryo-onderzoek belangrijke kwestie binnen DNA-dialoog'](#). Website Rathenau Instituut, 20 mei 2020.
58. ['Het aanpassen van DNA in embryo's: bezoekers van de Negenmaandenbeurs'](#). Website Rathenau Instituut, 24 maart 2020.
59. ['Het aanpassen van DNA in embryo's: hoe denken verloskundigen hierover?'](#). Website Rathenau Instituut, 3 april 2020.
60. ['Het aanpassen van DNA in embryo's: het perspectief van mensen met een beperking'](#). Website Rathenau Instituut, 17 april 2020.
61. ['In gesprek over DNA in het Sophia Kinderziekenhuis'](#). Website NEMO Kennislink, 12 juni 2020.

62. [‘Het aanpassen van DNA in embryo’s: hoe denken kinderen hierover?’](#). Website Rathenau Instituut, 26 juni 2020.
63. [‘Het aanpassen van DNA in embryo’s: gevoeligheden rond maakbaar ouderschap en leven’](#). Website Rathenau Instituut, 3 juli 2020.
64. [‘Het aanpassen van DNA in embryo’s: hoe denkt een BètaPlus-klas hierover?’](#). Website Rathenau Instituut, 23 juli 2020.
65. [“Kun je met CRISPR-Cas een ork maken?”](#). Website NEMO Kennislink, 27 juli 2020.
66. [‘Waarom je 13 september het DNA-festival moet bijwonen’](#). YouTube kanaal NEMO Kennislink, 10 augustus 2020.
67. [‘Liveblog DNA-festival’](#). Website NEMO Kennislink, 13 september 2020.
68. [‘Livestream DNA-festival’](#). YouTube kanaal NEMO Kennislink, 13 september 2020.
69. [DNA Quiz](#). Facebookpagina NPV- Zorg voor het leven, 20 september 2020.
70. [“Is DNA heilig? Levensbeschouwelijke DNA dialoog”](#). Website NPV – Zorg voor het leven, 1 oktober 2020.
71. [“In het ziekenhuis van de toekomst beland je vóóordat je ziek wordt”](#). Website NEMO kennislink, 30 oktober 2020.

Bijlage 1

Organisatie, taakverdeling en medewerkers project DNA-dialoog

Organisatie, taakverdeling en medewerkers DNA-dialogoog

Organisatie

Penvoerder en projectleiding

De penvoering en projectleiding van dit project was in handen van het Erfocentrum. Er is een samenwerkingsovereenkomst opgesteld, met o.a. procedures en regels voor het declaratieproces. Er is een stuurgroep ingericht en de projectleider organiseerde periodiek overleggen met de coördinatoren van de werkpakketten om de samenwerking maximaal te borgen. Aan de subsidiegever, het Ministerie van VWS, is halfjaarlijks gerapporteerd over de voortgang in het project, de geleverde inspanningen, eventuele afwijkingen van het projectplan en de financiële begroting. Projectpartners zijn eveneens door het Erfocentrum op de hoogte gehouden van ontwikkelingen. Het Erfocentrum heeft bij aanvang van het project een landingspagina (www.dnadialogoog.nl) gemaakt met informatie over het project voor geïnteresseerde partijen. Na afronding van alle activiteiten stelt het Erfocentrum een financiële eindrapportage op, conform subsidievoorwaarden.

Coördinatoren

De werkpakketten werden geleid door coördinatoren, die werkzaam waren binnen één van de in het werkpakket deelnemende organisaties. Samen vormden de coördinatoren de kerngroep. De coördinator zorgde voor afstemming van activiteiten binnen het eigen werkpakket en tussen de andere werkpakketten. Erfocentrum trad op als voorzitter van de coördinatorenoverleggen.

Stuurgroep

De stuurgroep adviseerde de projectleider over te nemen strategische beslissingen op basis van de rapportages aan de subsidiegever en mondelinge toelichting. De stuurgroep bestond uit ervaren vertegenwoordigers uit de hoek van beleid, wetenschap, wetenschapsvoorlichting en dialoogvoering met de samenleving. De leden zijn werkzaam bij de betrokken projectpartners.

Governance

De stuurgroep en coördinatoren volgden gezamenlijk de ontwikkelingen binnen en buiten het project, en besloten of en wanneer bijsturing ten opzichte van dit projectplan noodzakelijk was. Eventuele veranderingen ten opzichte van het projectplan werden besproken met de subsidiegever.

Taakverdeling

Op basis van de expertise van de deelnemende partijen en vanwege een zo efficiënt mogelijke organisatie was het project opgedeeld in vijf verschillende werkpakketten. Hieronder worden de doelstellingen per werkpakket beschreven en door wie de werkzaamheden werden uitgevoerd om deze te bereiken. De werkzaamheden in de werkpakketten werden in nauw overleg met elkaar afgestemd.

Werkpakket 1: Peilen en onderzoeken

Het eerste werkpakket leverde kennis op van de informatiebehoefte en het bestaande kennisniveau (en beelden) bij het publiek. Dit werkpakket leverde ook een essentiële bijdrage aan de inhoud van de informatieproducten en de aanpak bij de dialoogvoering.

Coördinatie: Erasmus MC

Taken:

- Voormeting doen op basis van vragenlijstonderzoek: Erasmus MC
- Onderzoeken stand van zaken van debat over aanpassen embryo-DNA, en ethische en maatschappelijke kwesties: Rathenau Instituut
- Opstellen 'lessen voor de DNA-dialoog': Rathenau Instituut
- Opstellen toekomstscenario's: Rathenau Instituut
- Organiseren van event met experts over aanpak dialoog: NACGG (bij voorjaarsevent)
- Onderzoeken *online communities* en *influencers*: Centrum Media & Gezondheid
- Opstellen witboek: VKGN, Amsterdam UMC, locatie VUmc, RIVM
- Uitvoeren pilot van dialogen met behulp van lessen en toekomstscenario's: RIVM

Werkpakket 2: Informeren en aandacht genereren

Het tweede werkpakket leverde de informatieproducten die nodig zijn voor het voeren van een geïnformeerde dialoog, en zorgde voor bereik van de doelgroepen via verschillende media of andere platforms.

Coördinatie: NEMO Kennislink

Taken:

- Opstellen en uitvoeren media- en impactplan: NEMO Kennislink
- Produceren van animaties op basis van toekomstscenario's: NEMO Kennislink
- Ontwikkelen van informatiematerialen en andere instrumenten voor de dialogen: NEMO Kennislink en Erfocentrum
- Serie artikelen schrijven om het publiek te informeren: NEMO Kennislink
- Genereren van aandacht voor de DNA-dialoog via media, andere en eigen platforms op diverse moment en n.a.v. diverse activiteiten: NEMO Kennislink

Werkpakket 3: Dialoog

Het derde werkpakket zorgde ervoor dat zoveel mogelijk mensen uit verschillende (doel)groepen werden betrokken en in verschillende vormen met elkaar in gesprek gingen.

Coördinatie: Erfocentrum en NPV, waarbij Erfocentrum de leiding had

Taken:

- Dialogen organiseren en faciliteren. Zowel bijeenkomsten gericht op specifieke doelgroepen als bijeenkomsten voor een breder publiek: Erfocentrum en NPV
- Meer doelgroepen betrekken door online dialogen en campagnes: NEMO Kennislink, Erfocentrum en NPV
- Lespakketten ontwikkelen om dialoog in het onderwijs te faciliteren: NEMO Kennislink en NPV
- Organiseren van slotbijeenkomst voor de presentatie van het onderzoeksrapport/eindverslag: Erfocentrum en NEMO Kennislink

Werkpakket 4: Convergentie en consolidatie

Het vierde werkpakket was verantwoordelijk voor de verslaglegging van alle onderdelen van het project, met name de verslaglegging en analyse van de uitkomsten van alle gevoerde dialogen. Daarnaast heeft dit werkpakket de kennis en ervaring gebundeld om deze te kunnen benutten voor toekomstige dialogen.

Coördinatie: Rathenau Instituut

Taken:

- Ophalen en analyseren van de opbrengsten van de verschillende dialogen en op basis daarvan conclusies trekken: Rathenau Instituut
- In samenhang rapporteren van de belangrijkste bevindingen en opbrengsten van het hele project: Rathenau Instituut met inbreng van alle partners
- Rapporteren in (meer) visuele communicatievormen geschikt voor beleidsmakers (Rathenau Instituut) en een breder publiek (NEMO Kennislink en Erfocentrum)
- Consolideren van de kennis en inzichten opgedaan rondom het opzetten van een geïnformeerde maatschappelijke dialoog over nieuwe technologieën in het domein van zorg en gezondheid: Rathenau Instituut met inbreng van werkpakketleiders en UMC Utrecht

Werkpakket 5: Communicatie en coördinatie

Het vijfde werkpakket, coördinatie en communicatie, zorgde voor afstemming en overleg binnen het project, en de communicatie vanuit het project. Bijvoorbeeld naar partijen die wilden aanhaken bij/deelnemen aan/op de hoogte blijven van de activiteiten in het project.

Uitvoering: Erfocentrum

Taken:

- Periodiek voortgangsoverleg met de coördinatoren van de werkpakketten organiseren
- Beheren van de landingspagina www.dnadialoog.nl
- Faciliteren van onderlinge communicatie projectpartners
- Schriftelijke of mondelinge voortgangrapportages verzorgen voor projectpartners, stuurgroep en subsidiegever (Ministerie van VWS)
- Financiële eindrapportage van het project verzorgen

Betrokken partijen en medewerkers van de DNA-dialoog

Kerngroep van coördinatoren

Erfocentrum

Het Erfocentrum is het Nationaal informatiecentrum erfelijkheid en informeert mensen over erfelijkheid in relatie tot gezondheid, zodat zij daar geïnformeerde keuzes over kunnen maken.

Medewerkers:

| | |
|----------------------|--------------------------------------------------------------|
| Jacqueline Pot | <i>Coördinator werkpakket 5, penvoerder en projectleider</i> |
| Eef Grob | <i>Coördinator werkpakket 3</i> |
| Klaas Dolsma | <i>Voormalig coördinator werkpakket 5</i> |
| Kirsten van Spronsen | <i>Voormalig coördinator werkpakket 3</i> |
| Aernold van Gosliga | <i>Interim projectmanager tijdens de opstartfase</i> |

Rathenau Instituut

Het Rathenau Instituut is een onderzoeksinstituut dat zichzelf ten doel stelt om maatschappelijke aspecten van wetenschap, technologie en innovatie (WTI) te agenderen; het publieke en politieke debat over - soms betwiste - WTI te stimuleren; politieke besluitvorming en de beleidsvorming over WTI te ondersteunen met expertise en informatie.

Medewerkers:

| | |
|-------------------|------------------------------|
| Petra Verhoef | Coördinator werkpakket 4 |
| Jeroen Gouman | Onderzoeker werkpakket 1 & 4 |
| Sophie van Baalen | Onderzoeker werkpakket 1 & 4 |

NEMO Kennislink

NEMO Kennislink is een journalistiek platform voor een volwassen doelgroep. Het richt zich op een directere verbinding tussen wetenschap, technologie en samenleving via informeren, dialoog en interactie.

Medewerkers:

| | |
|--------------------|------------------------------------------------|
| Marcia van Woensel | Coördinator werkpakket 2 |
| Sanne Deurloo | In herinnering, hoofdredacteur NEMO Kennislink |
| Anne Martens | Wetenschapsjournalist |
| Lianne Tijhaar | Wetenschapsjournalist |
| Ilja van Dam | Eindredacteur NEMO Kennislink |

Erasmus MC, afdeling Klinische Genetica

De afdeling klinische genetica van het Erasmus MC is gespecialiseerd in onderzoek naar en advisering bij erfelijke ziekten en aangeboren afwijkingen.

Medewerkers:

| | |
|-------------------|--------------------------|
| Sam Riedijk | Coördinator werkpakket 1 |
| Diewertje Houtman | Onderzoeker werkpakket 1 |
| Boy Vijlbrief | Onderzoeker werkpakket 1 |

NPV - Zorg voor het leven

De NPV is een christelijke organisatie die opkomt voor de zorg voor het leven en is de grootste patiëntenorganisatie van Nederland. De NPV houdt zich onder andere bezig met (persoonlijk) advies en beleidsbeïnvloeding rond medisch-ethische onderwerpen.

Medewerkers:

| | |
|-------------------------------|------------------------------------|
| Eline Gorter – van Huizen | Coördinator werkpakket 3 |
| Charlotte Ariese - van Putten | Voormalig coördinator werkpakket 3 |
| Yvonne Geuze - van Horsen | Voormalig coördinator werkpakket 3 |

Overige projectpartners

Amsterdam UMC, sectie Community Genetics, afdeling Klinische Genetica

De onderzoeksgroep Community Genetics VUmc heeft meer dan 20 jaar ervaring met onderzoek op het gebied van de verantwoorde implementatie van nieuwe reproductieve technologieën

Medewerkers:

Martina Cornel
Lidewij Henneman
Ivy van Dijke

Amsterdam UMC, afdeling Voortplantingsgeneeskunde

De afdeling is een wetenschaps- en expertisecentrum op het gebied van de voortplantingsgeneeskunde

Medewerkers:

Sebastiaan Mastenbroek

Sjoerd Repping (voormalig medewerker, betrokken tijdens projectaanvraag)

Centrum Media & Gezondheid

Het Centrum Media & Gezondheid (CMG) is een kennisinstituut op het terrein van de gezondheidscommunicatie en media met een jarenlange ervaring in het ontwerpen, uitvoeren en onderzoeken van communicatietrajecten.

Medewerkers:

Martine Bouman

Roel Lutkenhaus

Nederlandse Associatie voor Community Genetics & Public Health Genomics (NACGG)

De NACGG is een wetenschappelijke vereniging, die de verantwoorde toepassing van medische genetica en genomics in de samenleving tracht te bevorderen.

Medewerker:

Lidewij Henneman

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)

Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu zet zich in voor een gezonde bevolking in een gezonde leefomgeving. Dit doen ze via onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar gezondheid, zorg, milieu en veiligheid. Daarnaast geeft het RIVM voorlichting en advies en ondersteunt het professionals en overheden.

Medewerkers:

Evelyn Heugens

Wendy Rodenburg

Susan Janssen

Inge van Klink

Korienke Smit (voormalig medewerker)

Carolien Roesink

Cécile van der Vlugt – Bergmans

Janneke Elberse

Jeroen Devilee

Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN)

De VKGN is de Nederlandse wetenschappelijke vereniging voor specialisten en andere artsen die zich met het vakgebied van de klinische genetica (erfelijkheidsadvisering) bezighouden.

Medewerker:

Wendy van Zelst-Stams

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenvereniging (VSOP)

De VSOP is de Nederlandse koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen, waar 75 patiëntenorganisaties bij zijn aangesloten. De missie van de VSOP is “vanuit het patiëntenperspectief te stimuleren dat nieuwe genetische kennis en biomedische toepassingen voor iedereen toegankelijk zijn en optimaal bijdragen aan welzijn en gezondheid van huidige en toekomstige generaties”.

Medewerkers:

Cor Oosterwijk
Mariëtte Driessens
Daphne Stemkens
Elsbeth van Vliet
Saskia Vonk

Stuurgroep

Jacqueline Pot (voorzitter) - Directeur Erfocentrum
Melanie Peters - Directeur Rathenau Instituut
Robert Hofstra - Afdelingshoofd Klinische Genetica Erasmus MC (lid van stuurgroep tot juni 2020)
Martina Cornel - Sectiehoofd Community Genetics & Public Health Genomics Amsterdam UMC (lid van stuurgroep vanaf juni 2020)
Jeroen Wiegertjes - Manager wetenschapscommunicatie NEMO Kennislink
Wendy van Zelst-Stam - Hoofd Klinische Genetica Radboud UMC

Bijlage 2

Statements consortiumpartners

2020

Statements consortiumpartners

De consortiumpartners geven antwoord op de vragen:

- Waarom is de DNA-dialoog belangrijk (volgens uw instelling)?
- Wat heeft de DNA-dialoog in uw ogen tot dusverre opgeleverd voor het gesprek over dit thema?

Erfocentrum

Drs. Jacqueline Pot - Directeur

De DNA dialoog is belangrijk want ...

... erfelijkheidstechnologie heeft zich in de laatste 10 tot 20 jaar enorm ontwikkeld, wat een grote invloed heeft op onze toekomst en die van generaties na ons. Een brede dialoog is essentieel voor het toekomstige beleid. Door met elkaar in gesprek te gaan over het aanpassen van erfelijkheidsmateriaal in het net gevormde embryo, krijgen gesprekspartners inzicht in elkaars belevingswereld, meningen en perspectieven. Welke hoop, verwachtingen, wensen en zorgen zijn er? Voor het Erfocentrum zijn deze inzichten waardevol om nog beter invulling te kunnen geven aan haar missie er voor te zorgen dat mensen in de toekomst geïnformeerde keuzes kunnen maken rond erfelijkheid en gezondheid.

Wat de DNA-dialoog oplevert..

...is een brede en zichtbare maatschappelijke dialoog die kan bijdragen aan beleid voor huidige en toekomstige generaties. Diverse groepen Nederlanders zijn met elkaar in gesprek gegaan over dit complexe onderwerp en hebben geluisterd naar elkaars standpunten en invalshoeken. Er is ervaring opgedaan met verschillende vormen van dialoog, rekening houdend met uiteenlopende groepen deelnemers. Er is informatie- en lesmateriaal op maat gemaakt, dat nog lange tijd na het project bruikbaar zal zijn, ook in internationale context. We hebben gemerkt dat andere landen met belangstelling kijken naar hoe we deze dialoog in Nederland voeren. Een goede zaak, want dit thema is een wereldwijd vraagstuk.

Erasmus MC – afdeling Klinische Genetica

Prof. dr. Robert Hofstra, Afdelingshoofd, dr. Sam Riedijk

Binnen de Genetica zagen we sinds de ontdekking van Crispr-cas, in 2012, een enorme toename van het aantal wetenschappelijke publicaties. Deze technologie waarmee het DNA van het ongeboren kind aangepast kan worden sprak vanaf het begin tot de verbeelding. Hiervan getuigen ook termen als 'designer baby'.

Het aanpassen van menselijk DNA biedt zowel de kans om een embryo beter te maken, als ook te verbeteren. En omdat wetenschappers niet voor de maatschappij kunnen bepalen waar de grens ligt tussen een ziekte repareren en een mens verbeteren ontstond binnen de genetica al snel het besef dat een publieke dialoog nodig was. Een brede maatschappelijke dialoog over het al dan niet toestaan van het aanpassen van menselijk DNA voor de geboorte. Maar het gebeurde niet.

Alhoewel wij van het Erasmus MC niet beschikten over alle benodigde expertise voor het organiseren van een maatschappelijke dialoog, beseften we dat we een belangrijke verantwoordelijkheid hadden om deze te initiëren. Al snel vonden we onze interdisciplinaire

consortium partners met wie we de drijfveer deelden het publiek in staat willen te stellen een geïnformeerde mening te vormen over DNA aanpassing.

Symbolisch was dat toen wij eind 2018 ons projectplan aan het Ministerie van VWS aanboden, Chinese wetenschapper He Jankui aankondigde het DNA van de tweeling Lulu en Nana te hebben aangepast. Niet alleen leidde dat tot wereldwijde morele verontwaardiging, en een roep om maatschappelijke dialoog, ook luidde het de formele start in van ons project: de 'DNA dialoog'. En de rest kunt u lezen in dit verslag.

NEMO Kennislink

Drs. Jeroen Wiegertjes, Manager wetenschapscommunicatie

De DNA dialoog is belangrijk want er komt, met bijvoorbeeld CRIPR-cas, technologie beschikbaar die onze maatschappij ingrijpend kan beïnvloeden. Er is een breed scala aan toepassingsgebieden denkbaar, maar wat wénselijk is weten we nu nog niet. Daarover moeten we - steeds weer - de dialoog aangaan. NEMO Kennislink stimuleert en faciliteert deze dialoog, als betrouwbaar en toegankelijk platform voor wetenschapsjournalistiek.

We hechten in onze wetenschapsjournalistiek groot belang aan de kennis van allerlei experts en betrokkenen, maar laten ook het algemene publiek aan het woord. Want welke keuzes er uiteindelijk ook gemaakt zullen worden, het is belangrijk dat er een breed scala van opinies, intuïties en levensvisies is gehoord.

Wat de DNA-dialoog oplevert is een breed en genuanceerd beeld van opvattingen over dit complexe vraagstuk. Daar kunnen beleidsmakers en politici dankbaar gebruik van maken in de voorbereiding van beleid. Het levert ook een tijdsbeeld op, want ongetwijfeld zullen de komende jaren nieuwe inzichten en opvattingen naar voren komen. Wat daarvan de dynamiek zal zijn is niet te voorspellen, maar voor zo'n belangrijk onderwerp is het wel goed ons bewust te zijn dat deze dynamiek er is.

Ten slotte heeft de DNA-dialoog ons tools en methodieken opgeleverd die bruikbaar zijn voor andere dialogen die gevoerd zullen worden. Want de wetenschap heeft nog veel meer interessante technologieën in ontwikkeling waar we het met elkaar over zouden moeten hebben. Het is onze overtuiging dat dit een manier is om het vertrouwen van het publiek in de wetenschap te helpen behouden.

NPV – zorg voor het leven

Mr. Diederik van Dijk – Directeur

Ethische dilemma's blootleggen

De NPV onderschrijft van harte het belang van de DNA-dialogen. Aangezien kiembaanmodificatie op verschillende vlakken ingrijpt in het menselijk leven, mag er niet lichtvaardig met dit complexe thema worden omgegaan. Een serieuze doordinking en een dialoog met meerdere partijen is essentieel.

Wij zijn verheugd dat middels de DNA-dialogen de 'gewone burger' een plaats krijgt in het vraagstuk of kiembaanmodificatie verder onderzocht en toegestaan zou moeten worden. Gesprekken over complexe thema's als deze moeten niet slechts gevoerd worden binnen een groep van deskundigen, die naast dit vraagstuk nog tal van andere gedachten of belangen hebben. Juist ook de 'gewone burger' is goed in staat om met een nuchtere en onbevangen blik naar een thema te

kijken. En zij moeten gehoord worden: zij zijn immers degenen die met de concrete gevolgen van wetenschappelijke en medisch-ethische ontwikkelingen te maken krijgen.

De DNA-dialoog heeft kiembaanmodificatie in al zijn complexiteit en met al zijn dilemma's dichter bij de burger gebracht. De NPV is blij dat de verschillende facetten van kiembaanmodificatie een plaats hebben gekregen in de dialogen. In het bijzonder is de NPV verheugd dat óók aan de thematiek rond embryo-onderzoek en de embryokweek aandacht besteed wordt. Het is belangrijk dat mensen weten dat dit als belangrijke voorwaarde gezien wordt om kiembaanmodificatie verder te ontwikkelen. Zo zijn burgers dankzij de DNA-dialoog beter in staat om een gedegen antwoord te geven op de vraag of kiembaanmodificatie verder ontwikkeld en mogelijk toegepast zou mogen worden.

Rathenau Instituut

Dr. ir. Melanie Peters - Directeur

Het Rathenau Instituut onderzoekt al jarenlang de impact van wetenschap, technologie en innovatie op de samenleving, en brengt betrokkenen en stakeholders bij elkaar om hierover in gesprek te gaan. Op die manier stimuleren we de politieke en maatschappelijke meningsvorming over complexe en urgente thema's. Zodat diverse stemmen en perspectieven gehoord worden in de discussie en belangrijke publieke waarden worden beschermd. Het aanpassen van embryo-DNA is bij uitstek een onderwerp waarover een brede maatschappelijke dialoog nodig is. Het genetisch aanpassen van toekomstige personen raakt aan fundamentele waarden en belangen en roept allerlei ethische en praktische vragen op. Hoe denken we hierover? Geeft het hoop op het voorkomen van erfelijke ziektes? Wat mogen we beslissen voor toekomstige generaties? Hoe verandert de relatie tussen ouders en kinderen? Wat zullen de maatschappelijke gevolgen zijn? Waar ligt de grens van wat we aanvaardbaar vinden?

In de DNA-dialoog hebben diverse Nederlanders zich over deze kwesties kunnen uitspreken. Ze vormden, verrijkten, of veranderden hun mening door met elkaar in gesprek te gaan. De veelzijdigheid van zorgen, vragen en overwegingen die in de dialogen verzameld werden, bieden waardevolle input voor de maatschappelijke en politieke discussie. Zo draagt de DNA-dialoog bij aan beleid waarin de verschillende belangen en perspectieven van Nederlanders worden meegewogen.

Amsterdam UMC, sectie Community Genetics, afdeling Klinische Genetica & afdeling Voortplantingsgeneeskunde

Prof.dr. Martina C. Cornel, Drs. Ivy van Dijke, prof.dr. Lidewij Henneman, sectie Community Genetics, afdeling Klinische Genetica

Dr. Sebastiaan Mastenbroek, afdeling Voortplantingsgeneeskunde

Technologie ontwikkelt zich vaak onafhankelijk van de mogelijke toekomstige gebruiker. De huidige ontwikkeling van de klinisch toepasbare kiembaanmodificatie is niet alleen relevant voor toekomstige gebruikers, maar ook voor de samenleving in bredere zin. De mogelijkheid om aan genetische eigenschappen van een mens te sleutelen, alsmede de toegankelijkheid tot deze technologie, kan bijvoorbeeld leiden tot toenemende ongelijkheid in onze samenleving. Een zorgvuldige introductie is daarom belangrijk en een goede maatschappelijke dialoog gaat daar aan vooraf. Wat vindt een samenleving wenselijk en waar wordt een grens overschreden?

Beleidsmakers zouden de resultaten van zo'n maatschappelijke dialoog vervolgens moeten vormgeven in beleid. Huidige internationale en nationale wet- en regelgeving blokkeert nu het

veranderen van menselijk DNA voor de volgende generatie. Er moet gekozen worden deze wetgeving al dan niet opnieuw ter discussie te stellen.

De DNA-dialoog heeft opgeleverd dat het algemene publiek met elkaar in gesprek is gegaan. Het schetsen van verschillende mogelijke toekomstscenario's heeft geholpen in het verhelderen van de waarden waarop de diverse betrokkenen overwegingen baseren. Patiëntenverenigingen die te maken hebben met grote herhalingsrisico's voor de volgende generatie hebben hieraan kunnen bijdragen (bijvoorbeeld voor de ziekte van Huntington) en nieuwe elementen kunnen benoemen (kans op succesvol Preïmplantatie Genetisch Diagnostisch (PGD) traject kan groter worden, minder weggooien van restembryo's). Maar nog belangrijker, de DNA dialoog heeft bewustzijn gecreëerd bij hen die participeerden en ervoor gezorgd dat zij hun gedachten kunnen vormen ten aanzien van een zorgvuldige ontwikkeling en mogelijke toekomstige introductie van deze technologie.

Centrum Media & Gezondheid (CMG)

Prof. dr. Martine Bouman – Directeur

Waarom is de DNA-dialoog belangrijk? Het is belangrijk om een dialoog over kiembaanmodificatie te starten waar zoveel mogelijk lagen van de maatschappij aan deelnemen op basis van betrouwbare informatie. Om dat mogelijk te maken is het essentieel te weten via welke websites en platforms we de dialoog kunnen aangaan met de verschillende doelgroepen en de media die zij gebruiken te voorzien van informatie die toegesneden is op hoe zij media gebruiken.

Wat heeft de DNA-dialoog in uw ogen tot dusverre opgeleverd voor het gesprek over dit thema?

De resultaten suggereren dat de DNA-dialoog – net als in de linknetwerken – gezorgd heeft voor meer aandacht voor CRISPR-Cas9 en DNA-technologie. Het semantische netwerk suggereert dat een groot deel van de aspecten van kiembaanmodificatie die de DNA-dialoog wilde agenderen inderdaad besproken zijn. Echter suggereren de resultaten ook dat er op Twitter (door een aantal gemaakte keuzen) geen verrassende nieuwe doelgroepen zijn aangeboord.

Stelling: Door samen te werken met invloedrijke content creators, is het mogelijk de dialoog aan te gaan met groepen die voorheen nauwelijks over DNA-technologie spraken.'

Nederlandse Associatie voor Community Genetics en Public Health Genomics (NACGG)

Prof. dr. Lidewij Henneman - Voorzitter

De Nederlandse Associatie voor Community Genetics en Public Health Genomics (NACGG) heeft tot doel de verantwoorde toepassing van de medische genetica in de samenleving te bevorderen. Om dit doel te bereiken worden met de verschillende stakeholders uit het veld wetenschappelijke bijeenkomsten georganiseerd om over belangrijke thema's binnen de community genetics, zoals kiembaanmodificatie, met elkaar in gesprek te gaan.

In juni 2019 heeft de NACGG, samen met de projectorganisatie DNA-Dialoog, de succesvolle bijeenkomst 'Dialoog Kiembaanmodificatie: hoe doe je dat?' georganiseerd. Tijdens deze bijeenkomst was aandacht voor de snelle ontwikkelingen en mogelijkheden van kiembaanmodificatie. Uit de discussies werd vooral duidelijk hoe je alle partijen, en met name burgers, tijdig informeert en betreft bij een dialoog, en wat ingrediënten en voorwaarden zijn voor het houden van een geslaagde maatschappelijke DNA-dialoog.

Kiembaanmodificatie raakt uiteindelijk iedereen. De NACGG heeft zich ingezet voor de opzet en uitvoering van een brede maatschappelijke DNA-dialoog en is dan ook verheugd dat deze ook daadwerkelijk tot stand is gekomen. De DNA-dialoog heeft in anderhalf jaar veel werk verzet en activiteiten georganiseerd voor een brede variëteit aan doelgroepen. De aandacht die de DNA-dialoog genereert voor het onderwerp heeft naar ons idee geholpen om een beter beeld te krijgen van hoe de Nederlandse samenleving aankijkt tegen het aanpassen van DNA in embryo's en van de argumenten die verschillende stakeholders laten meewegen als het gaat om de wenselijkheid en toelaatbaarheid van kiembaanmodificatie.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu

Biotechnologie ontwikkelt zich in een hoog tempo en heeft een enorm spectrum aan mogelijke toepassingen. De recente Nobelprijs voor scheikunde voor de CRISPR-Cas technologie is hiervan een tekenende illustratie. Het toepassen van deze technologie op de kiembaan van mensen roept tal van vragen op. Hoe bijvoorbeeld de veiligheid optimaal te borgen met kennis en/of wetgeving. Ook roept het vragen op over de positieve en negatieve gevolgen op de gezondheid van de bevolking. Bovendien speelt bij kiembaanmodificatie natuurlijk een fundamenteel ethische discussie. Verstreckende innovatie zoals deze vraagt om integratie en verbinding van al dit soort essentiële vragen.

De DNA-dialoog is hierin een belangrijk instrument. Het legt dilemma's en vragen bloot, maakt de verscheidenheid aan perspectieven zichtbaar en zet aan tot onderlinge discussie en verdieping. De DNA-dialoog kan bijdragen aan het voorbereid zijn op de ontwikkelingen op het gebied van gezondheid, en burgers daarbij betrekken. Het RIVM kan als onafhankelijk adviseur bijdragen aan deze discussie met een combinatie van kennis over de technologie, kennis over mogelijke kansen en risico's, maar ook met kennis van wettelijke kaders en beleid.

De DNA-dialogen laten mooie opbrengsten zien. In zowel de landelijke als lokale media was er aandacht voor de dialoog waardoor kiembaanmodificatie breed op de kaart is gezet. Hiermee is een belangrijke eerste stap gezet in het voeren van een brede maatschappelijke discussie in Nederland over een techniek met mogelijk grote gevolgen voor de mens.

Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN)

Dr. Wendy van Zelst-Stams - Voorzitter

Het voornaamste belang van de DNA dialoog is de betrokkenheid van het algemene publiek bij de discussie over sociaal-maatschappelijk, ethische dilemma's en gevolgen verbonden aan modificatie van voortplantingscellen of bevruchte eicellen. Het in kaart brengen van de verschillende meningen en het aftasten van de aanwezigheid van een draagvlak is belangrijk voor het initiëren dan wel afzien van eventuele vervolgstappen binnen kiemcelmodificatie. Daarnaast is inzicht in het standpunt betreffende kiemcelmodificatie van verschillende experts binnen en buiten de klinische genetica zeer informatief voor onze vakgroep.

Tot dusverre heeft de DNA-dialoog het inzicht gegeven dat het vooralsnog te vroeg is om te starten met kiembaanmodificatie, omdat er al veilige alternatieven zijn die grotendeels hetzelfde kunnen bewerkstelligen. Hiermee worden Pre implantatie Genetische Diagnostiek (PGD) en prenatale diagnostiek bedoeld, die wensouders nu ook de mogelijkheid geven te voorkomen dat een toekomstig kind een ernstige genetische aandoening zal ontwikkelen. Bovendien is er nog veel onbekend over de korte en lange termijn gevolgen van CRISPR CAS op bevruchte eicellen.

Het draagvlak voor kiemcelmodificatie in de algemene bevolking lijkt vooralsnog niet heel groot. Dit wordt deels veroorzaakt door de aanwezigheid van een kennishiaat (bij het publiek) over de genetische aandoeningen die hiervoor in aanmerking komen. Het wordt vaak doorgetrokken naar de 'maakbaarheid van de mens' op alle vlakken. Hier staat tegenover dat het publiek wel

bereid is om hierover te komen discussiëren en dat dit informatieve, nuttige en prettige bijeenkomsten zijn.

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenvereniging (VSOP)

Dr. Cor Oosterwijk - Directeur

Namens 90 aangesloten patiëntenorganisaties komt de VSOP op voor één miljoen Nederlanders met zeldzame en genetische aandoeningen. Zowel voor hun eigen aandoening als die van hun (toekomstige) kinderen bieden genetische diagnostiek en genetische interventies hen mogelijkheden om te handelen of te laten behandelen. Dit betreft keuzes op het terrein van kinderwens of levensloop en mogelijkheden voor preventie, zorg, begeleiding en soms zelfs genezing. Ook kiembaanmodificatie is een denkbare keuze, maar momenteel niet beschikbaar.

De VSOP pleit voor een maatschappij met voldoende ruimte om op grond van ieders eigen afwegingen al-dan-niet van alle mogelijkheden gebruik te maken. Een volwassen overheid kan evenwichtige wettelijke kaders bieden voor kiembaanmodificatie, zoals momenteel ook geldt voor preïmplantatie genetische diagnostiek.

Daarvoor is het wel van belang dat de samenleving een evenwichtig beeld heeft van wat wel-en-niet mogelijk is en van ethische aspecten voor zowel de samenleving als het individu. Bovenal moet men zich kunnen realiseren hoe diep genetische aandoeningen ingrijpen in de levens van mensen en de dilemma's waarmee zij geconfronteerd worden.

Een maatschappelijke dialoog kan bijdragen aan wederzijds begrip. In de huidige DNA-dialoog moet het perspectief van ouders en patiënten het echter niet zelden opnemen tegen onrealistische beeldvorming en scenario's.

We staan nog maar aan het begin van toenemende mogelijkheden. Een DNA-dialoog dient dan ook niet eenmalig te zijn, maar als vanzelfsprekend ingebed te zijn in een goed geïnformeerde samenleving. De overheid dient ervoor te zorgen dat de samenleving, onderwijs en gezondheidszorg zo zijn ingericht, dat ieder mensenleven vanaf de conceptie een goede start kan maken.

Bijlage 3

Witboek Kiembaandialoog

Termen en definities zoals gehanteerd door ons consortium

2019

Witboek Kiembaandialoog: termen en definities zoals gehanteerd door ons consortium

#DNAdialoog #embryoaanpassen #dialoog #crisprbaby

Wat is kiembaanmodificatie?

Kiembaanmodificatie wordt ook wel DNA aanpassing of genome editing genoemd. Hieronder wordt verstaan: het bewerken (of het aanpassen) van stukken van het erfelijk materiaal (DNA) van een persoon. Dit kan plaatsvinden in:

1. Specifiek weefsel, zoals spierweefsel, van een reeds geboren individu. Hierbij gaat het vaak over het repareren van een reeds aanwezige ziekte. Deze vorm van DNA aanpassing wordt niet doorgegeven aan de volgende generatie.
2. Een kiemcel, dit zijn zaadcellen, eicellen of de bevruchte eicel. Kiemcellen zijn de basis van alle cellen die uiteindelijk een mens zullen vormen. DNA aanpassing in kiemcellen noemen we kiembaan modificatie of embryo-DNA aanpassing. Omdat momenteel Crispr-CAS de meest gebruikte techniek is wordt kiembaanmodificatie ook wel eens CRISPRen genoemd. Het doel is om de aanleg van de genetische aandoening in het DNA te verwijderen om zo te voorkomen dat iemand de (erfelijke) ziekte gaat ontwikkelen. De DNA aanpassing in kiemcellen wordt doorgegeven aan de volgende generatie.

De hierboven beschreven redenen voor het aanpassen van het DNA vallen onder een *medische* indicatie, en daarmee bedoelen we ziekte. Iemand die een genetische ziekte heeft of grote kans heeft om deze te krijgen, bijvoorbeeld taaislijmziekte heeft een medische reden voor kiembaanmodificatie.

Wanneer er geen sprake is van een medische reden, spreken we over 'verbeteren', bijvoorbeeld het veranderen van oogkleur. Hierbij kan de vraag gesteld worden of er ook echt sprake is van verbetering en wat de definitie hiervan is. Het 'verbeteren' door aanpassing van het DNA kan zich beperken tot een orgaan, of worden toegepast in de bevruchte eicel. Ook voor de aanpassing van de bevruchte eicel binnen het kader 'verbeteren' geldt, dat deze aanpassing zal worden doorgegeven aan de volgende generatie.

Of de DNA aanpassing binnen een medisch of een niet-medisch spectrum valt, is subjectief. We kunnen momenteel nog niet goed bepalen of iets een medische of niet-medische reden voor DNA

aanpassing is, omdat we het met elkaar niet eens zijn over wat ziekte en gezondheid precies zijn. We zijn het wel met elkaar eens dat wanneer er geen sprake is van (een hoge kans op) een genetische ziekte, DNA aanpassing binnen het niet medische spectrum valt.

Scope van dit project

Het doel van dit project is om de verschillende meningen en visies over het aanpassen van DNA van een embryo in kaart te brengen. We onderzoeken hoe DNA aanpassing leeft in de samenleving. Welke vragen, wensen en zorgen zijn er? Vinden we dat het nooit mag? Of alleen onder bepaalde voorwaarden? Mag deze techniek alleen worden toegepast wanneer is sprake is van een ernstige erfelijke ziekte, een niet erfelijke ziekte of is het wenselijk om ook toe te passen als we daarmee de mens kunnen verbeteren?

Beperkingen binnen het medisch spectrum

Veel genetische ziekten worden veroorzaakt door afwijkingen in één gen, zogenaamde monogene aandoeningen. Voorbeelden hiervan zijn taaislijmziekte, erfelijke borstkanker of erfelijke hartaandoeningen. In theorie kan de genetische aanleg voor deze aandoeningen verwijderd worden door DNA aanpassing van een embryo. Maar de meest voorkomende ziekten of aandoeningen worden veroorzaakt door een genetische aanleg *in combinatie met* factoren van buitenaf. Denk bijvoorbeeld aan hoge bloeddruk, astma, depressie of eczeem. Deze zogenaamde multifactoriële aandoeningen kunnen *niet* opgelost worden door embryo-DNA aanpassing.

Beperkingen binnen het niet-medische spectrum

Veel eigenschappen van een persoon, zoals karakter en intelligentie, komen voort uit een samenspel van verschillende genen en omgevingsfactoren. Daarom zijn deze niet te veranderen door embryo DNA aanpassing.

Sommige eigenschappen worden wel voornamelijk door een beperkt aantal genen worden beïnvloed (zoals oogkleur of metabolisme) en zouden wel door DNA aanpassing kunnen veranderen.

De overige begrippen worden hieronder uitgeschreven

Genoom: het complete erfelijk materiaal (zowel coderend als niet coderend) van een organisme (mens, dier, plant, etc), (waarin al onze eigenschappen zijn vastgelegd)

Kiembaan: voortplantingscellen; eicel en zaadcel en bevruchte eicel

Modificatie: bewerken of aanpassen

Gen: een stuk erfelijk materiaal, dat de code voor de aanmaak van een eiwit bevat.

Erfelijk materiaal: dit is een ander woord voor DNA. Het erfelijk materiaal bevat onder andere genen, maar ook elementen die het aflezen van het erfelijk materiaal beïnvloeden.

DNA: bouwstenen van het erfelijk materiaal. Dit materiaal is permanent in een cel aanwezig. Het bestaat uit 4 verschillende nucleotiden, die aangegeven worden door 4 verschillende letters.

Erfelijk: bepaald door je genen

Stamcel: een cel van waaruit alle andere cellen zich kunnen ontwikkelen

Embryo: Een embryo is de eerste fase van ontwikkeling na de bevruchting (van een ongeboren mens, dier of ander organisme).

Crispr-CAS: CRISPR-Cas is een technologie die het mogelijk maakt om DNA te bewerken/aan te passen. Het is een voorbeeld van genome editing of DNA aanpassing, maar het is geen synoniem hiervoor. Bij CRISPR-Cas wordt de ziekte veroorzakende genetische variant opgespoord middels een soort 'navigatie' functie (het gaat plakken op het stuk DNA dat het best past). Vervolgens wordt een deel van het erfelijk materiaal met het foutje eruit geknipt. Daarna worden of de losse stukken weer aan elkaar geplakt of er vindt eerst nog een kopieer stap plaats, waarbij het goede stuk erfelijk materiaal wordt nagemaakt. CRISPR-CAS kan worden gebruikt voor DNA aanpassing op weefsel en op bevruchte eicel niveau.

<https://www.wur.nl/nl/Dossiers/dossier/CRISPR-Cas-nauwkeurige-aanpassing-van-DNA.html>.

DNA aanpassing op weefsel niveau (DNA aanpassing op somatisch niveau)

Wanneer DNA aangepast wordt in cellen van reeds geboren personen (of in andere cellen dan kiemcellen) spreken we van somatische DNA aanpassing of DNA aanpassing op (specifiek) weefsel, bijvoorbeeld spierweefsel. Dit komt overeen met punt 1 op bladzijde 1.

Hierbij kan onderscheid worden gemaakt tussen:

- Een *permanente* of *tijdelijke* reparatie; (permanente aanpassing in weefsel (door aanpassing van DNA van het weefsel) en tijdelijke aanpassing in weefsel door verandering op RNA niveau; zie begrippenlijst en figuur 2)
- een *lokale* reparatie (in één type weefsel) of een meer *gegeneraliseerde* reparatie (in meerdere typen weefsel)

Gen therapie: het bewerken of aanpassen van het erfelijk materiaal van een organisme. Gen therapie richt zich op het inbrengen van functionele genen om een ziekte te behandelen of het herstellen van genen die een ziekte veroorzaken. Met DNA aanpassing is het mogelijk om genen op specifieke plaatsen in het genoom te repareren/veranderen. Hiervoor kan vrijwel elk gen worden gekozen en zijn er veel meer mogelijkheden om de genfunctie te herstellen.

[<https://loketgentherapie.nl/>]

Multifactoriële aandoening (zijn niet geschikt voor DNA aanpassing)

De aandoeningen of ziekten die het meest voorkomen onder de algemene bevolking zoals een hoge bloeddruk, astma, depressie, eczeem worden veroorzaakt door een samenspel van verschillende genen in combinatie met factoren van buitenaf. Dit geldt ook voor veel eigenschappen van een persoon, zoals karakter en intelligentie.

Over het algemeen kan gesteld worden dat multifactoriële aandoeningen niet geschikt zijn voor DNA aanpassing in weefsel of embryo DNA aanpassing.

Monogene aandoening: een genetische aandoening die bij een persoon aanwezig is omdat hij/zij (een) afwijking(en) in één specifiek gen heeft. Er is momenteel relatief veel kennis over monogene aandoeningen. Het is echter helaas niet zo dat de genetische oorzaak van elke monogene aandoening bekend is. Pas als de genetische oorzaak van een aandoening bekend is, kan gekeken worden of het voor embryo DNA aanpassing geschikt is.

Monogene aandoeningen kunnen op verschillende manieren overerven. De meest voorkomende vormen van overerving zijn: Autosomaal dominant, autosomaal recessief, geslachtsgebonden-gebonden. Vanaf hier graag de figuren van Erfocentrum toevoegen

Autosomaal:

Autosomaal Dominante overerving: *Indien een aandoening* autosomaal dominant overerft, wil dit zeggen dat ieder kind van iemand met de aandoening 50% kans heeft op dezelfde aandoening. Dit geldt zowel voor jongens als voor meisjes. Het stuk erfelijk materiaal met de ziekte veroorzakende variant is dominant over het stuk erfelijk materiaal zonder de ziekte veroorzakende variant.

Autosomaal Recessieve overerving: *Indien een aandoening* autosomaal recessief overerft, wil dit zeggen dat de ouders allebei drager zijn van dezelfde erfelijke aandoening. Draggers zijn gezond maar er is een kans van 25% (1 op 4) dat een kind van beide ouders dit dragerschap erft en daardoor de aandoening heeft. Indien een persoon zelf een autosomaal recessieve aandoening heeft, dan is de kans klein dat een kind van deze persoon de aandoening krijgt, tenzij hij/zij kinderen krijgt met een bloedverwant. Als iemand met de aandoening een kind krijgt met een drager, is de kans op overerving 50%.

Geslachtsgebonden overerving: Indien een aandoening geslachtsgebonden overerft, wil dit over het algemeen zeggen dat de aandoening tot uiting komt bij jongens die de genetische afwijking bij zich

dragen. Vrouwen kunnen draagster zijn, maar hebben over het algemeen geen verschijnselen van de aandoening. Draagsters zijn gezond, maar de kans op een aangedane kind is dan 25% (de helft van alle zonen is aangedaan) en de kans dat een dochter draagster is, is 50%

Mitochondriële overerving: Het mitochondriële DNA erf je alleen van je moeder. Het mitochondriële DNA van de man bevindt zich in de staart van de zaadcel en deze blijft bij de bevruchting buiten de eicel. Dus alleen een moeder kan een fout (pathogene variant) in het [DNA](#) van de mitochondriën doorgeven aan haar kind. Zowel jongens als meisjes kunnen een mitochondriële ziekte hebben.

Multifactoriële aandoening: dit is een aandoening die wordt veroorzaakt door een combinatie van een genetische aanleg en factoren van buitenaf. Van deze groep aandoeningen is de kennis over de genetische oorzaak momenteel nog beperkt.

Klinisch geneticus: Erfelijkheidsarts, een medisch specialist op het gebied van erfelijkheidsonderzoek (denk aan zeldzame syndromen, aangeboren afwijkingen en ziektes die in families voorkomen zoals erfelijke kanker).

Genetische counseling: begeleiding, door bijv. een klinisch geneticus of genetisch consulent, van patiënten of personen die risico lopen op een erfelijke aandoening, bij besluitvorming rondom erfelijkheid en genetische diagnostiek. Hierbij is het belangrijk dat patiënten geïnformeerd worden over een (mogelijke) aandoening, risico's voor familieleden, en handelingsopties bij bijv. een kindwens. Er wordt afgewogen of genetische diagnostiek de juiste optie is, en wat de gevolgen kunnen zijn van zowel een goede als slechte uitslag

RNA: mal voor het produceren van een eiwit. Het RNA is niet constant in een cel aanwezig, echter het wordt telkens opnieuw gemaakt (door het aflezen van het DNA). Het RNA bestaat ook uit 4 nucleotiden die door letters kunnen worden aangegeven.

Ivf: In-vitrofertilisatie, ook wel reageerbuisbevruchting genoemd. Bij deze vruchtbaarheidsbehandeling wordt een eicel in het laboratorium, dus buiten het lichaam, bevrucht en daarna in de baarmoeder geplaatst.

PGD: Pre implantatie Genetische Diagnostiek, ook wel embryo selectie genoemd. Dit is IVF waarbij vroege embryo's onderzocht worden op een ernstige genetische aandoening en alleen die embryo's worden teruggeplaatst waarbij de aanleg niet is gevonden. Restembryo's kunnen bewaard worden in bevroren toestand. Soms worden ze weggegooid of gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek.

PND: prenatale diagnostiek: Onderzoek tijdens de zwangerschap, zoals een vlokentest en een vruchtwaterpunctie. Wanneer een embryo/kind de genetische aandoening heeft, kan zwangerschapsafbreking overwogen worden.

NIPT: (Niet Invasieve Prenatale Test) is een screeningstest waarbij het bloed van de moeder wordt gebruikt om in het laboratorium te testen of het ongeboren kind mogelijk [Down-](#), [Edwards-](#) of [Patau](#)syndroom heeft.

NIPD (Niet Invasieve Prenatale Diagnostiek) is een nieuwe test waarbij in bloed van de moeder onderzocht wordt of het ongeboren kind een erfelijke ziekte heeft, die eerder in de familie voorkwam.

Gezondheid volgens WHO: Gezondheid is een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn en niet alleen de afwezigheid van aandoening of handicap”

Er is gebruik gemaakt van de volgende input:

Andere woorden voor **Kiembaanmodificatie**:

Input Martina Cornel:

- Knippen en plakken aan de volgende generatie
- Patiënten gebruiken: “de ziekte in de kiem verwijderen”

In eerste versie witboek:

- ‘embryo-DNA aanpassing’ of ‘embryo-DNA aanpassen’

Andere woorden voor **Genome editing** = DNA aanpassing (Ise Feenstra) of erfelijk materiaal aanpassing

https://pet.ultimatedb.net/res/org10/Reports/genomeediting_recommendations.pdf

Bijlage 4

Impactplan

Onderlinge afspraken over mediastrategie en communicatie over en binnen het project

Eerste versie: maart 2019

laatst bijgewerkt: 6 november 2020

Inhoudsopgave

COMMUNICATIE- MEDIAPLAN MAATSCHAPPELIJKE DNA-DIALOOG

| | |
|-------------------------------------------------------|----|
| <i>Ten geleide</i> | 2 |
| <i>Inleiding</i> | 2 |
| <i>Boodschap</i> | 2 |
| Ministerie | 3 |
| Boodschap naar publiek | 3 |
| Randvoorwaarden/ Criteria dialoog | 4 |
| <i>Doelgroepen</i> | 4 |
| <i>Informatie</i> | 4 |
| Ontwikkeling informatie/ content | 5 |
| Vignetten | 5 |
| Informatie naar sprekers | 6 |
| Informatie naar partijen consortium | 6 |
| <i>Communicatie</i> | 6 |
| DNADIALOOG.NL | 6 |
| #DNAdialoog | 7 |
| Facebook, LinkedIn, Instagram, Twitter | 7 |
| Verwijzen | 7 |
| Persbericht | 7 |
| Mediamomenten | 7 |
| Sprekers | 8 |
| Wetenschappelijke publicaties | 8 |
| <i>Witboek</i> | 8 |
| <i>Rapportage</i> | 8 |
| <i>Media</i> | 8 |
| Omgang met de media | 9 |
| <i>Netwerken/ achterban</i> | 10 |
| <i>Events</i> | 10 |
| <i>Monitoren</i> | 10 |
| <i>Toegang tot bestanden en documentatie</i> | 11 |
| <i>Spin-off</i> | 11 |
| <i>Duurzaamheid</i> | 11 |
| <i>Hindernissen</i> | 11 |
| Andere dialogen | 11 |
| COVID-19 | 12 |
| <i>Aanbieden eindrapportage 25 januari 2021</i> | 12 |

Ten geleide

De DNA-dialoog (bij aanvang Maatschappelijke dialoog Kiembaanmodificatie) heeft een projectplan inclusief begroting en een samenwerkingsovereenkomst.

Hierin staat beschreven dat dit project in vijf werkpakketten uiteenvalt, wie hiervan de coördinatoren zijn, en wat de taakomschrijving per deelnemende partij is, inclusief toebedeeld budget. Ook staat er in beschreven welke partijen onderdeel zijn van het consortium, en welke partijen daarbinnen de projectgroep uitmaken (de organisaties die coördinerende rol hebben binnen één van de werkpakketten). In dit impactplan zijn de onderlinge afspraken over mediastrategie en communicatie over en binnen het project de #DNAdialoog vastgelegd. Dit document is bij aanvang van de uitwerking van het projectplan (maart 2019) opgesteld, maar werd gebruikt als een dynamisch document dat gedurende de looptijd van het project is bijgewerkt. Bijvoorbeeld als gevolg van de aanpassingen die we hebben moeten doen i.v.m. de COVID-19 maatregelen.

Inleiding

De snelheid waarmee gentechnologie zich de laatste decennia heeft ontwikkeld is enorm. In november 2018 werd de wereld 'wakker geschud' door het nieuws van de geboorte van de eerste genetisch gemanipuleerde baby's Lulu en Nana. De Chinese wetenschapper He claimt dat de baby's door een genetische ingreep beschermd zijn tegen een hiv-infectie. De verontwaardiging over deze stap was enorm. De debatten op tv en opiniestukken in kranten beheersten het nieuws. Al jarenlang roepen onderzoekers, ethici en politici op tot een breed te voeren debat: wat te doen met de ontwikkelingen rondom kiembaantechnologie? Wat vinden we als samenleving van een techniek als CRISPR-Cas, wat willen we daarmee?

Dit consortium organiseert, faciliteert en rapporteert deze maatschappelijke dialoog. In dit Impactplan is een aantal afspraken, stappen en processen vastgelegd over hoe en met welke partijen we tijdens het project communiceren.

We willen aandacht genereren zodat het onderwerp o.a. via de media en andere platforms bij diverse doelgroepen onder de aandacht wordt gebracht en het publiek prikkelt om deel te nemen aan een dialoog. Tegelijkertijd willen we het publiek goed informeren over deze ingewikkelde technologie.

Het doel van dit project is om een goed onderbouwd beeld te krijgen van hoe Nederlanders denken over aanpassen van embryo-DNA ofwel kiembaanmodificatie. Welke zorgen, vragen en argumenten zijn er? Om dit te bereiken is een brede en zichtbare maatschappelijke dialoog nodig over de wenselijkheid en mogelijke toepassing van kiembaanmodificatie en ontwikkelingen die daar in nauw verband mee staan zoals 'CRISPR-toerisme'. We doen dit op verschillende manieren: het geven van informatie via onze eigen platforms, organiseren van aandacht in de publieksmedia en andere platforms, het inzetten van achterban en netwerk van de diverse partijen, actief betrekken van specifieke doelgroepen met behulp van zogenaamde sleutelfiguren, het organiseren van de dialogen in verschillende vormen en het terugkoppelen aan betrokkenen middels een rapportage. We gaan het publiek op verschillende manieren bereiken: via de traditionele media, online platforms, lesmateriaal, netwerk en achterban, en door aan te haken op andere evenementen. In dit 'Impactplan' worden de hiervoor genoemde opsommingen verder uitgewerkt.

Boodschap

De boodschap die de projectgroep uitdraagt: Nederlanders krijgen in de DNA-dialoog de mogelijkheid om mee te praten over (de wenselijkheid van) het aanbrengen van een genetisch verandering in een net bevruchte eicel. In de dialoog kunnen alle meningen en visies besproken worden en wordt het publiek zo neutraal mogelijk geïnformeerd.

Alle partijen in het consortium staan er verschillend in. Die optelsom maakt dat er een evenwichtig debat georganiseerd kan worden, maar tegelijkertijd kan op individueel niveau een minder neutrale boodschap aanwezig zijn.

Dit kan voor publiek en media verwarrend zijn. Het kan daarom op specifieke momenten nodig zijn de brede aanpak van het project opnieuw toe te lichten en de neutrale opstelling van de #DNAdialoog als consortium te benadrukken.

Als consortium nemen we geen positie in; we willen dat het debat gevoerd wordt.

Voorafgaand aan iedere dialoog moet tijd ingeruimd worden voor een heldere introductie waarbij het grotere plan en doel verteld wordt. Het publiek moet goed geïnformeerd worden over het grotere verhaal. Alle partijen zijn het erover eens dat het onderwerp urgent is, maar ook zeer gevoelig. De partijen zijn het er ook over eens dat dit onderwerp iedereen in de Nederlandse samenleving aangaat en dat de dialoog

centraal staat. We voeren de dialoog met behulp van neutrale informatie en goede gesprekken waardoor mensen een mening kunnen vormen. De partijen van de kerngroep hebben ieder eigen accenten en aandachtspunten:

Voor het **Erfocentrum** is neutraliteit een speerpunt. Het Erfocentrum pleit voor op wetenschap gebaseerde informatie en benadrukt alleen casussen te willen gebruiken die realistisch zijn als toekomstscenario's. Het Erfocentrum wil ervoor waken als 'lobbyclub' gebruikt te worden.

NPV wil graag dat het debat breed, divers en evenwichtig gevoerd wordt. Als algemeen christelijke patiëntenorganisatie heeft zij ook een eigen visie op kiembaanmodificatie. De NPV vindt het zeer wenselijk dat een terughoudende- of kritische mening t.a.v. kiembaanmodificatie vanuit verschillende kanten – dus niet alleen vanuit christelijk oogpunt - over het voetlicht wordt gebracht. Zodat de dialoog niet polariseert. Het is belangrijk dat de dialoog door diverse groepen besproken wordt.

Rathenau Instituut ziet zichzelf met name in de rol van het toerusten van een goede inhoudelijke maatschappelijke dialoog en zal erop toezien dat deze ook als zodanig uitgevoerd wordt. Rathenau Instituut wil zich nadrukkelijk neutraal opstellen en zo ook het project uitdragen. De rapportage dat RI schrijft zal dan ook geen mening of nadrukkelijk advies uitdragen.

Erasmus MC stelt zich neutraal op, maar is zich ervan bewust dat zij door het publiek mogelijk als voorstander zal worden gezien. Zij zullen achter de schermen meedenken over hoe het publiek geïnformeerd en geactiveerd kan worden, maar zij zullen met name onderzoek doen naar de impact van de dialoog op het vormen van geïnformeerde meningen onder het publiek.

NEMO Kennislink wenst een dialoog in het hier en nu te voeren, waarin deelnemers elkaar kritisch en met respect bevragen. NEMO Kennislink ziet graag dat het publiek dankzij de aanpak en beschikbare informatie in staat wordt gesteld een mening te vormen en verschillende argumenten in te brengen.

Ministerie

In het licht van de neutrale houding van het consortium, legt het geen verantwoording af aan het ministerie over relaties met de media en het delen van informatie met die media. Naar aanleiding van voorstellen vanuit WP2 kiest het consortium zelf de mediapartijen, bepaalt het zelf welke informatie op welke manier aan het publiek en media wordt voorgelegd.

Het ministerie is geen opdrachtgever, maar subsidiegever en wordt daarom in grote lijnen over het mediaplan geïnformeerd maar niet om advies gevraagd. Mochten er vragen zijn vanuit de media voor het ministerie, dan zullen de journalistieke organisaties zelf contact opnemen met het ministerie.

Boodschap naar publiek

Voor het publiek, maar ook voor de media moet het duidelijk zijn dat deze dialoog moet resulteren in een rapportage, een terugkoppeling. Dit betekent dat iedereen hierover geïnformeerd moet worden.

We hebben immers een doel met deze gesprekken. In de communicatie naar het publiek moet kort en bondig uiteengezet worden dat eind 2020 (is concreet geworden 25 januari 2021) de 'uitkomst' van de dialoog teruggekoppeld wordt aan politiek, publiek, wetenschap, en gezondheidszorg.

De boodschap over een dialoog wordt afhankelijk van de doelgroep aangepast. In die boodschap moet genoemd worden:

- Het doel van het project
- Het doel van de dialoog, en van de betrokkenheid als burger bij deze dialoog.
- Aanpak project (breed gedragen door diverse partijen)
- Verwachtingen van publiek, wat mag publiek van ons verwachten
- Begin 2021 terugkoppeling middels rapportage

WP3 draagt zorg voor de formulering van deze boodschappen en deelt deze met sprekers en moderators. WP2 is verantwoordelijk voor het delen van deze boodschap met de media en partners.

Op de website dnadialoog.nl zijn deze punten geformuleerd.

Randvoorwaarden/ Criteria dialoog

De inhoud en dynamiek tijdens een dialoog kun je niet vooraf vastleggen. Een aantal randvoorwaarden zorgen ervoor dat de gesprekken zoveel als mogelijk in goede banen geleid wordt. Naast het goed brieven van de sprekers, hebben de volgende criteria de aandacht van WP3:

- o Een mate van realiteit waarborgen door deskundigen bij de dialoog te betrekken
- o Een veilige en toegankelijke sfeer en omstandigheid creëren
- o Verschillende doelgroepen bijeenbrengen en met elkaar in gesprek laten gaan
- o Het faciliteren van interactie en dit door een moderator in goede banen laten leiden.
- o Het vooraf aftasten of aanwezigheid van media een 'obstakel' vormt.

Voor de kidsdialoog is er onderzoek gedaan door Frances Borneman, masterstudent van het Erasmus MC. Zij heeft onderzocht en in haar thesis verwoordt welke voorwaardes er nodig zijn om een goede en veilige dialoog met kinderen te kunnen voeren. Het zal niemand verbazen dat de aanbevelingen ook van toepassing zijn op dialogen voor en met volwassenen.

Doelgroepen

We willen met dit project zoveel mogelijk, en zo divers mogelijke groepen mensen bereiken. Het streven is om een grote diversiteit aan visies te betrekken bij de dialoog.

Niet alle doelgroepen kunnen middels de traditionele media bereikt worden. We zullen daarom ook gebruik maken van andere platforms zoals online communities, buurtkrantjes, sleutelfiguren (buurtwerkers), een influencer.

Per doelgroep passen we de *tone of voice* aan; bekijken we welke casus het meest geschikt is; welke termen gebruikt worden; en welke vragen en informatie nodig zijn om die specifiek groep aan te spreken en te laten deelnemen aan de dialoog. WP2 onderzoekt, in samenspraak met WP3, hoe en welke informatie nodig is om een specifieke dialoog te faciliteren. De content wordt afgestemd op de doelgroepen. WP2 maakt hiervoor gebruik van onderzoek en informatie dat door WP1 geleverd wordt.

We kijken naar de volgende doelgroepen:

- o Vanuit betrokkenheid met het onderwerp erfelijkheid
- o Vanuit betrokkenheid i.v.m. specifieke levensbeschouwing
- o Vanuit betrokkenheid als burger van Nederland (die weer heel divers is)
- o Vanuit betrokkenheid als politicus, beleidsmaker, wetenschapper, medicus

Binnen bovengenoemde groepen is nog een andere opdeling te maken:

- o Jongeren (vanaf 18 jaar)
- o Ouderen (vanaf 50+)
- o Leerlingen (vanaf 7jaar)
- o Gezinnen
- o Patiënten
- o Stellen met een kinderwens
- o Man
- o Vrouw
- o Hoogopgeleiden en praktisch opgeleiden
- o Verschillende levensovertuigingen zoals moslims, hindoes, joden en humanisten.
- o Mensen met een migratie-achtergrond
- o Mensen uit de verschillende regio's in Nederland

Informatie

Onder dit kopje valt de informatie die met de media en het publiek gedeeld wordt en hoe we hier binnen het consortium mee omgaan, en de informatie die vanuit de kerngroep met de andere partijen van het consortium gedeeld kan worden.

WP2 (NEMO Kennislink) is verantwoordelijk voor de realisatie van de nodige content voor de verschillende doelgroepen. Het Erfocentrum draagt zorg voor informatie op de diverse medische sites. Beide partijen stemmen dit met elkaar af. Alle partijen zijn echter mede-eigenaar van deze informatie en is afstemming in het coördinatorenoverleg en met eventuele communicatie mensen en social-mediatedeacteurs van de verschillende instituten een vereiste.

Ontwikkeling informatie/ content

In het projectplan staat omschreven dat WP2 content ontwikkelt n.a.v. de scenario's die Rathenau Instituut aanlevert. Rathenau Instituut ontwikkelt toekomstscenario's die vervolgens door NEMO Kennislink uitgewerkt worden tot voor publiek aantrekkelijke animaties. Hiervoor wordt een productiebedrijf en animator betrokken. De vorm moet de beoogde doelgroep aanspreken en aanleiding geven tot debat. Met respect voor de gevoeligheid van het onderwerp, maar wel prikkelend en uitnodigend voor een debat. Voor publiek met een laag genoten opleiding en voor het onderwijs worden vereenvoudigde versies gemaakt.

Rathenau Instituut betreft NEMO Kennislink op tijd bij de ontwikkeling van de scenario's.

NEMO Kennislink betreft Rathenau Instituut tijdens de realisatie van de karakters, het storyboard en voice over. De coördinatoren worden op een aantal momenten tijdens het proces geïnformeerd over de realisatie van de content. De fases van het proces worden in kaart gebracht zodra duidelijk is wie de content gaat ontwikkelen. In de planning worden deze momenten opgenomen. Naast drie toekomstscenario's wordt er ook een animaties gerealiseerd over de technieken die nu toegepast worden (Screening, PGD, NIPT, IVF etc.)

Naast de animaties/video's levert NEMO Kennislink ook een aantal artikelen die door de verschillende partijen gebruikt kan worden. De artikelen dienen als uitleg en achtergrondinformatie voor de dialoog. De deelnemers van het project mogen deze content op hun site gebruiken, met bronvermelding.

Het Erfocentrum plaats ook informatie over het project en het aanpassen embryo-DNA op hun website.

NEMO Kennislink produceert een groot deel van deze artikelen vanaf medio maart 2019 tot eind januari 2021 tussentijds informeert de coördinator van WP2 over de keuze van de onderwerpen, inventariseert de behoefte naar invalshoeken en thema's vanuit het kernteam en gebruikt de andere coördinatoren als klankbord.

In het voorjaar van 2019 is er onder de coördinatoren geïnventariseerd, en gevraagd naar evt. aanvullingen op de lijst van onderwerpen die door WP2 zijn aangedragen.

Vignetten

Een deel van de dialogen vindt plaats op locatie tijdens events, festivals of door ons georganiseerde bijeenkomsten. En ander deel van de dialoog vindt, vanwege Covid-19, online plaats of online en fysiek. De drie toekomstscenario's vormen de basis van de te voeren debatten. Over de dilemma's die in de toekomstscenario's aan bod komen gaat het publiek in gesprek. Het Rathenau Instituut heeft vier toekomstscenario's beschreven, maar i.v.m. de financiële middelen zijn drie scenario's verbeeld.

Voor ieder toekomstscenario ontwikkelt WP2, een 'toolkit' met daarin:

- Drie filmpjes met elk een uitgewerkt toekomstscenario van maximaal drieënhalve minuut voor algemeen publiek. WP2 heeft onderzocht welke vorm hiervoor, met name ook financieel het meest effectief is, en gekozen voor een animatie.

De filmpjes worden voor verschillende doeleinden gebruikt:

- Op locatie, in een zaal met mensen dient het filmpje als 'stof' voor de dialoog/debat.
- Online op websites van de verschillende partijen van het consortium.
- Online verwerkt in een artikel met stellingen op NEMO Kennislink
- Van elke filmpje wordt ook een eenvoudigere en kortere variant gemaakt voor mensen met een lagere opleiding en online communities. Met name de voice over wordt hiervoor aangepast op B2 niveau.
- De eenvoudige versie wordt ondertiteld.
- Animatie(s) met uitleg over al toegepaste technieken om te testen op erfelijke aandoeningen tijdens en voor de zwangerschap.
 - Gebruik voor online artikelen
 - Gebruik door en voor School TV voor het onderwijs
 - Gebruik voor uitleg
- Stills uit de verschillende animaties waar heel eenvoudig stellingen aan toegevoegd kunnen worden.
 - Gebruik voor communicatie
 - Gebruik voor diverse uitingen tijdens dialogen met en zonder stellingen
 - Gebruik voor illustratie bij artikelen en social media
 - Gebruik voor rapportage

De informatie die door WP2 wordt ontwikkeld, mag door de diverse media ingezet worden voor duiding. Met bronvermelding uiteraard en alleen binnen de context van de dialoog (WP3).

Dit geldt ook voor de informatie die ontwikkeld wordt door andere partijen. De content mag ook in overleg gebruikt worden door partijen die met WP3 gaan samenwerken zoals bijvoorbeeld Pakhuis de Zwijger, School tv, Rijksmuseum Boerhaave, iGEM Groningen of een Studium Generale. Altijd met gebruik van bronvermelding en/of copyrights. Copyrights moet worden vermeld met naam van de maker animaties of fotograaf.

Het materiaal mag niet voor commerciële doeleinde gebruikt worden, ook niet met bronvermelding, zonder dat dit eerst met het consortium is overlegd.

Het materiaal mag tijdens de looptijd van de DNA-dialoog niet gebruikt worden door een organisatie en platform die duidelijk stelling inneemt t.a.v. het aanpassen van embryo-DNA.

Informatie naar sprekers

De projectgroep heeft vooraf aan de start van het project een aantal debatten in het land bezocht. Het valt op dat medische termen en technieken op een hoop 'gegooid worden' en in één adem met CRISPR-Cas worden genoemd. Naast de enorme informatiedichtheid kan dit voor het publiek verwarrend werken. Zowel tijdens de dialogen als in de informatie in de animaties en artikelen moet de informatie daarom helder en gefocust zijn.

Bij de start van het project is er door WP1 een witboek ontwikkeld waarin vastgelegd is welke termen er gebruikt worden voor de uitleg van het onderwerp en in de communicatie. Sprekers, waaronder ook influencers, worden hierover gebriefd.

Voorafgaand aan een dialoog stelt WP3 vast waarop de sprekers puntsgewijs gebriefd moeten worden. Daarbij kun je denken aan formulering van de rol van de minister en ministerie, het helder formuleren van de techniek (wat kun je er mee en wat niet), de uitleg van het consortium, de houding van de DNA-dialoog t.a.v. de techniek en de dilemma's.

Informatie naar partijen consortium

Informatie over dialogen, communicatie, media-uitingen en -planningen, aanhaken op actualiteit, planningen dat gedeeld dient te worden met de verschillende partijen van het consortium loopt via WP5, Erfocentrum met WP2 in de cc.

Als andere leden van de kerngroep iets willen communiceren met het consortium, dient WP5 hiervan op de hoogte te zijn. Het gaat hier om interne communicatie.

Communicatie

De communicatie met de media wordt gecoördineerd in afstemming met of door WP2, afhankelijk van de casus. Op het moment dat een partij door de media benaderd wordt moet WP2 geïnformeerd en/of betrokken worden. WP2 legt de contacten met de media als het om de eigen activiteiten rondom de dialoog gaat en als het gaat om het aangaan van een partnership of samenwerking met een mediapartij. De communicatie binnen en met de leden van het consortium wordt door WP5, Erfocentrum verzorgt.

Iedere partij heeft een eigen programma/agenda. Vanuit die agenda zullen er ook berichten naar buiten gebracht worden die direct of indirect met het project te maken hebben. Zo kan er nieuws vanuit Erasmus MC over CRISPR-Cas zijn. WP2 moet daar dan van op de hoogte zijn zodat daar eventueel met de #DNAdialoog op aangehaakt kan worden. WP2 neemt vervolgens contact op met de social mediaredacteuren van de andere consortiumleden, zodat zij het kunnen delen.

Erfocentrum en NEMO Kennislink stemmen met elkaar af wanneer er vanuit een van de leden van het consortium nieuws komt dat relevant is voor de dialoog of relevant is voor interne communicatie.

Tijdens het coördinatorenoverleg maken we een 'nieuwsrondje' om zo van elkaars eigen activiteiten op de hoogte te blijven.

DNADIALOOG.NL

De website informeert geïnteresseerden over het project: waar staat het voor, wie zijn erbij betrokken en hoe kan ik meedoen aan de dialoog?

Op dnadialoog.nl vind je: de agenda, waar en wanneer vinden er dialogen plaats; diverse artikelen en reportages over het project die in de media zijn verschenen; de link naar het lespakketten voor de bovenbouw BO en onderbouw VO; lespakket voor bovenbouw VO; de verschillende animaties met de toekomstscenario's.

Individuele partijen kunnen op hun corporate pagina de link naar de landingspagina en agenda plaatsen. WP5 beheert de website en de agenda en houdt deze up to date. De URL van de pagina is: dnadialoog.nl

Via DNAdialoog.nl kan middels een mailadres contact opgenomen worden met het Erfocentrum (WP5). WP5 stuurt het bericht door naar de coördinator waar de vraag of opmerking van die betreffende mail hoort.

WP5 stelt een autoreply in waarin aangegeven wordt binnen hoeveel dagen mensen/geïnteresseerden een antwoord kunnen verwachten.

#DNAdialoog

Het consortium heeft geen eigen account op twitter en facebook. Maar we willen het onderwerp wel agenderen. Hiervoor zetten we de #DNAdialoog in.

We gebruiken #DNAdialoog als er nieuws of een bericht is dat het project/de dialoog 'raakt'. Of omdat we de dialogen of andere bijeenkomsten onder de aandacht willen brengen.

De social mediaredeacteurs van de verschillende partijen houden dit in de gaten. WP2 checkt dit geregeld en maakt indien nodig de redacteurs er op attent als dit vergeten wordt.

Iedere partij mag op eigen titel berichten verspreiden, maar WP2 moet op de hoogte zijn als er berichten naar buiten gebracht worden die het project raken. Indien nodig informeert WP2 de coördinatoren van de andere werkpakketten. Informeren kan via de gezamenlijk WhatsApp groep, zodat ook anderen op de hoogte zijn, of via de mail. WP2 zal indien nodig zelf contact opnemen met de communicatieafdelingen van de verschillende instituten (partners buiten het kernteam), in afstemming met WP5.

Facebook, LinkedIn, Instagram, Twitter

Iedere partij van het consortium kan via eigen platforms en netwerken aandacht besteden aan de verschillende activiteiten rondom de DNA-dialoog. Daarbij maken ze gebruik van de #DNAdialoog, en als het even kan worden ook de consortiumpartners genoemd.

Verwijzen

De partners van het consortium streven ernaar zoveel mogelijk naar elkaar te verwijzen als een bepaalde partij de nodige aanvullende informatie te bieden heeft.

Het is wenselijk zoveel mogelijk naar de website dnadialoog.nl te verwijzen, waar de informatie en agenda van het project en de dialogen te vinden zijn.

We verwijzen ook naar elkaar, als we zelf niet de vragende partij (media, partijen uit de zorg etc.) verder kunnen helpen of vragen kunnen beantwoorden. Door naar elkaar te verwijzen zorgen we ervoor dat het thema binnen het consortium blijft en door het consortium gedragen wordt.

Bij een aanvraag vanuit de media, wordt er per keer (WP2 in samenspraak) bekeken welke partij en/of sprekers het beste bij de voorliggende vraag past. We verwijzen hierin naar elkaar. Sprekers hoeven overigens niet altijd per se uit het consortium te komen, maar het is wel wenselijk om eerst binnen het consortium te kijken of geschikte spreker (afhankelijk van de vraag en doelgroep) beschikbaar is.

Persbericht

In principe brengen we als consortium geen persbericht uit. Het staat iedere partij vrij om persberichten te versturen, over de te starten dialogen, het plaatsvinden van een groot publieksevenement. Omdat het we met verschillende partijen samenwerken moeten betrokken partijen in het persbericht genoemd worden als de inhoud van het persbericht het consortium raakt. Het is belangrijk om elkaar te informeren wanneer persbericht verstuurd wordt. WP2 moet hier in ieder geval over geïnformeerd worden.

25 januari wordt het kernrapport, de bijlages en het beeldverhaal aan de minister, wetenschappers, beleidsmakers en het algemene publiek aangeboden. Voorafgaand aan dit moment wordt een gezamenlijk persbericht gemaakt dat vanuit de verschillende instituten op hetzelfde moment verstuurd wordt.

Media ontvangen onder embargo het persbericht in de week ervoor.

Mediamomenten

Gedurende de looptijd van het project wordt er een aantal mediamomenten gepland: eerste rapportage Rathenau Instituut, voor aanvang van de dialoog (najaar 2019), aan de vooravond van het groot publieksevenement in NEMO en terugkoppeling rapportage.

Naast deze georganiseerde momenten is het natuurlijk mogelijk om gedurende de looptijd van het project meerdere momenten aandacht in de media te organiseren. WP2 maakt per dialoog een planning en overlegt met betrokken partijen welke media en/of platforms wenselijk zijn te betrekken.

Sprekers

Er is een lijst met sprekers gemaakt. Afhankelijk van de vraag kunnen sprekers van die lijst worden voorgedragen. Deze lijst is door tijdens het coördinatorenoverleg bekeken en aangevuld en kan gedurende de looptijd van het project bijgewerkt worden. De lijst is ingedeeld in categorieën. Deze lijst is nadrukkelijk voor intern gebruik.

Sprekers hoeven overigens niet per se uit het consortium te komen, maar het is wel wenselijk om eerst binnen het consortium te kijken of geschikte sprekers (afhankelijk van de vraag en doelgroep) beschikbaar zijn.

Wetenschappelijke publicaties

Het Erasmus MC heeft naast het doel de maatschappelijke dialoog mogelijk te maken, ook het doel om de impact van de dialoog op het vormen van geïnformeerde meningen te meten. Hiertoe doet het Erasmus MC een voor en nameting. De nameting zal het rapport van WP4 voeden. Het Erasmus MC heeft namens dit project junior onderzoeker Diewertje Houtman aangesteld. Nadat het project is voltooid blijft zij als promovenda aangesteld. Het Erasmus MC zal de door Diewertje Houtman verzamelde data benutten voor wetenschappelijke publicaties t.b.v. haar proefschrift. Publicaties worden met het consortium afgestemd, en eventuele co-auteurschappen worden in het coördinatoren-overleg besproken. Het Rathenau Instituut verricht haar eigen data verzameling en beheert haar eigen wetenschappelijke publicaties. Het Erasmus MC trekt in haar publicaties graag nauw samen op met het Rathenau Instituut, maar behoudt zeggenschap over haar data.

Witboek

In het door WP1 opgeleverde Witboek is vastgelegd welke termen en begrippen we als partijen van het consortium zoveel mogelijk in de communicatie gebruiken. Dit Witboek wordt (deels) gedeeld met mediapartijen op het moment dat zij een samenwerking met dit project aangaan. We proberen hiermee zoveel mogelijk een herkenbare taal en begrip te creëren. We kunnen de media niet opleggen dezelfde uitleg en begrippen te hanteren, maar ze nadrukkelijk wel attent op maken over de wenselijkheid ervan.

Rapportage

Rathenau Instituut draagt als coördinator van WP4, in overleg met WP1, WP2 en WP3, zorg voor de eindrapportage van de dialoog. In de rapportage, het kernrapport, wordt duiding gegeven aan de inzichten en onderzoeksresultaten die tijdens het gehele proces zijn opgedaan en waaruit aanbevelingen volgen voor beleidsmakers, politici, medici en wetenschappers. Het kernrapport zal samen met een aantal verdiepende bijlagen worden aangeboden aan de minister van VWS. NEMO Kennislink ontwikkelt, samen met het Erfocentrum een beeldverhaal waarin de belangrijkste bevindingen van het project worden gepresenteerd op een, voor hun doelgroepen, toegankelijke manier.

Het Rathenau Instituut ontwikkelt naast deze rapportage ook een toegankelijk publieksrapport, een samenvatting van het grote rapport. Het publieksrapport en het beeldverhaal worden beide onder embargo met de media gedeeld. WP2 stemt met de consortiumleden de nodige stappen en planning af.

Media

WP3 organiseert dialogen, klein en groot. Via diverse netwerken bereiken we al een deel van de doelgroepen. Maar de projectgroep wil meer. We willen 'iedereen' in het land aan het denken zetten, discussie aan de keukentafel aanzwengelen; men moet er over praten en denken. Zichtbaar en onzichtbaar. En we willen mensen de gelegenheid bieden om mee te praten, actief deel te laten nemen aan het debat. Om dit voor elkaar te krijgen hebben we naast eigen netwerk en achterban ook media nodig om specifieke doelgroepen te bereiken. WP2 gaat daarvoor contact leggen met een aantal publieke mediapartijen.

De boodschap naar de media vanuit het consortium is:

- Dit debat gaat iedereen in de Nederlandse samenleving aan.
- We willen nadrukkelijk diverse doelgroepen bereiken
- Het onderzoek en dialogen hebben een breed draagvlak en worden gedragen door veel verschillende partijen die een veelheid van perspectieve vertegenwoordigd.

- Het consortium neemt geen stelling in, opereert onafhankelijk van de politiek en stelt zich zo neutraal mogelijk op (tijdens de looptijd van het project).
- De dialoog wordt ingebed in een wetenschappelijk onderzoek.
- Probeer voor- en tegenstanders niet in de voorspelbare hoeken te zoeken.
- Om beleid te kunnen maken is moet er een brede dialoog gevoerd worden.
- We willen weten welke zorgen en vragen er in de samenleving leven.
- Eind 2020 eindrapportage: opbrengsten en resultaten van deze dialoog en bieden die aan: ministerie van VWS, politici, artsen, wetenschappers, ethici en het publiek, lees burgers.

De maatschappelijke dialoog moet een zo breed en divers mogelijk publiek bereiken. Afhankelijk van de doelgroepen die we willen bereiken zullen we de daarbij behorende media consulteren met als streven een langdurige relatie op te bouwen. We willen immers het project meerdere momenten bij het publiek onder de aandacht brengen.

Per keer bekijken we o.l.v. WP2 welke partij vanuit het consortium en/of sprekers (kan ook buiten het consortium zijn) het beste bij voorliggend mediaverzoek, invalshoek of mediastrategie past.

Op basis van de specifieke doelgroepen kunnen we een indeling maken welke media deze doelgroepen in ieder geval aanspreken c.q. bereiken. Sommige media bedienen meerdere groepen. NEMO Kennislink doet per dialoog/lespakket/anders een voorstel.

Bij de start van het project is het consortium al met Nieuwsuur in zee gegaan (uitzending 7 maart). Daarmee wordt een grote groep van het publiek bereikt: de groep bestaat met name uit 50-plussers die geïnteresseerd zijn in de wereld om hen heen. Deze groep is niet per se uitsluitend hoogopgeleid (veel ouderen 70+, hebben geen hoge opleiding genoten, maar zouden dat wel gekund hebben). We gingen met Nieuwsuur in zee zodat bekend werd dat het initiatief voor een maatschappelijk debat genomen is en de dialoog daadwerkelijk gaat plaatsvinden. Hiermee laten we ook zien dat dit project ingebed is een groter verhaal, gedragen wordt door meerdere partijen en gekoppeld is aan onderzoek. Nieuwsuur wilde eenmalig, voor dit moment, de primeur.

Het consortium wil met een aantal mediapartijen een 'mediapartnerschap' aangaan. Dit betekent dat we met deze partijen een duurzame relatie aangaan, zij volgen het project langdurig en op meerdere momenten.

We noemen het mediapartnerschap, maar eigenlijk moeten we het commitment noemen. Journalistieke partijen zullen in principe geen mediapartnerschap aangaan. Nieuwsuur heeft de wens uitgesproken om een van deze partijen te zijn. Nieuws en Co, Nederlands Dagblad en Reformatorisch Dagblad sluiten zich later aan.

Naast de mediapartners kunnen ook andere media-aandacht aan de dialogen en project besteden.

Voor het vinden van de juiste mediapartners richt WP2 zich op radio, kranten, tijdschriften en online. Per activiteit bekijken we waar de doelgroep te bereiken is en hoe het beste de boodschap overgebracht kan worden. Verder kijken we naar bereik, bereidheid tot samenwerking en tone of voice van het betreffende medium. Zo kan voor de ene doelgroep een tv-programma meer geschikt zijn en bij een andere doelgroep eerder een online omgeving of een artikelje in een huis-aan-huisblad.

We kijken naar regionale en lokale media, culturele agenda's als de Uitladder en De online agenda's van bijvoorbeeld De Stentor en de PZC. En soms werkt een flyer en affiche in het buurthuis beter dan een artikel in de krant.

In een aantal situaties kozen we ervoor om mee te liften op een organiserende partij, zoals bij de Negenmaanden- en Huishoudbeurs. Zij hebben hun eigen medianetwerk en via sociale media bereiken zij de beoogde doelgroep.

Omgang met de media

De media zijn onafhankelijk en zullen hun eigen overwegingen en keuzes maken. Sommige partijen richten zich net iets meer op effectbejag dan andere, daar moeten we ons bewust van zijn. Om de regie zoveel mogelijk in handen te houden dragen we de media namen voor sprekers en casussen aan. Sprekers waarvan we weten welk verhaal ze kunnen vertellen en waarvan we ook weten dat ze niet snel van hun stuk te krijgen zijn.

Voorwaarde is dat sprekers interessant zijn om naar de kijken/luisteren, goed kunnen uitleggen en praten, bondig kunnen zijn, medische termen vermijden en indien nodig makkelijk kunnen uitleggen.

We weten niet van tevoren welke invalshoek het betreffende medium wil vertellen.

De lijst met namen spreken we in het overleg door. Zijn er nog andere criteria die meewegen? Moeten de sprekers bijvoorbeeld verbonden zijn aan een van de instituten van het consortium?

We focussen ons in het pitchen naar de media op het aanpassen van embryo-DNA met de techniek CRISPR-Cas.

In alle gesprekken die met de media gevoerd gaan worden verleiden we ze om niet meteen de usual suspects tegenover elkaar te zetten, zoals de D66 tegenover de Christen Unie. De kritische noot hoeft niet 'altijd; uit de religieuze hoek te komen.

We willen de kijker, luisteraar of lezer op bank bereiken. Die moet zich aangesproken voelen, het gaat namelijk ook over hem of haar. En niet per se alleen over mensen met een geloofsovertuiging, patiënten met een erfelijk ziekte of stellen met een kinderwens.

Hoe kunnen we veiligheid voor het 'andere verhaal' bieden in de media? Dit kunnen we doen door steeds duidelijk te verwoorden dat we geen stelling nemen, maar juist het debat open willen (laten) voeren door respectvol en met ruimte voor de verschillende geluiden. De media moeten zich er bewust van zijn dat alleen dan gedegen onderzoek gedaan kan worden en een dialoog zin heeft.

Per keer bekijken we welk(e) lid/leden van de kerngroep het meest geschikt is voor woordvoerderschap. Per keer bekijken we ook welke sprekers we naar voren schuiven. Dit hangt af van doelgroep, soort vraag of invalshoek, ervaring, 'kleur' en eventuele betrokkenheid.

Netwerken/ achterban

Naast de media kunnen andere kanalen de dialoog mee uitdragen c.q. bij hun achterban en contacten onder de aandacht brengen en in sommige gevallen zelf een bijdrage aan het debat leveren. NEMO Kennislink gaat met de andere werkpakketten afstemmen wie met welke partij al contact heeft. Het is wenselijk om via het netwerk/achterban de website (url) onder de aandacht te brengen.

Als er een mediamoment aan zit te komen zal WP3 de leden van het consortium van de nodige informatie voorzien en daarbij ook de website (url) onder de aandacht brengen.

De planning die WP2 maakt kan hiervoor als leidraad dienen.

Het staat iedere partij van het consortium vrij om via zijn of haar eigen mediakanalen de achterban te benaderen. WP2 wordt hierover geïnformeerd worden. Zo wordt voorkomen dat we elkaar per ongeluk voor de voeten gaan lopen.

WP2 informeert vervolgens andere partijen (voorlichters).

Events

Een aantal doelgroepen is te vinden op festivals en events. Daarom is het zinvol op die specifieke events aanwezig te zijn met een prikkelende activiteit waarbij de bezoekers worden uitgenodigd mee te praten over kiembaan-technologie. Dit kan bijvoorbeeld in de vorm van een mini theateropstelling, een discussie, een stand waarbij we m.b.v. prikkelende stellingen/opstelling met bezoekers in gesprek gaan en vragenlijsten laten beantwoorden voor en na een interventie.

Als consortium zullen we met open vizier en respect voor elkaars mening en visie het publiek tegemoet treden. We moeten veiligheid tijdens de dialogen bieden en ruimte geven voor ieder geluid. Mensen moeten tijdens een debat op locatie het aandurven hun zegje te doen. Wat we ook bedenken, dit is wat we moeten uitstralen.

Tijdens events kunnen we direct mensen bevragen. Niet alleen over de inhoud van het thema, maar ook over de aanpak. Deze kennis kan relevant zijn en ons helpen om een volgende bijeenkomst nog beter aan te pakken of bij te stellen.

Monitoren

We willen natuurlijk weten wat de impact is van het project, qua media-aandacht en dialogen.

WP2 zorgt via de Knipseldienst van NEMO voor het verzamelen van artikelen en berichten die in de 'reguliere' media verschijnen en zal deze met de coördinatoren delen.

Er is een formulier aangemaakt dat op Stack staat waarin iedereen links naar media-uitingen kan toevoegen.

Beschrijf daarbij altijd de bron, datum en platform. Daarnaast is het belangrijk om te weten wat de aanleiding van dit bericht was. Was de aanleiding voor een bericht nieuws dat van buiten het consortium kwam of ging om nieuws dat vanuit het consortium kwam?

Naast de reguliere media wordt iedereen verzocht om zijn of haar netwerk in de gaten te houden en ook deze links/knipsels aan het document toe te voegen. CMG gaat met name de impact op social media en online omgevingen monitoren en in kaart brengen.

Toegang tot bestanden en documentatie

Via Stack kunnen de coördinatoren bij het nodige materiaal: literatuur, onderzoek, rapportages, animaties, stills, foto's, beeldarchief etc. Zij kunnen voor anderen gemakkelijk de nodige files delen en downloaden. Op Stack is voor ieder werkpakket een mapje aangemaakt, zodat de deliverables per werkpakket ingedeeld kunnen worden. Stack is alleen toegankelijk voor de coördinatoren en wordt door Erfocentrum beheerd. Na afloop van het project wordt al het materiaal door de verantwoordelijke coördinatoren in bewaring gehouden en door de penvoerder gearchiveerd.

Spin-off

Een aantal partijen vindt het onderwerp en de DNA-dialoog interessant en belangrijk en besluit zelf een dialoog te organiseren. Zie hoofdstuk Spin-offs in het rapport.

De ene partij ondersteunden we meer dan de ander, afhankelijk van de vragen en wensen. We leverden de animaties aan, eventuele suggesties voor sprekers en moderatoren. En we ondersteunden ze door hun communicatie in ons netwerk te delen. Alle spin-offs deelden de #DNA-dialoog in de communicatie en men informeerden het publiek over het hoe en waarom van de DNA-dialoog.

Door het delen van ervaring en kennis over de DNA-dialoog in het werkveld is er in Berlijn een DNA-dialoog gevoerd, m.b.v. animaties die hiervoor zijn vertaald. Deze vertaling is niet door het project #DNA-dialoog betaald. Ook in Groot-Brittannië is interesse getoond voor een DNA-dialoog.

Duurzaamheid

Eind oktober 2020 vindt de laatste dialoog plaats, maar daarmee is het praten over dit onderwerp zeker nog niet voorbij. Door de lespakketten (bovenbouw bo en onderbouw vo, bovenbouw HAVO/VWO), de afleveringen van het Klokhuis (wordt meerdere keren uitgezonden) en de themapagina van School TV wordt het onderwerp nog lange tijd bij deze doelgroepen onder de aandacht gebracht.

De website dnadialoog.nl vermeldt na oktober 2020 dat de dialogen geëindigd zijn en dat de rapportage en het beeldverhaal 25 januari op de website gepubliceerd wordt. Vanaf 25 januari wordt de homepage aangepast, de informatie over de dialoog, het beeldverhaal, het kernrapport, lesmateriaal en media-aandacht blijft voor publiek openbaar.

Hindernissen

Met de communicatie lopen we ook tegen een paar hindernissen aan. Zo worden er in het najaar andere dialogen in opdracht van het Ministerie van VWS gevoerd en gooit COVID-19 roet in het eten. Deze gebeurtenissen hebben de nodige impact gehad op en in de communicatie rondom de DNA-dialoog.

Andere dialogen

Na de officiële kick-off op 9 oktober 2019 van de DNA-dialoog, start het ministerie nog een campagne rondom een reeks andere dialogen plaats: 'Maatschappelijke gesprekken over wetenschappelijke handelingen met embryo's. In tegenstelling tot de DNA-dialoog worden deze dialoog in opdracht van het Ministerie van VWS gevoerd en uitgevoerd door verschillende communicatiebureau 's. De DNA-dialoog wordt door VWS gesubsidieerd, maar is een initiatief van een aantal consortiumleden.

In november ontvangen we signalen vanuit de media (Dit Is De Dag, Trouw en De Gelderlander) dat ze al aandacht besteed hebben of gaan besteden aan de dialoog over embryokweek voor onderzoek. De DNA-dialoog wil op dat moment de dialogen op het InScience Filmfestival onder de aandacht brengen. Dat het om een verschillende dialogen gaat, is voor de media en leken niet duidelijk (genoeg), 'we hebben al aan een soortgelijk onderwerp aandacht besteed', en 'dit zijn toch allemaal DNA-dialogen' is het antwoord.

WP5 kaart het bij het ministerie aan en WP2 neemt contact op met een van de communicatiebureau 's. We willen afstemmen en elkaar versterken, elkaar niet voor de voeten lopen. Na het incident in november is dit daarna goed verlopen. Het ministerie heeft de campagne van de andere dialogen uitgesteld en de meeste dialogen waren inmiddels gevoerd. WP2 neemt ook contact op met een aantal kranten en licht de verschillen tussen de dialogen toe. Het RD en ND passen dit op hun website aan door de andere gesprekken niet langer DNA-dialoog te noemen.

COVID-19

In maart waren we volop bezig met de voorbereidingen en promotie van het DNA-festival, de dialogen in Terwijde, het uitrollen van de lespakketten voor het onderwijs, contacten leggen met het festival Zwarte Cross.

De boel ging op slot, de bijeenkomst afgezegd, de lespakketten on hold gezet.

Rathenau Instituut heeft in het voorjaar een serie posts, samenvattingen van bijeenkomsten, uitgezet, die door andere partijen gedeeld zijn. Begin juli was de eerste dialoog weer. De kidsdialoog in Sophia Kinderziekenhuis. NEMO Kennislink heeft een verslag over deze bijeenkomst geschreven. Andere media, als het Jeugdjournaal zijn wel benaderd, maar door alle COVID-19 maatregelen lag voor hun de focus op andere onderwerpen.

Vanaf half augustus wordt er opnieuw gestart met PR-campagne voor de divers dialogen, Facebook quiz en lesmateriaal. Veel werk moet opnieuw gedaan worden. I.v.m. de coronaregels passen we programma van de verschillende dialogen aan en opnieuw over communiceren.

Per doelgroep wordt de meeste geschikte media benaderd, organisaties aangeschreven en social mediaberichten in en via ons eigen netwerk verspreid en nieuwsbrieven verstuurd. De beperking van het aantal fysieke mogelijkheden, tijdens een dialoog, nemen we in de communicatie nadrukkelijk mee. Mensen die fysiek een dialoog willen en kunnen bijwonen moeten zich veilig voelen, bij anderen moet de interesse om een dialoog online te volgen gewekt worden.

Opnieuw starten we de campagne voor het lesmateriaal. We houden daarbij rekening met de vakantiespreiding (zomer- en herfstvakantie). We realiseren ons dat veel docenten en leerkrachten andere prioriteiten hebben i.v.m. de problemen rondom corona. Timing van het uitbrengen van de nieuwsberichten is daarom belangrijk. We stemmen dit af met EDG (maker van het lespakket), zij hebben immers ervaring met het veld.

Aanbieden eindrapportage 25 januari 2021

25 januari neemt minister De Jonge het kernrapport in ontvangst in Villa Jongerius in Utrecht.

Tegelijkertijd wordt het beeldverhaal aan het publiek 'teruggegeven'.

Media'partners' van de DNA-dialoog worden tijdig geïnformeerd, naast alle andere media, die een persbericht onder embargo ontvangen.

Er verschijnt één persbericht dat alle consortiumpartners op het hetzelfde moment uitsturen. WP2 houdt het overzicht over de media, welke partijen verslag doen van dit moment. Vooraf wordt in het coördinatorenoverleg besproken welke rollen er zijn i.v.m. het woordvoerderschap. WP2 maakt een planning voor de te maken stappen en stemt dit af met de hoofden van de communicatie-afdelingen van de verschillende instituten.

Het consortium biedt het rapport aan minister De Jonge aan in het bijzijn van een aantal aanwezigen van de verschillende DNA-dialogen. Met elkaar reflecteren we op de inhoud van het kernrapport en de waarde van de DNA-dialoog. De pers wordt voor deze bijeenkomst uitgenodigd. Vooraf ontvangt men onder embargo het persbericht, kernrapport en beeldverhaal. Afhankelijk van de situatie rondom COVID-19 is deze bijeenkomst fysiek, hybride (deels fysiek deels online) of geheel online bij te wonen.

Het persbericht schrijft WP2 samen met WP4, en betrekken daar de andere coördinatoren bij.

WP2 schrijft begin november een voorstel voor een planning en plan voor de lancering van het rapport en beeldverhaal.

Bijlage 5

Samenvatting

In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's – Lessen voor een maatschappelijke dialoog

S. van Baalen, J. Gouman & P. Verhoef, Rathenau Instituut, 2019

Link naar het volledige rapport (Nederlands):

<https://www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/gesprek-over-het-aanpassen-van-erfelijk-dna-van-embryos>

Link naar het volledige rapport (Engels):

<https://www.rathenau.nl/en/making-perfect-lives/discussing-modification-heritable-dna-embryos>

In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's – 10 lessen voor een maatschappelijke dialoog

Dit is een samenvatting van het rapport “In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's – 10 lessen voor een maatschappelijke dialoog”, Rathenau Instituut, 2019. Het volledige rapport is te downloaden op de website van het Rathenau Instituut:

<https://www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/gesprek-over-het-aanpassen-van-erfelijk-dna-van-embryos>

De vooruitgang in biomedische wetenschap en technologie stelt ons in staat om steeds meer aandoeningen te diagnosticeren, behandelen of voorkomen. Met de toegenomen kennis over de genetische basis van menselijke eigenschappen en aandoeningen, en nieuwe technieken waarmee genen kunnen worden aangepast, wordt het op termijn misschien mogelijk om veranderingen aan te brengen in de bouwstenen van ons leven, het menselijk DNA. Dit kan allerlei maatschappelijke gevolgen hebben. Veranderingen die ons allemaal aangaan en waarvan we in dit rapport laten zien dat het belangrijk is om hier met elkaar over in gesprek te gaan.

Wanneer in het laboratorium wijzigingen worden aangebracht in het DNA in cellen van een menselijk embryo, in cellen die kunnen uitgroeien tot geslachtscellen, of in een net bevruchte eicel (zeer vroeg stadium van een embryo), spreken we van *kiembaanmodificatie*. Als uit zo'n genetisch aangepast embryo na plaatsing in de baarmoeder een kind zou groeien, zal ook het DNA van diens eventuele nakomelingen aanpassingen bevatten. In Nederland is het op basis van de Embryowet (art. 24 sub g) verboden dit soort wijzigingen aan te brengen in menselijke kiembaancellen, waarmee een zwangerschap tot stand wordt gebracht. Dit verbod is gebaseerd op onzekerheid over de veiligheid en effectiviteit van toepassing van de technologie, maar ook op ethische en maatschappelijke overwegingen. In het regeerakkoord heeft het huidige kabinet aangegeven dat er eerst maatschappelijke dialoog moet plaatsvinden over onderzoek met embryo's en het aanpassen van erfelijk DNA, voordat een besluit wordt genomen over eventuele aanpassing van de Embryowet.

In 2012 werd er een nieuwe techniek ontdekt om DNA aan te passen: CRISPR-Cas9. Anders dan eerdere *genome editing* technieken wordt CRISPR vaak een 'moleculaire schaar' genoemd. Wetenschappers zien de techniek als 'eenvoudig toepasbaar, precies en relatief goedkoop'. De ontdekking lijkt een nieuwe mogelijkheid te bieden om erfelijke aandoeningen te voorkomen, door embryo's gericht genetisch aan te passen vóór ze in de baarmoeder te plaatsen. Dit heeft de discussie over het aanpassen van erfelijke genen opnieuw geopend.

Handvatten voor een brede maatschappelijke dialoog

In Nederland namen elf organisaties, waaronder het Rathenau Instituut, in 2018 het initiatief om via een brede maatschappelijke dialoog - een proces van collectieve meningsvorming - in beeld te brengen hoe de Nederlandse samenleving denkt over het aanpassen van erfelijk DNA in de vroege ontwikkeling van menselijke embryo's. Het ministerie van VWS omarmde dit initiatief en financierde daarom het project 'Maatschappelijke dialoog over kiembaanmodificatie'.

Dit rapport geeft handvatten ('lessen') en instrumenten (scenario's) voor zo'n brede dialoog over dit onderwerp. In het eerste deel van het rapport brengen we de discussie in kaart die tot nu toe in Nederland is gevoerd - vooral in de media. We beschrijven wat er al bekend is over de publieke opinie hierover, en we geven een analyse van de beweegredenen bij bestaande regelgeving. Daarnaast maken we inzichtelijk welke ethische en maatschappelijke kwesties een rol (kunnen) spelen in de dialoog over de vraag of het gericht aanpassen van genen van toekomstige personen aanvaardbaar is, en zo ja: voor welke doeleinden en onder welke voorwaarden. Hiervoor maakten we gebruik van rapporten van binnen- en buitenlandse advies- en ethiekraden

die dit onderwerp behandelen, en hielden we 14 interviews met vertegenwoordigers van groepen en partijen die belang hebben bij de dialoog.

Toekomstscenario's

Scenario's kunnen helpen bij het denken en praten over mogelijke toekomsten. In het tweede deel van dit rapport beschrijven we daarom vier techno-morele scenario's, oftewel toekomstverkenningen. Deze kwamen tot stand op basis van de inzichten uit de analyses, een scenarioworkshop met experts en twee focusgroepen met niet-experts, georganiseerd door het RIVM. Aan de hand van de scenario's worden door NEMO Kennislink techno-morele vignettes (in dit geval animaties) ontwikkeld waarmee het gesprek wordt aangegaan over de maatschappelijke gevolgen van toepassing van kiembaanmodificatie.

Op basis van twee kernonzekerheden (de cultuur rondom voortplanting, en voortschrijden van de techniek) zijn vier verschillende toekomstscenario's gevormd:

1. **Preventie in de kiem:** De overheid stimuleert preventie van ziekten door het aanpassen van erfelijk DNA van mensen goed, toegankelijk en gangbaar te maken.
2. **Kiem tot succes:** Aanpassen van erfelijk DNA van mensen gebeurt in een vrije voortplantingsmarkt.
3. **In de kiem gelijk:** Genetisch eigen kinderen voor iedereen is een drijfveer voor het beperkt toepassen van aanpassing van het erfelijk DNA van mensen.
4. **Zorg voor de kiem:** In Nederland is er uit voorzorg geen aanpassing van het erfelijk DNA van mensen.

Discussie in Nederland tot dusverre

In de afgelopen jaren stelden diverse experts (in de media) de aanvaardbaarheid en wenselijkheid van het gericht aanpassen van genen van toekomstige personen opnieuw ter discussie. In die discussie zien we twee benaderingen. In de eerste benadering staan de directe gevolgen ('nut en noodzaak') van de technieken centraal en ziet men ingrijpen in het DNA van toekomstige personen daarom als een potentieel waardevolle medische interventie om erfelijke aandoeningen te voorkomen. De andere benadering focust op de brede gevolgen van het gericht aanpassen van menselijke genen voor individu, maatschappij en mensheid.

Enquête-onderzoeken naar de houding van het publiek tegenover aanpassen van erfelijk DNA bij mensen zijn in binnen- en buitenland in beperkte mate gedaan. Vaak laten ze hetzelfde patroon zien. Het aanpassen van genetische eigenschappen van nageslacht wordt controversieel gevonden en de acceptatie hangt af van de beoogde toepassing. Het voorkomen van erfelijke aandoeningen wordt vaker gezien als een geaccepteerde toepassing dan mensverbetering.

Hoewel inzichten uit artikelen en publieksonderzoek kunnen bijdragen aan een dialoog, is er in Nederland nog geen sprake van een brede maatschappelijke discussie.

Dialoog met verschillende lagen en dimensies

Rondom het vraagstuk van het gericht aanpassen van erfelijk DNA bij mensen, bestaat nog veel onzekerheid over wetenschappelijk-technologische ontwikkelingen, zoals veiligheid, en over de gevolgen voor individuen en de samenleving als geheel. Die onzekerheden zijn niet eenvoudig weg te nemen en vragen om zorgvuldige verkenning.

Voor een systematisch overzicht van de maatschappelijke en ethische kwesties, hebben we deze opgedeeld in drie domeinen: het domein van *onderzoek in het laboratorium*, het domein van *onderzoek met mensen* en het domein van *toepassing in de praktijk*. Voor de dialoog is het van belang dat kwesties uit elk domein aan bod komen. Voor elk domein geldt weer dat kwesties,

overwegingen en vraagstukken zich kunnen afspelen op verschillende niveaus: het *instrumentele* niveau, het *maatschappelijke*, en het *globale* (internationale) niveau. Ook de tijdsdimensie is belangrijk: deze kwesties spelen niet alleen in het hier en nu, maar gaan ook over volgende generaties en toekomstige samenlevingen.

Voorwaarden voor het voeren van een maatschappelijke dialoog

Op basis van de analyse van de (publieke) discussie in Nederland tot nu toe, de ethische en maatschappelijke kwesties die daarbij spelen en de jarenlange ervaring van het Rathenau Instituut met maatschappelijke dialogen over (opkomende) technologie, formuleren we eerst algemene voorwaarden voor het voeren van een brede maatschappelijke dialoog:

- **Publieke betrokkenheid**
Het is noodzakelijk om veel aandacht te besteden aan het bereiken van en betrekken van burgers, zodat zij de kans krijgen zich te informeren, een mening te vormen en perspectieven en argumenten uit te wisselen.
- **Informatie over brede gevolgen voor individu, maatschappij en mensheid**
In de dialoog moet er aandacht zijn voor het goed, gezamenlijk doordenken van de brede maatschappelijke gevolgen van het introduceren van nieuwe technieken. Burgers moeten ook worden geïnformeerd over mogelijke gevolgen voor henzelf of anderen en de samenleving als geheel, voor huidige en toekomstige generaties.
- **Helderheid over onderwerp van de discussie**
Er is geen overeenstemming over wat er precies wordt besproken als het gaat om het aanpassen van erfelijk DNA van toekomstige personen: de ontwikkeling van nieuwe medische behandelingen waarmee veel leed kan worden voorkomen, of de toekomst, waardigheid en identiteit van individuen en de mensheid. Hierdoor bestaat er ook (impliciete) onenigheid over waar de dialoog over moet gaan. Het is belangrijk dat burgers zich kunnen en mogen uitspreken over zowel de wenselijkheid van het aanpassen van erfelijk DNA, als over voorwaarden waaronder dit in de praktijk mag worden toegepast.
- **Het betrekken van verwante thema's**
Omdat het thema van aanpassen van erfelijk DNA van toekomstige personen nauw verweven is met onderwerpen als wetenschappelijk onderzoek met embryo's, embryoselectie, prenatale diagnostiek en genetische screening, kunnen in de dialoog ook de vraagstukken opkomen die bij verwante thema's spelen.
- **Andere deelnemers, andere rollen**
Bovenstaande punten vragen om een andere rol van medisch-wetenschappelijke experts in de discussie, en een inbreng van andere experts, naast de inbreng van allerlei direct en indirect betrokkenen.
- **Combineren van verschillende methoden**
Om het doel van de maatschappelijke dialoog te bereiken, is er een mix nodig van diverse methoden. Wetenschappelijk publieksonderzoek geeft inzicht in de houding en overwegingen van een beperkt aantal deelnemers. Om een breder publiek te bereiken, zijn andere activiteiten en initiatieven nodig.

Tien lessen voor de kiembaandialoog

Zowel rond inhoud als vorm liggen er dus uitdagingen voor het vormgeven van een succesvolle maatschappelijke dialoog over kiembaanmodificatie. Op basis van de eerder beschreven algemene voorwaarden, kunnen we de volgende tien lessen trekken voor het voeren van de dialoog over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's.

Lessen over de inhoud:

1. De vragen 'of' en 'hoe' zijn met elkaar verweven, beperk de dialoog daarom niet tot één van de twee.
2. Maak de vraag wat er op het spel staat onderdeel van de dialoog.
3. Maak duidelijk wat er nodig is (onderzoekstraject en randvoorwaarden voor gebruik in de praktijk) om erfelijk DNA in de mens te kunnen aanpassen.
4. Bespreek de brede gevolgen van het gericht aanpassen van het menselijk genoom voor individu, maatschappij en mensheid.
5. Draai het om: denk na over de toekomstige samenleving, welke waarden daarin centraal moeten staan, en welke rol het aanpassen van erfelijk DNA in de mens dan kan spelen.

Lessen over de vorm:

6. Laat groepen van belanghebbenden en betrokkenen niet alleen met elkaar, maar ook onderling in dialoog gaan.
7. Ga actief op zoek naar manieren om moeilijk bereikbare groepen te bereiken, te informeren en te betrekken in de dialoog.
8. Dialoog is geen podium voor het uitwisselen van al vaststaande meningen.
9. Betrek en instrueer passende experts en ervaringsdeskundigen.
10. Denk goed na over de thema's, materie en termen die tijdens de sessies worden besproken.

Bijlage 6

Samenvatting

Kleinschalige dialogen over DNA-aanpassing in embryo's – Verkenning van de mogelijke vormgeving van een brede maatschappelijke dialoog

E.H.W. Heugens, J.L.A. Devilee, J.E. Elberse, RIVM, 2019

Link naar de volledige publicatie:

<https://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/2019-0181.pdf>

Kleinschalige dialogen over DNA-aanpassing in embryo's

Dit is een samenvatting van het briefrapport "Kleinschalige dialogen over DNA-aanpassing in embryo's – Verkenning van de mogelijke vormgeving van een brede maatschappelijke dialoog", RIVM, 2019. Het volledige rapport is te downloaden op:

<https://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/2019-0181.pdf>

Kiambaanmodificatie is het aanpassen van DNA in zaadcellen, eicellen of vroege embryo's. Dit zou (op termijn) allerlei mogelijkheden kunnen bieden, zoals het voorkómen van erfelijke ziekten, resistentie tegen infectieziekten of zelfs het veranderen van het uiterlijk of de intelligentie van een mens. Als het DNA van een mens voor (in zaad- of eicellen) of tijdens de embryofase wordt aangepast, wordt ook het DNA van zijn of haar toekomstige kinderen en volgende generaties veranderd.

Het is voor ondersteuning van toekomstige besluitvorming belangrijk om tijdig binnen de samenleving van gedachten te wisselen over de wenselijkheid van DNA-aanpassing. RIVM heeft in juni 2019 twee groepsgesprekken (focusgroepen) met burgers gehouden over het aanpassen van embryo-DNA. Hiermee wil RIVM burgers betrekken bij ontwikkelingen met in potentie grote impact op gezondheid en inventariseren wat de vragen van de toekomst zijn. De focusgroepen dienden ter voorbereiding op een brede maatschappelijke DNA-dialoog die tussen medio 2019 en eind 2020 in Nederland plaats zal vinden (zie www.dnadialog.nl).

In de focusgroepen is een aantal 'lessen voor het voeren van een dialoog' getest. Deze lessen, opgesteld door het Rathenau Instituut, gaan enerzijds over de vormgeving van de dialoog, anderzijds over het richting geven aan de inhoud van het gesprek. De lessen bleken bruikbaar als richtlijnen voor het vooraf vormgeven van de dialoog en als aandachtspunten voor de facilitator om het gesprek te begeleiden.

Daarnaast is gekeken welke beelden burgers voor het gesprek al bij het onderwerp hebben en of het gebruik van twee toekomstscenario's de deelnemers helpt om een gebalanceerd gesprek over DNA-aanpassing te voeren. De deelnemers hadden de scenario's niet perse nodig om tot een breed palet aan onderwerpen te komen. Wel zorgen de scenario's voor meer verdieping in de onderwerpen.

Uit de gesprekken zijn thema's geïdentificeerd, waaronder acceptatie van DNA-toepassing (ernstige ziekten uitbannen vs. het vormgeven van een mens met ideale eigenschappen), wie mag hierover beslissen, wat is de rol van de overheid vs. markt, wat als het in Nederland niet mag maar in het buitenland wel (of andersom,) wie kan/gaat het betalen, wat betekent het om in zo'n maatschappij te leven, wie kan je DNA-profiel inzien (privacy) en is het wel veilig?

Wat betreft de lessen en toekomstscenario's zijn de volgende aanbevelingen naar voren gekomen:

- De toekomstscenario's nodigden de deelnemers uit om aanpalende onderwerpen uitgebreid te bespreken. Meer focus in de scenario's kan het gesprek meer richting het onderwerp van de dialoog leiden.
- Zowel het benodigde traject om de techniek uiteindelijk toe te kunnen passen (bv. embryo-onderzoek) als het daadwerkelijk toepassen van de techniek zijn grote onderwerpen waarover veel te zeggen valt. Afhankelijk van de beschikbare tijd, zou overwogen kunnen worden deze onderwerpen in aparte sessies te bespreken.

Verder leiden de resultaten van de focusgroepen tot de volgende aanbevelingen voor een brede maatschappelijke dialoog:

- Het blijkt nodig om (herhaaldelijk) goed uit te leggen wat de techniek betekent: aanpassing gebeurt in een reageerbuis en daardoor is geen spontane, natuurlijke zwangerschap mogelijk; aanpassing kan niet voor alle ei- of zaadcellen tegelijk; met het aanpassen wordt ook het DNA van alle toekomstige generaties veranderd.
- In de dialoog moet een balans gezocht worden tussen kansen van de techniek en mogelijke risico's. De deelnemers vonden de toelichtende film vooraf te positief. Geef daarom ook voldoende aandacht aan de potentiële negatieve (bij)werkingen. Het is geen simpel proces (zijn de gevolgen te overzien?).
- Verschillende generaties denken anders over het onderwerp. De dialoog wordt gestimuleerd door verschillende leeftijdscategorieën bij de gesprekken te betrekken.

Bijlage 7

DNA-dialogen: keuzes, vorm, doelgroepen

Aanpak en keuzes voor de DNA-dialogen

2020

DNA-dialogen: keuzes, vorm, doelgroepen

Zeventwintig dialogen in dertien maanden. Welke keuzes hebben we gemaakt? En wat hebben we geleerd?

Lessen voor de dialoog

Op 9 oktober 2019 is de serie DNA-dialogen gestart met een 'kick-off' in Rotterdam. Voor de opzet hiervan maakten we gebruik van het rapport van het Rathenau Instituut: 'In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's – Lessen voor een maatschappelijke dialoog'. Op basis van de lessen kregen sprekers en moderator een uitgebreide briefing over hun bijzondere rol als facilitator van de dialoog. We gebruikten animaties, gebaseerd op een van de toekomstscenario's uit het rapport, om het gesprek op te starten. Een buurthuis (Huis van de Wijk post West) vormde de locatie en we richtten de zaal zo in dat publiek vooral naar elkaar keek, en niet naar een podium. De 142 aanwezigen waren heel divers: scholieren, studenten, professionals, buurtbewoners met diverse (migratie)achtergrond, en mensen met een beperking - jong en oud praatte mee over het aanpassen van embryo-DNA. De dialoog werd gestructureerd door middel van stellingen.

Stellingen

Deze opzet leverde een mooi gesprek op. Maar het gebruik van stellingen tijdens de kick-offbijeenkomst bleek een minder geslaagde keuze. Een stelling nodigt immers uit tot het innemen van een standpunt: je bent voor of tegen. Daarmee neig je meer naar discussie dan naar dialoog. Ook waren sommige stellingen ingewikkeld geformuleerd of pakten ze twee kwesties samen. De inzet van emotiekaartjes verzachtte het ongewenste effect van stellingname. Na de kick-off besloten we om niet meer met stellingen te werken maar het gesprek meer 'open' te laten, deelnemers echt de regie te geven. De geanimeerde toekomstscenario's gaven voldoende stof voor een open gesprek. De emotiekaartjes bleven.

Kleinere groepen, andere vormen, dieper gesprek

Daarnaast merkten we bij de kick-off dat 142 deelnemers een te grote groep is om met elkaar in gesprek te gaan. Tijdens de eerstvolgende dialogen, op het NEMO Citylab tijdens het InScience filmfestival, gingen kleine groepen toevallige passanten in de Nijmeegse bibliotheek drie kwartier met elkaar de diepte in. De intieme setting met 'silent disco' zorgde voor bijzondere, oprechte gesprekken. Ook werden in de bibliotheek gesprekken in kleine groepen van bezoekers letterlijk 'opgetekend'. Het tekenen maakte het onderwerp tastbaar en het gesprek laagdrempelig.

Van casus naar 2039

Met de dialogen op het InScience filmfestival ontdekten we ook een goede opbouw die we daarna bij veel dialogen vrijwel ongewijzigd hebben ingezet. We openen met een korte introductie van het onderwerp: Waar gaat het over, wat moet je weten voordat we in gesprek gaan (gebaseerd op de Rathenau-lessen, inclusief heel kort wat technisch-wetenschappelijke informatie). Dan gaan we in gesprek over een concrete casus in het hier en nu: een stel met kindwens, maar één van hen is of beide zijn drager van een ernstige erfelijke ziekte. Dat stel is niet geholpen met de huidige mogelijkheden van bijvoorbeeld embryo-selectie: kun je je voorstellen dat zij een techniek voor het aanpassen van embryo-DNA zouden willen inzetten? Het innemen van het perspectief van patiënten (of dragers van erfelijke ziekten) maakt het onderwerp concreet en urgent. Daarna gaan we naar een 'abstracter' niveau: met een toekomstscenario over Nederland in 2039 (animatiefilmpje). In wat voor samenleving komen we terecht als we nu bepaalde keuzes maken? En wat vinden we daarvan? Welke zorgen en vragen hebben mensen?

Laaghangend fruit

Vanzelfsprekend hebben we met de dialogen laaghangend fruit geplukt waar dat kon, meestal via de consortiumpartners. Zo regelde Erasmus MC een aantal kleine dialogen met honours studenten Geneeskunde, fertilititeitsartsen (in opleiding), en verloskundigen. Op de NEMO Science Night konden we in gesprek met docenten onderbouw van het voortgezet onderwijs (waar we ook het lespakket onder de aandacht brachten), bij de opening van HUMANIA in NEMO gingen de Foutjes Fixers in gesprek met publiek en we schoven aan bij een denktank van laaggeletterden in het Erfocentrum.

Organisaties die zelf een dialoog wilden organiseren, konden bij ons terecht voor een "DIY-pakket": instructies en tips voor het voeren van een geslaagde DNA-dialoog, en voor hulpmiddelen zoals de emoji-kaartjes. De dialogen van het Veritas Forum, de Papendrechtse Bethlehemkerk en Rijksmuseum Boerhaave zijn zo georganiseerd. De animaties werden met budget van Het Rathenau Instituut in het Engels ondertiteld en zijn in oktober op een Duits congres van genetisch onderzoekers gebruikt.

De Klokhuis Meet-up werd georganiseerd door de bibliotheek van Middelbrug in samenwerking met Het Klokhuis. De DNA-dialoog heeft hen geholpen met het aanleveren van suggesties voor deskundigen en kinderen van de Kinderraad van het Sophia Kinderziekenhuis, en met het aanleveren van een animatie.

Bijzondere doelgroepen

Speciale aandacht ging uit naar het bereiken van mensen met een lagere sociaaleconomische status, met een migratieachtergrond en/of met lagere gezondheidsvaardigheden. We lieten kortere versies van de animaties maken met eenvoudig taalgebruik en met ondertiteling. We werkten aan de voorbereiding van grotere bijeenkomsten in Utrecht en Rotterdam, speciaal gericht op deze moeilijker te bereiken doelgroepen, toen de coronacrisis toesloeg. We hebben de plannen aangepast, en in het najaar hebben we in Utrecht alsnog een paar kleinere dialogen gehouden, een samenwerking met UMC Utrecht, DOCK Utrecht Terwijde en Karmazorg. Ook hebben we een tweede dialoog met laaggeletterden georganiseerd met Stichting ABC. Naast de aangepaste toekomstscenariofilmjes vormde de DNA-quiz uit het lespakket een prettige opening bij deze dialogen. Voor Facebook ontwikkelden we een quiz met eenvoudig taalgebruik die we verspreidden in een campagne speciaal gericht op lager opgeleiden. 436 Facebookgebruikers deden mee aan deze quiz en droegen zo bij aan de dialoog.

Online dialogen

Noodgedwongen hebben we een aantal dialogen deels of helemaal online gehouden. Met een kleine groep (de Radboud Online Ontdekdagen) lukte het om ook online een goed gesprek te voeren. Bij hybride dialogen met een grotere groep online deelnemers (DNA-festival, Boerhaave, levensbeschouwelijke dialoog) kon publiek in tekst (via de chatfunctie, dit werd opgelezen door de aanwezige 'chatbeheerder') bijdragen. Dit gaf ruimte voor hun inbreng, maar maakte doorvragen vrijwel onmogelijk. Om achterliggende waarden te onderzoeken blijft een fysieke bijeenkomst nodig, of een online gesprek in audio/video. Een volledig op tekst gebaseerde dialoog, via een chatfunctie, hebben we niet uitprobeerde.

Wat niet is gelukt

Een aantal beoogde dialogen is door de coronacrisis niet doorgegaan: met het Zwarte Cross festival waren we in gesprek over één of meer dialogen in de Universiteit, en we zouden daar met de 'Foutjes Fixers' gesprekken op het veld voeren. Het Wetenschapscafé Deventer over het aanpassen van embryo-DNA ging niet door. De WTC Vakconferentie voor wetenschapscommunicatoren ging door via Zoom maar we hadden hiervoor een 'fysieke' dialoog voorbereid en hadden meer tijd nodig om een opzet te bedenken om de dialoog geheel online te voeren. Met het Weekend van de Wetenschap in oktober hadden we activiteiten in Groningen tijdens Spannend Zernike willen organiseren, maar ook dat evenement is afgelast. De tweede

coronagolf verhinderde een geplande scholierendialoog in Leeuwarden. Wel was er in juli nog een fysieke, spontane dialoog in een BetaPlusklas (5VWO) van het Emmauscollege in Rotterdam.

Natuurlijk hebben we uiteindelijk de meeste mensen in Nederland **niet** gesproken, maar in dertien maanden tijd hebben we van bijna duizend heel verschillende Nederlanders – jong en oud, met verschillende achtergronden, hoogopgeleid en laaggeletterd, religieus en atheïst, onbekend met het onderwerp of juist gespecialiseerd – ideeën, zorgen en vaak persoonlijke verhalen gehoord rond het mogelijk aanpassen van embryo-DNA. Het was heel bijzonder dat al die verschillende mensen hun gedachten met ons en met elkaar hebben willen delen.

Bijlage 8

Vragenlijst voor- en nameting

Bij het onderzoek van het Erasmus Medische Centrum, in samenwerking met
Motivaction

2019

Vragenlijst voor- en nameting

D. Houtman & S. Riedijk, Erasmus Medisch Centrum, 2019

Knutselen aan DNA; wat vindt Nederland?

Welkom bij deze vragenlijst!

Weet u dat er een techniek in ontwikkeling is waarmee het DNA van embryo's aangepast kan worden?

Met deze vragenlijst willen we graag een beter beeld krijgen van wat Nederland daarvan vindt. Deze vragenlijst heeft 10 onderdelen. Invullen duurt ongeveer 15 minuten. Voordat u begint willen wij u graag informeren over onderstaande punten:

- Van wie is deze vragenlijst afkomstig?
Deze vragenlijst wordt naar u verstuurd in opdracht van het Erasmus MC.
- Waarvoor worden de antwoorden gebruikt?
De antwoorden worden door het Erasmus MC gebruikt voor wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden en dragen bij aan beleidsvorming rondom het aanpassen van embryo-DNA.
- Meedoen is vrijwillig.
U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Als u meedoet kunt u zich altijd bedenken en afzien van deelname.
- Wat gebeurt er met uw antwoorden?
Het Erasmus MC heeft voldoende maatregelen getroffen om de vertrouwelijkheid en veiligheid van uw persoonsgegevens te waarborgen. Uw gegevens worden anoniem verwerkt. Data wordt binnen het Erasmus MC opgeslagen volgens de FAIR principes zoals die beschreven staan in het handboek voor verantwoord databeheer van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (<https://data4lifesciences.nl/hands2/data-stewardship>).
- Uw rechten:
Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen (<https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/>). Bij vragen over uw rechten of om uw recht op inzage, rectificatie, verwijdering, beperking van verwerking in te roepen kunt u contact met ons opnemen (zie hieronder).
- Contact:
U kunt contact met ons opnemen door te mailen naar: d.houtman@erasmusmc.nl.

Door de vragenlijst te starten geeft u aan dat u de bovenstaande informatie gelezen heeft en geeft u toestemming om aan het onderzoek mee te doen.

Alvast hartelijk bedankt!

Eerste indruk

Leuk dat u meedoet!

1. Waar denkt u aan als we het hebben over het aanpassen van embryo-DNA? Schrijf een aantal onderwerpen (max. 3) op die in u opkomen:

(i): Misschien bent u helemaal niet bekend met dit onderwerp. Dat is geen enkel probleem. Laat het ons weten!

2. Beschrijf in maximaal 3 steekwoorden wat u vindt van het aanpassen van embryo-DNA:

(i): Misschien bent u helemaal niet bekend met dit onderwerp. Dat is geen enkel probleem. Laat het ons weten!

Wetenschap en technologie

Geef aan in hoeverre u het eens bent met de volgende stellingen:

- 3. Nieuwe technologieën maken me enthousiast en niet bang.**
Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens
- 4. Wetenschap en technologie zorgen voor meer problemen dan oplossingen.**
Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens
- 5. Mensen horen niet te knutselen aan de natuur.**
Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens
- 6. Kinderen moeten worden beschermd tegen alle risico's van technologie.**
Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens
- 7. Technologische ontwikkelingen gaan zo snel dat ik ze niet bij kan houden.**
Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens
- 8. Wetenschap en technologie maken ons leven beter.**
Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens
- 9. Ik wil meepraten over nieuwe technologieën en hoe we daarmee omgaan.**
Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens
- 10. Wat wilt u het liefst weten over een nieuwe technologie?**
- Ik wil weten hoe deze technologie werkt (wetenschappelijke informatie).
 - Ik wil weten wat deze technologie betekent voor onze samenleving (contextuele informatie).
 - Ik heb geen behoefte om meer te weten te komen over nieuwe technologieën.
- 11. Hoe komt u het liefst meer te weten over een nieuwe technologie?**
- Ik wil luisteren naar wat een expert te vertellen heeft.
 - Ik wil deelnemen aan een gesprek met een expert.
 - Ik heb geen behoefte aan de betrokkenheid van een expert.

Kennis: DNA

We zijn benieuwd naar wat u al weet over het aanpassen van embryo-DNA, daarom volgen er nu een aantal kennisvragen. Sommige kennisvragen zijn moeilijker dan anderen. Lees de vragen zorgvuldig en probeer zo goed mogelijk antwoord te geven op basis van wat u nu al weet. Maak daarom geen gebruik van Google of andere hulplijnen.

12. Wat is DNA?

- A. Een zwangerschapshormoon.
- B. Erfelijk materiaal.
- C. Een ander woord voor “essentie”.
- D. Een gelukshormoon.

13. Hoe zeker bent u ervan dat uw antwoord juist is?

Helemaal niet zeker Een beetje zeker Redelijk zeker Zeker Heel erg zeker

Kennis: embryo

13. Wat is een embryo?

- A. Een ongeboren mens in de eerste fase van ontwikkeling.
- B. Een klier die hormonen afscheid ten behoeve van de spijsvertering.
- C. Een pasgeboren mens in de eerste weken na de zwangerschap.
- D. Een orgaan dat tijdens de zwangerschap de baby voedt.

14. Hoe zeker bent u ervan dat uw antwoord juist is?

Helemaal niet zeker Een beetje zeker Redelijk zeker Zeker Heel erg zeker

Kennis: techniek

15. Hoe heet de techniek die we in de toekomst misschien kunnen gebruiken om DNA van embryo's aan te passen?

- A. NIPT
- B. KIEM3-TST
- C. Hielprik
- D. CRISPR-Cas

16. Hoe zeker bent u ervan dat uw antwoord juist is?

Helemaal niet zeker Een beetje zeker Redelijk zeker Zeker Heel erg zeker

Kennis: wat is er gaande?

17. Wat is er gaande op het gebied van aanpassen van embryo-DNA?

- A. Naar zeggen zijn de eerste kinderen met aangepast DNA al geboren.
- B. De eerste Nederlandse ziekenhuizen gaan aanpassing van embryo-DNA aanbieden.
- C. Onderzoek naar het aanpassen van embryo-DNA is wereldwijd verboden.
- D. Wetenschappers zijn het met elkaar eens dat het aanpassen van embryo-DNA veilig is.

18. Hoe zeker bent u ervan dat uw antwoord juist is?

Helemaal niet zeker Een beetje zeker Redelijk zeker Zeker Heel erg zeker

Kennis: DNA aanpassingen

19. Welke van onderstaande uitspraken is WAAR:

- E. Embryo-DNA aanpassingen worden nooit doorgegeven aan volgende generaties, tenzij er bepaalde omgevingsfactoren aanwezig zijn.
- F. Embryo-DNA aanpassingen kunnen niet worden doorgegeven aan volgende generaties.
- G. Embryo-DNA aanpassingen kunnen wel worden doorgegeven aan volgende generaties.
- H. Embryo-DNA aanpassingen slaan steeds een generatie over.

20. Hoe zeker bent u ervan dat uw antwoord juist is?

Helemaal niet zeker Een beetje zeker Redelijk zeker Zeker Heel erg zeker

DNA

DNA bevat genetische informatie en zorgt ervoor dat bepaalde eigenschappen erfelijk zijn.

21. In hoeverre vindt u ons DNA bepalend voor wie we zijn?

Helemaal niet bepalend Een beetje bepalend Redelijk bepalend
Bepalend Zeer bepalend

Scenario 1

We zijn benieuwd naar wat u vindt van het aanpassen van embryo-DNA, daarom leggen we u nu een aantal scenario's voor.

Achtergrondinformatie:

DNA bevat genetische informatie en zorgt ervoor dat bepaalde eigenschappen erfelijk zijn.

Een embryo is een ongeboren mens in de eerste fase van ontwikkeling.

Door het DNA van een embryo aan te passen, kunnen erfelijke eigenschappen van het toekomstige kind worden veranderd.

Het aanpassen van embryo-DNA noemen we ook wel **kiembaanmodificatie**.

22. Iemand met een kinderwens is zelf gezond. Artsen kunnen voor een toekomstige zwangerschap het DNA van het embryo aanpassen, zodat het kind beschermd zal zijn tegen ernstige infectieziekten, zoals HIV. Ga er vanuit dat dit veilig is en goed werkt.

Geef aan in hoeverre u het eens bent met het aanpassen van embryo-DNA in dit scenario:

Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Scenario 2

Achtergrondinformatie:

DNA bevat genetische informatie en zorgt ervoor dat bepaalde eigenschappen erfelijk zijn.

Een embryo is een ongeboren mens in de eerste fase van ontwikkeling.

Door het DNA van een embryo aan te passen, kunnen erfelijke eigenschappen van het toekomstige kind worden veranderd.

Het aanpassen van embryo-DNA noemen we ook wel **kiembaanmodificatie**.

23. Iemand met een kinderwens is zelf gezond. Artsen kunnen voor een toekomstige zwangerschap het DNA van het embryo aanpassen, zodat het kind intelligenter zal zijn. Ga er vanuit dat dit veilig is en goed werkt.

Geef aan in hoeverre u het eens bent met het aanpassen van embryo-DNA in dit scenario:

Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Scenario 3

Achtergrondinformatie:

DNA bevat genetische informatie en zorgt ervoor dat bepaalde eigenschappen erfelijk zijn.

Een embryo is een ongeboren mens in de eerste fase van ontwikkeling.

Door het DNA van een embryo aan te passen, kunnen erfelijke eigenschappen van het toekomstige kind worden veranderd.

Het aanpassen van embryo-DNA noemen we ook wel **kiembaanmodificatie**.

24. Iemand met een kinderwens heeft een ernstige spierziekte die erfelijk is. Artsen kunnen voor een toekomstige zwangerschap het DNA van het embryo aanpassen, zodat de ernstige spierziekte niet zal worden doorgegeven aan het kind. Ga er vanuit dat dit veilig is en goed werkt.

Geef aan in hoeverre u het eens bent met het aanpassen van embryo-DNA in dit scenario:
Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Embryo onderzoek

Achtergrondinformatie:

DNA bevat genetische informatie en zorgt ervoor dat bepaalde eigenschappen erfelijk zijn.

Een embryo is een ongeboren mens in de eerste fase van ontwikkeling.

Door het DNA van een embryo aan te passen, kunnen erfelijke eigenschappen van het toekomstige kind worden veranderd.

Het aanpassen van embryo-DNA noemen we ook wel **kiembaanmodificatie**.

25. Op dit moment mogen embryo's in Nederland niet speciaal voor onderzoek gemaakt worden. In hoeverre bent u het eens met de volgende stelling:

Het speciaal voor onderzoek maken van embryo's moet toegestaan worden.

Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Vertrouwen

Achtergrondinformatie:

DNA bevat genetische informatie en zorgt ervoor dat bepaalde eigenschappen erfelijk zijn.

Een embryo is een ongeboren mens in de eerste fase van ontwikkeling.

Door het DNA van een embryo aan te passen, kunnen erfelijke eigenschappen van het toekomstige kind worden veranderd.

Het aanpassen van embryo-DNA noemen we ook wel **kiembaanmodificatie**.

In hoeverre heeft u er vertrouwen in dat:

26. De overheid zorgt voor regels en richtlijnen om het onderzoek naar kiembaanmodificatie in goede banen te leiden.

Helemaal geen vertrouwen Een beetje vertrouwen Redelijk vertrouwen Veel vertrouwen Zeer veel vertrouwen

27. De overheid zorgt voor regels en richtlijnen om het gebruik van kiembaanmodificatie in goede banen te leiden.

Helemaal geen vertrouwen Een beetje vertrouwen Redelijk vertrouwen Veel vertrouwen Zeer veel vertrouwen

28. De overheid in haar besluitvorming over kiembaanmodificatie voldoende rekening houdt met de belangen van het publiek.

Helemaal geen vertrouwen Een beetje vertrouwen Redelijk vertrouwen Veel vertrouwen Zeer veel vertrouwen

29. Overheidsinspecties toezicht houden op het gebruik van kiembaanmodificatie.

Helemaal geen vertrouwen Een beetje vertrouwen Redelijk vertrouwen Veel vertrouwen Zeer veel vertrouwen

30. Overheidsinstellingen (bijv. Gezondheidsraad) de gezondheidseffecten goed in de gaten houden als kiembaanmodificatie wordt gebruikt.

Helemaal geen vertrouwen Een beetje vertrouwen Redelijk vertrouwen Veel vertrouwen Zeer veel vertrouwen

31. Wetenschappers aan universiteiten zich houden aan de regels en richtlijnen voor hun onderzoek naar kiembaanmodificatie.

Helemaal geen vertrouwen Een beetje vertrouwen Redelijk vertrouwen Veel vertrouwen Zeer veel vertrouwen

32. Wetenschappers bij commerciële bedrijven zich houden aan de regels en richtlijnen voor hun onderzoek naar kiembaanmodificatie.

Helemaal geen vertrouwen Een beetje vertrouwen Redelijk vertrouwen Veel vertrouwen Zeer veel vertrouwen

33. Wetenschappers op het gebied van kiembaanmodificatie voldoende transparant zijn over hun bevindingen naar de Nederlandse bevolking.

Helemaal geen vertrouwen Een beetje vertrouwen Redelijk vertrouwen Veel vertrouwen Zeer veel vertrouwen

34. Wetenschappers op het gebied van kiembaanmodificatie eerlijk zijn over hun bevindingen naar de opdrachtgever.

Helemaal geen vertrouwen Een beetje vertrouwen Redelijk vertrouwen Veel vertrouwen Zeer veel vertrouwen

35. Artsen patiënten voldoende informeren over een beslissing om gebruik te maken van kiembaanmodificatie.

Helemaal geen vertrouwen Een beetje vertrouwen Redelijk vertrouwen Veel vertrouwen Zeer veel vertrouwen

36. Commerciële bedrijven klanten voldoende informeren over een beslissing om gebruik te maken van kiembaanmodificatie.

Helemaal geen vertrouwen Een beetje vertrouwen Redelijk vertrouwen Veel vertrouwen Zeer veel vertrouwen

37. Artsen de gezondheidseffecten goed in de gaten houden als gebruik is gemaakt van kiembaanmodificatie.

Helemaal geen vertrouwen Een beetje vertrouwen Redelijk vertrouwen Veel vertrouwen Zeer veel vertrouwen

Informatie

38. Door wie zou u geïnformeerd willen worden over het aanpassen van embryo-DNA? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Wetenschappers aan universiteiten
- Wetenschappers bij commerciële bedrijven
- Wetenschapsjournalisten
- Ethische commissies
- Artsen/dokters/medische professionals
- Populaire media/publieke omroep
- Politici
- Spirituele/religieuze leiders
- Maatschappelijke organisaties (zoals Greenpeace)
- Kennis- en onderzoekscentra (zoals Erfocentrum)
- Overig, namelijk:

Reacties

Achtergrondinformatie:

DNA bevat genetische informatie en zorgt ervoor dat bepaalde eigenschappen erfelijk zijn.

Een embryo is een ongeboren mens in de eerste fase van ontwikkeling.

Door het DNA van een embryo aan te passen, kunnen erfelijke eigenschappen van het toekomstige kind worden veranderd.

Het aanpassen van embryo-DNA noemen we ook wel **kiembaanmodificatie**.

39. Geef aan in hoeverre u het eens bent met onderstaande reacties op het aanpassen van embryo-DNA.

Het aanpassen van embryo-DNA is:

Veelbelovend

Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Zorgwekkend

Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Beangstigend

Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Teleurstellend

Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Innovatief

Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Gevaarlijk

Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Spannend

Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Interessant

Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Nuttig

Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Noodzakelijk

Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Realistisch

Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Onvermijdelijk

Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Onnatuurlijk

Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Kansrijk

Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Onzeker

Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Argumenten voor

Achtergrondinformatie:

DNA bevat genetische informatie en zorgt ervoor dat bepaalde eigenschappen erfelijk zijn.

Een embryo is een ongeboren mens in de eerste fase van ontwikkeling.

Door het DNA van een embryo aan te passen, kunnen erfelijke eigenschappen van het toekomstige kind worden veranderd.

Het aanpassen van embryo-DNA noemen we ook wel **kiembaanmodificatie**.

De hieronder genoemde argumenten VOOR het aanpassen van embryo-DNA worden gebruikt door experts. Ga er vanuit dat het aanpassen van embryo-DNA veilig is en goed werkt.

40. Geef aan hoe belangrijk u onderstaande argumenten vindt:

Kiembaanmodificatie kan veel ziektes en daarmee leed voorkomen.

Helemaal niet belangrijk Een beetje belangrijk Redelijk belangrijk
Belangrijk Zeer belangrijk

Mensen moeten vrij zijn in hun keuze om het genetische materiaal van hun nageslacht naar wens aan te passen.

Helemaal niet belangrijk Een beetje belangrijk Redelijk belangrijk
Belangrijk Zeer belangrijk

Kiembaanmodificatie kan ervoor zorgen dat bepaalde erfelijke ziekten minder vaak voorkomen.

Helemaal niet belangrijk Een beetje belangrijk Redelijk belangrijk
Belangrijk Zeer belangrijk

Kiembaanmodificatie kan ervoor zorgen dat de mensheid een betere soort wordt (met bijvoorbeeld meer spierkracht).

Helemaal niet belangrijk Een beetje belangrijk Redelijk belangrijk
Belangrijk Zeer belangrijk

Wetenschappelijke mogelijkheden moeten altijd worden verkend.

Helemaal niet belangrijk Een beetje belangrijk Redelijk belangrijk
Belangrijk Zeer belangrijk

Wij moeten meegaan met deze ontwikkelingen, anders kunnen we achter gaan lopen op bijvoorbeeld andere landen.

Helemaal niet belangrijk Een beetje belangrijk Redelijk belangrijk
Belangrijk Zeer belangrijk

Andere voortplantingstechnieken met gelijke uitkomsten zijn al geaccepteerd, dus we zouden kiembaanmodificatie ook moeten accepteren.

Helemaal niet belangrijk Een beetje belangrijk Redelijk belangrijk
Belangrijk Zeer belangrijk

Medische technologieën moeten altijd worden gebruikt om ziekten te bestrijden.

Helemaal niet belangrijk Een beetje belangrijk Redelijk belangrijk
Belangrijk Zeer belangrijk

41. Wilt u nog een argument voor het aanpassen van embryo-DNA toevoegen? Zo ja, noteer het hier:

Argumenten tegen

Achtergrondinformatie:

DNA bevat genetische informatie en zorgt ervoor dat bepaalde eigenschappen erfelijk zijn.

Een embryo is een ongeboren mens in de eerste fase van ontwikkeling.

Door het DNA van een embryo aan te passen, kunnen erfelijke eigenschappen van het toekomstige kind worden veranderd.

Het aanpassen van embryo-DNA noemen we ook wel **kiembaanmodificatie**.

De hieronder genoemde argumenten TEGEN het aanpassen van embryo-DNA worden gebruikt door experts. Ga er vanuit dat het aanpassen van embryo-DNA veilig is en goed werkt.

42. Geef aan hoe belangrijk u onderstaande argumenten vindt:

De mensheid moet geen natuurlijke of religieuze grenzen overschrijden.

Helemaal niet belangrijk Een beetje belangrijk Redelijk belangrijk
Belangrijk Zeer belangrijk

Er zijn voldoende alternatieven. De klinische behoefte aan kiembaanmodificatie is daardoor zeer klein.

Helemaal niet belangrijk Een beetje belangrijk Redelijk belangrijk
Belangrijk Zeer belangrijk

Kiembaanmodificatie zal i.v.m. de kosten niet voor iedereen beschikbaar zijn, en daardoor bijdragen aan ongelijkheid.

Helemaal niet belangrijk Een beetje belangrijk Redelijk belangrijk
Belangrijk Zeer belangrijk

Kiembaanmodificatie kan gebruikt worden om geld te verdienen.

Helemaal niet belangrijk Een beetje belangrijk Redelijk belangrijk
Belangrijk Zeer belangrijk

Door gebruik te maken van kiembaanmodificatiegeef je aan dat sommige mensen inferieur zijn aan anderen.

Helemaal niet belangrijk Een beetje belangrijk Redelijk belangrijk
Belangrijk Zeer belangrijk

Er zouden onwenselijke situaties kunnen ontstaan, welke juist gevaarlijk kunnen zijn voor de mensheid.

Helemaal niet belangrijk Een beetje belangrijk Redelijk belangrijk
Belangrijk Zeer belangrijk

Door DNA aan te passen verander je een stukje van de genetische identiteit.

Helemaal niet belangrijk Een beetje belangrijk Redelijk belangrijk
Belangrijk Zeer belangrijk

Onderzoek naar kiembaanmodificatie is in strijd met de morele status van een embryo.

Helemaal niet belangrijk Een beetje belangrijk Redelijk belangrijk
Belangrijk Zeer belangrijk

43. Wilt u nog een argument tegen het aanpassen van embryo-DNA toevoegen? Zo ja, noteer het hier:

Mediabereik

Achtergrondinformatie:

DNA bevat genetische informatie en zorgt ervoor dat bepaalde eigenschappen erfelijk zijn.

Een embryo is een ongeboren mens in de eerste fase van ontwikkeling.

Door het DNA van een embryo aan te passen, kunnen erfelijke eigenschappen van het toekomstige kind worden veranderd.

Het aanpassen van embryo-DNA noemen we ook wel **kiembaanmodificatie**.

44. Hoe vaak heeft u in het afgelopen jaar iets gezien of gehoord in de media over kiembaanmodificatie/het aanpassen van embryo-DNA?

- A. Meer dan tien keer
- B. Drie tot tien keer
- C. Een of twee keer
- D. Nooit

Persoonlijke info

45. Heeft uzelf, of iemand in uw naaste omgeving, een genetische aandoening?
- a. Ja
 - b. Nee
46. Heeft u kinderen?
- a. Ja
 - b. Nee
47. Heeft u een kinderwens?
- a. Ja
 - b. Nee
48. In welk land bent u geboren?
- a. Nederland
 - b. Overig, namelijk: _____
49. In welk land is uw moeder geboren?
- a. Nederland
 - b. Overig, namelijk: _____
50. In welk land is uw vader geboren?
- a. Nederland
 - b. Overig, namelijk: _____
51. Is Nederlands uw moedertaal?
- a. Ja
 - b. Nee, dat is: _____
52. U bent:
- a. Actief gelovig
 - b. Enigszins actief gelovig
 - c. Niet actief gelovig
 - d. Niet van toepassing/niet gelovig
53. (Vorige vraag= a, b, of c) Tot welke kerkelijke gezindte of levensbeschouwelijke groepering rekent u zichzelf?
- a. Rooms-katholiek
 - b. Nederlands hervormd
 - c. Gereformeerd
 - d. Protestantse Kerk in Nederland
 - e. Islam
 - f. Joods
 - g. Hindoe
 - h. Boeddhist
 - i. Anders, namelijk: _____
54. Hoeveel weet u over genetica (erfelijkheidsleer)?
- a. Niets
 - b. Een beetje
 - c. Redelijk veel
 - d. Veel

Tot slot

Achtergrondinformatie:

DNA bevat genetische informatie en zorgt ervoor dat bepaalde eigenschappen erfelijk zijn.

Een embryo is een ongeboren mens in de eerste fase van ontwikkeling.

Door het DNA van een embryo aan te passen, kunnen erfelijke eigenschappen van het toekomstige kind worden veranderd.

Het aanpassen van embryo-DNA noemen we ook wel **kiembaanmodificatie**.

**55. Wat heeft beeld van kiembaanmodificatie/het aanpassen van embryo-DNA beïnvloed?
(meerdere antwoorden mogelijk).**

- Informatie uit de media (kranten, radio, televisie, sociale media)
- Verdieping in het onderwerp bij studie/op eigen initiatief
- Gesprekken met anderen
- Ervaring met de gevolgen van een genetische aandoening (bij uzelf of in uw omgeving)
- Religieuze of culturele overtuigingen
- Gevoel/intuïtie
- Het invullen van deze vragenlijst.
- Ik heb een dialoogbijeenkomst bijgewoond, namelijk: _____
- Overig, namelijk: _____

Bedankt voor uw deelname aan deze enquête!

Bijlage 9

Artikel

Stimulating Conversations about Human Germline Technology

R. Lutkenhaus & M. Bouman, Centrum Media & Gezondheid

Hoofdstuk uit het proefschrift van R. Lutkenhaus

Link naar het volledige proefschrift:

<https://repub.eur.nl/pub/131186>

CHAPTER 5

Stimulating Conversations about Human Germline Technology

A digital approach to societal debates^{9,10}

⁹ This chapter describes a research project by the Center for Media & Health, commissioned by the organization committee of the Dutch DNA Dialogue (Ministry of Health Welfare and Sports (VWS) et al., 2020). The report has been published as Lutkenhaus, R. O., & Bouman, M. P. A. (2019). *De mediaternetwerken rond kiembaanmodificatie*.

¹⁰ A slightly adapted version of this chapter has been submitted as Lutkenhaus, R.O, Jansz, J., & Bouman, M.P.A.: Stimulating Conversations about Human Germline Technology.

In November 2018, Chinese biophysicist He Jiankui shocked the world by announcing the birth of the world's first-known genetically edited human babies: Lulu and Nana (Marchione, 2018; Regalado, 2018). He claimed to have used the CRISPR-Cas9 technique to edit the germline genes of two embryos in order to lower their susceptibility to the HIV virus. Jiankui's work met significant critique, as he had not resolved the relevant safety and efficacy issues involved in editing the genes of two human embryos nor was there wide public support for his experiment (Krimsky, 2019; Normile, 2018). Thereby, he violated most of the conditions for responsible application of the CRISPR-Cas9 technique stipulated by the scientific community at the First International Summit on Human Gene Editing in 2015 in Washington, D.C. (Olson, 2015).

The case of Lulu and Nana illustrates the growing tension between what is technically possible and what applications are deemed ethical and acceptable as a society—an issue that governments and legislators are struggling with worldwide. In their summit statement, the organizing committee of the Summit on Human Gene Editing therefore urged societal debate in order to exchange expertise and perspectives between different societal groups, including “biomedical scientists, social scientists, ethicists, health care providers, patients and their families, people with disabilities, policymakers, regulators, research funders, faith leaders, public interest advocates, industry representatives, and members of the general public” (Olson, 2015, pp. 7–8). The committee suggested that societal debates contribute to societal consensus but did not elaborate on what this consensus would amount to or how it could be achieved.

Francoise Baylis, one of the members of the organizing committee, later suggested that societal consensus can be “figured out” by building upon decision-making through consensus strategies that have been developed by particular communities over the years (2017). For example, she refers to John Beatty's “no-objection” or “let-it-stand” decision-making

(2018), implying a process that reaches unanimity or a situation in which the opposition feels it is no longer worthwhile to express their views. Baylis also referred to a process described by the Women's Encampment for a Future of Peace and Justice (1983) in which each perspective is given proper hearing and nobody feels misunderstood. Baylis argued such processes will invariably involve struggle, but this struggle is an inevitable part of the path leading to societal consensus.

The Dutch DNA Dialogue

Currently, in the Netherlands, the topic of human germline modification (HGM) is discussed by a narrow range of experts and stakeholders, and has not yet involved wider groups of citizens (Erfocentrum, 2018). The Dutch Ministry of Health, Welfare and Sport (vws) has therefore financially supported a consortium of research institutions, health organizations, knowledge centers, and public advocacy groups to organize a societal debate on HGM in the Netherlands: the DNA Dialogue (Dutch Ministry of Health Welfare and Sports et al., 2020). The project's goal is to organize societal debate about HGM that reaches and involves a broad range of societal groups, propelling a wider exchange of topical expertise as well as diverse, real-world perspectives. The DNA Dialogue aims to facilitate and stimulate processes in which the perspectives of all societal stakeholders are heard, thereby improving the conditions for consensus decisions that can be implemented by lawmakers. Therefore, the DNA Dialogue Consortium (DDC) will ultimately map the most salient opinion and values that surface during the DNA Dialogue and offer these to Dutch politicians and scientists.

The DDC seeks to draw lessons from earlier societal debates in the Netherlands on topics such as nuclear energy, genetically modified foods, and nanotechnology. Previous debates have included public discussion events as well as the production of TV shows, educational materials, and opinion articles (Krabbenborg, 2012, 2016). An evaluation of a societal debate on nanotechnology showed that it did not fully succeed in involving ordinary citizens—co-organizing stakeholders and experts remained stuck to institutional frames of reference traditionally concerned with informing and educating rather than fully realizing an open debate featuring the exchange of day-to-day perspectives and experiences (Krabbenborg & Mulder, 2015).

The present-day media landscape also offers opportunities to extend societal debates to virtual places such as websites, fora, and social media, utilizing interactive media formats to stimulate conversations (Lutkenhaus et al., 2019b, 2019a). Expanding the debate to such avenues can contribute to the inclusiveness of societal debates, as it allows for actively reaching out to communities of audiences beyond the scope of traditional mass media and offline public discussion events. Furthermore, social media platforms and formats allow audiences to directly engage with the debate, thereby enabling substantial societal debate to take place online.

We have been commissioned by the DDC to provide formative insights and strategic suggestions that contribute to the design and implementation of the Dutch DNA Dialogue's online media strategy (Lutkenhaus & Bouman, 2019). This chapter

- (a) describes how we identified online communities around HGM, genetic technologies, and related topics;
- (b) provides insight into these communities' views, values, and interests; and
- (c) identifies potential collaboration partners in these communities.

Furthermore, we argue the ways in which exposure, influence, and expertise of influential websites, social media pages, and micro-celebrities can be activated to contribute to a wider exchange of expertise and diverse, real-world perspectives.

THEORETICAL BACKGROUND

In recent years, media behaviors have diversified, leading audiences to websites, platforms, and online communities around various niche interests (Castells, 2008; Couldry, 2008; Toepfl & Piwoni, 2015). There, likeminded audiences engage with each other on topics and issues of interest (e.g., food, music, fashion)—they consume and interact with media content or create their own content (Jenkins et al., 2013; Mukerjee et al., 2018). Such media engagement is often associated with a collective type of sense-making (Kligler-Vilenchik & Thorson, 2015), playing an important role in the circulation of media content (Jenkins et al., 2013), contributing to setting the public agenda (Barberá, Wang, et al., 2015; Boynton & Richardson, 2016), and

renegotiating each community's culture (Alleyne, 2015). These processes occur against the backdrop of networks of websites, fora, and social media profiles that provide the infrastructure for content consumption, engagement, and re-circulation (Jenkins et al., 2013)—or simply, the infrastructure for online discourse. In these networks, some websites, pages, or social media users have grown more influential than others and play a role similar to that of opinion leaders in the classical Two-Step Flow theory by Katz and Lazarsfeld (2006; Lutkenhaus et al., 2019a). Similarly, some social media users have built a large following by sharing and creating user-generated content and acquired *micro-celebrity* status in their respective communities (Senft, 2009; Usher, 2018). Their influence makes them attractive for private and public organizations seeking to advertise their products, services, (Hearn & Schoenhoff, 2016) or health messages (Lutkenhaus et al., 2019a), and has kick-started career trajectories as *social influencers* (Abidin, 2017). Micro-celebrities are capable of addressing issues in unique and attractive ways and directly engage with their audiences in the comment sections, allowing for sophisticated parasocial interaction and building strong relationships with their fans (Burgess & Green, 2018; Frobenius, 2014).

Mapping Communities and Finding Social Influencers

The DDC's aim is to reach and involve online communities in the Dutch DNA Dialogue by collaborating with influential websites and micro-celebrities. The DDC can initiate such collaborations to diffuse expertise and stimulate meaningful conversations around the topic of HGM in the websites' and micro-celebrities' respective communities. In order to identify the online communities that could serve as avenues for public discussion, we mapped online communities around HGM, genetic technology, and adjacent issues on the open web, Twitter, and YouTube. Next, we identified the most influential accounts in each community to find potential collaboration partners. The following sections

- (a) distinguish the different types of networks that we retrieved and analyzed and
- (b) briefly explore the roles they play in today's media landscape.

Types of Networks. First, *issue networks* comprise web pages connected by hyperlinks around specific themes and issues (Marres, 2017). These networks can be retrieved by following links on a given set of web pages. Communities in these networks often signify a cluster of pages that approach an issue in a similar manner. Influential pages in these networks are frequently linked to other pages, often signifying authority or popularity of a page on the networks' themes and issues.

Second, *ego networks* include connected social media users (Arnaboldi et al., 2013; Myers & Leskovec, 2014) and comprise the infrastructure allowing users to send and receive messages and media content (Myers & Leskovec, 2014). Ego networks can be retrieved from platforms such as Twitter; communities in these networks—which are smaller clusters of closely connected members—often signify like-mindedness among their members. Influential users in these networks are followed frequently and are well-connected, often signifying the social influence of these users in the network or in a specific community.

Third, *recommender networks* comprise connected pieces of media content (e.g., related YouTube videos), offering pathways between related or similar pieces of media content. Recommender networks can be retrieved from platforms such as YouTube (Rieder, 2015). Communities signify a certain degree of relatedness that is algorithmically derived from the media behaviors of each platform's users, tailored toward keeping audiences engaged with the platform as long as possible (Helmond, 2015; Rieder et al., 2018). Influential pieces of media content in these networks are linked with many other pieces of media content and signify authority.

In reality, issue-, ego-, and recommender networks are interconnected—a user can seamlessly browse from a web page and Twitter profile to a YouTube video. However, these networks differ in their nature and can only be retrieved and analyzed separately. In our case study, we retrieved issue networks of websites using Google Search, ego networks from Twitter, and recommender networks from YouTube—all of which are services with a large user base in the Netherlands (CBS, 2016; de Best, 2019). Although these networks are treated separately, it is likely they overlap. For example, micro-celebrities may publish articles on their websites, link to videos on YouTube, and engage with fans and foes on Twitter. To interpret the networks and find potential collaboration partners, it was therefore important to look beyond the platforms from where the data

were originally retrieved and consider the partners' other digital extensions (e.g., Facebook, Instagram, and Snapchat).

Collaboration and Media Formats

Online communities uphold narrative frameworks that comprise systems of symbols, habits, and worldviews (Alleyne, 2015) and may approach HGM and genetic technology in unique ways. Although influential websites, Twitter users, or YouTube channels can leverage these frameworks to create media content and foster engagement on topics with which they are familiar (Frobenius, 2014; Senft, 2009; Usher, 2018; Van Eldik et al., 2019), they might not be as familiar with raising highly technical and ethical topics, such as that of HGM. To effectively collaborate with micro-celebrities on the DNA Dialogue, partnership arrangements drive the creation of media content, striking a balance between the interests of the collaboration partners and the objectives of the societal debate.

METHOD

Within the DDC, we have been commissioned to study online networks in order to identify

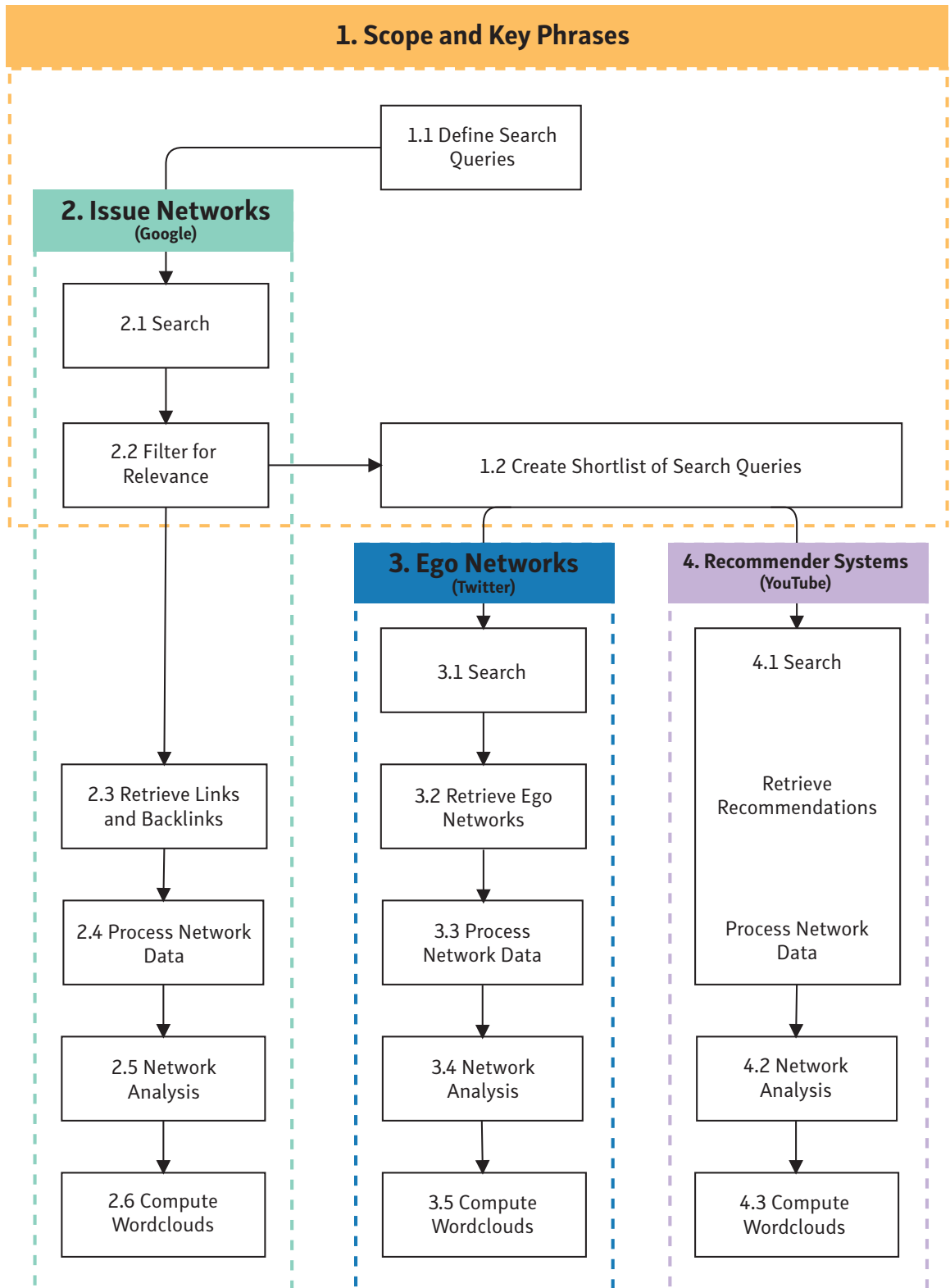
- (a) online communities as digital avenues for the DNA Dialogue and
- (b) websites and micro-celebrities for possible collaborate.

Our methods help map and analyze online communities around HGM in order to provide shortlists of potential collaboration partners, strongly relying on a data retrieval and processing pipeline consisting of four parts (see Figure 10).

During the first step, we defined the scope of our project by creating list of keywords and phrases that approach the topic of HGM from different angles (e.g., 'CRISPR-Cas9', 'designer baby', and 'transhumanism'). During the second, third, and fourth steps, these key phrases were used to identify relevant media content via Google Search, Twitter, and YouTube. For each service, we

- (a) retrieved connections between websites (Google Search), people (Twitter), and videos (YouTube);
- (b) visualized and analyzed the networks in order to identify online communities and potential collaboration partners; and
- (c) studied the content circulated in these networks.

Figure 10 Data Processing Pipeline.



Note. The data retrieval and processing pipeline uses a core set of key phrases to retrieve and analyze issue-, ego-, and recommender networks from the open web, Twitter, and YouTube.

We then shared our scripts—including a more thorough description of the underlying steps—on RPub’s (Lutkenhaus, 2019).

Scope and Key Phrases

First, we created a mental model comprising lists of keywords and phrases to find relevant media content via Google Search, Twitter, and YouTube. In order to identify a broad range of communities, the model distinguished three levels of topical involvement:

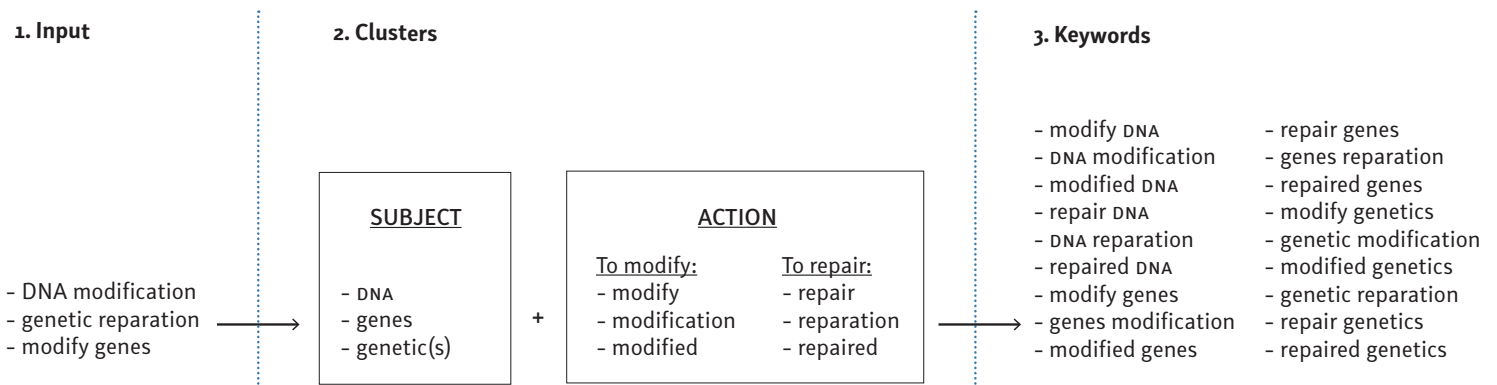
1. Core level: Communities with a direct interest in HGM. This includes key phrases such as ‘CRISPR-Cas9’, ‘human germline modification’, and ‘Lulu and Nana’.
2. Category level: Communities with an interest in genetic technology. This includes keywords and phrases such as ‘genetic modification’, ‘GMO’, ‘genome sequencing’, ‘perfect baby’, and ‘repair DNA’.
3. Adjacent level: Communities around topics that signify an indirect or potential interest in HGM or genetic technology, including future applications, related philosophical questions, or genetic technology in popular culture. This includes key phrases such as ‘fertility treatment’, ‘transhumanism’, ‘biotech startups’, and ‘gattaca’ (the title of a movie).

We used this model to structure the inputs of our consortium partners, each of whom we asked to provide possible key phrases, topics, and themes fitting these different levels of interest. We received suggestions from

- (a) researchers and ethicists working for the Rathenau Institute, a Dutch organization focused on research and dialogues related to the social aspects of science;
- (b) the Erasmus Medical Center and the Amsterdam Medical Center, both of which are Dutch university hospitals; and
- (c) the Center for Media & Health, a Netherlands-based nonprofit focused on popular media and social change.

Based on their input, we noticed frequently recurring synonyms (e.g., ‘gentech’ vs. ‘genetic technology’); related concepts (e.g., ‘embryo’, ‘baby’, ‘child’, ‘human’, and ‘offspring’); and different tenses (i.e., ‘genome modification’ vs. ‘modify genomes’). We translated the inputs to an exhaustive list of key phrases potentially capable of identifying all relevant media

Figure 11 Generating the List of Key Phrases



Note: We split the phrases provided by our consortium partners into words; clustered words into groups of synonyms and/or tenses (e.g., ‘To modify’ or ‘To repair’), used words or groups of synonyms to define building blocks (e.g., ‘Subject’ or ‘Action’), and combined the building blocks to generate an exhaustive list of keywords.

content around the key themes and topics of our project. We achieved this by splitting up key phrases into groups of synonyms and combining these groups to compose thematic building blocks that ultimately generated the list of 14,938 unique key phrases (see Figure 11).

Next, we categorized specific combinations of building blocks (and the associated key phrases) into thematic clusters: *description* (e.g., ‘crispr-cas9’ or ‘human germline modification’); *metaphors and imaginative future* (e.g., ‘designer baby crispr’ or ‘perfect human gentech’); *application* (e.g., ‘repair genetic defects’); *startups* (e.g., ‘human germline modification company’); *fertility and reproduction* (e.g., ‘ivf alternatives’ or ‘embryo selection’); *ethics and philosophy* (e.g., ‘transhumanism’ or ‘procreative beneficence’); *current affairs* (e.g., ‘He Jiankui’ or ‘Lulu and Nana’); and *popular culture* (e.g., ‘Gattaca’ or ‘Brave New World’). Key phrases in these groups corresponded to different levels of interest. For example, the startups theme comprises key phrases based on each of the three levels: ‘CRISPR-Cas9 startup’ (core), ‘genome sequencing startup’ (category), and ‘biotech startup’ (adjacent).

Data Retrieval and Preprocessing

We used Google—the most widely used search engine in the Netherlands (de Best, 2019)—to search for the keywords and phrases, leading us to relevant media content. Google allows users to combine multiple key phrases into single search queries (i.e., “‘key phrase 1’ OR ‘key phrase 2’ OR ‘key phrase 3’”) as long as the query does not exceed 32 words in total. We combined our key phrases into 1,886 unique search queries before submitting the queries to Google, where we disabled personalization and safe search, and searched from an IP address with no search history. Due to rate limitations, we chose not to use all 1,886 search queries on Twitter and YouTube. Instead, after filtering our queries for relevance, we selected the key phrases that returned the most relevant results for each theme and on each level. We determined this by filtering out keywords and phrases in queries

- (a) that did not return any results or
- (b) for which the first three results provided an insufficient match with the content we were expecting (‘designer baby’ returning web stores with designer clothes for babies).

After searching for relevant media content, we retrieved the surrounding issue-, ego- and recommender networks using

- (a) *Ahrefs.com*, a service that offers high-quality link reports;
- (b) *rtweet*, an open-source software to programmatically retrieve information about tweets and Twitter users (Kearney, 2017); and
- (c) YouTube Tools, an open-source tool to retrieve networks of related videos (Rieder, 2015).

Prior to analysis, connections between the web pages in the issue network were aggregated to only include links between top-level domains (TLDs; e.g., ‘www.address.com’) with the number of underlying subpages (URLs; e.g., ‘www.address.com/article.html’) as their properties. A more precise description of these steps can be found on RPubS (Lutkenhaus, 2019).

Network Analysis

We used *igraph* and Gephi (Bastian et al., 2009; Csardi & Nepusz, 2006) to further process, analyze, and visualize these networks. In particular, the Louvain algorithm (Blondel et al.,

2008) was used for community detection; Gephi's ForceAtlas2 algorithm was used to map out the network; and the centrality measures eigenvector centrality, betweenness, centrality and PageRank were used to determine the connectedness and social influence of the individual *nodes*—the connected entities such as websites, Twitter accounts, or YouTube videos—in the networks (Barabási, 2016).

To understand the nature of the different communities, we analyzed the URLs, profile texts, and video titles in each community by computing word occurrence and TF-IDF (Ramos, 2003). Next, we created word clouds, including the 25 most common words, where word size expresses frequency and the shade of blue expresses the uniqueness of this word compared to other communities.

RESULTS

Table 4 shows the characteristics of the retrieved and filtered data, while Table 5 reports the characteristics of the networks and their underlying community structures.

Issue Network (Web)

Table 6 shows the main characteristics of the communities in the issue network, and the visualizations in Figure 12 and Figure 13 show a subset of the issue networks.

Communities

Knowledge. The *Knowledge* community includes a mix of websites from universities, knowledge centers, interest groups, and the government, as well as independent platforms focused on knowledge and science. Potential collaboration partners include (but are not limited to) nemokennislink.nl (a popular science communication platform that is part of the DDC); cogem.net (an advisory committee focusing on the potential risks of genetic modification); biotechnologie.nl (a platform about biotechnology, created by NEMO Kennislink, which is the organization behind nemokennislink.nl); and waag.org (a networking organization focusing on science, technology, and the arts).

Table 4 Characteristics of the Retrieved and Preprocessed Data

| | Web issue network | | Twitter ego network | | YouTube recommender network | | |
|----------------------------------------|-----------------------------|------------------|--------------------------------------|------------------|---------------------------------------|-----------------|-----|
| Data set before, and after filtering:■ | | | Tweets◆ before, and after filtering: | | | | |
| | Total | Relevant | Total | Relevant | Total | | |
| Queries | 1,886 | 250 (13.3%) | Tweets | 17,505 | 1,302 | Videos | 867 |
| URLs | 4,145 | 2,564 (61.8%) | Context□ | | 1,545 | Unique channels | 651 |
| TLDs | 2,112 | 1,317 (62.4%) | | | | | |
| (Back)links of the URLs:• | | | Users included in the network:◎ | | | | |
| | URLs | TLDs | | N | | | |
| Backlinks | 1,804 | 1,709 | Authors of tweets | 736 (26.8%) | | | |
| Links | 15,003 | 1,140 | Authors of context□ | 382 (13.9%) | | | |
| | | | Common audiences and interests | 1,627 (59.3%) | | | |

- The results were filtered by query relevance. 1,234 queries did not return any results, and 402 queries did not return any relevant results.
- (Back)links of all the relevant URLs were retrieved using a paid subscription to Ahrefs.com, a platform offering detailed (back)link reports.
- ◆ We retrieved tweets published between January 1, 2019 and June 1, 2019 using the shortlist of keywords. Relevant tweets are published by Dutch users and/or written in the Dutch language.
- ◎ As we are interested in users that the authors of our tweets are commonly following (interests) or followed by (audiences), we have only included users in the networks that are connected to at least 10% of our authors.
- The conversational context of the tweets (i.e., associated (re)tweets, replies, and quotes).

Table 5 Characteristics of the Networks and Their Community Structures

| | Web issue network | | Twitter ego network | | YouTube recommender network | |
|-----------------------------------------------------|----------------------|------------------|------------------------|------------------|--------------------------------|-------------------|
| | Total | Relevant■ | Active◆ | Passive | Total | Total Relevant |
| Nodes (websites, Twitter users, and YouTube videos) | 4,100 | 3,102 (75.7%) | 1,118 (43.4%) | 1,627 (63.1%) | 2,577 | 867 |
| Edges (connections between nodes) | 5,485 | 5,277 (96.2%) | | | 232,716 | 5,847 |
| Communities | 818 | 7• | | | 5◎ | 136 8□ |
| Modularity score | 0.802 | | 0.32 | | 0.579 | |

- Part of the largest cluster of connected nodes in the network.
- Communities spanning >5% of the network.
- ◎ The Twitter network comprised one large component with 5 communities and did not need to be filtered.
- Communities spanning > 1.5% of the network.
- ◆ Authors of the tweets, and authors of tweets in the conversational context (i.e., associated (re)tweets, replies, and quotes). Passive users include the users that the authors are commonly following (interests) or followed by (audiences).

Table 6 Main Characteristics of the Communities in the Issue Network (Web)

| | Nodes | | Engaged | | Top Words |
|-------------------------------|-------|-----|------------------------------|-----|---------------------------------------------------------------------------|
| | TLDs | | Returned by Google Search | | high frequency and/or salience |
| Knowledge | 548 | 13% | 73 | 14% | thesis, genetic, DNA, know, biotechnology, crispr |
| Press | 507 | 12% | 74 | 14% | news, DNA, science, background, genetic |
| Social Media and Universities | 404 | 10% | 102 | 20% | calendar, gene dna, genetic, brave (new world), diabetes |
| Popular Media | 278 | 7% | 42 | 8% | film, boys (from brazil), dna, baby, black mirror, homo deus |
| Experts | 272 | 7% | 46 | 9% | news, dna, crispr, lives, engineerable |
| Health | 221 | 5% | 35 | 7% | kst (parliamentary documents), umcg (medical centers), check-up, genetics |
| Theatre and Reference Work | 218 | 5% | 44 | 9% | university, lecture, brave (new world), genetic, theatre |
| Study Material | 162 | 4% | 26 | 5% | report, term, book report, science, question |
| Other■ | 1,490 | 36% | 72 | 14% | |

- Nodes from communities spanning less than 5% of the network. This mostly concerns small clusters that are not connected to a giant component.

Press. The *Press* community comprises a mix of websites of Dutch newspapers, news magazines, online news magazines, professional press, and other news media. Potential collaboration partners include newspapers and broadcasting organizations; independent newsmagazines such as welingelichtekringen.nl and joop.vara.nl; the collaborating public libraries of the Netherlands (nobb.nl); and npofocus.nl (a portal featuring documentaries by the Dutch public broadcasting organizations).

Social Media and Universities. The *Social Media and Universities* community includes a mix of websites and social media pages of Dutch universities, faculties, and research labs, as well as three important social media platforms: Facebook, Instagram, and Twitter. Based on our search results, universities and social media appear to have been clustered together into one community because of the high level of integration with social media of Dutch university websites. In addition to the universities, potential collaboration partners include thijmgenootschap.nl (an association focused on science and philosophy); montesquieu-instituut.nl (an institute focused on the role of science in society); and brightlands.com (a networking organization focused on bridging research and business).

Popular Media. The *Popular Media* community comprises a mix of websites about science fiction, technology, cinema, and literature—including web stores where movies and books can be purchased or streamed for free. Potential collaboration partners include (but are not limited to) moviemeter.nl (a Dutch website for film lovers); bol.com (a popular web store for books, music, and movies); and peterjoosten.net (a micro-celebrity and public speaker calling himself a “biohacker and DIY futurist”).

Experts. The *Experts* community includes a mix of professional media about germline modification, genetic modification, as well as science and technology in a broader sense, scientific journals, and media focused on ethical dilemmas and technology. Potential collaboration partners include synbio.arnoschrauwers.nl (a blog about biotechnology by a science journalist); motherboard.vice.com (an online magazine about technology, especially popular among younger audiences); and czw.nl (a magazine for professionals in chemistry and life sciences).

Health. The *Health* community comprises a mix of websites from hospitals; health organizations focusing on fertility, gynecology, cancer, and clinical genetics; platforms to access documents such as announcements or laws from the Dutch government; as well as alternative news websites and satire. In addition to hospitals and health organizations, potential collaboration partners include biomaatschappij.nl (a website about biotechnology and society) and speld.nl (the Dutch equivalent of theonion.com).

Theatre and Reference Work. The *Theatre and Reference Work* community includes a mix of websites of theaters, concert venues and night clubs, health organizations, and online reference works for students. The theatres, concert venues, and night clubs were mostly found through key words and phrases relating to popular media and current affairs: for example, many theatres host performances of *Brave New World*, or public lectures by experts on genetic technology. In addition to the theatres, concert venues, and night clubs, potential collaboration partners include ensie.nl and studeer-snel.nl (both of which are reference works for students where information about genetic modification could be linked with the DNA Dialogue).

Study Material. The *Study Material* community comprises a mix of platforms for students as well as websites and blogs about science and society. Potential collaboration partners include (but are not limited to) nl.wikipedia.org and scholieren.com (both of which are reference works for students where information about genetic modification can be updated or linked with the DNA Dialogue).

Ego Network (Twitter)

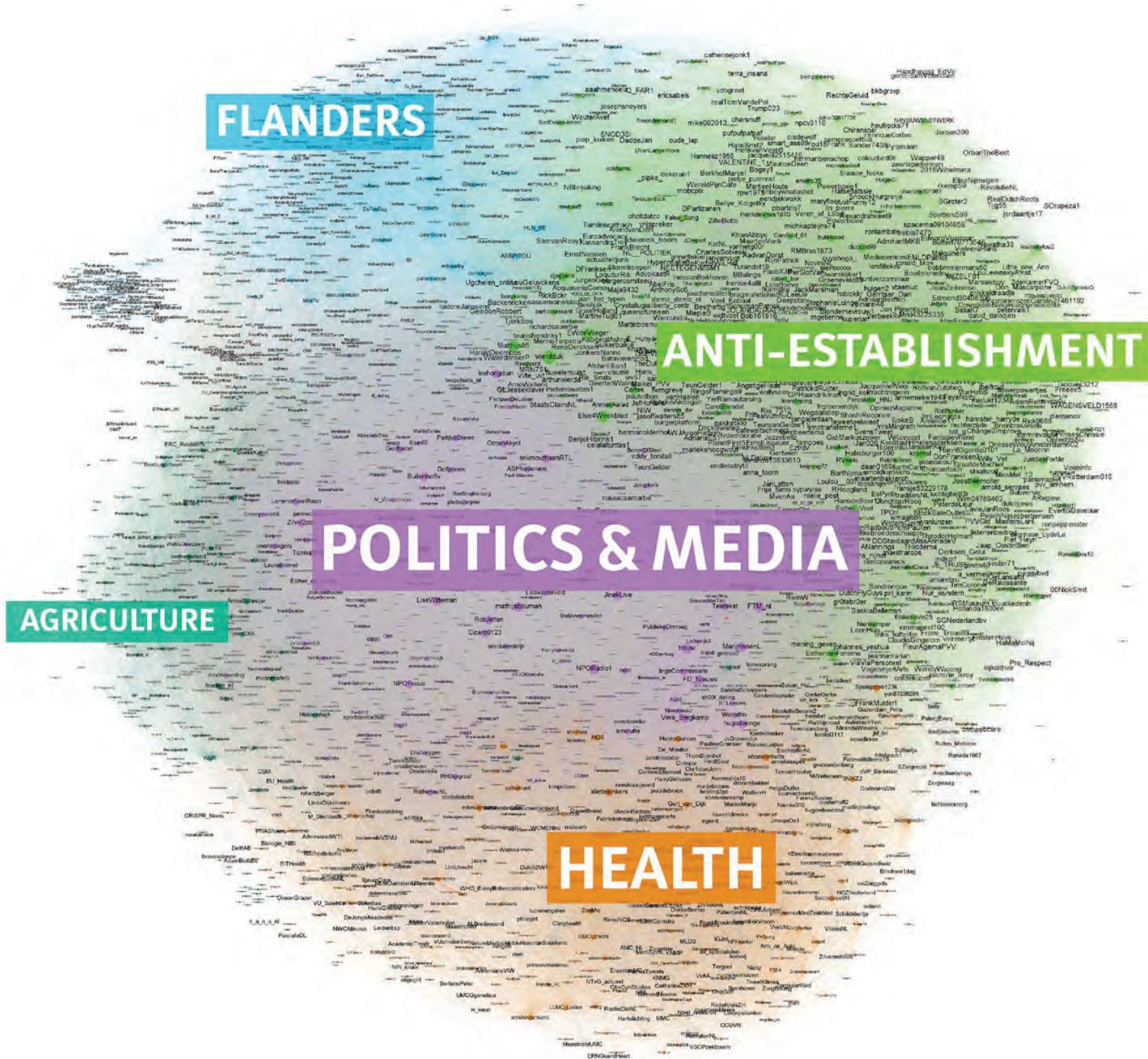
Table 7 shows the main characteristics of the communities in the issue network; Figure 14 shows a visualization of the ego network, where nodes are colored along the community they belong to. Figure 15 only shows the authors, distinguishing between authors of tweets returned by our first search (red) and authors of tweets in the conversational context (orange). The lines between the nodes signify interactions such as replies, retweets, and quotes.

Table 7 Main Characteristics of the Communities in the Ego Network (Twitter)

| | Nodes | | Engaged | | Top Words |
|--------------------|--------------|-----|-------------------|------|--------------------------------------------------------------------------------------|
| | Users | | Actively tweeting | | high frequency and/or salience |
| Politics & Media | 771 | 28% | 279 | 36% | politics, parliament, media, economics, cda (christian democratic party, education |
| Anti-Establishment | 722 | 26% | 180 | 25% | anti, pvv, fvd (right-wing populist parties), columnist, islam, right-wing, critical |
| Flanders | 483 | 18% | 239 | 49% | own name, flanders, belgium, science, media, expert, university |
| Health | 472 | 17% | 222 | 47% | health care, research, medical, netherlands, science, webcare, hospital |
| Agriculture | 297 | 11% | 163 | 55% | agriculture, food, environment, sustainable, bio, green, innovation, research |
| Other• | 35 | 0% | 35 | 100% | |

- Users without followers and not following any users.

Figure 14 Ego Network



Note. The dots represent users, colored by the community they belong to. Grey dots represent users that did not tweet, and thus represent interests or audiences that the authors have in common. The communities are labeled based on analysis of the profile texts of the users in each community. Note that non-tweeting users are colored grey, and that all nodes are sized along their eigenvector centrality scores—a statistic typically used to express influence.

Communities

Politics and Media. Although the *Politics and Media* community is the largest and most central, it is also one of the least engaged communities with HGM or other genetic technologies. In addition to public broadcasting organizations, newspapers, and online news magazines, potential collaboration partners include (but are not limited to) the chief technology officer (cto) of the city of Amsterdam, several ex-MPs from the Dutch Green party, as well as the Dutch Christian Democrats.

Anti-Establishment. While the Anti-Establishment is the second largest community, it is also the least engaged community in the network. Most of their tweets show little relation to the topics that we searched, mostly concerning replies or quotes—short messages sent to react to another message—used to push a different agenda. In addition to well-known columnists and MPs from the anti-establishment parties, potential collaboration partners include the editors of the online news magazine *OpinieZ.nl*.

Flanders. The *Flanders* community is the third largest community and the second most engaged. It includes Twitter users from Flanders, the Dutch-speaking part of Belgium, a country which was beyond the scope of this project. A majority of the active users in this community had Dutch profile texts but conversed in French with co-nationals from the French-speaking part of Belgium (see the dense cluster of interactions on the top-left in Figure 6).

Health. The *Health* community is characterized by those with a medical background and mostly shares news and insights from research. The community mainly uses Twitter to send messages, as only a small proportion have responded to other Twitter users. In addition to the vws, hospitals, public health organizations, and other consortium partners we found among this community, potential collaboration partners include several online magazines focused on the health care sector, a wide variety of MDs, as well as medical philosophers and ethicists, medical universities, and consumer TV shows.

Agriculture. The *Agriculture* is the smallest, yet most engaged community, sharing and discussing news and insights

about the application of genetic technologies in agriculture. Potential collaboration partners include (but are not limited to) online magazines about agriculture, livestock, the environment and sustainability; a well-known documentary producer; independent journalists and bloggers; as well as members of public advocacy groups focusing on agriculture and sustainability, a former forester, and Christian Democratic MPs specialized in agriculture.

Recommender Networks (YouTube)

Table 8 shows the main characteristics of the communities in the recommender network; Figure 16 and Figure 17 include visualizations of the recommender network, where nodes are colored along the community to which they belong.

Communities

Human Germline Modification. The *HGM* community includes videos in English that are mostly about how CRISPR-Cas9 technology can be applied to edit human genes. This community is linked to and plays a central role in most of the communities in the recommender network. Some of the videos are among the most watched in the network. However, as these videos are mostly in English and published by channels targeting international audiences, they are beyond the scope of the project reported in this chapter.

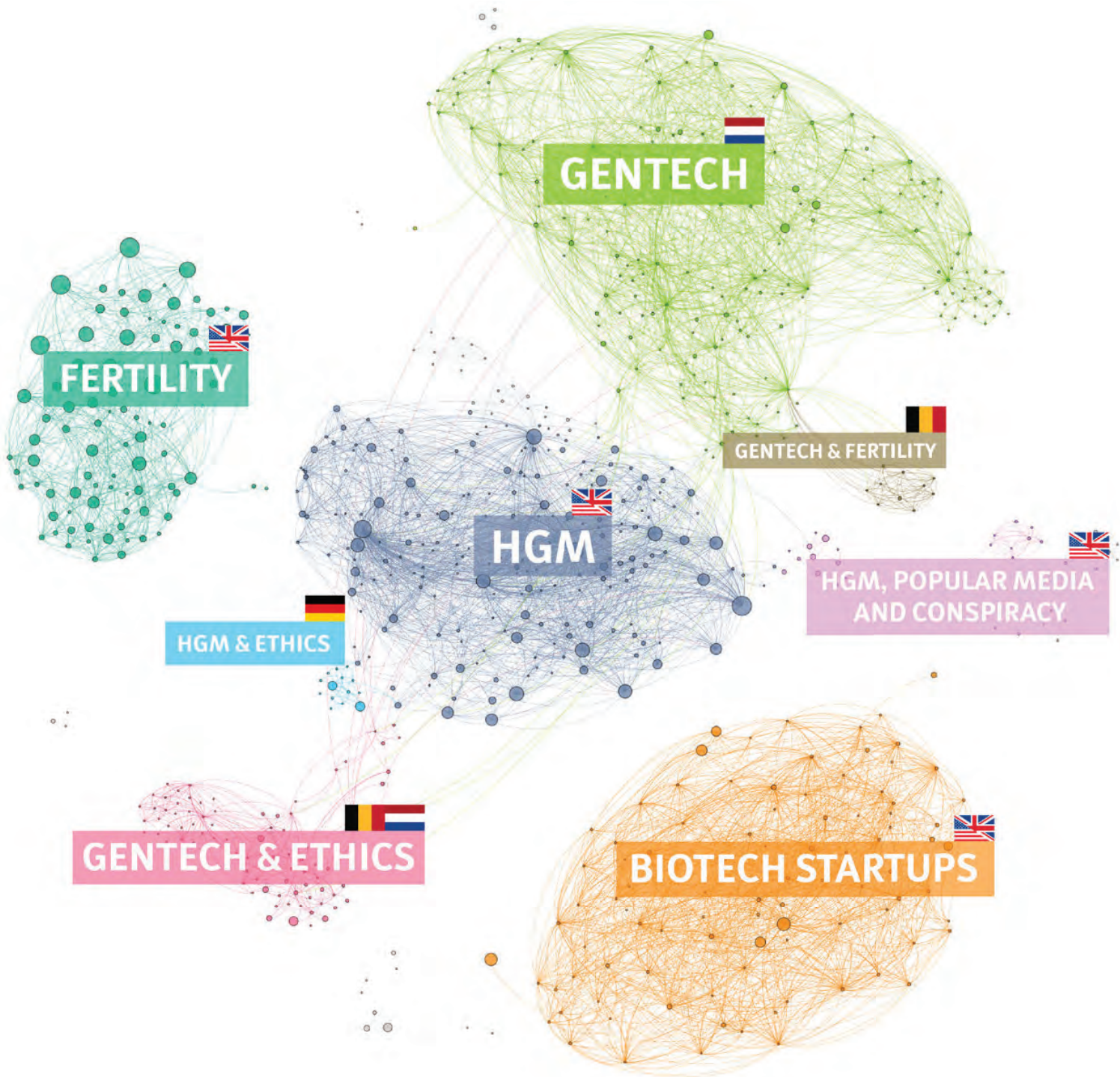
Gentech. The *Gentech* community includes videos in Dutch that explain genetic technology in a light way, while a smaller subset wields a more sensationalistic approach (i.e., conspiracy theories). Some videos are linked to the (international) *HGM* and *Gentech & Fertility* communities. Being in Dutch, the videos are among the least-watched in the network. Within this community, several videos have relatively high PageRank scores, meaning that they are most likely referred to by other well-connected videos (Xing & Ghorbani, 2004). Potential collaboration partners include (but are not limited to) the YouTube channels of various Dutch tv shows, a series of biology classes for high school students, an online science magazine, a futurist/technologist and public speaker, and the YouTube channels of a few newspapers.

Table 8 Main Characteristics of the Communities in the Recommender Network (YouTube)

| | Nodes | | Engaged | Top Words high frequency and/or salience |
|---------------------------------|--------|-----|-------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| | Videos | | Language / Orientation | Most salient words in video titles |
| HGM | 215 | 25% | English / International | crispr-cas, gene, human, babies, embryos, technology, jennifer doudna |
| Gentech | 170 | 20% | Dutch / the Netherlands | manipulation, genetic, food, gmo, monsanto, embryo, world, protest, gentech |
| Biotech Startups | 99 | 11% | English / International | biotech, startup, pitch |
| Fertility | 95 | 11% | English /International | ivf, embryo, transfer, baby, tube, process, frozen, infertility, journey |
| Gentech and Ethics | 89 | 10% | Dutch | engineering humans, genes, think, science, technology, impact, bio, ethics |
| HGM, Popular Media & Conspiracy | 21 | 2% | English /International | crispr-cas, gattaca, mosquitoes, blueprint, immunity, biohack, chimera |
| HGM and Ethics | 15 | 2% | Germany | crispr-cas, trans genetic, secret, genetic manipulation, gene |
| Gentech & Fertility | 11 | 1% | Dutch / Belgium | A Belgian MP, medical, contraception, fertility, gattaca |
| Other [□] | 152 | 18% | | |

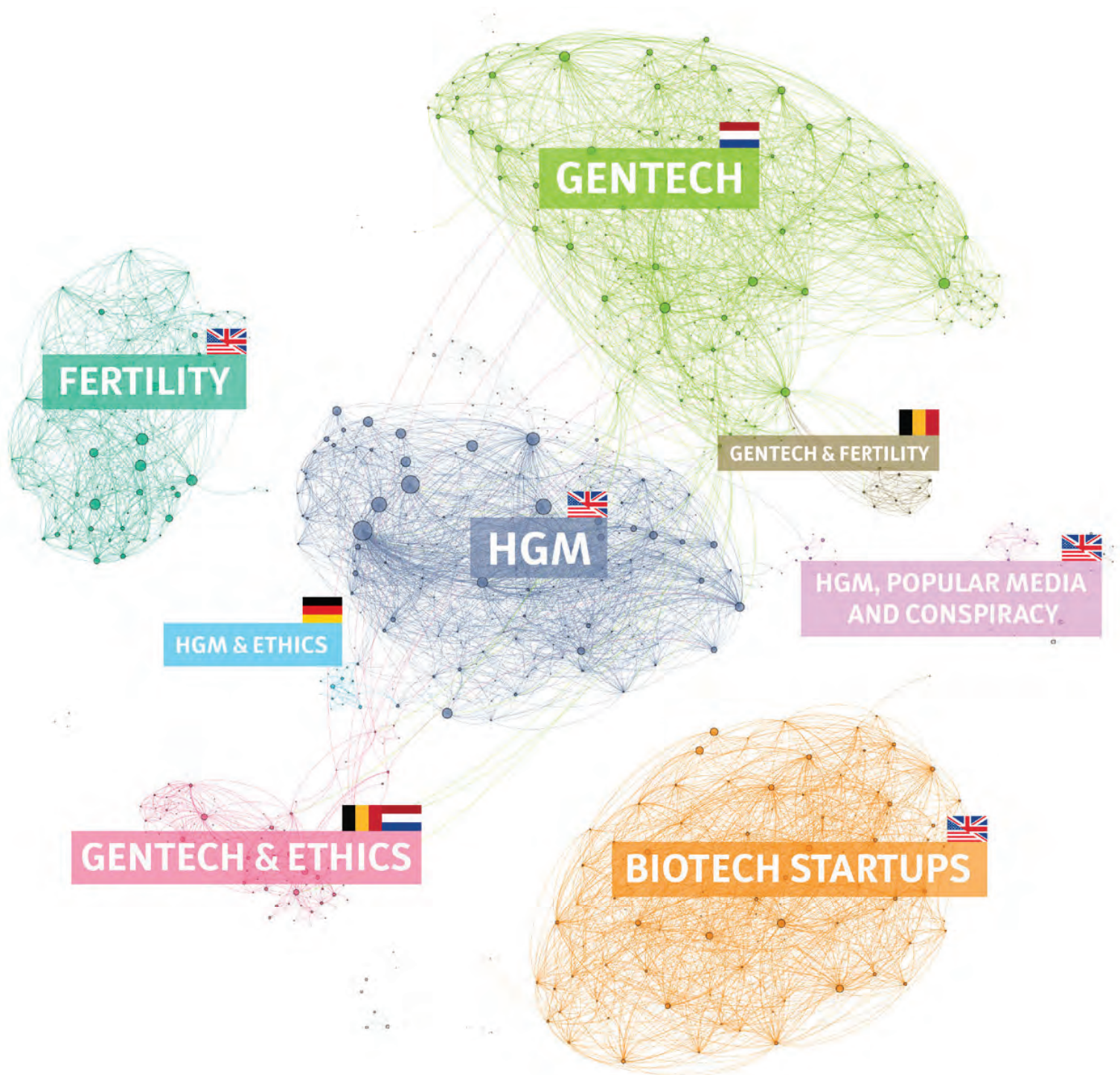
- Nodes from communities spanning less than 1.5% of the network, mostly concerning small clusters that are not connected to the giant component.

Figure 16 Related Video Network



Note. Related video network with node size expressing view count. The communities are labeled along their contents, with flags signifying the contents' origin or language.

Figure 17 Related Video Network.



Note. The same network as Figure 16, but with node size expressing eigenvector centrality, expressing which videos are most likely being referred to.

Biotech Startups. The *Biotech and Startups* community includes videos in English about biotech startups, such as show reels, reports, and short documentaries. This community is not linked with the other communities in the network. Although this community does not include Dutch channels, it includes an online magazine covering the European Biotech Industry as a potential collaboration partner.

Fertility. The *Fertility* community includes videos in English about fertility treatments such as IVF as well as video dairies by couples undergoing IVF. This community is not linked with other communities in the network and its videos are among the most-watched and most-linked. Without any Dutch channels, this community is beyond the scope of the project reported in this chapter.

Gentech and Ethics. The *Gentech and Ethics* community includes videos in Dutch, including speeches, reports, and short informational videos highlighting the ethical aspects of genetic technology (e.g., the altering of human species). The videos are published by Dutch and Belgian channels, and some videos are linked to the *HGM* community. Being in Dutch, the videos are not commonly watched and do not have high PageRank scores. Potential collaboration partners include (but are not limited to) public speakers who specialize in science and society, online science magazines, public speaking events, theatres, and public debate centers.

HGM, Popular Media & Conspiracy. The *HGM, Popular Media & Conspiracy* community is a small cluster with videos in English about CRISPR-Cas9 technology, of which are loosely connected to the (international) *HGM* and (Dutch) *Gentech* communities. Most videos are characterized by a sensationalistic approach, lean toward conspiracy theories, and refer to popular media (e.g., ‘gattaca’).

HGM and Ethics. The *HGM and Ethics* community is a cluster of videos in German about CRISPR-Cas9 technology, of which some are connected to the *HGM* community. This community does not include any Dutch channels.

Gentech & Fertility. The *Gentech and Fertility* community is a small cluster including interviews with a Belgian member of the European Parliament. This community does not include any Dutch channels.

DISCUSSION

In this chapter, we explored online networks to find new avenues and potential collaboration partners for a wide and inclusive societal debate on HGM in the Netherlands. Our results include unexpected options for online collaborations as well as collaborations beyond the Internet. Although we expected to find blogs, vlogs, and websites of micro-celebrities, our results also include the websites; YouTube channels; as well as Twitter, Instagram, and Facebook accounts of health and public advocacy organizations, businesses, hospitals, libraries, and news and science magazines. These comprehensive results could be explained by the fact that many of these organizations, businesses, and institutions use multiple channels to represent themselves in the virtual domain.

Content formats and partnership arrangements

To collaborate with potential partners, the DDC must establish partnership arrangements and develop media formats that stimulate the exchange of expertise and perspectives around HGM. To shed light on a wide range of real-world perspectives, the consortium has studied real-world scenarios that reflect risk and safety issues as well as ethical aspects of the prospective application of HGM (van Baalen et al., 2019). This has resulted in several scenarios and ‘vignettes’, connecting real-world perspectives to expertise and providing angles to produce media content as well as the organization of public discussion events.

In collaborations with micro-influencers, the scenarios and vignettes can serve as dialogue starters—micro-celebrities may sketch or enact a scenario, share their views on its implications, or ask audiences for their opinion, doubts, and questions (Lutkenhaus et al., 2019b). Moreover, micro-celebrities may follow up on their audiences’ responses by sharing their views on these opinions or by responding to doubt

and questions, ideally in collaboration with topical experts or other stakeholders in order to approach the topic from numerous angles.

To prevent the spread of misinformation, it is important to establish partnership arrangements that enable the DDC to introduce topical expertise—either by double-checking for factuality or prospectively providing briefing documents and source materials. Micro-celebrities have built their social capital based on what their peers appreciate (Frobenius, 2014; Senft, 2009; Usher, 2018; Van Eldik et al., 2019); as such, they should be responsible for creating the media content.

In addition to micro-celebrities and online magazines, our results included channels spanning organizations, businesses, and institutions. Some point to or offer specific products, events, and (public) services (e.g., online bookstores, science festivals, and reference works). From a content strategy perspective, this offers various opportunities for content formats and partnership arrangements.

For example, in the Popular Media community, we identified web stores selling books, music, and movies. Web stores seem unlikely collaboration partners in the organization of a societal debate. However, if we see them as the digital equivalent of bookstores—also known to frequently host public discussion events—web stores become interesting venues to extend the DNA Dialogue. This can be achieved in various ways. For example, the web store might ‘tag’ their books and movies about genetic technology and gather them on a ‘landing page’. When customers search for books and movies about genetic technologies, they would be directed to this page, from where the web store could provide links to digital extensions of the DNA Dialogue, adding contextual entry points.

Additionally, the DDC could offer their expertise to the editors of each web store’s content marketing teams managing their digital extensions (e.g., Facebook pages, YouTube channels, and online magazines). This would enable the editors to write interesting features about, for example, which fictional genetic technologies have become (or are about to become) reality, thereby providing links to products in their web store and to digital extensions of the DNA Dialogue. In doing so, the web store would position itself as a ‘hub of knowledge’, which is interesting from a branding perspective, while also contributing

to its corporate social responsibility profile. In these ways, collaborations would not only use each collaborations partners channels to diffuse information, but also strike a balance between the interests of the collaboration partners and the objectives of the societal debate.

➤ <https://youtu.be/oNz8YrCC9X8>

Similarly, the Popular Media community includes multiple online magazines about cinema. In these magazines as well as their digital extensions, content formats can tap into the public consciousness of cinema lovers by using movies or movie scenes about genetic technology as conversation starters. For example, in a scene from Jurassic Park⁷, Dr. Hammond, the park's owner, and Dr. Malcolm, a visiting scientist who Dr. Hammond wants to affiliate with the park, have a fierce discussion about whether it was morally right to 'resurrect dinosaurs.' Dr. Hammond (*"How can we stand in the light of science, and not act?"*) and Dr. Malcolm (*"You wield genetic power like a kid that has just found its dads gun"*) represent two poles in the public debate about HGM. Accordingly, the scene can be used to incite a debate on genetic modification among cinema lovers.

On YouTube and Twitter, we found various micro-celebrities who wield a sensationalistic tone, with a minority sharing myths or misinformation. It is easy to dismiss these micro-celebrities as unreliable partners; yet in doing so, we would exclude their audiences—people consuming their content on YouTube—from the DNA Dialogue. Instead, the DDC could approach these micro-influencers and seek collaboration by offering its expertise to address myths and misinformation or by affording channel owners the opportunity to interviews topical experts, in which experts can respond to the channel owners' doubts and questions.

Finally, offline collaborations might be needed to boost the salience of the DNA Dialogue in some communities. For example, in the Theatre and Reference Work community, we found performances and public discussion events on the website calendar pages of various theatres and public libraries. This is an important insight in itself, as the consortium has not previously considered organizing performances or public discussion events with theatres. Moreover, by doing so, it is likely the DNA Dialogue becomes more prominent in this community through calendar pages as well as digital extensions of theatres and public libraries.

Methodological limitations

Building in room for reflexivity allowed us to adapt to the circumstances, ultimately providing insights that mattered most to the DDC. During the process, several issues emerged that may require attention in future research.

First, our goal was to identify websites, micro-celebrities, and other potential collaboration partners in online networks using a comprehensive list of key phrases. During the earliest phase of this study, the members of the DDC were asked to share ideas for themes, topics, and angles that ultimately led to our list of keywords and phrases. However, by creating a list of key phrases ourselves, we only searched in areas that the DDC was already aware of, and the resulting media content may have only spanned a small part of all possible real-world views and associations.

The Rathenau Institute, also part of the DDC, studied real-world scenarios that reflect risk and safety issues as well as ethical aspects of the prospective application of HGM (van Baalen et al., 2019). This report became available a few weeks after we presented our final results to the DDC, and, in retrospect, provides additional input for the list of keywords and phrases. For future societal debates, we recommend to thoroughly study the real-world scenarios associated with the debate's topic before generating the keywords and phrases.

Second, by using Google Search for key phrases, we strongly relied on their search algorithm—even though we disabled personalization, safe search, and searched from an IP address with no search history. Nonetheless, Google is commonly used by a large majority of Dutch Internet users, and thereby provides a shared interface to navigate the Internet. In our study, we approached these search results as a snapshot of this common interface, being aware that the results might vary due to algorithmic personalization and the high level of activity in the networks. Especially for formative studies (Bouman, 1999), we believe this snapshot is meaningful as it represents how the Internet actually looks to its end users.

Third, we used a condensed list of key phrases to search for content on Twitter and YouTube. For each theme and level, we selected the key phrases for which Google returned the most relevant results. Consequently, the results from Twitter and YouTube appeared to be equally relevant and did not require us to do any manual filtering. This addressed an

important problem, as there was no time to manually filter three separate data sets with the media strategist waiting for our inputs. However, a narrower set of keywords may have led to a smaller set of results.

Lastly, links between web pages do not always signify meaningful pathways of information but can also be used as a tactic to boost web pages' significance in Google's search results. This practice is called "link building" (Moogan, 2020), and it is likely that the issue network includes noise as a result. We have aimed to diminish the noise by filtering nodes with a small number of connections—a rather crude approach. Future researchers could explore the practical use of various filtering approaches (Waldherr et al., 2017).

CONCLUSION

In recent years, experts have called for societal debates about HGM. Societal debates such as the Dutch DNA Dialogue do not aim to reach unequivocal societal agreement on specific implementations; rather, they aim to propel the exchange of expertise and a wide range of stakeholder perspectives. As such, the DNA Dialogue could enhance the conditions for informed, widely supported consensus decisions that can be implemented through quality standards and legislation.

Currently, new media platforms can be used to extend the scope of societal debates by reaching out to online communities and to create interactive media formats that enable and invite audiences to engage with each other on the topic of HGM. To achieve this, there is a crucial role to be played by media strategies. Our case study provides insights and suggestions for the media strategy of the Dutch DNA Dialogue, helping to widen and deepen the societal debate in three specific ways:

- (a) we identified online communities as avenues for public dialogues, often beyond the reach of traditional mass media;
- (b) our results contribute to a deeper understanding of how communities relate to HGM, helping the DDC to tailor media formats to their preferences; and
- (c) we provide a wide variety of potential collaboration partners such as micro-celebrities, magazines, web stores, fan communities, and reference works.

This chapter shows that formative analysis of online networks around socio-technological issues is relevant, important, and ready to be applied in future societal debates. This is especially evident nowadays, as the organization of societal debates seems to fit within a larger trend of public engagement, playing an integral part in innovation trajectories in Europe, Australia, and North America (Fisher et al., 2015). ©

Bijlage 10

Ontwikkelde instrumenten

Overzicht van de ontwikkelde instrumenten en producten voor de DNA-dialogoog

2020

Ontwikkelde instrumenten voor DNA-dialoog

In de voorbereidingsfase zijn er diverse instrumenten ontwikkeld die gebruikt konden worden tijdens een DNA-dialoog of andere vormen van dialoog. De instrumenten waren gericht op verschillende doelgroepen. Het doel van de instrumenten was om te informeren, de dialoog op gang te brengen en deelnemers te prikkelen in gesprek te gaan over verschillende kwesties en vraagstukken rond het thema.

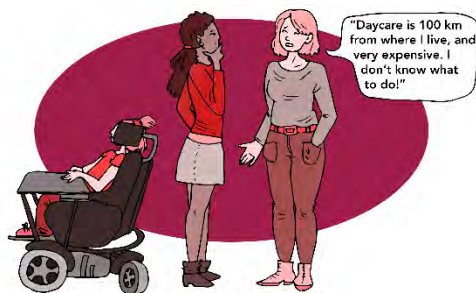
| Materiaal | Beschrijving | Doel | Doelgroep |
|------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|
| Animaties toekomst-scenario's | Filmpjes, beschikbaar online en gebruikt bij dialoogevents in artikelen, in lesmateriaal en op Schooltv voor thuis en in het onderwijs https://dnadialoog.nl/publicaties/ | Stimuleren van dialoog | Algemeen publiek, Lage SES, Kinderen/ Scholieren, Onderwijs |
| Animatie Verschillende technieken diagnostiek en PGD | Filmpje en clips online gebruikt voor artikel, uitleg en Schooltv https://schooltv.nl/video/knippen-en-plakken-in-het-dna-hoe-kan-je-tijdens-de-zwangerschap-testen-of-eeen-baby-eeen-erfelijke/ | Informeren | Algemeen publiek Kinderen/ onderwijs |
| Emoji | Kaarten met daarop een emoji met een blijde, boze, geschokte of bedachtzame gezichtsuitdrukking. | Deelnemers laten reageren op scenario's, stellingen, vragen of casussen. | Aanwezigen bij een live dialoog |
| Foutjes Fixers | Acteurs die één op één gesprekken voeren. Doosje met 'Foutjesherstelloïde' en bijsluiters. | Informeren en uitnodigen mee te doen aan DNA-dialoog | Algemeen publiek, aanwezig bij festivals/ events |
| Foutjes-herstelloïde | EHBf: Eerste Hulp Bij Foutjes, bevat Foutjesherstelloïde. Pillendoosjes met pepermuntjes en bijsluiters over de DNA-dialoog, in te nemen met een korreltje zout. | Onderdeel Foutjes Fixers (zie boven), bedankje dialoogdeelnemers, uitnodigen mee te doen aan DNA-dialoog. | Algemeen publiek, dialoogdeelnemers, aanwezig festivals/events |
| Filterbubbel brillen (met NEMO Citylab) | Een opstelling waarbij bezoekers met rode bril een andere stelling te lezen krijgen dan met een blauwe bril. | In gesprek gaan, uitnodigen mee te doen aan DNA-dialoog. | Algemeen publiek, aanwezig bij festivals/ events |
| Live toekomst tekenen (met NEMO Citylab) | Deelnemers gaan in gesprek over het aanpassen van embryo-DNA in 2039. Een tekenaar tekent live mee. | In gesprek gaan, stimuleren van dialoog | Algemeen publiek, aanwezig bij festivals/ events |
| Lespakket (met EDG Media) | Online lespakket waarmee leerlingen onder leiding van een docent met elkaar in gesprek kunnen gaan. | Informeren en dialoog stimuleren buiten 'officiële events'. | Scholieren bovenbouw basisonderwijs, onderbouw vmbo |

| | | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | https://dnadialoog.nl/lespakket/ | | |
| Online cursus "Sleutelen aan het leven" (door het iGEM team van de Rijks-universiteit Groningen) | Tweedelige onlinecursus. In het Nederlands en Engels. https://www.rug.nl/sciencelinx/maatschappij/dna-dialoog . | Informeren over de technologie en de ethische dilemma's die deze techniek met zich meebrengt Dialoog stimuleren buiten 'officiële events' | Scholieren voor 4, 5, 6 havo en vwo met biologie (en scheikunde) in hun pakket (NG- en NT-profiel) |
| DNA-quiz (Schooltv) | Kennistoets over DNA en de mens voor onderwijs en volwassenen gemaakt door Schooltv https://schooltv.nl/link/dna/#q=DNA%20veranderen | Informeren en dialoog stimuleren buiten 'officiële events'. | Onderwijs en volwassenen |
| Facebook quiz | een quiz om te achterhalen op basis van antwoorden op stellingen wat voor 'type' jij bent; verspreid via advertentiecampagne op Facebook https://www.smartsurvey.co.uk/s/6PEPOX/ | Informeren 'nieuwe' doelgroep, stimuleren van online dialoog | Lager opgeleide volwassenen (18-45 jaar) op Facebook |

Uitgebreide beschrijving ontwikkelde materialen

Animaties toekomstscenario's

Om de mogelijke gevolgen van het aanbrengen van genetische aanpassingen in het erfelijk DNA van mensen voor samenleving en individu concreet en inzichtelijk te maken, heeft het Rathenau Instituut vier toekomstscenario's ontwikkeld. Deze scenario's bieden handvatten om in de brede maatschappelijke dialoog te reflecteren op gevolgen van het introduceren van technieken om het DNA van embryo's aan te passen en in gesprek te gaan over het aanpassen van erfelijk DNA van de mens. Ze leggen morele en maatschappelijke dilemma's en waardepatronen bloot.



kiembaanmodificatie uit voorzorg.

De toekomstscenario's beschrijven ieder een mogelijke wereld in 2039 waarin de samenleving op verschillende manieren omgaat met het aanpassen van DNA van toekomstige personen. In deze werelden staan verschillende waarden en drijvende krachten rondom kiembaanmodificatie centraal: brede preventie van ziekten, autonomie bij reproductieve keuzes, gelijke kansen voor iedereen of juist geen toepassing van

De scenario's kwamen tot stand op basis van de inzichten uit de analyses, een scenarioworkshop met experts en twee focusgroepen met niet-experts, georganiseerd door het RIVM (RIVM, 2019). Op basis van twee kernonzekerheden (de cultuur rondom voortplanting, en voortschrijden van de techniek) zijn vier verschillende toekomstscenario's gevormd. Deze worden uitgebreid beschreven in het rapport van het Rathenau Instituut "In gesprek over het aanpassen van DNA van embryo's".

Op basis van de toekomstscenario's heeft NEMO Kennislink drie korte animatievideo's geproduceerd, met de titels: Gelijkheid begint in de genen; Nederland zegt nee tegen het aanpassen van Embryo-DNA; Zorg voor je kind al voor je zwangerschap begint (uitgevoerd door Fast Facts en Zaou Vaughan, voor het onderwijs kregen de animaties andere titels).

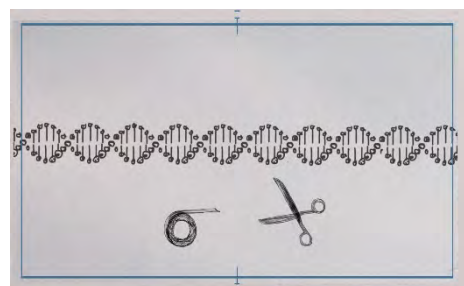


In de animaties werden drie stellen gepresenteerd die in de wereld leven die in de scenario's werden geschetst. Elk stel had een kindwens en dacht na over de afwegingen rond voortplanting, waarbij de mogelijkheid om het DNA van een embryo aan te passen ook een optie was. Er is gekozen voor drie animaties vanwege het beschikbare budget. En er is gekozen voor de vorm animatie omdat daarmee goed mogelijk is om een toekomstbeeld te schetsen. Van elke animatie werden vier versies geproduceerd: een animatie geschikt voor algemeen publiek, een aangepaste animatie voor laagopgeleiden, een aangepaste animatie voor laagopgeleiden met ondertiteling en een versie aangepast voor Schooltv. In dialogen werden telkens één of meer animaties getoond om het gesprek op gang te brengen.

Bij alle vier de animaties schreef NEMO Kennislink ook artikelen voor het algemene publiek. Zo komt het vierde toekomstscenario ook aan bod: Nederland in 2039: rijk en succesvol door aangepaste genen.

Tijdljn animatie

Om mensen te informeren over wat er nu al mogelijk is met diagnostiek en behandeling werd er een animatie gemaakt met de verschillende mogelijkheden als screening, NIPT, echo's, vruchtwaterpunctie, vlokkentest en PGD. Deze animatie is ook gebruikt voor het onderwijs en is te vinden op de themapagina van Schooltv.



Emoji-kaarten

Bij veel dialogen werden kaarten gebruikt met daarop een emoji met een blijde, boze, geschokte of bedachtzame gezichtsuitdrukking. Hiermee konden deelnemers reageren op presentaties, scenario's, stellingen, vragen of casussen. Het diende ook als middel om de stemming in de zaal

te peilen. De gespreksleider kon de opgestoken kaarten ook gebruiken om gericht mensen uit het publiek te bevragen en het woord te geven.



Foutjes Fixers & foutjesherstelloïde

Acteurs voerden op festivals of andere evenementen intieme één op één gesprekken met bezoekers over wat hij of zij aan zichzelf zou willen veranderen. Het gesprek ging vervolgens over in het aanpassen van embryo-DNA. Om mensen uit te nodigen voor een gesprek werden doosjes 'foutjesherstelloïde' met daarin 'pillen' (pepermuntjes) en een 'bijsluiter' met informatie over de DNA dialoog uitgedeeld. Ze zijn ingezet op het InScience Film Festival, de opening van de tentoonstelling Humania (NEMO) en de NEMO Science Night. Andere geplande toepassingen van Foutjes Fixers zijn helaas komen te vervallen, in verband met de coronacrisis. De doosjes met foutjesherstelloïde zijn ook op andere evenementen uitgedeeld. Bijvoorbeeld op de negenmaanden-/Huishoudbeurs om aanwezig te zijn uit te nodigen om deel te nemen aan een dialoog. Bij veel dialogen zijn ze ook aan deelnemers meegegeven al bedankje voor deelname. Daarmee hadden ze meteen veel informatie over het onderwerp in handen, en kon de dialoog thuis worden voortgezet.



Filterbubbel brillen: met welke bril kijk jij?

Het concept van de filterbubbel brillen was ontwikkeld door NEMO Citylab en aangepast voor de DNA-dialoog. Bezoekers kregen één van twee stellingen over het aanpassen van embryo-DNA te lezen, afhankelijk van de kleur bril (blauw of rood) die ze droegen. De stellingen nodigden bezoekers uit om met elkaar in gesprek te gaan. De Filterbubbel brillen zijn alleen ingezet bij het Inscience Film Festival. Andere geplande toepassingen van de Filterbubbel zijn helaas komen te vervallen, in verband met de coronamaatregelen.



Toekomst tekenen

Het concept was ontwikkeld door NEMO Citylab en aangepast voor de DNA dialoog. Onder leiding van onderzoekers van het Rathenau Instituut gingen bezoekers met elkaar in gesprek over de wereld in 2039. Hoe zou die er uit zien als het aanpassen van embryo-DNA wel, niet en onder bepaalde voorwaarden is toegestaan? Een tekenaar maakt live een schets van alle gedachten, wensen en ideeën.



Lespakket

Voor de bovenbouw van het basisonderwijs en de onderbouw van de vmbo zijn lespakketten ontwikkeld. Middels informatie over DNA en erfelijkheid, vragen, stellingen en uitleg worden de leerlingen onder leiding van de docent uitgenodigd met elkaar in gesprek te gaan over het aanpassen van embryo-DNA. Het lesmateriaal leert kinderen over erfelijkheid en wat DNA is en daarnaast leert het ze iets over meningsvorming. Het lespakket was beschikbaar via de website van de DNA dialoog (<https://dnadialoog.nl/lespakket/>) en via de website van Schooltv.

Het lespakket is in samenspraak met de DNA-dialoog uitgevoerd door EDG Media.



Online cursus 'Sleutelen aan het leven'

De tweedelige onlinecursus 'Sleutelen aan het leven' werd door het iGem-team van de Rijksuniversiteit Groningen ontwikkeld in samenspraak met de DNA-dialoog. De cursus is in het Nederlands en Engels gemaakt voor scholieren van groep 4, 5 en 6 havo en vwo met biologie en scheikunde in hun pakket. Les een gaat over de techniek CRISPR-Cas en zoomt diep in aangezien deze leerlingen al veel geleerd hebben over erfelijkheid en DNA. Les 2 gaat in op de ethische dilemma's die deze technologie met zich meebrengt. Daarnaast gaat deze les ook in op wat ethiek is.

Veel leerlingen met een NG en/of NT profiel doen voor hun profielwerkstuk onderzoek naar CRISPR-Cas. Deze cursus kan hen hierbij inhoudelijk helpen. Aan de hand van de online cursus zouden er in Groningen en Leeuwarden twee dialogen met 80-100 scholieren worden gehouden. Deze zijn helaas komen te vervallen vanwege de coronamaatregelen.

De cursus 'Sleutelen aan het leven' is te vinden op [dnadialoog.nl](https://www.rug.nl/sciencelinx/maatschappij/dna-dialoog) en <https://www.rug.nl/sciencelinx/maatschappij/dna-dialoog>

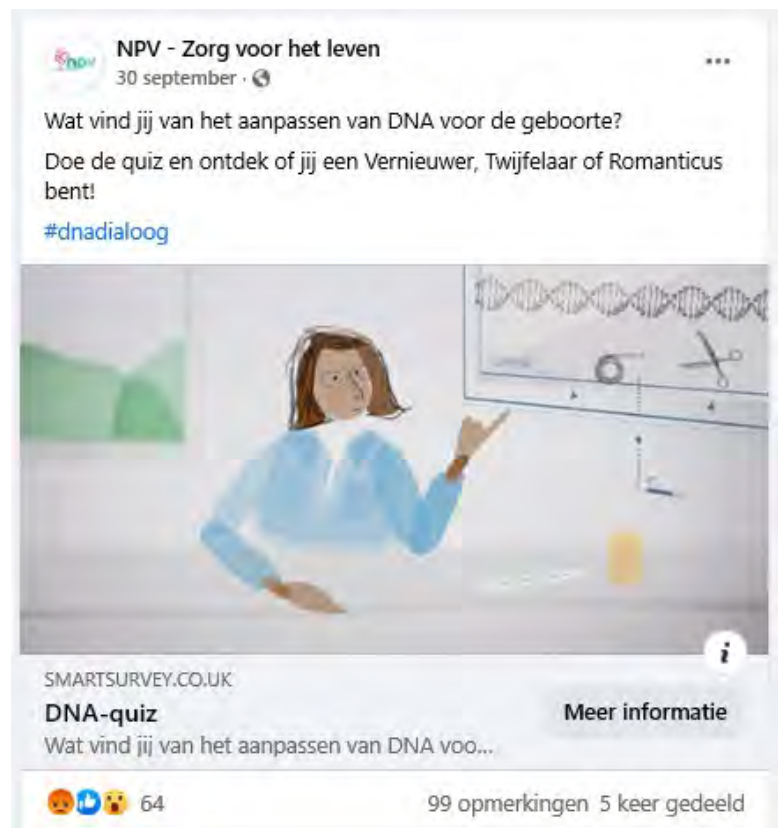
DNA-quiz

Schooltv ontwikkelde in overleg met DNA-dialoog een themapagina voor verschillende leeftijdsgroepen. Op die pagina's vinden de leerkracht en scholier informatie met de verschillende animaties van de verschillende toekomstscenario's, de animaties met de verschillende technieken, de verwijzing naar het lespakket, de afleveringen van Het Klokhuis en de DNA-quiz. Met deze quiz toets je je kennis over DNA. Deze quiz is ook door Schooltv (NTR) en de DNA-dialoog op de sociale mediakanalen gedeeld.

Facebook quiz

Om het aanpassen van embryo-DNA meer onder de aandacht te brengen bij lager opgeleide volwassenen, is een online quiz ontwikkeld. De quiz startte met een korte uitleg van het onderwerp, waarna mensen door invullen van zes meerkeuzevragen konden ontdekken hoe zij dachten over het aanpassen van embryo-DNA. De uitslag was ingedeeld in drie categorieën: Vernieuwer (positief over aanpassen van embryo-DNA), Twijfelaar (twijfelt over aanpassen van embryo-DNA) en Romanticus (huiverig tegenover embryo-DNA aanpassen).

De quiz is op de Facebookpagina van NPV geplaatst en door betaalde advertentiecampagnes onder de aandacht gebracht bij de doelgroep. Dit waren dus niet de volgers van de NPV-Facebookpagina, maar lager opgeleide volwassenen van 18-45 jaar. De quiz is in totaal door 436 mensen ingevuld. 40% van de mensen die de quiz heeft ingevuld, had het afgelopen jaar niets over dit onderwerp gehoord, 36% één of twee keer. Dit geeft aan dat we met de quiz een groep bereikt hebben die we eerder nog niet of weinig bereikt hadden. Ook in de opmerkingen bij het bericht op Facebook werd veel gereageerd en gediscussieerd.



Bijlage 11

Analysemethode dialogen

Rathenau Instituut, 2020

Analysemethode resultaten uit dialogen

Rathenau Instituut, Jeroen Gouman, Sophie van Baalen & Petra Verhoef

Om inzicht te krijgen in de thema's, kwesties, zorgen en vragen die ter sprake zijn gekomen in de dialoog hebben we deze verzameld en samengevat. In deze bijlage beschrijven we de methode die we daarbij hebben gehanteerd.

Dialoogformulieren

Bij elke dialoog was er iemand aanwezig wiens enige taak het was om de dialoog te observeren en zo veel mogelijk op te schrijven over het verloop van de dialoog. Op een daarvoor ontwikkeld formulier schreven we op: 1) wat de titel en het onderwerp van de bijeenkomst was, 2) wat de doelgroep was en hoeveel mensen er aanwezig waren, 3) wat de datum en locatie waren, 4) hoe het programma er uit zag, 5) wie de aanwezige sprekers waren en wat die vertelden, 6) hoe de dialoog was vormgegeven (werden er bijvoorbeeld stellingen of scenario's gebruikt?), 7) waar de dialoog over ging (welke argumenten, vragen, kwesties, overwegingen kwamen ter sprake) en 8) hoe de dialoog verliep. Tijdens de bijeenkomsten zelf schreven we zo veel mogelijk mee.

Analyse van de dialoogformulieren

De ingevulde formulieren werden gebruikt als dialoogverslagen om de inhoud van de dialogen verder te analyseren. Hieronder beschrijven we de verschillende stappen daarvan.

Opstellen thema-codering

We hebben eerst geïdentificeerd welke onderwerpen aan bod kwamen in de dialogen op basis van drie willekeurig gekozen dialoogverslagen. Twee onderzoekers (Jeroen Gouman en Sophie van Baalen) hebben deze dialoogverslagen onafhankelijk van elkaar doorgenomen en alle onderwerpen genoteerd. Vervolgens hebben ze deze kwesties in overleg onderverdeeld in zes overkoepelende thema's: gebruik (1), risico's en veiligheid (2), kwesties rond fundamenteel en klinisch onderzoek (3), maatschappelijke gevolgen (4), gevolgen voor sociale relaties (5) en ideeën over het goede leven, voortplanting & ouderschap (6). Vervolgens hebben beide onderzoekers onafhankelijk de thema-codering getest op twee (andere) dialoogverslagen. Omdat bleek dat er soms overlap was tussen thema's en sommige genoemde kwesties niet goed binnen de zes thema's pasten, is er een thema toegevoegd: de organisatie en context van de toepassingspraktijk. Aan het einde van deze bijlage vindt u de thema-codering.

Coderen van dialoogformulieren

De dialoogverslagen werden verdeeld over de twee onderzoekers (JG en SvB). Elk dialoogverslag werd in eerste instantie door één van de onderzoekers gecodeerd, door de tekstfragmenten uit het verslag te voorzien van één of meerdere kleurlabels die corresponderen met de zeven thema's. Vervolgens werden de formulieren uitgewisseld, en controleerden de onderzoekers elkaars codering. Waar de onderzoekers van mening verschilden over binnen welk(e) thema(s) een tekstfragment viel, werd in overleg besloten over de uiteindelijke codering van dit fragment.

Samenvatten van resultaten

Om de resultaten samen te vatten hebben we per dialoogformulier per thema alle gecodeerde tekst onder elkaar gezet, en aan de hand van onderstaande analysevragen beantwoord samengevat:

1. Welke zorgen, hoop en verwachtingen uiten deelnemers?
2. Welke kwesties komen aan bod binnen dit thema?
3. (Hoe) verschillen de perspectieven van deelnemers op deze kwesties?
4. Welke dilemma's zien deelnemers en welke afweging maken ze daarin?
5. Waarover is relatieve overeenstemming en waarover minder/niet?

We kozen voor een cumulatieve aanpak, waar bij het samenvatten van een nieuw dialoogformulier werd voortgebouwd op de samenvatting van het vorige formulier. Dit was een efficiënte manier om per thema te komen tot één samenvattende tekst die gebaseerd is op input uit alle dialoogactiviteiten. Tijdens het schrijven van het rapport is er, vanwege overlap tussen de onderwerpen die ter sprake komen in de verschillende thema's, voor gekozen om de onderwerpen in thema 6 (gevolgen voor sociale relaties en verhoudingen) te verdelen over thema 5 (maatschappelijke gevolgen) en thema 7 (normen waarden). Derhalve worden in het rapport zes thema's besproken.

Analyse van de tweede reeks dialogen

Als gevolg van de corona-pandemie zijn een aantal geplande dialogen in 2020 afgelast of uitgesteld, en zijn er tot later in het jaar (extra) dialogen georganiseerd dan oorspronkelijk de planning was. Om toch tijdig de analyse van de resultaten en de rapportage af te ronden is na de eerste reeks dialogen (oktober 2019 – begin maart 2020) begonnen met het analyseren van de dialoogverslagen. De verslagen van de tweede reeks dialogen (juni – oktober 2020) hebben we op dezelfde manier gecodeerd. Vervolgens hebben we de tekstfragmenten per thema van alle dialogen in de tweede reeks onder elkaar gezet en deze gebruikt om de samenvattende tekst per thema aan te vullen.

| Hoofdthema | Subthema (voorbeelden) |
|---------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Gebruik | a. Voordelen van gebruik |
| | b. Keuzes bij doeleinden: waarvoor willen we het wel/ niet gebruiken? |
| | c. Governance: Wie wanneer waarover besluit en op basis van welke criteria. |
| | d. Alternatieven |
| 2. Risico's en veiligheid | a. Negatieve gevolgen van gebruik |
| | b. Meer blootstelling aan al bestaande risico's |
| | c. Voorzorg |
| | d. Misbruik |
| | e. Hellend vlak |
| 3. Organisatie/context van toepassingspraktijk | a. Medisch toerisme |
| | b. Counseling |
| 4. Onderzoek (organisatorische & ethische kwesties) | a. Gevolgen voor proefpersonen |
| | b. Internationale context van onderzoek |
| 5. Maatschappelijke gevolgen | a. (verlies van) solidariteit |
| | b. (toenemende) ongelijkheid |
| | c. Beschikbaarheid en kwaliteit van zorg |
| | d. Toegang tot en andere maatschappelijke domeinen (zoals werk, wanneer bijvoorbeeld bepaalde genetische aanpassingen een pré zijn bij een sollicitatie) |
| | e. Verlies/waarde van diversiteit |
| 6. Gevolgen voor sociale relaties en verhoudingen | a. Sociale druk |
| | b. Relatie tussen ouders en hun kinderen |
| | c. Relatie tussen artsen en patiënten |
| | d. Verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid |
| 7. Normen en waarden (ideeën over het goede leven, voortplanting en ouderschap) | a. Goed ouderschap |
| | b. Zwangerschap en voortplanting |
| | c. Bescherming van kind |
| | d. Verhouding tot grenzen |
| | e. Fundamentele onwenselijkheid KM |

Bijlage 12

Uitkomsten uit het vragenlijst onderzoek

D. Houtman & S. Riedijk, Erasmus Medisch Centrum, 2020

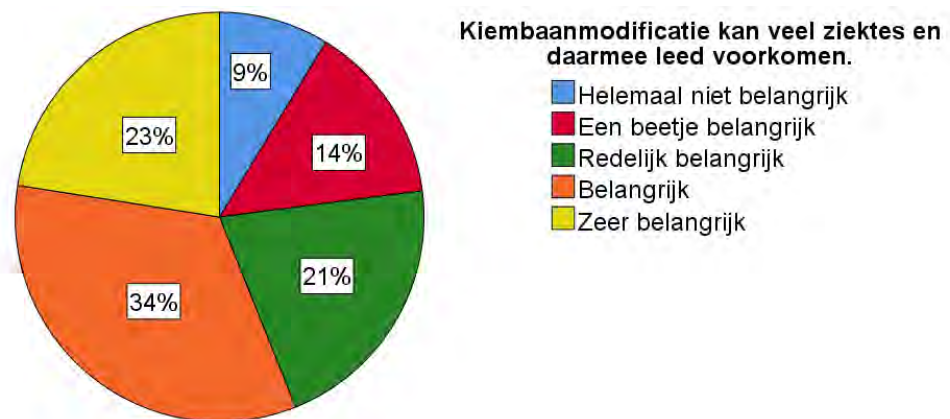
Uitkomsten uit het vragenlijstonderzoek

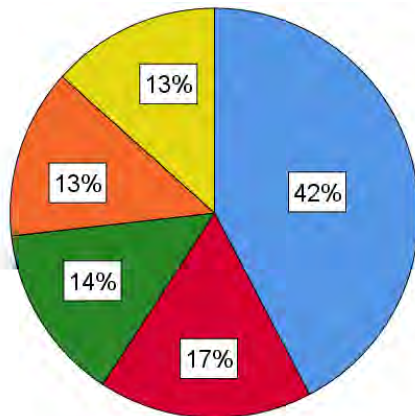
Erasmus Medisch Centrum, Diewertje Houtman & Sam Riedijk

Erasmus Medisch Centrum voerde in samenwerking met Motivaction een vragenlijst-onderzoek uit. Zie intermezzo 1 in het rapport voor een toelichting en bijlage 8 voor de volledige vragenlijst. In deze bijlage worden eerst de reacties op het belang van acht verschillende argumenten voor en acht verschillende argumenten tegen het gebruik van aanpassen van embryo-DNA gegeven van de 1172 Nederlanders die in augustus 2019 de vragenlijst invulden. Vervolgens geven we een samenvatting met daarin enkele resultaten van het vragenlijstonderzoek onder 1209 Nederlanders in april 2020, een half jaar na de start van de DNA-dialogoog. Deze tweede landelijke meting is de meest recente peiling van wat Nederlanders vinden van aanpassen van embryo-DNA en hoe zij scoren op gerelateerde factoren, zoals kennis over DNA.

De hieronder genoemde argumenten VOOR het aanpassen van het DNA van embryo's worden gebruikt door experts. Ga er vanuit dat het aanpassen van het DNA van embryo's veilig is en goed werkt.

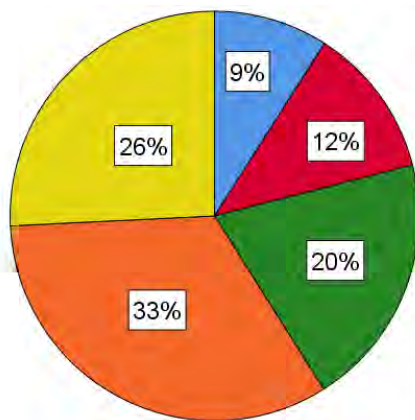
Geef aan hoe belangrijk je onderstaande argumenten vindt:





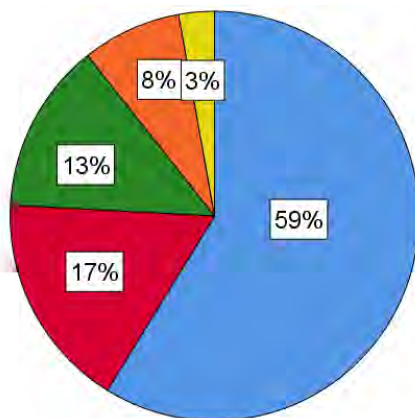
Mensen moeten vrij zijn in hun keuze om het genetische materiaal van hun nageslacht naar wens aan te passen.

- Helemaal niet belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Redelijk belangrijk
- Belangrijk
- Zeer belangrijk



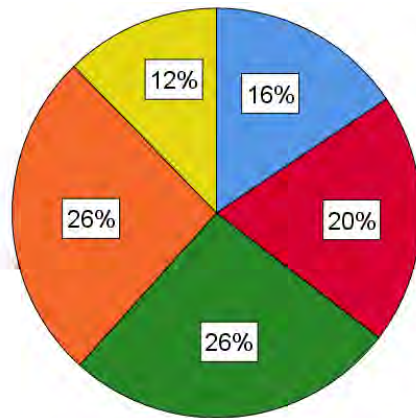
Kiembaanmodificatie kan ervoor zorgen dat bepaalde erfelijke ziekten minder vaak voorkomen.

- Helemaal niet belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Redelijk belangrijk
- Belangrijk
- Zeer belangrijk



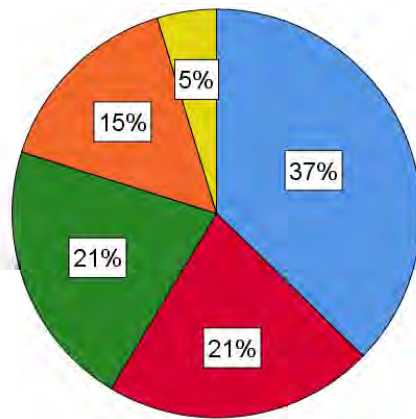
Kiembaanmodificatie kan ervoor zorgen dat de mensheid een betere soort wordt (met bijvoorbeeld meer spierkracht).

- Helemaal niet belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Redelijk belangrijk
- Belangrijk
- Zeer belangrijk



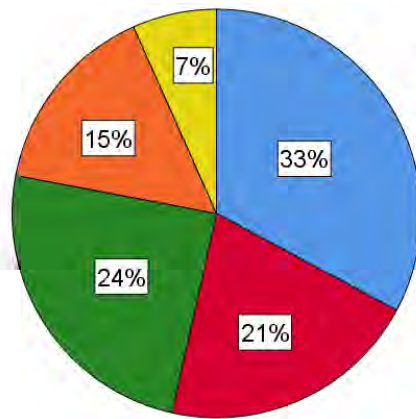
Wetenschappelijke mogelijkheden moeten altijd worden verkend.

- Helemaal niet belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Redelijk belangrijk
- Belangrijk
- Zeer belangrijk



Wij moeten meegaan met deze ontwikkelingen, anders kunnen we achter gaan lopen op bijvoorbeeld andere landen.

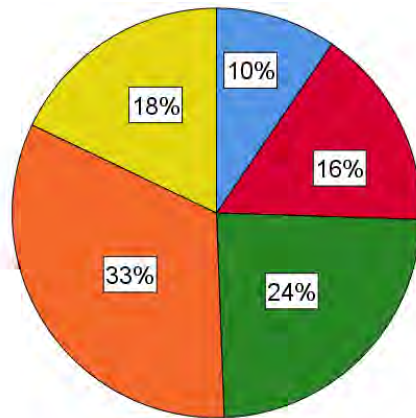
- Helemaal niet belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Redelijk belangrijk
- Belangrijk
- Zeer belangrijk



Andere voortplantingstechnieken met gelijke uitkomsten zijn al geaccepteerd, dus zouden we kiembaanmodificatie ook moeten accepteren.

- Helemaal niet belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Redelijk belangrijk
- Belangrijk
- Zeer belangrijk

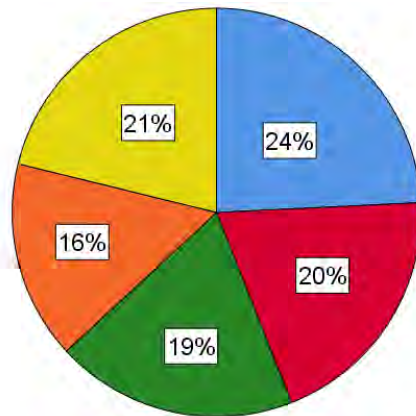
Medische technologieën moeten altijd worden gebruikt om ziekten te bestrijden.



- Helemaal niet belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Redelijk belangrijk
- Belangrijk
- Zeer belangrijk

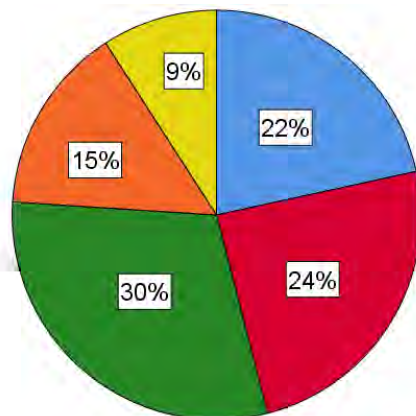
De hieronder genoemde argumenten TEGEN het aanpassen van het DNA van embryo's worden gebruikt door experts. Ga er vanuit dat het aanpassen van het DNA van embryo's veilig is en goed werkt.

Geef aan hoe belangrijk je onderstaande argumenten vindt:



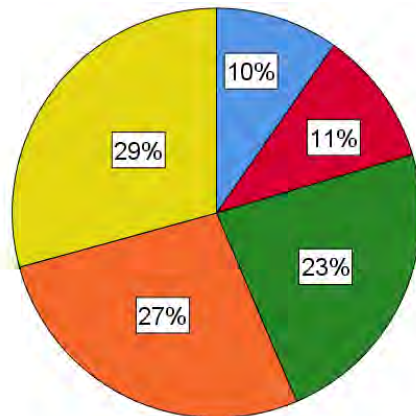
De mensheid moet geen natuurlijke of religieuze grenzen overschrijden.

- Helemaal niet belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Redelijk belangrijk
- Belangrijk
- Zeer belangrijk



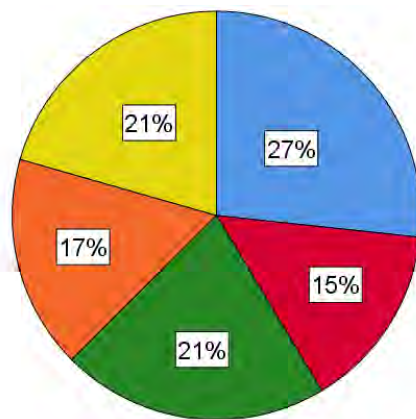
Er zijn voldoende alternatieven. De klinische behoefte aan kiembaanmodificatie is daardoor zeer klein.

- Helemaal niet belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Redelijk belangrijk
- Belangrijk
- Zeer belangrijk



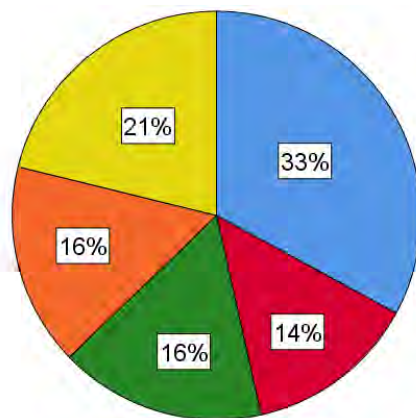
Kiembaanmodification zal i.v.m. de kosten niet voor iedereen beschikbaar zijn, en daardoor bijdragen aan ongelijkheid.

- Helemaal niet belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Redelijk belangrijk
- Belangrijk
- Zeer belangrijk



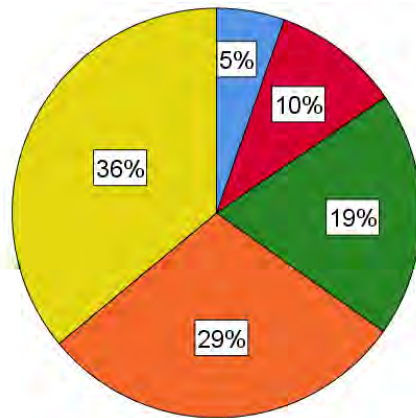
Door gebruik te maken van kiembaanmodification geef je aan dat sommige mensen inferieur zijn aan anderen.

- Helemaal niet belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Redelijk belangrijk
- Belangrijk
- Zeer belangrijk



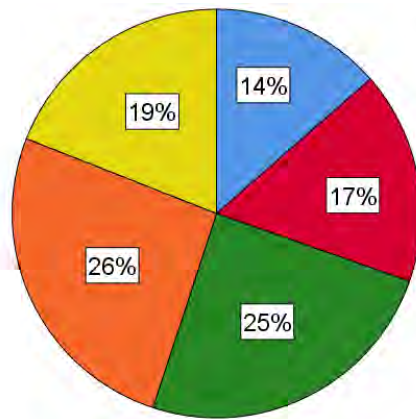
Kiembaanmodification kan gebruikt worden om geld te verdienen.

- Helemaal niet belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Redelijk belangrijk
- Belangrijk
- Zeer belangrijk



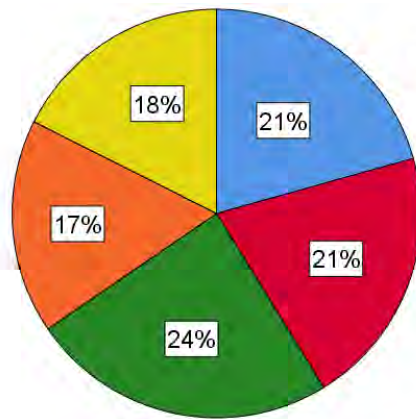
Er zouden onwenselijke situaties kunnen ontstaan, welke juist gevaarlijk kunnen zijn voor de mensheid.

- Helemaal niet belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Redelijk belangrijk
- Belangrijk
- Zeer belangrijk



Door DNA aan te passen verander je een stukje van de genetische identiteit.

- Helemaal niet belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Redelijk belangrijk
- Belangrijk
- Zeer belangrijk



Onderzoek naar kiembaanmodificatie is in strijd met de morele status van een embryo.

- Helemaal niet belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Redelijk belangrijk
- Belangrijk
- Zeer belangrijk

Abstract

Tweede Landelijke Meting door Erasmus Medische Centrum in samenwerking met Motivaction.

Doel. De tweede landelijke meting van de DNA-dialoog beoogde in beeld te brengen of na een half jaar dialogen voeren, publicaties van de consortiumpartners en media-aandacht voor de DNA-dialoog, de meningen onder de Nederlandse bevolking over aanpassen van embryo-DNA (kiembaanmodificatie), en daaraan gerelateerde factoren, waren veranderd ten opzichte oktober 2019 (start van de dialogen). Deze vergelijking wordt in dit abstract niet gemaakt. We presenteren enkele resultaten van de tweede meting en beschouwen dit als de meest recente peiling onder Nederlanders.

Opzet. De meting is online uitgevoerd in april 2020. De gebruikte vragenlijst is gelijk aan de vragenlijst die werd uitgezet in augustus 2019.

Setting. De vragenlijst werd door Motivaction verstuurd naar leden van hun Stempunt onderzoekspanel.

Respondenten. Potentiele respondenten werden geselecteerd op basis van hun demografische kenmerken en informatie over waarden en leefstijl, opdat zij zo representatief mogelijk zouden zijn voor de Nederlandse bevolking. Respondenten in de uiteindelijke steekproef vielen vaker in een hogere leeftijdscategorie en waren vaker hoog opgeleid vergeleken met de Nederlandse bevolking. Het uiteindelijke studie sample bestaat uit 1209 respondenten in de leeftijdscategorie van 18-75 jaar.

Selectie van resultaten. De resultaten geven het meest recente beeld van (1) de acceptatie van respondenten van verschillende toepassingen van kiembaanmodificatie, (2) de kennis die zij hebben over kiembaanmodificatie, (3) aan wie ze het toe vertrouwen hen te informeren over kiembaanmodificatie, (4) hoe het beeld dat zij hebben van kiembaanmodificatie tot stand is gekomen, (5) in hoeverre ze het eens zijn met de stelling “Wetenschap en technologie maken ons leven beter”, en (6) in hoeverre ze er vertrouwen in hebben dat de overheid in haar besluitvorming over kiembaanmodificatie voldoende rekening houdt met de belangen van het publiek.

Resultaten. (1) Van de respondenten was 70,0% het eens met toepassing van kiembaanmodificatie om te voorkomen dat een ernstige spierziekte wordt doorgegeven. Met toepassing om te beschermen tegen ernstige infectieziekten zoals HIV was 38,9% het eens en voor toepassing om het kind intelligenter te maken was dat 7,3%. (2) Van de respondenten koos 98,2% het goede antwoord op de meerkeuzevraag: “Wat is DNA?”. Bij de vraag “Wat is een embryo?”, wist 95,2% het juiste antwoord te selecteren. Als laatste koos 47,5% voor CRISPR-Cas, toen ze gevraagd werden naar de naam van de techniek die we in de toekomst misschien kunnen gebruiken om DNA van embryo's

aan te passen. (3) Als het gaat om geïnformeerd worden, dan werden respondenten het liefst geïnformeerd door artsen (geselecteerd door 80,6%), gevolgd door wetenschappers aan universiteiten (63,0%), en kennis- en onderzoekscentra zoals het Erfocentrum (45,6%). Het minst vaak geselecteerd zijn wetenschappers bij commerciële bedrijven (2,8%), en spirituele/religieuze leiders (3,1%). (4) Respondenten gaven aan dat hun beeld van kiembaanmodificatie vooral werd beïnvloed door informatie uit de media (50,5%), gevoel/intuïtie (43,7%), en het invullen van onze vragenlijst (32,8%). (5) 55,5% van de respondenten was het eens met de stelling “Wetenschap en technologie maken ons leven beter”, 36,5% reageerde neutraal en 8,0% was het oneens. (6) Tot slot, als het gaat om vertrouwen dat respondenten hadden in de overheid om in besluitvorming over het aanpassen van DNA van embryo's voldoende rekening te houden met de belangen van het publiek, dan heeft 16,2% daar helemaal geen vertrouwen in, 29,2% een beetje vertrouwen, 36,1% redelijk vertrouwen, 16,4% veel vertrouwen, en 2,1% zeer veel vertrouwen.

Conclusie en relevantie. De resultaten geven aan dat de meerderheid van de respondenten het eens is met toepassing van kiembaanmodificatie om een ernstige spierziekte te voorkomen. Voor aanpassen van intelligentie is weinig steun. Dit past bij het beeld dat we zagen in de dialogen. Slechts een klein deel van de respondenten weet niet goed wat DNA of een embryo is. Het merendeel van de respondenten had dus wel voldoende begrip van de kernconcepten, hetgeen de beantwoording van de vragen betrouwbaar maakt. Slechts een klein deel van de Nederlanders heeft een uitgesproken negatieve houding tegenover technologie. In toekomstige uitleg of interactie met burgers over kiembaanmodificatie is met name een rol weggelegd voor artsen, wetenschappers aan universiteiten, en kennis- en onderzoekscentra, aangezien respondenten het liefst door hen geïnformeerd worden. Nederlanders hebben een redelijk tot goed vertrouwen in de overheid om in besluitvorming over het aanpassen van DNA van embryo's voldoende rekening te houden met de belangen van het publiek. De inzichten uit het vragenlijstonderzoek, die in 2021 volledig zullen worden gepubliceerd, geven beleidsmakers aanknopingspunten bij verdere communicatie over kiembaanmodificatie en kunnen ook in eventuele volgende dialogen worden benut.

Bijlage 13

Risico's en veiligheid:

juridische kaders en knelpunten bij de introductie van kiembaanmodificatie (het aanpassen van DNA van embryo's)

C. Roesink, C.van der Vlugt – Bergmans, I. van Klink, RIVM, 2020

Risico's en veiligheid: juridische kaders en knelpunten bij de introductie van kiembaanmodificatie (het aanpassen van DNA van embryo's)

1. Inleiding

Kiembaanmodificatie is het veranderen van het DNA in een menselijke eicel, zaadcel of bevruchte eicel. Op dit moment is het nog niet toegestaan om DNA in menselijke embryo's aan te passen voor medische toepassingen. Gezien de wetenschappelijke ontwikkelingen zal het toepassen van kiembaanmodificatie in klinisch wetenschappelijk onderzoek in de toekomst mogelijk wel toegestaan worden. Dit zou bijvoorbeeld mensen die een erfelijke ziekte hebben of drager zijn van een erfelijke ziekte nieuwe mogelijkheden geven om kinderen te krijgen zonder die erfelijke ziekte.

Bij modificatie (aanpassing) van het genomisch DNA¹ van een embryo, is deze aanpassing erfelijk overdraagbaar. Bij eventuele voortplanting van het gemodificeerde individu, zal deze modificatie dus worden doorgegeven aan de volgende generaties. Kiembaanmodificatie heeft daarmee niet alleen invloed op het gemodificeerde individu, maar ook op de volgende generaties en bij veelvuldige toepassing mogelijk op grote groepen mensen binnen de samenleving. Het is daarom belangrijk om stil te staan bij de mogelijke veiligheidsrisico's van deze techniek en te onderzoeken in hoeverre deze al kunnen worden beoordeeld en gereguleerd binnen de kaders van de huidige wet- en regelgeving.

Voor de beoordeling van de veiligheidsrisico's en de regulering van kiembaanmodificatie worden in dit document twee stappen onderscheiden: de modificatie van het embryo en het terugplaatsen van het gemodificeerde embryo in de baarmoeder met als doel een zwangerschap tot stand te brengen.

Dit stuk beschrijft welke regelgeving op dit moment specifiek van toepassing is voor het genetisch veranderen van embryo's en geslachtscellen en welke veiligheidsaspecten daarbij worden meegewogen. Vervolgens wordt gekeken wat de situatie wordt in het geval de Embryowet wordt aangepast. De Embryowet kan op verschillende manieren worden aangepast. De aanpassing kan zich beperken tot het mogelijk maken van het kweken van embryo's voor onderzoeksdoeleinden. Of de aanpassing kan worden uitgebreid tot het daarnaast mogelijk maken van het terugplaatsen van de genetisch aangepaste embryo's in de baarmoeder en het tot stand brengen van een zwangerschap. De focus van dit stuk ligt op de juridische en veiligheidsaspecten die bij de twee afzonderlijke stappen spelen. Het doel van dit stuk is het inventariseren welke vragen implementatie van de twee verschillende stappen van kiembaanmodificatie oproepen en welke mogelijke knelpunten worden gesignaleerd. Het doel is niet om kant-en-klare antwoorden te geven, omdat dit op dit moment nog niet mogelijk is.

2. Regelgeving

Voor het onderwerp kiembaanmodificatie zijn twee wetgevingen van belang, namelijk de Embryowet en de regelgeving met betrekking tot genetisch gemodificeerde organismen (ggo's). In de Embryowet zijn de regels opgenomen die van toepassing zijn voor handelingen met geslachtscellen en embryo's en worden, uit een oogpunt van respect voor menselijk leven, bepaalde handelingen met menselijke geslachtscellen en embryo's verboden. De ggo-regelgeving (Besluit en Regeling ggo) heeft als doel de veiligheid voor de menselijke gezondheid en het milieu te waarborgen bij activiteiten met ggo's. Voor beide wetgevingen zal worden aangegeven wat de relatie is met kiembaanmodificatie en óf en in hoeverre de verschillende stappen van kiembaanmodificatie worden gereguleerd binnen deze kaders.

¹ Het genomisch DNA bevat de erfelijke informatie die van de ene generatie organisme wordt doorgegeven aan de volgende generatie

2.1. Verplichtingen vanuit de huidige regelgeving

In de Embryowet is een verbod opgenomen op het opzettelijk wijzigen van het genetisch materiaal van de kern van menselijke kiembaancellen waarmee een zwangerschap tot stand zal worden gebracht. Tevens is het verboden om embryo's speciaal tot stand te brengen voor wetenschappelijk onderzoek (kweek embryo's). Embryo's die zijn overgebleven na een vruchtbaarheidsbehandeling (rest-embryo's) mogen wel worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Voor dit stuk nemen we aan dat, indien de Embryowet zal worden aangepast, deze aanpassing zich in eerste instantie zal beperken tot het toestaan van het gericht genereren van embryo's voor het doen van onderzoek (kweek embryo's). Het toestaan van het terugplaatsen van deze embryo's in de baarmoeder zal mogelijk in een later stadium volgen, wanneer er voldoende kennis is verzameld omtrent de veiligheid en effectiviteit van kiembaanmodificatie.

In de Embryowet is verder bepaald dat voor het doen van wetenschappelijk onderzoek met embryo's een onderzoeksprotocol moet worden beoordeeld door een onafhankelijke commissie van deskundigen, de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO). Zonder een positief oordeel van deze commissie mag het onderzoek niet starten. Doel hiervan is het waarborgen van de bescherming van proefpersonen betrokken bij medisch-wetenschappelijk onderzoek.

In de ggo-regelgeving (het Besluit ggo) is bepaald dat voor activiteiten met genetisch gemodificeerde organismen de onderzoeker vooraf een risicobeoordeling moet doen met betrekking tot de veiligheid voor mens en milieu (1). Doel van deze regelgeving is om de veiligheid voor de menselijke gezondheid en het milieu te waarborgen bij activiteiten met genetisch gemodificeerde organismen. Afhankelijk van de aard van de activiteiten en de uitkomst van de risicobeoordeling moet de onderzoeker een kennisgeving (melding van activiteit met ggo's) doen of een vergunning aanvragen bij het Bureau genetisch gemodificeerde organismen (BGGO) (2).

De ggo-regelgeving is van toepassing wanneer er sprake is van genetische modificatie van een organisme, ongeacht of dat een plant, een dier of een micro-organisme (inclusief (humane) cellen en virussen) is. De mens wordt echter expliciet uitgesloten van de definitie van een genetisch gemodificeerd organisme in het Besluit ggo. Dit houdt in dat de mens niet als ggo beschouwd kan worden op grond van het Besluit ggo. Er zijn in deze wetgeving dus geen regels opgenomen voor het modificeren van mensen (hiervoor is ook geen noodzaak gezien het verbod hierop vanuit de Embryowet). Echter, cellen afkomstig van een mens vallen wél onder de ggo-regelgeving. Dit betekent dat cellen die genetisch veranderd zijn, ook onder de Nederlandse ggo-regelgeving vallen.

2.2. Situatie wanneer het kweken van embryo's voor onderzoek wordt toegestaan

Wanneer de Embryowet wordt aangepast zodat embryo's specifiek gekweekt mogen worden voor wetenschappelijk onderzoek (en dus ook voor het doen van onderzoek met behulp van genetische modificatie, zolang er geen terugplaatsing van het embryo plaats vindt) blijft de huidige situatie met betrekking tot de verplichting van een medisch ethische toetsing door de CCMO bestaan (3).

Wat betreft de ggo-regelgeving is het van belang om te bepalen wanneer zij wel en wanneer zij niet van toepassing zal zijn. In onderstaande analyse wordt in eerste instantie juridisch technisch ingegaan op het al dan niet van toepassing zijn van de ggo-regelgeving. Op de vraag wat wenselijk is en of er de noodzaak bestaat om de veiligheidsbeoordeling in een ander kader onder te brengen, wordt later ingegaan.

2.2.1. Juridisch analyse

Het modificeren van het erfelijk materiaal van een mens ten behoeve van kiembaanmodificatie kan op verschillende manieren; door modificatie van de geslachtscellen of door modificatie van een embryo. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van verschillende technieken waarbij elke techniek zijn eigen veiligheidsaspecten kent.

Wanneer de geslachtscellen buiten het lichaam in een laboratorium worden gemodificeerd is het modificeren en het kweken van deze cellen in het laboratorium een activiteit die valt onder de huidige ggo-regelgeving.

Voor modificatie van een embryo is de situatie minder eenduidig. Het is namelijk van belang om een onderscheid te kunnen maken tussen het modificeren van humane cellen (wat binnen het kader van de huidige regelgeving valt) en het modificeren van een mens (wat is uitgesloten van de huidige regelgeving). Aangezien de mens is uitgesloten van de ggo-regelgeving speelt de vraag in welk stadium van de embryonale ontwikkeling er sprake is van een mens. In de Embryowet wordt een onderscheid gemaakt tussen een embryo en een foetus. Er is sprake van een foetus wanneer een embryo is teruggeplaatst in een menselijk lichaam (4). In de ggo-regelgeving bestaat een dergelijk onderscheid niet en is alleen bepaald dat menselijke wezens zijn uitgezonderd van deze regelgeving. De vraag is wanneer een embryo of foetus (juridisch) wordt gezien als een mens in het kader van de ggo-regelgeving. Deze vraag zal beantwoord moeten worden om te kunnen bepalen of de (huidige) ggo-regelgeving van toepassing is. Dit vereist een heldere afbakening van de grens tussen het kweken van humane cellen enerzijds en het tot stand brengen van een mens anderzijds.

Er zijn verschillende manieren om tot een situatie te komen waarbij duidelijk is of de ggo-regelgeving wel of niet van toepassing is. Hieronder worden de opties weergegeven.

- *Optie 1 is om alle humane kiembaanmodificatie activiteiten buiten de ggo-regelgeving te plaatsen*

Er zou voor gekozen kunnen worden om de ggo-regelgeving aan te passen en modificatie van embryonale (stam)cellen en eventueel ook geslachtscellen uit te sluiten van de ggo-regelgeving (en eventueel elders onder te brengen). Dit leidt tot een eenduidige situatie waarbij voor geen enkel stadium van de ontwikkeling van het embryo hoeft te worden voldaan aan de ggo-regelgeving.

- *Optie 2 is om de huidige regels intact te houden en te komen tot een eenduidige interpretatie vanaf welke stadium van de embryonale ontwikkeling een embryo als mens beschouwd wordt*

Wanneer de Nederlandse ggo-regelgeving niet wordt aangepast, zal moeten worden bepaald hoe de huidige regels dienen te worden geïnterpreteerd in relatie tot kiembaanmodificatie. Dit vereist dat duidelijk is wanneer er juridisch gezien in het kader van de ggo-regelgeving sprake is van een mens. Bekeken zal moeten worden welke interpretaties mogelijk zijn. Bijvoorbeeld alle ontwikkelstadia van een embryo (eventueel inclusief geslachtscellen) beschouwen als een mens waardoor voor geen enkel stadium de ggo-regelgeving van toepassing is. Of bijvoorbeeld de hele vroege stadia van een embryo nog niet beschouwen als een mens, maar als humane cellen die wel onder de ggo-regelgeving vallen. Vanaf een bepaald stadium of vanaf het moment dat terugplaatsing in de baarmoeder plaatsvindt (aansluitend bij de definitie van een foetus in de Embryo wet), kan het embryo in het kader van de ggo-regelgeving dan als een mens beschouwd worden en daarmee buiten het ggo-kader komen te vallen.

Kortom, wanneer de Embryowet wordt aangepast en het mogelijk wordt om gericht genetisch veranderde embryo's te kweken, dient onderzocht te worden hoe dit zich verhoudt tot de huidige ggo-regelgeving en de verplichtingen die daaruit voortvloeien en dient te worden bekeken of daar aanpassingen in moeten worden doorgevoerd.

2.2.2. Veiligheidsanalyse

De CCMO toetst op dit moment het protocol voor activiteiten met restembryo's wat betreft de medisch ethische aspecten. Deze toetsing kan ook bij aanpassing van de Embryowet blijven plaatsvinden waarmee dus de medisch ethische toets ook voor het gericht kweken van embryo's geborgd zal zijn.

Wanneer het modificeren van humane cellen voor kiembaanmodificatie niet wordt uitgesloten van de ggo-regelgeving en ook activiteiten met gemodificeerde embryo's (tot aan het terugplaatsen in de baarmoeder) vallen onder de ggo-regelgeving, blijft de beoordeling van de veiligheid voor mens en milieu binnen het kader van deze regelgeving.

Wanneer humane embryo's en eventueel humane geslachtscellen worden uitgesloten van de ggo-regelgeving, is de vraag of de beoordeling van de veiligheid voor mens en milieu in een ander (nieuw) kader ondergebracht kan en moet worden.

Ook voor nieuwe ontwikkelingen die niet zijn ondergebracht in de huidige regelgeving (bijvoorbeeld het genereren van artificiële embryo's zonder hersenen) is het de vraag of deze ontwikkelingen kunnen en moeten worden ondergebracht in een (nieuw) regelgevingskader om de veiligheid van deze ontwikkelingen te kunnen beoordelen.

2.3. Situatie wanneer ook het tot stand brengen van een zwangerschap wordt toegestaan

Indien in de Embryowet terugplaatsing van gemodificeerde embryo's in de baarmoeder wordt toegestaan in het kader van wetenschappelijk onderzoek, zal ook daarvoor een toestemming van de CCMO vereist zijn en zal er dus een medisch ethische toetsing plaatsvinden die gericht is op het behandelde individu. De vraag is of een dergelijke toetsing door de CCMO ook zal moeten plaatsvinden wanneer het gaat om een klinische handeling die niet plaatsvindt in het kader van medisch wetenschappelijk onderzoek. De ggo-regelgeving is niet meer van toepassing (als het embryo vanaf het moment van terugplaatsen wordt gezien als mens) omdat de mens is uitgesloten van deze regelgeving en daarmee vervalt de beoordeling of de toepassing veilig is voor mens en milieu in dat kader. Dit laat onverlet dat er wel veiligheidsaspecten verbonden kunnen zijn aan deze stap in de kiembaanmodificatie maar aangezien die niet kunnen worden beoordeeld binnen het huidige ggo kader zal dit moeten plaatsvinden in een ander (nieuw) kader.

Bij het tot stand brengen van een zwangerschap vanuit een genetisch gemodificeerde embryo blijft de modificatie van het erfelijk materiaal niet alleen beperkt tot het ontstane individu maar wordt deze ook doorgegeven aan het nageslacht. Dit brengt geheel nieuwe veiligheidsaspecten met zich mee waar tot nu toe geen ervaring mee is opgedaan en die we ook niet allemaal al in het vizier kunnen hebben. In het volgende hoofdstuk zal worden ingegaan op de mogelijke veiligheidsvraagstukken die hierbij kunnen spelen. Wanneer de veiligheidsvragen die op dit moment voorzien worden in kaart zijn gebracht, kan uitgezocht worden binnen welk kader en door welke instanties de veiligheidsbeoordelingen zouden kunnen worden uitgevoerd en welke aspecten daarbij meegewogen zouden moeten worden.

2.4. Overige regelgeving kaders

Op dit moment is het nog niet toegestaan om embryo's te modificeren en zijn er dus ook geen richtlijnen of instanties die zich hiermee bezig houden. Andere bijzondere medische technieken zoals IVF worden gereguleerd door de Wet op bijzondere medische verrichtingen (5). Ook kiembaanmodificatie zou in deze wet ondergebracht kunnen worden. Daarnaast zijn er andere regelgevingen die van toepassing zouden kunnen zijn, waarbij kan worden aangesloten of waarin mogelijke aanpassingen zouden moeten worden gedaan voor kiembaanmodificatie. Dit zijn onder andere de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (6), het Eisenbesluit lichaamsmateriaal 2006 (7) en de Regeling preimplantatie genetische diagnostiek (8).

3. Veiligheid

Veiligheid is een belangrijk thema bij de implementatie van kiembaanmodificatie. Hierbij gaat het zowel om de veiligheid van de eerste stap, het kweken van de gemodificeerde cellen of embryo's als de tweede stap het terugplaatsen van het gemodificeerde embryo in de baarmoeder met de bedoeling een zwangerschap tot stand te brengen. Daarnaast gaat het enerzijds om de veiligheid van het individu en anderzijds om de veiligheid van

toekomstige generaties en de algehele volksgezondheid. Bij dit onderdeel zullen globaal de veiligheidsaspecten die kunnen spelen bij elke stap van laboratorium tot kliniek in kaart worden gebracht.

3.1. Veiligheidsaspecten techniek van modificatie van embryo's

Zoals hierboven uiteengezet, wordt onder de ggo-regelgeving de veiligheid voor mens en milieu beoordeeld met betrekking tot activiteiten met genetisch gemodificeerde organismen. Wanneer een embryo tot aan het terugplaatsen in de baarmoeder nog niet wordt gezien als mens, kan deze veiligheidsbeoordeling onder de ggo-regelgeving blijven plaatsvinden. Wanneer bepaalde stadia van het embryo voor terugplaatsing in de baarmoeder wel worden gezien als mens, dient deze veiligheidsbeoordeling elders ondergebracht te worden. Hieronder zal verder ingegaan worden op de aspecten van de veiligheidsbeoordeling.

Het is belangrijk om te identificeren welke veiligheidsaspecten er spelen bij de modificatie van embryo's. Kiembaanmodificatie moet bij een voldragen zwangerschap veilig zijn voor het individu dat gemodificeerd wordt, voor eventuele nakomelingen van dat individu maar ook voor de gehele maatschappij. Hiervoor is het noodzakelijk dat de techniek volkomen veilig is en er geen onbedoelde effecten optreden. Indien met kiembaanmodificatie bijvoorbeeld een gen wordt aangepast om een bepaalde ziekte te voorkomen, is het niet de bedoeling dat de verandering in dat gen naast het gewenste effect leidt tot andere onverwachte effecten of dat er op andere plaatsen in het erfelijk materiaal (DNA) ook veranderingen plaatsvinden met mogelijk ongewenste effecten (off-target effecten). Daarnaast is het van belang dat de gewenste verandering in elke cel van het embryo optreedt. Om te kunnen bepalen of er geen ongewenste veranderingen zijn opgetreden, zullen de technieken om dit te kunnen controleren nog verder verbeterd moeten worden. Op dit moment is er nog weinig bekend over de werking van de huidige nieuwe technieken in een humane context. Om een uitspraak te kunnen doen over de mogelijke veiligheidsvraagstukken zal er meer onderzoek gedaan moeten worden. Dit onderzoek zal in eerste instantie plaats moeten vinden met geslachtscellen en / of embryo's, waarbij op dit moment alleen nog onderzoek kan worden gedaan met rest-embryo's. Deze embryo's zijn al een paar dagen oud en daarom is het op dit moment niet mogelijk om onderzoek te doen naar de effecten van kiembaanmodificatie op de vroege embryonale ontwikkeling. Daarnaast is het aantal embryo's waarop onderzoek kan worden gedaan beperkt. In het geval dat de Embryowet wordt aangepast zodat embryo's gekweekt kunnen worden voor onderzoek, kan er meer onderzoek plaatsvinden met genetisch gemodificeerde embryo's en kan informatie worden verzameld over de effectiviteit, de betrouwbaarheid en de veiligheid van de techniek en ontstaat er meer zicht op de mogelijke veiligheidsaspecten.

3.2. Klinisch wetenschappelijk onderzoek

Na het doen van onderzoek zal er altijd een zekere mate van onzekerheid blijven bestaan over de mogelijke veiligheidsaspecten. De vraag hierbij is welke mate van onzekerheid acceptabel wordt geacht om de stap van het laboratorium naar de kliniek te maken. Wanneer er echter door het doen van onderzoek aan embryo's voldoende informatie is verzameld over de veiligheidsaspecten van de techniek, en die techniek daarmee voldoende veilig wordt bevonden, zal er alvorens kiembaanmodificatie breed toegepast kan worden, eerst klinisch onderzoek naar de vervolgstappen moeten plaatsvinden. Dit onderzoek is nodig om de veiligheid van de toepassing, dat wil zeggen terugplaatsing van het gemodificeerde embryo in de baarmoeder, zo goed mogelijk te kunnen inschatten. Door het uitvoeren van klinisch onderzoek binnen een kleine groep kan ervaring worden opgedaan met het protocol en de klinische toepasbaarheid daarvan. Op basis van dit klinische onderzoek kunnen kritische stappen van het protocol worden geïdentificeerd en wordt er meer duidelijkheid gekregen over de mogelijke risico's van deze stappen en de gevolgen hiervan. Er is altijd een kans dat tijdens klinisch onderzoek onvoorziene veiligheidsrisico's kunnen optreden. Er moet dus van tevoren goed worden nagedacht of en zo ja, hoe er op een acceptabele manier met die risico's kan worden

omgegaan. Pas als er richtlijnen zijn gemaakt over hoe om te gaan met deze kritische stappen en risico's, welke onzekerheden geaccepteerd kunnen worden en welke follow-up er plaats zou moeten vinden, kan er worden nagedacht over daadwerkelijke uitvoering van kiembaanmodificatie voor klinisch onderzoek.

Bij het uitvoeren van dit klinisch wetenschappelijk onderzoek moet er over nagedacht worden hoe om te gaan met het informed consent van de deelnemers. Waar bij het doen van regulier klinisch wetenschappelijk onderzoek de patiënt informed consent voor zichzelf verleend en er voor de patiënt altijd de mogelijkheid is om het informed consent in te trekken, ontstaat er hier een nieuw individu binnen het onderzoek dat zelf geen informed consent kan geven en levenslang de gevolgen moet dragen. De gevolgen zullen bovendien ook voor het nageslacht van het nieuwe individu gelden.

3.3. Veiligheid door kwaliteitsborging bij de laboratoria en kliniek

Wanneer uit de klinische onderzoeken blijkt dat kiembaanmodificatie veilig genoeg wordt geacht om in de kliniek en dus op grotere schaal toe te gaan passen is de kwaliteitsborging van de modificatie van een terug te plaatsen embryo essentieel. Om de kwaliteit en daarmee de veiligheid te borgen van een dergelijke medische handeling zullen laboratoria waar modificaties verricht worden, moeten voldoen aan strenge certificering en normen. Dit is momenteel ook het geval in de laboratoria waar in vitro fertilisatie (IVF) of embryoselectie wordt uitgevoerd. Deze laboratoria moeten voldoen aan specifieke normen en eisen (zoals de ISO 15189 norm). Voor IVF staan de voorwaarden voor een vergunning beschreven in het planningsbesluit in-vitrofertilisatie 2016 (9).

Op dit moment is embryoselectie al toegestaan maar voor de uitvoering van deze preimplantatie genetische diagnostiek (PGD) is tot nu toe op grond van de Regeling PGD uit 2009 (10) slechts één vergunning verleend door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Of er voor de uitvoering van kiembaanmodificatie aansluiting kan worden gezocht bij de laboratoria die momenteel aan deze strenge normen voor IVF en PGD voldoen, moet worden uitgezocht.

Zoals aangegeven beslaat kiembaanmodificatie verschillende stappen waarbij verschillende veiligheids- en kwaliteitswaarborging nodig is. Om er zeker van te zijn dat alle stappen veilig doorlopen kunnen worden, moet er op verschillende punten gemonitord worden of dit ook daadwerkelijk veilig gebeurt. De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd heeft de taak toezicht te houden op de naleving van de Embryowet (11), maar het zal belangrijk zijn om ook een adequaat kwaliteits- en monitoringssysteem in te richten.

3.4. Klinische toepassing en controle op lange termijn effecten

Indien uit klinisch wetenschappelijk onderzoek blijkt dat er geen grote veiligheidsproblemen verwacht worden op de korte termijn, kan worden overgegaan tot toepassing binnen grotere groepen. Om eventuele lange termijn effecten te kunnen waarnemen is het van belang om de zwangerschappen en de gemodificeerde nakomelingen in grotere groepen te monitoren gedurende langere tijd. Hoe deze monitoring plaats zal moeten vinden, zal deels afhankelijk zijn van de risico's die uit de eerste klinische studies komen over korte termijn effecten. Verder zullen er grote en langere studies moeten worden opgezet waarbij de lange termijn effecten worden bekeken. Hierbij is het van belang om zowel de fysieke als de mentale gezondheidseffecten van het toepassen van kiembaanmodificatie in ogenschouw te nemen.

Naast aandacht voor het gemodificeerde individu en de korte- en lange termijn effecten voor dit nieuwe individu, moet er ook aandacht zijn voor de veiligheid van de vrouwen die een embryo teruggeplaatst krijgen na kiembaanmodificatie. Aangezien dit een

nieuwe techniek is, is het verder belangrijk tijdens de zwangerschap de moeder en het gemodificeerde embryo te monitoren. Hierbij kan waarschijnlijk worden aangesloten bij de richtlijnen die gelden bij IVF behandelingen, maar er moet worden onderzocht of deze ook bij de toepassing van kiembaanmodificatie voldoen en welke aanvullingen hierop eventueel zouden moeten plaatsvinden. Bij een laag risico zwangerschap met IVF mag de begeleiding bijvoorbeeld bij de verloskundige plaatsvinden. Verder worden er nog wel klinische studies gedaan naar de langetermijngevolgen van IVF, maar worden kinderen die via IVF geboren worden niet structureel gemonitord.

Zoals aangegeven, kan het wenselijk zijn om bij kiembaanmodificatie na de geboorte het gemodificeerde individu langdurig te blijven monitoren, om zowel de korte- als lange termijn effecten in kaart te brengen. Ieder type modificatie kan in principe andere korte- en lange termijn risico's met zich meebrengen voor het individu en voor de samenleving. Hierdoor is monitoring extra belangrijk, maar wel gecompliceerd. Uit resultaten van en ervaring met klinische studies zal moeten blijken voor welke aspecten monitoring van belang kan zijn en hoe die vorm zal kunnen worden gegeven. Langdurige (en eventueel levenslange) monitoring kan echter een spanningsveld opleveren met de individuele keuzevrijheid van het gemodificeerde individu en het is de vraag of dit kan worden opgelegd en of een individu hiermee vanaf conceptie tot overlijden kan worden belast. Naast deze ethische vraagstukken, is het ook de vraag of het praktisch mogelijk is om een individu levenslang te monitoren, en hoe de continuïteit van het onderzoek gegarandeerd kan worden. Indien deze ethische of praktische aspecten langdurige monitoring onmogelijk maken, heeft dit gevolgen voor het kunnen inventariseren van de lange termijn effecten.

Uiteindelijk zal er altijd een zekere mate van onzekerheid blijven bestaan over de mogelijke (onverwachte) lange termijn effecten van kiembaanmodificatie, hoe het opvolgen van de individuen die kiembaanmodificatie hebben ondergaan zou moeten plaatsvinden en wanneer er voldoende inzicht is in de korte- en lange termijn effecten om hier een uitspraak over te kunnen doen. De vraag is welke mate van onzekerheid acceptabel wordt geacht om kiembaanmodificatie als veilig genoeg te beschouwen om het te implementeren in de kliniek.

3.5. Veiligheid voor de samenleving

Kiembaanmodificatie heeft niet alleen gevolgen voor de direct betrokken individuen, maar heeft het ook invloed op de samenleving. De modificatie van het erfelijke materiaal blijft niet beperkt tot het individu, maar kan ook worden doorgegeven aan het nageslacht. Dit vergt een medisch ethische toetsing van de gevolgen, niet alleen voor het individu maar ook voor het nageslacht en voor verdere generaties. Hierbij moeten ook de belangen van toekomstige partners in ogenschouw worden genomen: het recht om te weten (en mogelijk ook de plicht om te melden) dat er genetische modificatie heeft plaatsgevonden in de erfelijke lijn van toekomstige kinderen. Ook de veiligheid van deze modificatie(s) voor de algehele gezondheid van de bevolking in de toekomst en de mogelijke effecten van het veranderen van de humane genenpool zullen in ogenschouw genomen moeten worden. Hier speelt een grote mate van onzekerheid omdat niet kan worden teruggevallen op soortgelijke ervaringen. Voor het individu kan er een toets worden gedaan die gebaseerd is op risk/benefit, dus een afweging tussen de risico's en de voordelen voor het betreffende individu. De vraag is of een dergelijke afweging ook mogelijk is voor de algehele volksgezondheid en de consequenties voor de samenleving. Daarnaast kan het zijn dat het veiligheidsonderzoek wordt belemmerd vanwege privacy wetgeving ter bescherming van het gemodificeerde individu.

Om ongewenste gevolgen door medisch toerisme te voorkomen zou het van belang kunnen zijn om internationale afspraken te maken over kiembaanmodificatie. Als (bepaalde vormen van) kiembaanmodificatie in Nederland vanuit veiligheidsoogpunt niet toegestaan worden, maar internationaal wel, kan dit medisch toerisme tot gevolg hebben. Het is goed om na te denken over hoe de begeleiding van een eventuele ontstane zwangerschap in het buitenland in Nederland kan worden ingericht. Hiervoor zal gekeken kunnen worden naar hoe dit op dit moment bij embryoselectie of donatie

vanuit het buitenland geregeld is. De gemodificeerde individuen die zijn ontstaan in het buitenland na het toepassen van kiembaanmodificatie zullen waarschijnlijk uiteindelijk wel in Nederland opgroeien. Indien in Nederland kiembaanmodificatie niet is toegestaan, maar we er vanwege medisch toerisme toch mee in aanraking komen, is de vraag of voor deze individuen ook een monitoringssysteem opgezet zou moeten worden om de lange termijn effecten voor de Nederlandse samenleving in kaart te brengen. Het is echter de vraag of al deze individuen bekend zullen zijn bij de monitoringsinstanties en of het mogelijk is om al deze individuen dus te monitoren op de lange termijn.

3.6. *Communicatie en voorlichting*

Als laatste is het nog van belang aandacht te besteden aan de voorlichting aan alle betrokken partijen en individuen. Een goede voorlichting aan zorgverleners en professionals die direct betrokken zijn bij kiembaanmodificatie tijdens hun beroepsuitoefening is essentieel. Zij zullen zich bewust moeten zijn dat kiembaanmodificatie niet alleen gevolgen heeft voor een individu, maar ook voor volgende generaties en de samenleving en zullen moeten kunnen beschikken over alle beschikbare informatie rondom veiligheid en mogelijke lange termijn effecten van kiembaanmodificatie. Deze informatie is ook nodig zodat ze toekomstige ouders op een constructieve wijze kunnen voorlichten en de toekomstige kinderen adequaat kunnen begeleiden. Er zal dus moeten worden nagedacht over welke informatie over de toepassing van kiembaanmodificatie in mensen nodig is en hoe die zal worden verstrekt aan professionals en patiënten. En als laatste zal er ook voorlichting moeten komen voor het algemene publiek waarin duidelijk de kaders en randvoorwaarden waarin kiembaanmodificatie plaats kan vinden, moeten worden behandeld.

Referenties

1. Besluit genetisch gemodificeerde organismen milieubeheer, (2013).
2. Website GGO Vergunningverlening [Available from: <https://www.ggo-vergunningverlening.nl/>].
3. Jaarverslag CCMO, (2016).
4. Embryowet, (2002).
5. Wet op bijzondere medische verrichtingen.
6. Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal [Available from: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0014682/2020-03-19>].
7. Eisenbesluit Lichaamsmateriaal 2006 [Available from: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0021255/2019-04-02>].
8. Regeling preimplantatie genetische diagnostiek.
9. Planningsbesluit in-vitrofertilisatie 2016.
10. Ministerie van Volksgezondheid WeS. Regeling van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 16 februari 2009, nr. CZ-TSZ-2912089, houdende houdende regels ten aanzien van preimplantatie genetische diagnostiek (PGD) (Regeling preimplantatie genetische diagnostiek) 2009 [Available from: <https://zoek.officiëlebekendmakingen.nl/stcrt-2009-3177.html>].
11. Embryowet - artikel 29, (2002).

Bijlage 14

Verslag van digitale workshop Kosten & Keuzes rond kiembaanmodificatie

Rathenau Instituut, 2020

Verslag van digitale workshop Kosten & Keuzes rond kiembaanmodificatie

29 september 2020, 14:30-17:00

Deelnemers: Carmen Dirksen, Rachèl van Hellemond, Erik Buskens, Sjoerd Repping, Jetske van 't Sant, Martijn Breuning

Facilitatie en verslaglegging: Sophie van Baalen, Jeroen Gouman, Petra Verhoef (Rathenau Instituut)

In het kader van de DNA-dialoog organiseerde het Rathenau Instituut de workshop *kosten & keuzes* met als doel meer inzicht te krijgen in de ethische vraagstukken en de praktische mogelijkheden en knelpunten rond de bekostiging van toepassing van kiembaanmodificatie.

Tijdens deze bijeenkomst gingen we met deelnemers in gesprek over twee categorieën toepassingen van kiembaanmodificatie: voor het voorkomen van monogenetische aandoeningen (1) en voor het verkleinen van de kans op multifactoriële aandoeningen (2). In het eerste deel van het gesprek vroegen we de deelnemers naar redenen, die samenhangen met kosten, voor en tegen deze toepassingen. In het tweede gedeelte gingen we verder in op hoe de bekostiging van kiembaanmodificatie georganiseerd zou kunnen worden. Tot slot vroegen we deelnemers aandachtspunten te formuleren voor de politieke besluitvorming over kiembaanmodificatie.

Kiembaanmodificatie om monogenetische aandoeningen te voorkomen

Al vroeg in het gesprek wezen deelnemers op de bestaande mogelijkheden om met Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD), waarbij in een IVF-traject embryo's die niet genetisch belast zijn worden geselecteerd voor implantatie, te voorkomen dat een kind met een monogenetische aandoening wordt geboren. Het gebruik van kiembaanmodificatie voor ditzelfde doel zou vooral meerwaarde kunnen hebben als het de efficiëntie van PGD kan vergroten. Het zou dan moeten kunnen worden ingezet als aanvulling op reguliere PGD. De tot stand gebrachte embryo's die de aanleg voor de betreffende erfelijke aandoening blijken te hebben (bij dominante aandoeningen als één van de twee kopieën van het gen afwijkend is – gemiddeld in 50% van de gevallen – en bij recessieve aandoeningen als allebei de kopieën afwijkend zijn – gemiddeld in 25% van de gevallen) kunnen met kiembaanmodificatie genetisch gerepareerd worden. Deze 'gerepareerde embryo's' kunnen dan alsnog geselecteerd worden om in de baarmoeder geplaatst te worden om uit te groeien tot kind. Zo is er een grotere kans op een onaangedaan embryo dat geschikt is voor terugplaatsing. Dit vergroot het slagingspercentage van PGD-trajecten en voorkomt dat herhaaltrajecten nodig zijn.

Om vast te stellen of een dergelijk gebruik van kiembaanmodificatie (als aanvulling op PGD) kosteneffectief is moet de toename in efficiëntie worden afgezet tegen de extra kosten van het 'toevoegen' van kiembaanmodificatie aan PGD. Die bestaan uit de kosten van het aanpassen van het DNA in de tot stand gebrachte embryo's, maar ook uit de kosten van eventuele extra tests die nodig zijn om na te gaan of de aanpassing succesvol was en te controleren op onbedoelde effecten in het embryo en later in het kind.

Als kiembaanmodificatie inderdaad als aanvulling op een PGD-traject kan worden toegepast en de efficiëntie er van vergroot, zullen mogelijk meer stellen die een grote kans hebben op het krijgen van een erfelijk belast kind een dergelijk traject (willen) gebruiken. In dat geval dalen de relatieve kosten van een PGD/Kiembaanmodificatie-traject, maar stijgen de totale kosten (budgetimpact) doordat de vraag toeneemt. Ook is het aannemelijk dat de vraag stijgt als stellen

met een kinderwens er vaker voor kiezen om een preconceptie(dragerschaps)test te ondergaan. Een vraag die daarbij speelt is of dragerschapstests vanuit het basispakket verzekerd moeten zijn.

Economische analyse

Deelnemers benadrukten dat een puur macro-economische analyse (kosteneffectiviteitsanalyse en kostenbatenanalyse) van kiembaanmodificatie een waardevol onderdeel kan zijn van de publieke meningsvorming en politieke besluitvoering. Een belangrijk aandachtspunt dat ze daarbij benoemden is dat aan een dergelijke analyse ook normatieve afwegingen voorafgaan. Een centraal onderdeel van een gezondheids-economische analyse is de PICO, waarbij je het *probleem of de patiënt*, de *interventie*, het *alternatief (comparison)* en de *uitkomst* definieert. Hoe deze verschillende onderdelen worden gedefinieerd is bij kiembaanmodificatie, net als bij bestaande behandelingen binnen de voortplantingsgeneeskunde, niet vanzelfsprekend en altijd normatief.

Daarom vinden de deelnemers het belangrijk dat er discussie (mogelijk) is over de definitie van het probleem, de interventie, het alternatief en de uitkomst; dat meerdere PICO-berekeningen gemaakt worden op basis van verschillende definities; en dat duidelijk is welke overwegingen aan de gekozen definities ten grondslag liggen. Kortom: deliberatie, zorgvuldigheid en transparantie zijn belangrijk bij het maken van gezondheids-economische analyses.

Kiembaanmodificatie om de kans op het krijgen van een multifactoriële aandoeningen te verkleinen.

Volgens de deelnemers is de (economische) kosten-batenverhouding veel moeilijker vast te stellen, en hoogstwaarschijnlijk veel minder gunstig dan bij monogenetische aandoeningen, als kiembaanmodificatie wordt toegepast om de kans op multifactoriële aandoeningen te verkleinen. In dit geval is PGD geen reële optie¹. Bij veel multifactoriële aandoeningen zal met kiembaanmodificatie het risico maar relatief in geringe mate verlaagd kunnen worden (immers veel meer - ook toekomstige - factoren bepalen het risico op de aandoening), waardoor het (waarschijnlijk) niet opweegt tegen het kostbare en ingrijpende behandeltraject: stellen moeten afzien van een natuurlijke zwangerschap en kiezen voor IVF. Ook is het voor gebruik bij multifactoriële aandoeningen een stuk complexer om de kosteneffectiviteit van kiembaanmodificatie te berekenen. Het risico op deze aandoeningen kan bijvoorbeeld vaak ook verlaagd worden met behulp van medicatie of door aanpassingen in leefstijl of leefomgeving in het toekomstige leven van het ongebooren kind. Er zijn dus veel meer alternatieve mogelijkheden om de kans op het krijgen van een multifactoriële aandoening te verkleinen, ieder met hun eigen kosten. Hiertegen moeten de kosten en baten van kiembaanmodificatie worden afgezet.

Een ander punt van zorg dat tijdens de workshop naar voren kwam is dat er maatschappelijke verwachtingen en druk kunnen ontstaan richting personen wiens risico op multifactoriële aandoeningen met kiembaanmodificatie vanuit collectieve middelen is verlaagd. Van hen zou een gezonde leefstijl verwacht kunnen worden, om ook zelf bij te dragen aan het verlagen van hun ziekterisico.

Maatschappelijke kosten

¹ Bij sommige multifactoriële aandoeningen, zoals erfelijke borst- en eierstokkanker, vergroot één enkel gen het risico op de aandoening aanzienlijk (in dit geval het BRCA-gen). In die gevallen is het technisch mogelijk om met PGD een embryo te selecteren zonder dat gen. Maar voor veel multifactoriële aandoeningen gaat het om veel meer genen (en omgevingsfactoren) die gezamenlijk voor een verhoogd risico zorgen. Dan is PGD geen reële optie.

Als kiembaanmodificatie in Nederland toegevoegd zou worden aan de toolkit van voortplantingstechnologieën, wordt het onderdeel van een verzameling tests en behandelingen die wensouders de keuze geeft of ze een kind met een genetisch bepaalde aandoening en daarbij horende zorgbehoefte geboren willen laten worden. Binnen het huidige aanbod kunnen wensouders gebruik maken van prenatale diagnostiek (zoals de vruchtwaterpunctie of vlokkentest), waarmee tijdens de zwangerschap een ernstige (erfelijke) aandoening kan worden vastgesteld bij de foetus, waarna besloten kan worden de zwangerschap af te breken. Daarnaast kan voordat sprake is van een zwangerschap, in een ivf-traject, PGD gebruikt worden om een embryo te selecteren dat een bepaalde erfelijke aandoening niet heeft, en daarmee een zwangerschap tot stand te brengen.

Deelnemers wijzen er op dat in Nederland veel discussie is (geweest) over wat legitieme redenen zijn om dergelijke voortplantingstechnologie, waarbij risico op ziekte bij het embryo of foetus wordt vastgesteld, beschikbaar te maken voor ouders. Een controversiële vraag in die discussie is of de maatschappelijke kosten van een kind met een erfelijke aandoening (de kosten voor zorg en behandeling) een rol mogen spelen in de afweging om deze technologie beschikbaar te maken of gebruik er van te stimuleren. Of anders gezegd: is het voorkomen van maatschappelijke kosten een legitieme reden om voortplantingstechnologie beschikbaar te stellen waardoor (relatief) minder personen met bepaalde ernstige erfelijke aandoeningen worden geboren? In de wet- en regelgeving rond bestaande voortplantingstechnologie wordt toepassing daarvan gelegitimeerd doordat het wensouders meer individuele keuzevrijheid geeft (reproductieve autonomie) en leed kan voorkomen, maar niet doordat het maatschappelijke kosten bespaart. Sommige deelnemers verwachten dat nieuwe mogelijkheden zoals kiembaanmodificatie (opnieuw) kunnen leiden tot discussie over wat kinderen die geboren worden met erfelijke aandoeningen de maatschappij (mogen) kosten. Een discussie waarin solidariteit, een kernwaarde binnen het Nederlandse zorgstelsel, op gespannen voet staat met die van (financiële) kostebaten optimalisatie.

Praktische mogelijkheden en knelpunten voor bekostiging

Omdat de aanwezigen het aannemelijk vonden dat kiembaanmodificatie, zeker op de kortere termijn, alleen gebruikt zal worden om de efficiëntie van PGD te verhogen, kan dit volgens hen op den duur op een vergelijkbare manier bekostigd worden en (na toetsing door Zorginstituut Nederland) onderdeel worden van het basispakket. Er zijn drie manieren waarop een nieuwe behandeling bekostigd kan worden: 1) opname in het basispakket, na formele toetsing door ZiN of omdat het 'veld' (artsen, verzekeraars, patiënten) het eens is dat het nuttige zorg is, 2) subsidie door overheid buiten basispakket om, of 3) bekostiging via de subsidieregeling 'Veelbelovende zorg sneller bij de patiënt' van het Zorginstituut. De aanwezigen verwachten dat kiembaanmodificatie (in eerste instantie) op de derde manier bekostigd zal kunnen worden. Dit zou betekenen dat het een bepaalde periode voorwaardelijk wordt toegestaan als onderdeel van een studie om vast te stellen of het meerwaarde heeft ten opzichte van de bestaande behandelingen in het basispakket.

Een aandachtspunt dat ter sprake kwam is dat kiembaanmodificatie verschilt van PGD doordat je een (genetische) interventie uitvoert bij de embryo's, terwijl je bij PGD alleen een diagnostische test uitvoert. Kiembaanmodificatie heeft gevolgen voor het kind dat ontstaat, terwijl PGD dat niet heeft. Dat roept de complexe vraag op wie in het geval van kiembaanmodificatie de behandelde (en verzekerde) persoon is. Is dat het toekomstige kind dat door genetisch ingrijpen zonder de betreffende ziekte geboren worden? Omdat dit nog geen bestaand persoon is, is deze niet verzekerd. Of is het één van de wensouders, voor wie kiembaanmodificatie een belemmering in hun kinderwens wegneemt. Op dit moment worden alle kosten voor medische (be)handelingen van een ongebooren kind betaald uit de verzekering van de moeder.

Aanbevelingen en aandachtspunten voor politiek en beleid

Aan het einde van de workshop formuleerden deelnemers een aantal aandachtspunten voor de politieke besluitvorming rond kiembaanmodificatie:

- Het vraagstuk of en hoe kiembaanmodificatie toegepast zou mogen worden in de Nederlandse voortplantingspraktijk is veelzijdig en complex. Economische analyses (zoals kostenefficiëntie en kostenbatenanalyses) kunnen daarvan een waardevol onderdeel zijn, naast ethische, maatschappelijke, medische of juridische afwegingen die politici zullen moeten maken.
- Het is goed om deze economische analyse zo veel mogelijk te scheiden van andere afwegingen. Zulke analyses zijn echter niet objectief en zijn gebaseerd op normatieve keuzes (zoals het kiezen van een uitkomstmaat). Daarmee is een volledig zuivere, objectieve economische analyse – die losstaat van normatieve overwegingen – niet mogelijk. Het is belangrijk om hier zorgvuldig en transparant mee om te gaan.
- Omdat je met kiembaanmodificatie kan voorkomen dat een kind met een bepaalde aandoening en zorgbehoefte wordt geboren, wat kan leiden tot besparing op (collectieve) zorgkosten, kan het (opnieuw) discussie veroorzaken over de vraag of dergelijke kostenbesparing mag meewegen in het besluit om kiembaanmodificatie mogelijk te maken of te stimuleren. Reproductieve autonomie van de (wens)ouders en het voorkomen van leed zijn nu leidend in de discussies en regelgeving rond PGD of prenatale diagnostiek. Herbezinning op de waarden die leidend zijn in de bestaande wet- en regelgeving is daarom belangrijk voor zorgvuldige besluitvorming rond kiembaanmodificatie.
- Bij gebruik van kiembaanmodificatie ter aanvulling op PGD om de efficiëntie er van te vergroten kan de bekostiging op vergelijkbare manier worden georganiseerd als een regulier PGD-traject. Vergoeding uit het basispakket is mogelijk als toevoeging van kiembaanmodificatie kosteneffectief blijkt. In eerste instantie zou kiembaanmodificatie mogelijk vergoed kunnen worden vanuit de subsidieregeling 'Veelbelovende zorg sneller bij de patiënt' van het Zorginstituut.
- Bij het afwegen van kosten en baten spelen niet alleen financiële kosten een rol, maar ook fysieke of mentale kosten (bijvoorbeeld de belasting die wensouders ervaren van het behandeltraject dat nodig is).

Kosten & Keuzes

Deze workshop liet zien dat er verschillende ethische vraagstukken spelen die samenhangen met de financiële *kosten* (of kostenbesparing) van kiembaanmodificatie en dat het gebruik hiervan bij monogenetische ziekten op vergelijkbare manier bekostigd kan worden als PGD. De aanbevelingen die deelnemers formuleerden kunnen beleidsmakers helpen bij de *keuzes* die zij in de nabije toekomst moeten maken rond kiembaanmodificatie.

Bijlage 15

DNA-dialoog in de media

Lijst met alle media-aanwezigheid van de DNA-dialoog

2020

DNA-dialoog in de media

Radio, TV, Podcasts en online video's

1. Nieuwsuur (7 maart 2019) [‘Wat willen we met dna-techniek?’](#).
2. Biohacking Impact, Podcast van Peter Joosten (25 september 2019). [‘Biomedische technologie. Genen & DNA dialoog met Marc van Mil’](#).
3. Rijnmond (7 oktober 2019) [‘Onderzoek naar menselijk DNA met behulp van zebravisjes’](#)
Radio & TV
4. Nieuwsuur (10 oktober 2019). [‘Hoe denkt Nederland over het aanpassen van embryo-DNA?’](#) (vanaf 36:00)
5. Nieuws en Co (10 oktober 2019). [‘DNA-dialoog: Hoe denkt Nederland over het genetisch aanpassen van embryo’s?’](#)
6. NPO Radio 1 Focus (2 november 2019) [“InScience: gokken met genen en musicerende planten”](#)
7. YouTube kanaal Anna Nooshin (20 december 2019). [‘Perfecte baby’s door DNA aanpassing, kan dat?’](#).
8. Nieuwsuur in de klas (Schooltv) (8 januari 2020). [“Menselijk DNA aanpassen”](#)
9. NPO Radio 1 Met het Oog op Morgen (26 februari 2020). [‘DNA-dialogen’](#).
10. Schooltv (vanaf 27 februari 2020). [‘Wat is DNA? Jouw persoonlijke bouwstructie’](#).
11. Schooltv (vanaf 3 maart 2020). [‘Knippen en plakken in het DNA’](#).
12. Het Klokhuis (9 maart 2020). [‘Wat is DNA?’](#).
13. NPO Radio 1 Fris! (15 maart 2020). [‘Sleutelen aan DNA: wat kunnen we er allemaal al mee?’](#).
14. Het Klokhuis (16 maart 2020). [‘DNA veranderen’](#).
15. Focus Wetenschap (7 september 2020). [‘Zal de kale man uitsterven?’](#).
16. Focus Wetenschap (8 september 2020). [‘Mogen we embryo’s genetisch aanpassen?’](#).
17. NPO Radio 1 Fris! (13 september 2020). [‘Ik durf het bijna niet te vragen: embryo-DNA aanpassen’](#).
18. Het Klokhuis [MeetUp in de Bibliotheek van Zeeland \(Middelburg\)](#) Livestream (15 september 2020).
19. RTV Apeldoorn (7 oktober 2020). Interview met Jacqueline Pot.

Publicaties, kranten, tijdschriften en online

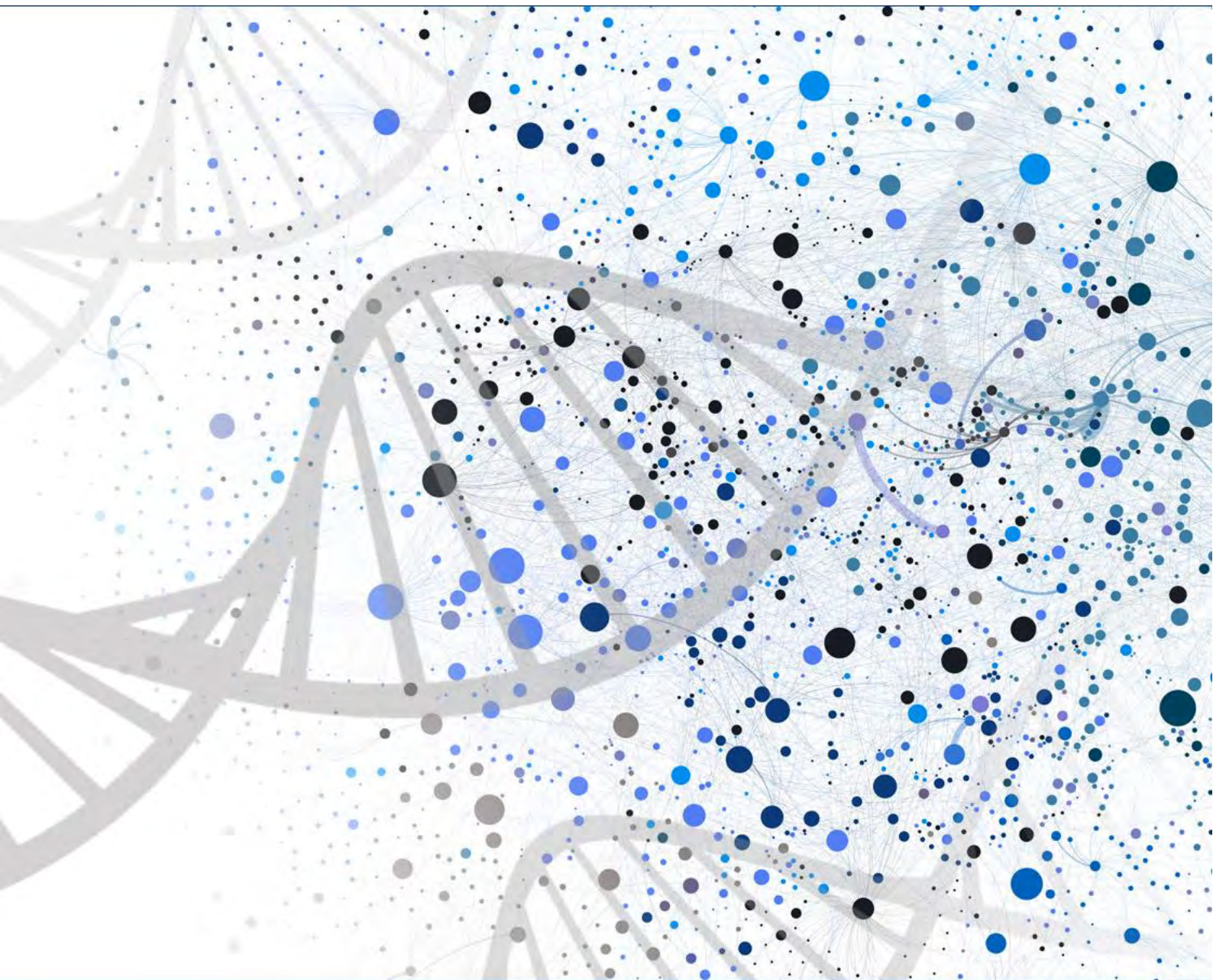
20. [‘NPV kiest eigen toon in debat gentechniek’](#). In: *Reformatisch Dagblad*, 8 maart 2019.
21. [‘Breed Maatschappelijk Debat over DNA-manipulatie is het pauzenummer van Rutte-III’](#). In: *Nederlands Dagblad*, 8 maart 2019.
22. [‘Onderzoek naar menselijk DNA met behulp van zebravisjes’](#). Website RTV Rijnmond, 7 oktober 2019.
23. [‘Eerste DNA-dialoog: twijfel over aanpassen embryo's’](#). In: *Nederlands Dagblad*, 10 oktober 2019.
24. [‘DNA-dialoog kan blind geloof in de zegeningen van de techniek temperen’](#). In: *Reformatisch Dagblad*, 10 oktober 2019.
25. [‘Vier vragen over de DNA-dialoog’](#). In *Reformatisch Dagblad*, 10 oktober 2019.
26. [‘Sleutelen aan dna: ‘Mag ik er straks nog wel zijn?’](#). Website NOS, 10 oktober 2019.
27. ‘Juist op scholen hoort een DNA-dialoog thuis’. Website Bionieuws, 2 november 2019. (Voor abonnees beschikbaar op: <https://bionieuws.nl>)
28. [‘Knutzelen aan embryonaal DNA: een goed idee?’](#). In: *Reformatisch Dagblad*, 9 november 2019.
29. [‘Imperfectie maakt niet ongelukkig’](#). Website InScience festival, 13 november 2019.
30. Aankondiging DNA-festival in nieuwsbrief NRC Future Affairs, 7 maart 2019.
31. [‘DNA baby aanpassen verantwoord of niet? Ontdek op dit festival wat jij ervan vindt’](#). Website Linda.nl, 10 maart 2020.
32. [15 september: Klokhuis Meet Up in Middelburg’](#). In: *PZC*, 7 september 2020.
33. [‘Liveblog DNA-festival’](#). Website NEMO Kennislink, 13 september 2020.
34. [Is DNA Heilig? Praat mee met de DNA-dialoog](#). In: *Apeldoorns Stadsblad*, 30 september 2020
35. [Religies beoordeling beschermwaardigheid embryo verschillend](#). In: *Reformatisch Dagblad*, 16 oktober 2020
36. [Column: Sleutelen aan DNA bij erfelijke ziekte](#). In: *Reformatisch Dagblad*, 22 oktober 2020.
37. [Mogen wij het werk van de schepper corrigeren? Christenen, moslims en joden over knippen in DNA](#). In: *Trouw*, 8 november 2020

Bijlage 16

#DNA dialoog:

Een studie naar wat de DNA-dialoog teweegbracht op Twitter, YouTube en het open web

R. Lutkenhaus, M. Bouman, Centrum Media & Gezondheid, 2020



#DNAdialog:

Een studie naar wat de DNAdialog teweegbracht op Twitter, YouTube en het open web.

#DNAdialoog

Een studie naar wat de DNAdialoog teweegbracht op Twitter, YouTube en het open web.

Roel Lutkenhaus, MSc.
Prof. dr. Martine Bouman

September 2020

Inhoudsopgave

| | |
|----------------------------------|----|
| 1. Introductie | 4 |
| Dit rapport: een terugblik | 4 |
| Leeswijzer..... | 4 |
| 2. Linknetwerken | 5 |
| Methode | 5 |
| Resultaten | 7 |
| Conclusie..... | 11 |
| 3. YouTube-netwerken..... | 12 |
| Methode | 12 |
| Resultaten | 13 |
| Discussie en conclusie..... | 23 |
| 4. Twitter..... | 24 |
| Methode | 24 |
| Resultaten | 25 |
| Conclusies | 31 |

1. Introductie

Het Ministerie van VWS besloot in 2019 het project *Maatschappelijk Dialoog Kiembaanmodificatie* te ondersteunen – een initiatief van Erasmus MC, Erfocentrum, Nemo Kennislink, NPV en Rathenau instituut en een breed scala aan andere partijen. Dit initiatief, dat naar buiten trad onder de titel #DNAdialoog (Dutch Ministry of Health Welfare and Sports et al., 2020) – richtte zich op het initiëren en faciliteren van een breed, inhoudelijk en betekenisvol debat over de mogelijkheden en grenzen van kiembaanmodificatie.

De DNAdialoog poogde alle lagen van de maatschappij de gelegenheid te bieden zich te informeren en een mening te vormen over de maatschappelijke implementatie van de CRISPR-Cas9 technologie. Het Centrum Media & Gezondheid voerde in 2019 daarom een formatief onderzoek uit om in beeld te krijgen hoe er online al over CRISPR-Cas9, DNA-technologie en aangelegen onderwerpen werd gesproken. Dit bood inzicht in de verschillende online stakeholders en doelgroepen; in hoe die groepen zich verhouden tot CRISPR-Cas9 en DNA-technologie; en in de manieren waarop ze bij de DNAdialoog betrokken zouden kunnen worden (Lutkenhaus & Bouman, 2019).

Dit rapport: een terugblik

Dit rapport blikt terug: het bestudeert wat de DNAdialoog teweeg heeft gebracht op Twitter, YouTube en het open web. Het biedt inzicht in de vraag welke online doelgroepen zijn bereikt, hoe ze bij het onderwerp zijn betrokken, en wat ze erover zeggen.

Daarvoor hebben we drie typen netwerken onderzocht: linknetwerken op het open web, egonetwerken op Twitter, en recommender-netwerken op YouTube:

- De linknetwerken bieden inzicht in websites en platforms die aandacht besteedden aan CRISPR-Cas9, DNA-technologie en de DNAdialoog en geven een beeld van welke online stakeholders zijn bereikt en betrokken.
- De YouTube-netwerken tonen welke video's tijdens de DNAdialoog verschenen. Door die video's in hun algoritmische context te analyseren, geeft de analyse een beeld van welke online doelgroepen bereikt zijn.
- De egonetwerken op Twitter bieden inzicht in de communities die zich hebben uitgesproken over de DNAdialoog.

Leeswijzer

Voor de leesbaarheid zijn de deelonderzoeken van elkaar gescheiden en beschrijft dit rapport per deelonderzoek de achtergrond, methode en resultaten. Voor ieder deelonderzoek bestaat de resultatensectie uit een serie visualisaties, observaties en conclusies.

Van de visualisaties hebben we verkleinde versies in het rapport opgenomen. Hoge-resolutiebestanden zijn op aanvraag beschikbaar.

2. Linknetwerken

Internet is een netwerk van computers waar websites en platforms op worden gehost. Links tussen verschillende platforms en websites vormen daarmee de infrastructuur van het Internet. We kunnen onderscheid maken tussen *links* – verwijzingen naar websites – en *backlinks* – binnenkomende links van andere websites. Aan de linkstructuur rond een netwerk kan populariteit worden afgelezen.

Het is zinvol om linkstructuren te analyseren omdat zoekmachines zoals Google – toch een belangrijke interface voor mensen om online informatie te vinden – kijkt naar o.a. de linkstructuur van een website om te bepalen hoe goed die bij een bepaalde zoekopdracht past. Bijvoorbeeld, als de pagina over kiembaanmodificatie op nemokennislink.nl gelinkt wordt door artikelen over kiembaanmodificatie op scholieren.com, wikipedia.org en volkskrant.nl; dan concludeert Google dat nemokennislink.nl een bron is met autoriteit op het gebied van kiembaanmodificatie.

In dit onderzoek hebben we onderzocht hoe linknetwerken zich tijdens de DNAdialoog hebben ontwikkeld. Daaraan valt af te lezen welke websites en platforms het meest gepubliceerd hebben, welke communities zijn bereikt, en welke aspecten van de DNAdialoog binnen die communities het meeste aandacht hebben gekregen.

Methode

We zijn als volgt aan de slag gegaan:

Zoekwoorden

Op basis van het formatieve onderzoek, en op basis van input van verschillende projectpartners, hebben we de volgende lijst zoekwoorden opgesteld om activiteit rond de DNAdialoog te kunnen vinden:

- | # | Query |
|----|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1 | crispr AND cas |
| 2 | (gen OR genen OR dna OR genoom OR kiembaan) AND (correctie OR corrigeren OR modificeren OR bewerken) |
| 3 | genetisch AND (aanpassen OR aangepast OR 'pas aan') |
| 4 | designerbaby OR (designer AND embryo) |
| 5 | (baby OR embryo kind) AND (genetisch OR genen OR dna) AND (modificatie OR gemodificeerd OR aanpassen OR bewerken) |
| 6 | mutatie AND (repareren OR reparatie OR corrigeren OR correctie OR aanpassen OR bewerken OR modificeren) |
| 7 | (bedrijf OR bedrijven OR startup) AND (CRISPR OR gentech OR biotech OR genetisch OR genen OR genoom OR DNA) |
| 8 | (bedrijf OR bedrijven OR startup) AND ('DNA reparatie' OR 'genetisch aangepast' OR 'genetisch ingrijpen') |
| 9 | (voortplanting AND (industrie OR markt OR genes)) OR (embryo AND selectie) |
| 10 | (evolutie OR (erfelijk AND ziek)) AND (ethiek OR ethisch) |

- 11 (DNA OR genoom OR genetisch OR genen) AND (transhumanism OR eugenetic OR bescherm OR ethiek OR ethisch OR identiteit)
- 12 maakbaar AND mens
- 13 (gen OR genen OR genetisch OR CRISPR) AND (wet OR regel)
- 14 genterapie OR dnadialoog OR 'DNAdialoog'

De zoekopdrachten zijn uitvoerig getest en vergeleken om te zorgen dat de resultaten alle relevante content omvatten.

In tegenstelling tot het formatieve onderzoek – waarbij we naar verrassende invalshoeken zochten om samenwerkingspartners onder moeilijk bereikbare doelgroepen te identificeren – hebben we dit keer niet gezocht naar aangrenzende onderwerpen zoals populaire films en boeken.

Dataverwerking

Vervolgens voerden we de zoekopdrachten uit via google.nl en sloegen we per zoekopdracht de eerste 100 resultaten op. Dit leidde tot een lijst van 976 unieke pagina's verspreid over 417 unieke TLD's¹. Die lijst hebben we handmatig gefilterd op relevantie om de hoeveelheid ruis in het uiteindelijke netwerk te beperken. Uiteindelijk bleven er 679 unieke pagina's verspreid over 359 unieke TLD's over.

Netwerk

Voor de 359 unieke TLD's hebben we via Ahrefs.com de links en backlinks opgevraagd². Dit leidde tot 8.706 uitgaande links naar unieke TLD's en backlinks van 6.733 unieke TLD's. Deze data zijn gebruikt om een netwerk te creëren dat bestaat uit 14.042 unieke TLD's. Dit netwerk is vervolgens gefilterd: TLD's die niet of weinig met andere pagina's verbonden waren, zijn buiten beschouwing gelaten, wat leidde tot een netwerk van 264 TLD's die over CRISPR-Cas9, DNA-technologie of de DNAdialoog publiceerden en 255 TLD's die met ten minste tien van die pagina's verbonden waren.

Daarnaast hebben we voor de pagina's over CRISPR-Cas9, DNA-technologie of de DNAdialoog handmatig de publicatiedatum opgehaald om de ontwikkeling van het netwerk te kunnen bestuderen. Voor bijna een derde van de pagina's was de datum niet te achterhalen. Die pagina's zijn niet meegenomen in de analyse van de ontwikkeling van het netwerk en hebben daarom de vroegst mogelijke startdatum gekregen (1-1-1975). Het is waarschijnlijk dat de pagina's in werkelijkheid pas daarna verschenen, waarvan sommige zelf na de start van de DNAdialoog.

¹ TLD staat voor Top-Level Domain en is 'het domein' waar een unieke pagina toe behoort. Zo is nemokennislink.nl het TLD voor de URL nemokennislink.nl/dnadialoog/dit-is-een-artikel.html

² De links en backlinks zijn opgevraagd via Ahrefs.com

Autoriteit en communities

Het netwerk is gevisualiseerd in Gephi – een programma voor netwerkanalyse dat we ook voor de identificatie van communities hebben gebruikt (Bastian et al., 2009). Daarvoor zoekt Gephi's implementatie van het Louvain-algoritme (Blondel et al., 2008) naar clusters waarvan de leden beter verbonden zijn met elkaar, dan met de rest van het netwerk.

Resultaten

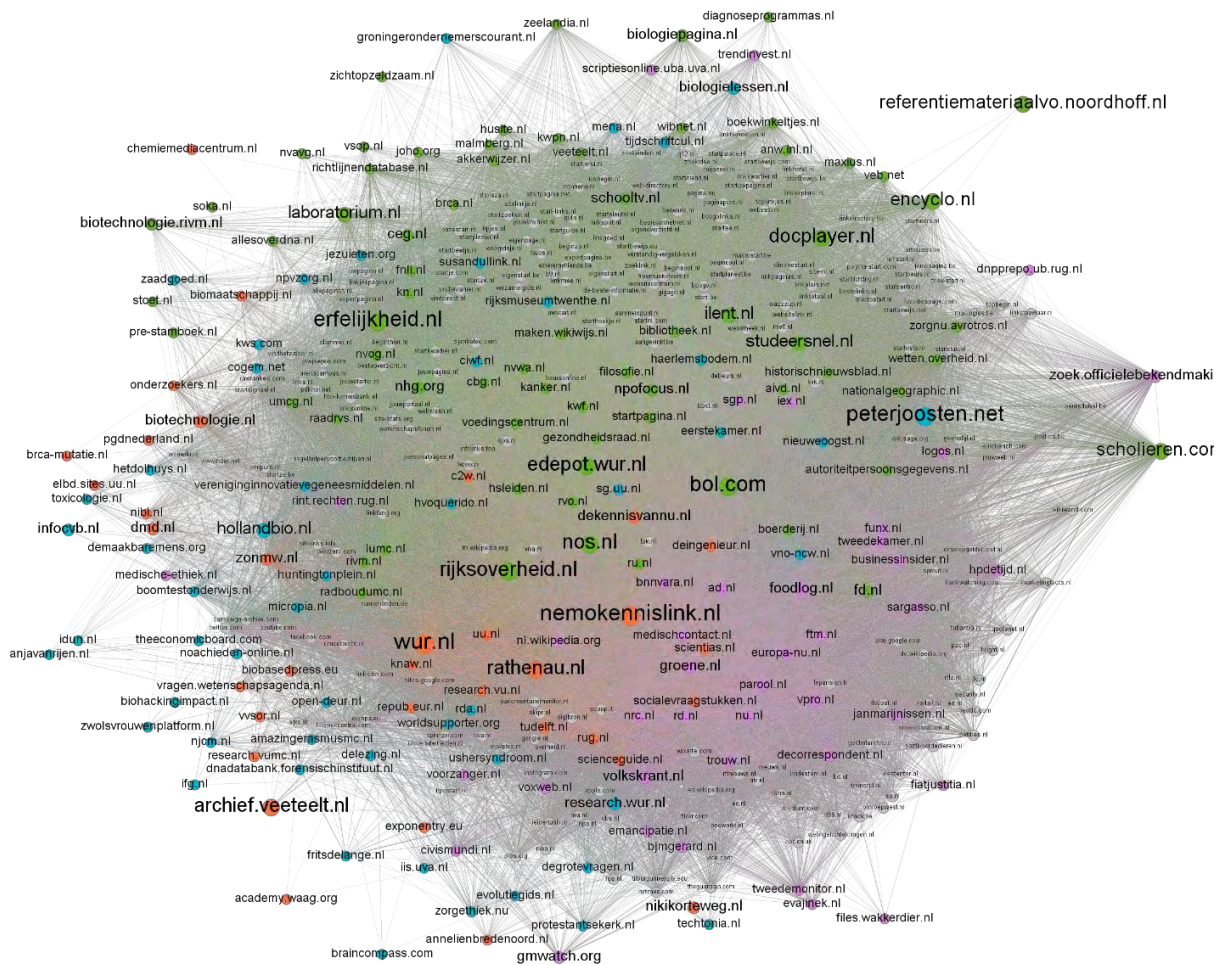
Figuur 2 toont het linknetwerk voor de DNAdialoog in december 2018. Figuur 2 toont het netwerk tijdens de DNAdialoog in Augustus 2020. Daarbij valt een aantal zaken op:

- Het netwerk heeft zich in iets meer dan een jaar tijd met ongeveer 20% uitgebreid (van ruim 400 naar ruim 500 TLD's)
- Nemokennislink.nl, erfelijkheid.nl, peterjoosten.nl, wur.nl, rijksoverheid.nl, nos.nl, docplayer.nl en rathenau.nl behoorden vóór de DNAdialoog al tot de belangrijkste TLD's (al wordt dit voor een deel verklaard doordat deze TLD's pagina's bevatten waarvan de publicatiedatum niet te achterhalen was). Duidelijk is dat deze TLD's tijdens de DNAdialoog hun rol hebben geconsolideerd en versterkt.
- Het TLD dnadialoog.nl heeft zich tijdens de DNAdialoog flink geprofileerd door veel content te publiceren (met name aankondigingen van evenementen en verwijzingen naar aandacht in de pers). Echter, qua linkstructuur is het TLD er niet in geslaagd zich in te vechten binnen de bestaande structuren waar de eerdergenoemde pagina's een belangrijke rol in vervullen.
- In tegenstelling tot het linknetwerk in de formatieve studie, is de communitystructuur in dit netwerk zwak (modularity score van 0.102, terwijl er bij een score van minimaal 0.3 pas gesproken kan worden over afzonderlijke communities (Barabási, 2016)). Toch lijken drie clusters zich op de inhoud van elkaar te onderscheiden:
 - o Technologie en wetenschap (oranje), met o.a. wur.nl, nemokennislink.nl en rathenau.nl
 - o Nieuws en opinie (paars), met o.a. volkskrant.nl, nrc.nl en decorrespondent.nl
 - o DNA- en biotechnologie (blauw), met o.a. cogem.net, dnadialoog.nl, en biohackingimpact.nl
 - o Overig (groen), een willekeurige verzameling met o.a. nos.nl, bol.com en erfelijkheid.nl.

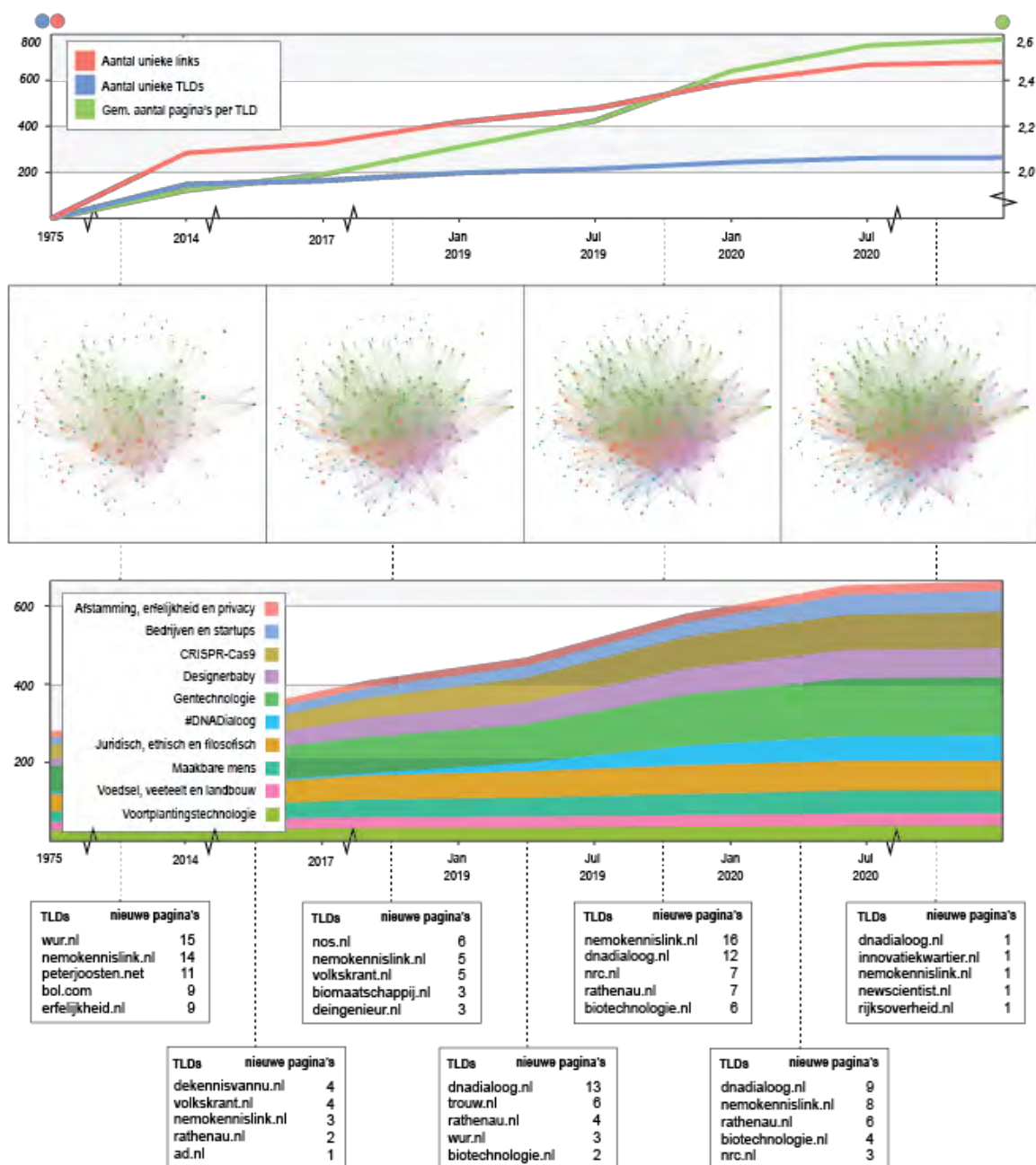
Figuur 3 toont op welke eigenschappen het linknetwerk zich heeft ontwikkeld. Daarbij valt een aantal zaken op:

- Het aantal TLD's dat over CRISPR-Cas9, DNA-technologie of de DNAdialoog heeft gepubliceerd is licht gestegen sinds de eerste aankondigingen van de DNAdialoog. Het aantal pagina's – en dus ook het gemiddeld aantal pagina's per TLD – is flink gestegen.

- Sinds de DNAdialoog zijn er met name pagina's bijgekomen over de DNAdialoog als innovatief initiatief, CRISPR-Cas9, en over gentechnologie. In mindere mate geldt dat ook voor erfelijkheid, startups en metaforen als 'designerbaby' en 'maakbare mens'.
- Voor de DNAdialoog waren met name de website van de Wageningen Universiteit (wur.nl), Nemo Kennislink en een aantal nieuwssites leidend rond DNA-technologie. Tijdens de DNAdialoog verbreedde zich dit naar dnadialoog.nl, rathenau.nl en biotechnologie.nl.



Figuur 1. Het linknetwerk met TLD's die over CRISPR-Cas9, DNA-technologie en/of de DNAdialoog gepubliceerd hebben tot en met december 2018. De grootte van de tekst en punten geven aan hoeveel relevante content de afzonderlijke websites tot die tijd publiceerden.



Figuur 3. Overzicht van de ontwikkeling van de linknetwerken tijdens de DNAdialoog.

- De lijngrafiek bovenin visualiseert de groei van het aantal pagina's, TLD's en het gemiddeld aantal pagina's per TLD.
- De vier snapshots geven de staat van het netwerk op verschillende momenten weer.
- Het stroomdiagram toont hoe de aandacht voor verschillende aspecten van CRISPR-Cas9, DNA-technologie en de DNAdialoog zich ontwikkeld heeft.
- De lijsten daaronder geven aan welke TLD's zich per tijdvak vanaf 1975 tot september 2020 het sterkst profileerden.

Conclusie

De resultaten suggereren dat de DNAdialoog heeft bijgedragen aan een intensivering van aandacht voor CRISPR-Cas9, DNA-technologie en de DNAdialoog op verschillende websites: zowel op websites die hier al aandacht voor hadden (nemokennislink.nl, nrc.nl, etc.), als op websites die er nog geen aandacht aan besteedden (ad.nl en telegraaf.nl).

De resultaten suggereren ook dat het voornamelijk gaat om websites binnen communities die vóór de DNAdialoog ook al over CRISPR-Cas9 en DNA-technologie publiceerden. Het lijkt onwaarschijnlijk dat er fundamenteel nieuwe doelgroepen zijn aangeboord.

3. YouTube-netwerken

YouTube is het grootste videoplatform ter wereld en – na Google – de meest gebruikte zoekmachine. Na het afspelen van een video, toont YouTube aanbevelingen voor andere video's en begint in veel gevallen vanzelf met het afspelen van een aanbeveling.

Welke video's precies getoond worden, wordt bepaald door de algoritmen. Daarbij wordt o.a. gekeken naar:

- Video's die over hetzelfde onderwerp gaan (bijv.: gentechnologie)
- Video's die van dezelfde uploader zijn (bijv.: meer video's van het kanaal TEDx)
- Video's die vaak in dezelfde playlist voorkomen
- Video's die door anderen die de video bekeken, ook werden bekeken (bijv.: video's van Michael Jackson zijn zo gelinkt aan video's van The Jackson Five).

Daarmee creëert het YouTube-algoritme als het ware paden door een netwerk van videocontent, maar ontstaan er ook zogenaamde 'bubbles' rond niche interesses, subculturen en misinformatie die van invloed zijn op het wereldbeeld van de mensen die zich erin bewegen (Dumitrica, 2016; Helmond, 2015; Pariser, 2012; Rieder et al., 2018).

In het formatieve onderzoek hebben we mogelijke samenwerkingspartners proberen te identificeren. In dit onderzoek hebben we de related video- en channel-netwerken bestudeerd om een beeld te schetsen van tot welke bubbles de DNAdialoog heeft kunnen doordringen.

Methode

We zijn als volgt aan de slag gegaan:

Zoekwoorden

Op basis van het formatieve onderzoek en input aangeleverd door de projectpartners hebben we een lijst zoekwoorden opgesteld waarmee we op YouTube naar video's hebben gezocht. De resultaten hebben we handmatig gefilterd op relevantie en taal. Daarbij hebben we gekozen om alleen Nederlandse video's op te nemen om zo ook met het gerelateerde videonetwerk te zorgen voor relevante resultaten.

| # | Query | Resultaten | Relevant |
|---|-------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|----------|
| 1 | (crispr cas) OR (kiembaan modificatie) | 465 | 9 |
| 2 | ('gen' OR dna OR 'genoom' OR kiembaan) AND (correctie OR corrigeren OR modificeren OR bewerken) | 335 | 4 |
| 3 | designerbaby OR "genen aanpassen" OR "DNA aanpassen" OR "dna embryo" OR "genen embryo" | 209 | 8 |
| 4 | (dna mutatie repareren) OR (genen mutatie repareren) OR (erfelijke ziekte repareren) | 17 | 3 |
| 5 | (crispr OR dna OR biotech) AND (bedrijf OR bedrijven OR startup) | 363 | 1 |
| 6 | embryopselectie OR voortplantingsindustrie | 36 | 5 |

| | | | |
|----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|----|
| 7 | (DNA OR genoom OR genetisch OR genen) AND (transhumanism OR eugenetic OR bescherm OR ethiek OR ethisch OR identiteit) | 346 | 1 |
| 8 | "DNAdialoog" OR dnadialoog | 75 | 14 |
| 9 | (crispr OR DNA or genen) AND (wet OR wetten OR regels OR wetgeving) | 224 | 10 |
| 10 | maakbaar AND mens | 51 | 6 |

Netwerk

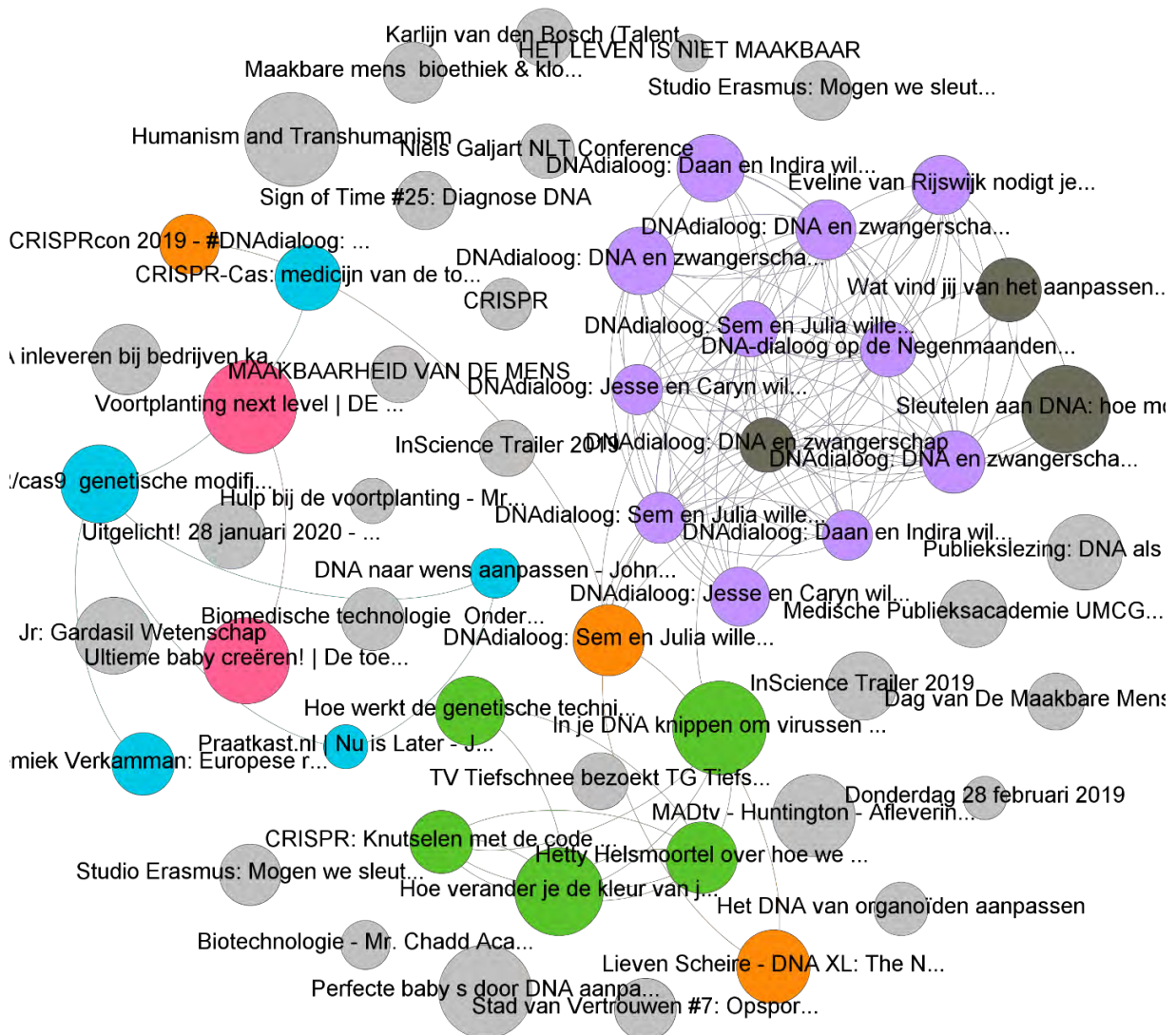
Voor de gevonden video's hebben we via de YouTube Data API de gerelateerde video's opgehaald. Die data zijn gebruikt om een aantal netwerken te creëren:

- Een videonetwerk met 56 Nederlandstalige video's over CRISPR-Cas9, DNA-technologie en/of de DNAdialoog en hoe die naar elkaar verwijzen
- Een videonetwerk met de 56 Nederlandstalige video's over CRISPR-Cas9, DNA-technologie en/of de DNAdialoog en hoe die naar elkaar en 2.658 andere gerelateerde video's verwijzen.
- Een kanalenetwerk met de 1.334 kanalen die verantwoordelijk zijn voor de 2.714 video's uit het hierboven genoemde netwerk en hoe die naar elkaar verwijzen.

De netwerken hebben we gevisualiseerd in Gephi, waarmee we ook communities van niche interesses en gemeenschappelijke invalshoeken hebben geïdentificeerd. Gephi zoekt daarbij naar clusters van video's of kanalen die beter verbonden zijn met elkaar dan met de rest van het netwerk. Om te begrijpen wat de communities van elkaar onderscheidt, hebben we de unieke woorden in de videotitels en kanaal-descriptions geteld en per community met elkaar vergeleken.

Resultaten

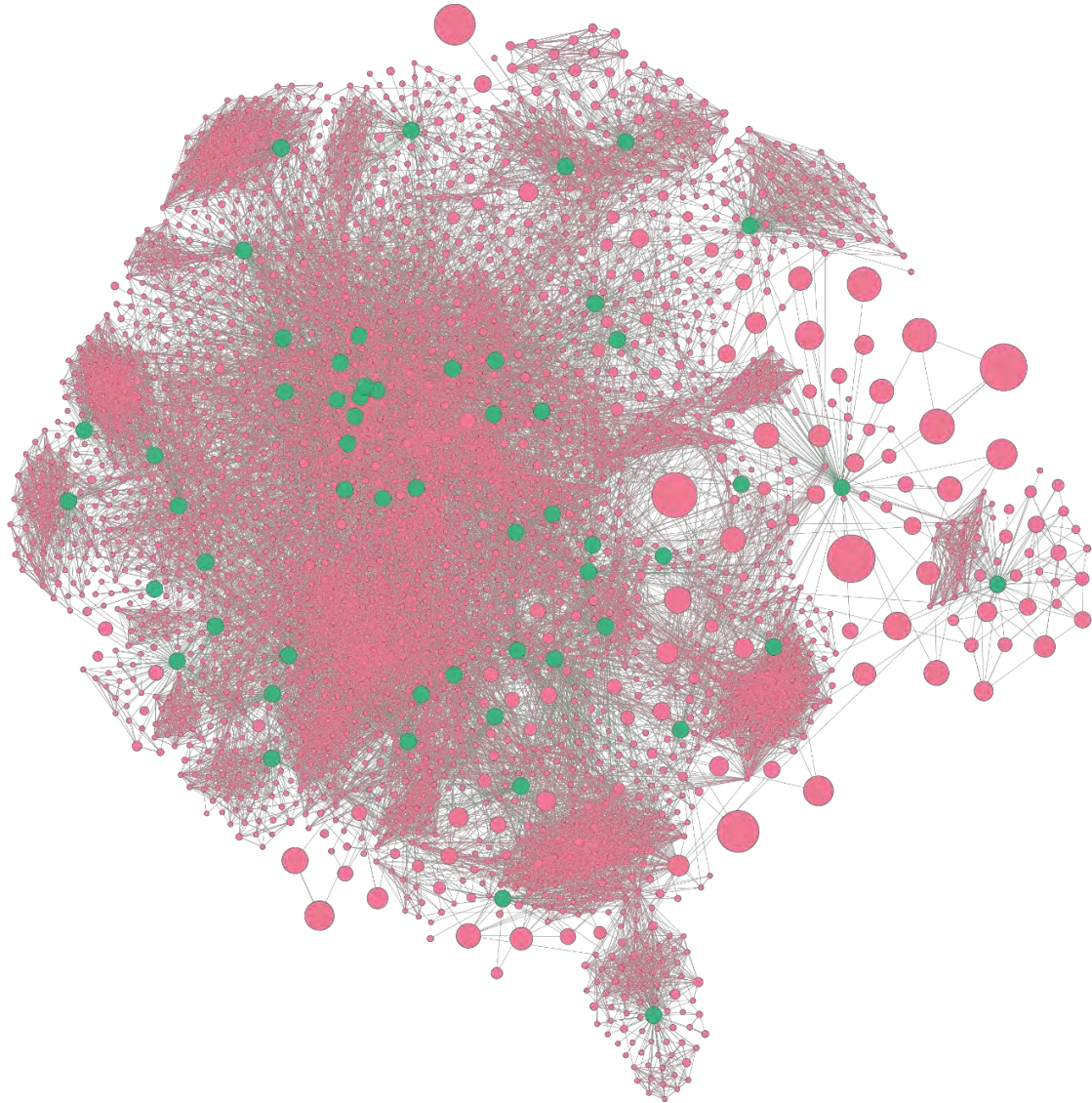
- Figuur 4 toont de video's over CRISPR-Cas9, DNA-technologie en/of de DNAdialoog en hoe die naar elkaar verwijzen. Daarbij valt op dat alle video's die gelabeld zijn met 'DNAdialoog' naar elkaar verwijzen.
- Figuur 5 toont dezelfde video's in hun algoritmische context. In dat netwerk is een aantal communities met gemeenschappelijke invalshoek of onderwerp van elkaar te onderscheiden.
- Figuur 6 toont de positie van video's over CRISPR-Cas9, DNA-technologie en/of de DNAdialoog in datzelfde netwerk, waarbij opvalt dat die verdeeld zijn over de gehele breedte.
- Figuur 7 en Figuur 8 tonen de inhoud van de verschillende communities en geven daarmee aan tot welke niche-interesses de DNAdialoog heeft weten te doordringen.
- Figuur 9 en Figuur 10 tonen hoe de kanalen achter het videonetwerk naar elkaar verwijzen. Ook hier valt op dat er een duidelijke community-structuur is en dat de gevonden video's verspreid zijn over de gehele breedte.
- Figuur 11 en Figuur 12 tonen de inhoud van de verschillende communities en daarmee welke niche interesses de DNAdialoog mogelijk bereikt heeft.



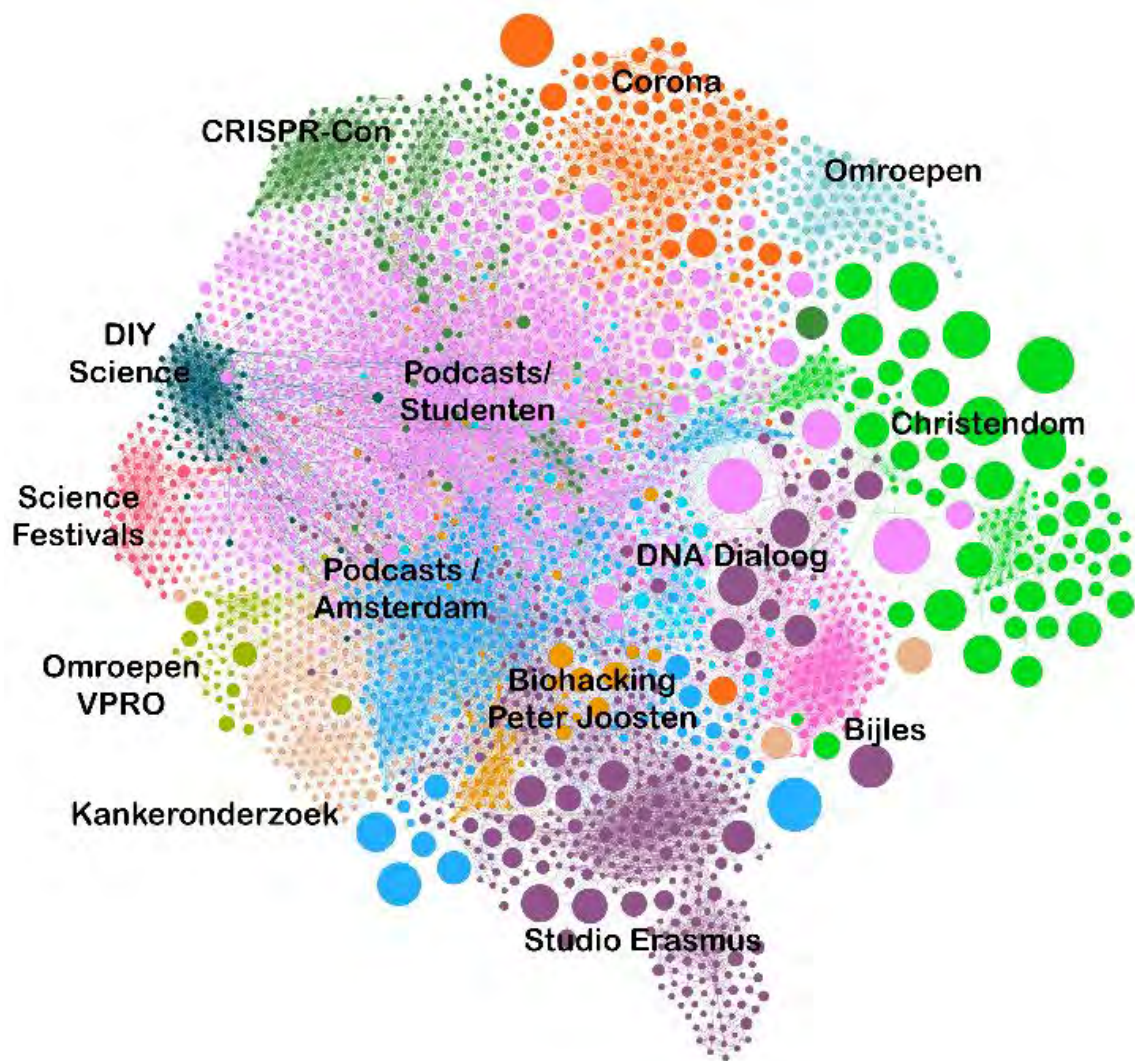
Figuur 4. Het videonetwerk met Nederlandse video's gepubliceerd sinds 1-1-2019 over CRISPR-Cas9, DNA technologie en/of de DNAdialoog. Uit deze visualisatie blijkt dat video's die specifiek getagd zijn met 'DNAdialoog' naar elkaar verwijzen (paars). Video's die die tag niet hebben, staan vaak los van de rest van de gevonden content. Dit betekent dat er geen klikpaden bestaan tussen die video's.



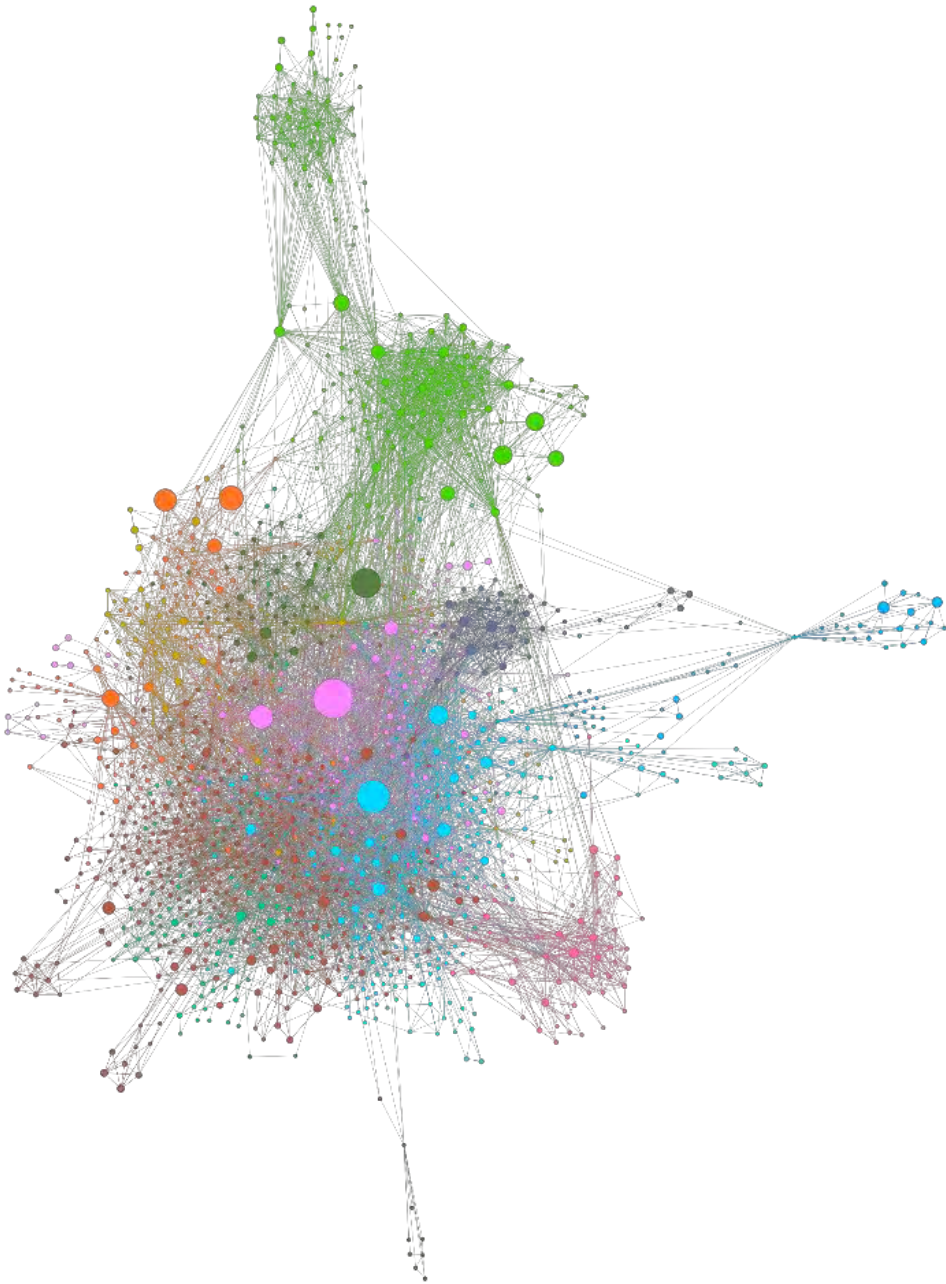
Figuur 5. De gevonden video's in hun algoritmische context. De grootte van de bollen drukken het aantal views uit en de verschillende kleuren markeren communities.



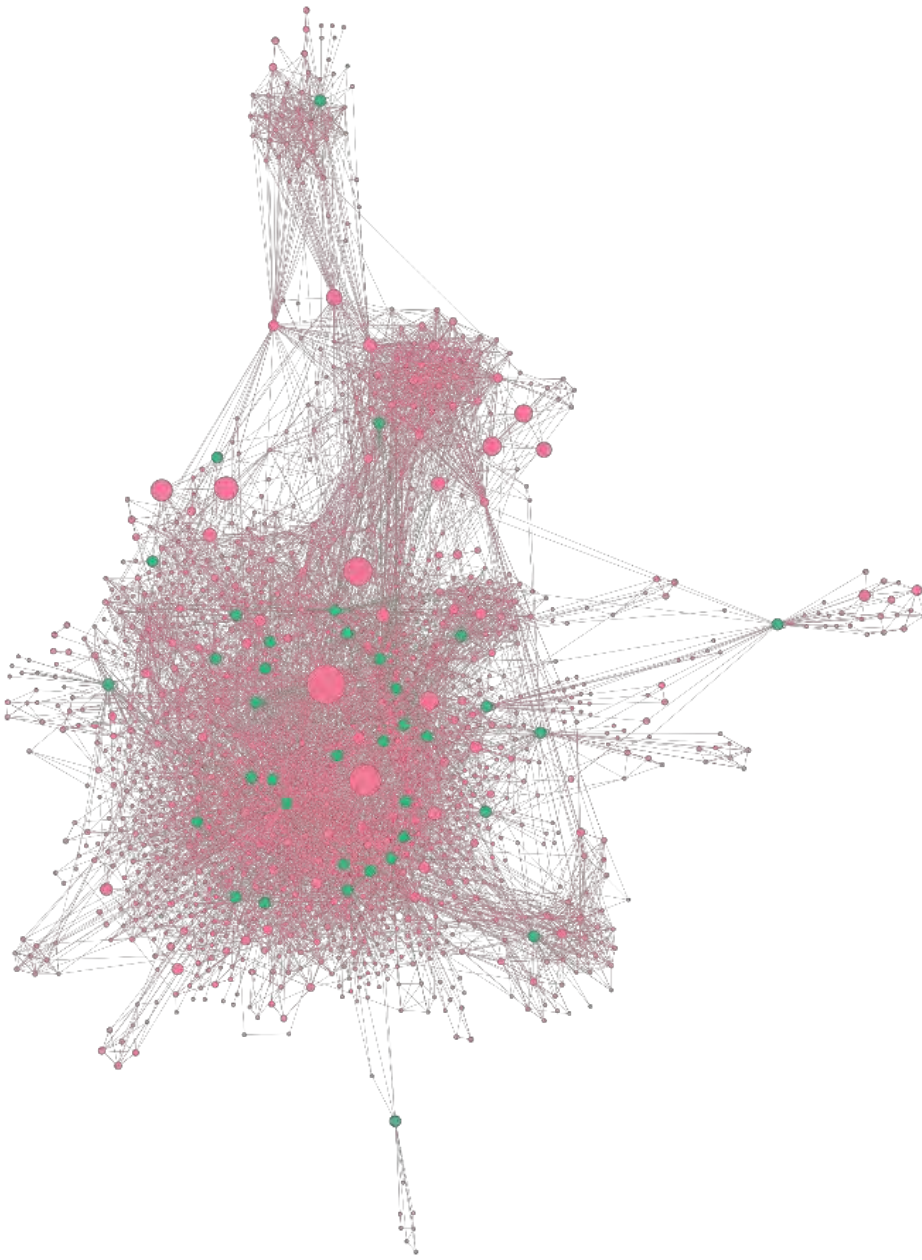
Figuur 6. De gevonden video's in hun algoritmische context, waarbij Nederlandse video's over CRISPR-Cas9, DNA-technologie en/of de DNAdialoog groen gemarkeerd zijn. Uit deze visualisatie blijkt dat vanuit iedere community in het netwerk ten minste 1 van de gevonden video's bereikt kan worden.



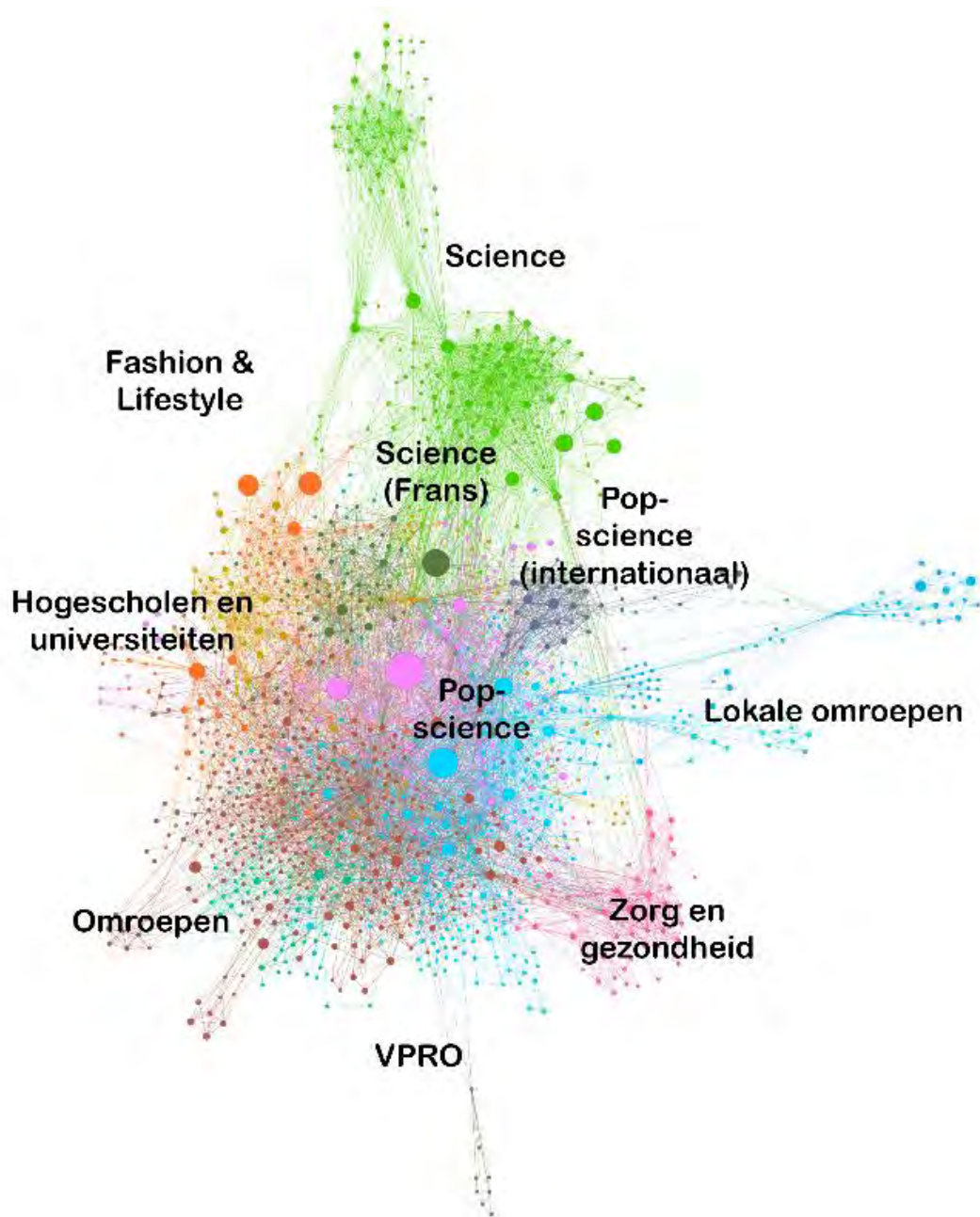
Figuur 8. De communities in het videonetwerk gelabeld op basis van de woordanalyse.



Figuur 9. Het kanalennetwerk, waarbij de grootte van de bollen uitdrukt hoe invloedrijk de kanalen zijn.



Figuur 10. Het kanalennetwerk, waarbij de kanalen van de gevonden video's groen gemarkeerd zijn.



Figuur 12. De communities gelabeld, op basis van de woordanalyse.

Discussie en conclusie

De resultaten suggereren dat, op YouTube, de DNAdialoog heeft weten door te dringen tot video bubbles die zicht richten op: wetenschap, zorg en gezondheid, onderwijs, fashion en lifestyle, zwangerschap, Christendom, onderzoek naar ziektes, festivals, podcasts en biohacking. Dat betekent dat er - buiten de 'usual suspects' - ook minder voor de hand liggende bubbles bereikt zijn, zoals rond fashion, festivals en podcasts.

Het bereiken van de fashion community is grotendeels te danken aan de samenwerking met Anna Nooshin, die een invloedrijke positie heeft binnen deze community. In toekomstige dialogen verdient het aanbeveling samen te werken met een breder pallet aan influencers om bijv. ook gamers, sporters, muzikanten of zelfs conspiracy theorists te bereiken.

Ook valt op dat video's waar 'DNAdialoog' in de titel voorkomt, naar elkaar verwijzen. Door dit consequent voor alle video's te doen en/of aan te moedigen – ook binnen bijv. de fashion community – worden er sterkere kruisverbanden gelegd en kijkers uitgenodigd zich verder in het thema te verdiepen.

4. Twitter

Twitter is een belangrijk platform voor nieuws en actualiteit. Met het formatieve onderzoek hebben we onderzocht welke groepen zich rond CRISPR-Cas9 en DNA-technologie uitspreken, wie die groepen precies zijn en hoe ze dat doen. Daarnaast hebben we binnen die verschillende communities influencers geïdentificeerd.

In dit onderzoek hebben we relevante gesprekken op Twitter sinds 1-1-2019 gemonitord. We hebben in kaart gebracht welke communities bij de DNAdialoog zijn betrokken en wat ze gezegd hebben.

Methode

Tweets

We hebben de onderstaande zoekopdrachten gebruikt om te zoeken naar Nederlandstalige twitterberichten in de periode van januari 2019 tot en met augustus 2020. Dat resulteerde in 6.891 tweets door 2.513 gebruikers, inclusief geassocieerde retweets, quotes en replies.

| # | Query |
|----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1 | "(CRISPR AND CAS) OR (gen AND (correc OR corrige OR modific OR bewerk)) OR (genoom AND (correc OR corrige OR modific OR bewerk)) OR (kiembaan AND modifi)" |
| 2 | "genetisch AND (aanpas OR aangepas OR 'pas aan')" |
| 3 | "'designerbaby' OR (designer AND embryo)" |
| 4 | "(designerbaby OR embryo) AND ('genetische modificatie' OR 'genetisch gemodificeerd' OR 'genetisch aanpassen' OR 'genetisch bewerken')" |
| 5 | "mutatie AND (repare OR corrige OR aanpassen OR bewerk OR modific)" |
| 6 | "(bedrijf OR bedrijven OR startup) AND (CRISPR OR gentech OR biotech OR genetisch OR genen OR genoom OR genoom OR DNA)" |
| 7 | "(bedrijf OR bedrijven OR startup) AND ('DNA reparatie' OR 'genetisch aangepast' OR 'genetisch ingrijpen')" |
| 8 | "(bedrijf OR bedrijven OR startup) AND biotech" |
| 9 | "(crispr AND (embryo OR baby OR kind)) OR (gen AND (embryo OR baby OR kind) AND (correc OR corrige OR modific OR bewerk))" |
| 10 | "(embryo OR baby OR kind) AND ('genetisch gemodificeerd' OR 'genetische modificatie')" |
| 11 | "voortplanting AND (industrie OR markt OR genes) OR (embryo AND selectie)" |
| 12 | "(evolutie OR (erfelijk AND ziek)) AND (ethiek OR ethisch)" |

- 13 "(DNA OR genoom OR genetisch OR genen) AND (transhumanism OR eugenetic OR bescherm OR ethiek OR ethisch OR identiteit)"
- 14 "maakbaar AND mens"
- 15 "(gen OR genen OR genetisch OR CRISPR) AND (wet OR regel)"
- 16 "gentherapie OR dnadialoog"

Gebruikers

Vervolgens hebben we alle volgers van de auteurs van die tweets opgehaald en ook de account die de auteurs zelf volgen. Met die data hebben we een netwerk gecreëerd dat bestaat uit alleen de auteurs en een netwerk met de auteurs en de accounts die ten minste met 30 auteurs verbonden zijn. Uiteindelijk leidde dat tot een set met 82.658 gebruikers, waarvan 1.317 gebruikers actief bijdroegen, 1.196 gebruikers indirect betrokken waren en 80.145 passieve accounts.

Netwerk

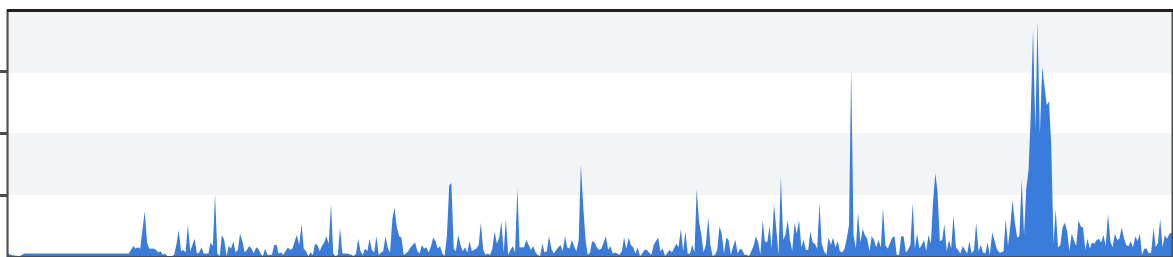
We hebben *community detection* uitgevoerd om clusters van gebruikers te vinden die meer in verbinding staan met elkaar dan met de rest van het netwerk. Na community detection hebben we het netwerk gefilterd zodat alleen de actieve accounts overbleven. Om te begrijpen wat de groepen van elkaar onderscheidt, hebben we bovendien gekeken naar hoe de auteurs in iedere community zichzelf omschrijven en hoe de auteurs in de verschillende communities over kiembaanmodificatie tweeten.

Resultaten

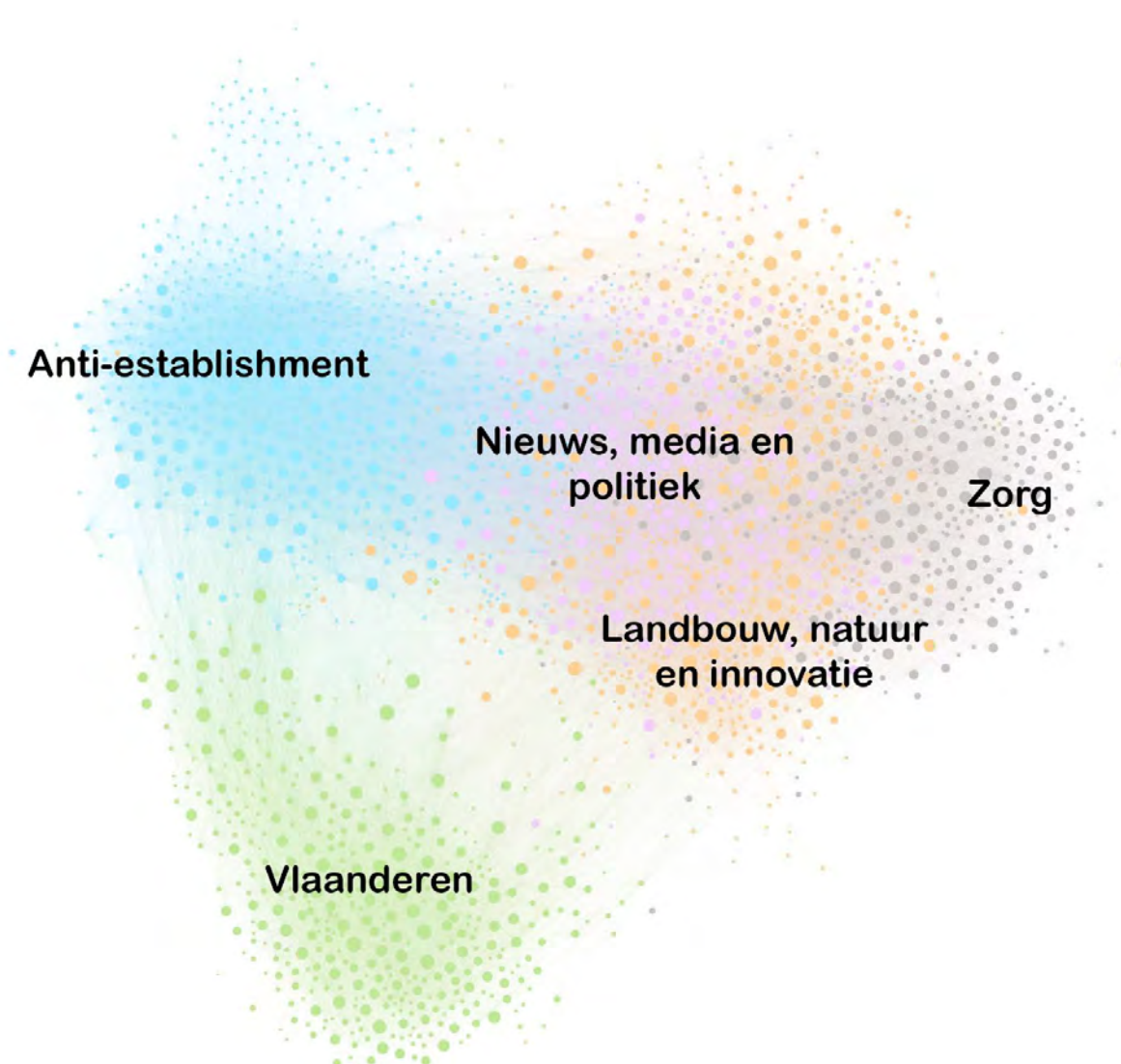
Figuur 13 tot en met Figuur 17 tonen de activiteit op Twitter rond CRISPR-Cas9, DNA-technologie en de DNAdialoog. Daarbij valt een aantal zaken op:

- Vanaf het moment dat de DNAdialoog werd aangekondigd, kwam er een vrij consistente stroom aan berichten rond CRISPR-Cas9, DNA-technologie en de DNAdialoog op gang. Gemiddeld verschenen er dagelijks 15 berichten met flinke uitschieters naar boven. Die uitschieters waren vaak gesprekken tussen twee of meer Twitter-gebruikers.
- De aanhoudende piek aan het eind van mei en in juni 2020 wordt veroorzaakt door een netwerk van bots en gehackte accounts die inhaakten op een nieuwsbericht over DNA-technologie. Voor de analyse van het netwerk zijn deze bots uit de dataset verwijderd.
- In de berichtenstroom rond CRISPR-Cas9, DNA-technologie en de DNAdialoog zijn vijf verschillende communities te onderscheiden:
 - o De zorg-community, met zorg-professionals en -wetenschappers, die op Twitter de katalysator achter de DNAdialoog vormt.

- o De landbouw, natuur en innovatie-community die het op Twitter met name over DNA-technologie voor gewasverbetering hebben.
 - o De nieuws, media en politiek-community die nieuws over CRISPR-Cas9, DNA-technologie en de DNAdialoog publiceren en bespreken.
 - o De anti-establishment-community die zich relatief afzijdig houdt tijdens de DNAdialoog, maar af en toe nieuws- of Twitterberichten aangrijpen om tegen het establishment te ageren.
 - o Een Vlaamse community.
- Tijdens de DNAdialoog zijn er gesprekken gevoerd rond (zie Figuur 17):
- o de DNAdialoog, waarbij o.a. aandacht is voor wat CRISPR-Cas9 is en wat er in de toekomst mee kan worden gedaan, toepassing bij het uitbannen van erfelijke ziekten, aankondigingen van evenementen, en het nut van de dialoog (lichtblauw).
 - o de toepassing van gentherapie voor o.a. spier- en oogziekten en de kosten ervan
 - o designerbaby's en/of het genetisch aanpassen van embryo's ethisch is (donkergroen)
 - o biotech-bedrijven, met name in de landbouw, en hoe die DNA-technologie toepassen om te innoveren (groen)
 - o genetisch gemodificeerde gewassen en hoe landbouwbedrijven zich in andere landen vestigen om regelgeving te omzeilen (oranje)
 - o de maakbaarheid van de mens, natuur, maatschappij en het leven (bruin-groen)



Figuur 13. Verloop van Twitteractiviteit rond CRISPR-Cas9, DNA-technologie en de DNAdialoog.



Figuur 14. Netwerk van Twittergebruikers die over CRISPR-Cas9, DNA-technologie of de DNAdialogue getweet hebben.

Conclusies

De resultaten suggereren dat de DNAdialoog – net als in de linknetwerken – gezorgd heeft voor meer aandacht voor CRISPR-Cas9 en DNA-technologie. Het semantische netwerk suggereert dat een groot deel van de aspecten van kiembaanmodificatie die de DNAdialoog wilde agenderen inderdaad besproken zijn. Echter suggereren de resultaten ook dat er op Twitter geen verrassende nieuwe doelgroepen zijn aangeboord.

Referenties

- Barabási, A.-L. (2016). *Network Science* (3rd print). Cambridge University Press.
- Bastian, M., Heymann, S., & Jacomy, M. (2009). *Gephi: An Open Source Software for Exploring and Manipulating Networks*. <http://www.aaai.org/ocs/index.php/ICWSM/09/paper/view/154>
- Blondel, V. D., Guillaume, J.-L., Lambiotte, R., & Lefebvre, E. (2008). *Fast unfolding of communities in large networks*. <https://doi.org/10.1088/1742-5468/2008/10/P10008>
- Dumitrica, D. (2016). *The truth about algorithms*. OpenDemocracy. <https://www.opendemocracy.net/en/digitaliberties/truth-about-algorithms/>
- Dutch Ministry of Health Welfare and Sports, Erasmus MC, Erfocentrum, NEMO Kennislink, NPV, & Instituut, R. (2020). *DNA Dialoog. Over het genetisch aanpassen van embryo's*. <https://dnadialoog.nl/>
- Helmond, A. (2015). The Platformization of the Web: Making Web Data Platform Ready. *Social Media and Society*, 1(2). <https://doi.org/10.1177/2056305115603080>
- Lutkenhaus, R. O., & Bouman, M. P. A. (2019). *De medianetwerken rond kiembaanmodificatie*. [https://www.dropbox.com/s/756qrknjeb1racy/De medianetwerken rond kiembaanmodificatie - Centrum Media %26 Gezondheid.pdf](https://www.dropbox.com/s/756qrknjeb1racy/De%20medianetwerken%20rond%20kiembaanmodificatie%20-%20Centrum%20Media%20Gezondheid.pdf)
- Pariser, E. (2012). *The Filter Bubble: How the New Personalized Web Is Changing What We Read and How We Think*. Penguin Books.
- Rieder, B., Matamoros-Fernández, A., & Coromina, Ò. (2018). From ranking algorithms to 'ranking cultures.' *Convergence: The International Journal of Research into New Media Technologies*, 24(1), 50–68. <https://doi.org/10.1177/1354856517736982>