

Position paper Rondetafelgesprek Embryowet, 4 juni 2018

Prof dr Hedwig te Molder, voorzitter subcommissie Ethiek en Maatschappelijke Aspecten van de COGEM, hoogleraar Wetenschapscommunicatie Wageningen University & Research

In maart 2017 brachten de COGEM en de Gezondheidsraad gezamenlijk een rapport uit over de sociaal-ethische aspecten van kiembaanmodificatie: *“Ingrijpen in het DNA van de mens. Morele en maatschappelijke implicaties van kiembaanmodificatie.”*

Dit *position paper* is gebaseerd op dit rapport, met een nadruk op de aard, reikwijdte en toekomstige richting van de maatschappelijke dialoog over onderzoek met embryo's in relatie tot kiembaanmodificatie.

De vraag of wetenschappelijk onderzoek met (in het bijzonder gekweekte) embryo's aanvaardbaar is, kan niet los worden gezien van de vraag of klinische toepassing van kiembaanmodificatie moreel aanvaardbaar is. Door de ontwikkeling van nieuwe technieken voor genetische modificatie is het in de toekomst wellicht mogelijk om erfelijke aandoeningen in een volgende generatie te voorkomen. Op dit moment is slechts voor een beperkt aantal erfelijke aandoeningen een behandeling beschikbaar. Genezing van erfelijke aandoeningen is vooralsnog niet mogelijk. Dat betekent dat het risico groot is dat deze aandoeningen via de genen worden doorgegeven aan de nakomelingen. Wel bestaan er voor mensen met sommige erfelijke ziekten mogelijkheden om, als zij een kinderwens hebben, genetisch eigen kinderen te krijgen zonder die erfelijke ziekte. Dit kan door middel van prenatale diagnostiek (PD), eventueel gevolgd door afbreking van de zwangerschap als de foetus de erfelijke ziekte blijkt te hebben, of pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) (ook wel: embryoselectie). Daarnaast kan men gebruikmaken van een eicel- of zaaddonor, of kiezen voor adoptie. Een mogelijkheid die voorheen vooral theoretisch was, is kiembaanmodificatie bij menselijke embryo's. Kiembaanmodificatie is het aanbrengen van gerichte veranderingen in het genoom (DNA) van cellen die tot de kiembaan behoren (stamcellen voor de geslachtscellen, eicellen, zaadcellen en embryonale cellen). Wijzigingen in kiembaancellen zijn voor het ontstane individu onomkeerbaar en worden bij de voortplanting doorgegeven aan het nageslacht. Op die manier kunnen erfelijke aandoeningen voorgoed uit het DNA worden verwijderd.

Als voorzitter van de subcommissie Ethiek en Maatschappelijke Aspecten van de COGEM, wil ik een viertal maatschappelijke aspecten van embryo-onderzoek met betrekking tot kiembaanmodificatie onder uw aandacht brengen:

(1) *Debat of dialoog?* Gesprekken over onderzoek met embryo's worden veelal gevoerd in de vorm van een *debat*, waarin het uitwisselen van – reeds gevormde – standpunten centraal staat. Een dergelijke opzet kan echter leiden tot verharde stellingnames en gebrek aan ruimte voor exploratie, met name door nieuwe deelnemers. De COGEM benadrukt het belang van *dialoog* op dit gebied. Het doel van dialoog is het ontwikkelen van perspectieven door kritisch op achterliggende assumpties en waarden te reflecteren, en deze te (leren) vergelijken en wegen. Een dialoog veronderstelt geen opinies maar heeft *opinievorming* als doel. Er zal zowel aandacht moeten zijn voor kennisvermeerdering als voor exploratie van waarden (zie *Focus dialoog*). De dialoog zou zowel breed als specifiek gevoerd moeten worden (zie *Reikwijdte dialoog*). De gevolgen en impact van kiembaanmodificatie liggen in eerste instantie bij directbetrokkenen (patiënten en wensouders met een erfelijke aandoening). Kiembaanmodificatie werkt echter door in volgende generaties. Daarom is het cruciaal dat ook andere betrokkenen (wetenschappers, medische professionals en het

breder publiek) deelnemen aan de dialoog over de wenselijkheid en aanvaardbaarheid van deze ontwikkelingen. Voor een vruchtbare dialoog is het eveneens belangrijk dat experts en professionals zich niet bij voorbaat als een homogene groep presenteren, maar eventuele onzekerheden en verschillen van inzicht durven en willen tonen.

(2) Focus van de dialoog. De klinische toepassing van kiembaanmodificatie met CRISPR Cas lijkt nog ver weg. Overheid, wetenschap en samenleving moeten echter nu al nadenken over de maatschappelijke implicaties van deze technologie, zodat ethische en maatschappelijke reflectie geen sluitpost zijn als toepassingen voor de deur staan. In deze dialoog zou aandacht moeten worden besteed aan *veranderende definities van ziekte en gezondheid, het doneren van lichaamsmateriaal, de omgang met kweek- en restembryo's, en sociale rechtvaardigheid*. Het onderscheid tussen gezonde en defecte genen is niet altijd strikt te maken. Dit heeft consequenties voor de discussie over de grenzen tussen genezing, preventie en verbetering. Een dialoog over deze begrippen is essentieel voor de besluitvorming over de voorwaarden die voor een eventuele toepassing van kiembaanmodificatie zouden moeten gelden. Ook de relatieve meerwaarde van deze techniek ten opzichte van bestaande alternatieven dient in ogenschouw te worden genomen.

(3) Timing van de dialoog. Op de korte termijn is de belangrijkste vraag voor de overheid of de mogelijkheden voor (fundamenteel) onderzoek met menselijke embryo's moeten worden uitgebreid. Op langere termijn is de vraag of het verbod op kiembaanmodificatie moet worden opgeheven om klinische toepassing mogelijk te maken. Om (klinisch) onderzoek naar kiembaanmodificatie mogelijk te maken zal de wetgever moeten formuleren onder welke voorwaarden dit kan worden toegestaan, en volgens welke criteria dit moet worden getoetst. In de internationale discussie zijn de mogelijke voorwaarden al aan de orde gekomen. Het initiatief voor de uitwerking van de voorwaarden waaronder kiembaanmodificatie zou kunnen worden toegepast, ligt bij de overheid. De uitvoering ervan is echter tevens in belangrijke mate afhankelijk van de dialoog en samenwerking met wetenschap, medische professionals en de samenleving. Voor eventuele toetsing van kiembaanmodificatie zou in eerste instantie gebruikgemaakt kunnen worden van het al bestaande toetsingskader voor de toepassing van PGD. Als wordt besloten dat kiembaanmodificatie bij mensen in Nederland niet aanvaardbaar is, dan moet de overheid rekening houden met medisch toerisme. In alle gevallen is het essentieel dat de maatschappelijke dialoog (1) parallel plaatsvindt aan wetenschappelijk onderzoek, (2) dit onderzoek zichtbaar monitort en desgewenst kan bijsturen, en (3) nauw aansluit bij het toetsingskader en dit waar nodig kan beïnvloeden.

(4) Reikwijdte dialoog en verantwoordelijkheid van verschillende betrokkenen. Er ligt een belangrijke taak voor de overheid om in een vroeg stadium een dialoog te faciliteren, bijvoorbeeld door het organiseren van bijeenkomsten voor (in)direct betrokkenen om kansen en uitdagingen te inventariseren. Door onderzoek dat wordt gefinancierd door de overheid vergezeld te laten gaan van maatschappelijke participatie, kan het in een (pre-)klinisch stadium ook beter aansluiten op maatschappelijke behoeften en wensen. Een eerste stap zou kunnen zijn om directbetrokkenen, zoals patiënten en (wens)ouders met een erfelijke aandoening, te betrekken bij het vormgeven van de onderzoeksagenda. Kiembaanmodificatie kan, net als embryoselectie, op termijn ertoe leiden dat bepaalde

patiëntgroepen in de samenleving kleiner worden. Dit is enerzijds positief omdat minder mensen worden geconfronteerd met ernstig lijden. Anderzijds kan de positie van huidige patiënten in de samenleving verslechteren, zoals door afnemende mogelijkheden voor zorg en verzekeringen, maar ook door sociale effecten, zoals discriminatie en onbegrip. Dit soort sociale processen kunnen in de praktijk beperkt worden gestuurd door de overheid of medische professionals. De overheid heeft echter wel een verantwoordelijkheid op het gebied van het faciliteren van keuzevrijheid en gelijke behandeling, evenals het beschermen van kwetsbare groepen in de samenleving. Daarnaast heeft de overheid ook een belangrijke rol in de onafhankelijke communicatie over de mogelijkheden en beperkingen van, en alternatieven voor kiembaanmodificatie.

Van *medische professionals* mag een zorgvuldige en evenwichtige voorlichting over de behandelmethode en mogelijke alternatieven worden verwacht. Daarbij dient het belang van de patiënt (of het toekomstige kind) voorop te staan. Ook is transparantie over de mogelijke onzekerheden en risico's van belang. *Wensouders* moeten op basis van de beschikbare informatie en mogelijkheden een weloverwogen keuze kunnen maken die aansluit bij hun persoonlijke wensen en overtuigingen. Dit is in principe niet veel anders dan bij andere voortplantingstechnieken, zoals IVF en PGD. De mogelijke toepassing van kiembaanmodificatie vraagt daarnaast om *governance* op langere termijn. De vraag is bijvoorbeeld of en hoe de eerste kinderen die met behulp van kiembaanmodificatie worden geboren, gedurende hun leven zullen worden gemonitord om de uitwerking en eventuele onverwachte effecten in kaart te brengen.

Wetenschappers en medische professionals hebben een primaire verantwoordelijkheid jegens de patiënt als het gaat om een veilige en verantwoorde toepassing van nieuwe medische behandelingsmogelijkheden. Hun inbreng in de discussie over de aanvaardbaarheid van risico's is dan ook onmisbaar. In de praktijk blijkt dat binnen de wetenschap en medische beroepsgroepen zeer uiteenlopende meningen bestaan over kiembaanmodificatie en andere moderne voortplantingstechnieken. Kritische (zelf)reflectie onder medisch professionals is daarom nodig. Het is echter ook belangrijk dat er meer maatschappelijke betrokkenheid ontstaat. Daarom is de dialoog met de samenleving eveneens van groot belang. Het gaat er uiteindelijk om dat niet één of enkele belanghebbenden de richting van de ontwikkelingen bepalen.

De COGEM en de Gezondheidsraad wijzen op het belang van aandacht voor deze thematiek in opleiding en nascholing van medische wetenschappers en professionals. Als het in de praktijk tot toepassing van kiembaanmodificatie komt, is de vraag hoe (wens) ouders op zorgvuldige wijze kunnen worden voorgelicht over de methode, alternatieven en mogelijke onzekerheden en risico's. De samenleving bestaat niet, net zomin als de publieke opinie. Daarom is het zinnig om groepen belanghebbenden en betrokkenen zowel samen als afzonderlijk te bevragen. Zo kan worden voorkomen dat belangrijke invalshoeken en nuances in de discussie verloren gaan.