

Maatschappelijke dialoog over het speciaal kweken van embryo's

Eindrapportage

Den Haag, 9 maart 2020

Maatschappelijke dialoog over het speciaal kweken van embryo's

Eindrapportage

Den Haag, 9 maart 2020

In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Redactie en uitgave
Schuttelaar & Partners
Zeestraat 84
2518 AD Den Haag
Nederland
t +31 (0) 70 318 44 44
f +31 (0) 70 318 44 22
info@schuttelaar.nl
www.schuttelaar.nl

© 2019 Schuttelaar & Partners B.V.

Schuttelaar & Partners is onderdeel van de Healthy World Cooperation.

Samenvatting

In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport organiseerde Schuttelaar & Partners in de periode juni 2019 - februari 2020 een maatschappelijke dialoog om aan het licht te brengen hoe er op dit moment in Nederland aangekeken wordt tegen het kweken van embryo's speciaal voor onderzoek (speciaal kweken). Dit rapport bevat de uitkomsten van deze maatschappelijke dialoog en de belangrijkste conclusies die eruit getrokken kunnen worden.

Opbouw van het project

In dit project is eerst publiek beschikbare informatie geïnventariseerd, met een focus op de medisch-wetenschappelijke en ethische stand van zaken, en de ontwikkelingen in het publieke debat in de afgelopen 10 jaar. De inzichten uit de inventarisatie zijn getoetst in drie focusgroepen: één met medisch-onderzoekers, één met ethici en één met partijen uit het maatschappelijk veld en geïnteresseerde burgers.

Op basis van de uitkomsten van de focusgroepen is informatiemateriaal ontwikkeld om deelnemers aan de publieksbijeenkomst te informeren. Deze bijeenkomst is georganiseerd in de vorm van een Maatschappelijk Café, een format waarin deelnemers op een laagdrempelige manier konden deelnemen aan de dialoog. Voorafgaand is in diverse landelijke media aandacht besteed aan de bijeenkomst.

De uitkomsten van focusgroepen en het Maatschappelijk Café hebben een kwalitatief beeld van de voor- en tegenargumenten opgeleverd. Op basis van dit beeld is een kwantitatief onderzoek uitgevoerd onder ruim 1000 Nederlanders door middel van een enquête. De bevindingen uit de focusgroepen, het Maatschappelijk café en het kwantitatieve onderzoek zijn gebundeld in het rapport dat voor u ligt.

Belangrijkste voorwaarden

Wanneer we de resultaten uit dit project overzien, valt op dat er in Nederland nog steeds verschillend gedacht wordt over het speciaal kweken van embryo's voor onderzoek. Hoewel zich een meerderheid (73%, waarvan 56% onder voorwaarden) voor het toestaan van speciaal kweken aftekent, verschillen de meningen over welke voorwaarden hieraan verbonden moeten worden. Van de voorwaarden die in dit project naar voren zijn gekomen, is een aantal in min of meer vergelijkbare vorm genoemd in eerder onderzoek (*Meer dan status alleen: burgerperspectieven op embryo-onderzoek*, Rathenau Instituut, 2008). Het gaat hierbij om voorwaarden zoals die in de

huidige Embryowet reeds omschreven staan, de bescherming van eiceldonen en de verplichting om onderzoek te blijven doen naar alternatieven voor speciaal kweken.

De voorwaarde dat er maatschappelijke controle moet zijn over de typen onderzoek die er met speciaal gekweekte embryo's gedaan worden, kwam in eerder onderzoek niet zo nadrukkelijk naar voren. In verband hiermee is het interessant dat een aantal embryo-onderzoekers tijdens een focusgroep opperden om 'nee, tenzij' wetgeving in te voeren: speciaal kweken is dan in principe verboden, tenzij het betreffende onderzoek valt binnen de typen onderzoek die in de wetgeving als uitzondering zijn vastgelegd.

Onderzoek naar experimentele technieken (zoals bijvoorbeeld in-vitro gametogenese (IVG) en kiembaanmodificatie) wordt zowel door medisch-ethici als door het algemeen publiek controversiëler geacht dan onderzoek ter verbetering van bestaande klinische technieken (zoals bijvoorbeeld Ivf). Hierbij dient aangetekend te worden, dat uit het kwantitatief onderzoek ook blijkt dat een deel van de respondenten die embryo-onderzoek alleen onder voorwaarden acceptabel vindt, hierbij niet voorwaarden aan het *doel* van het onderzoek bedoelt, maar enkel voorwaarden aan de *manier waarop* onderzoek wordt uitgevoerd.

Met het toestaan van speciaal kweken, wordt onderzoek naar experimentele (vruchtbaarheids)technieken mogelijk. Het verdient aanbeveling om vooraf te discussiëren over de maatschappelijke aanvaardbaarheid van deze technieken.

Informatie doet mensen van mening veranderen

Een belangrijke observatie in dit project is dat de mening van mensen soms verandert op basis van (voor hen) nieuwe informatie over het onderwerp: dit wordt bevestigd in het kwantitatief onderzoek, waarin we zien dat de informatie die respondenten meekrijgen gemiddeld genomen leidt tot een positievere houding tegenover embryo-onderzoek. Uit het feit dat meningen veranderen op basis van nieuwe informatie, blijkt dat speciaal kweken voor de meeste mensen een complex onderwerp is, zowel in ethisch als in wetenschappelijk ('technisch') opzicht. Over de vraag of het onderwerp te ingewikkeld zou zijn voor het algemeen publiek, verschillen de meningen - ook onder experts.

In dit project veranderen mensen vooral van mening over speciaal kweken wanneer ze leren dat: a) onderzoek met restembryo's onder de huidige wetgeving al toegestaan is en ook plaatsvindt, b) voor sommige typen embryo-onderzoek momenteel geen alternatief bestaat voor speciaal kweken,

c) onderzoek met kweekembryo's (ook) gebruikt kan worden voor de verbetering van bestaande klinische technieken zoals Ivf en d) dat het toestaan van speciaal kweken zou kunnen leiden tot meer vraag naar eicellen gedoneerd voor onderzoek, waardoor er concurrentie zou kunnen ontstaan met eicellen gedoneerd voor vruchtbaarheidsbehandelingen.

In *Meer dan status alleen* werd opgemerkt dat het vergroten van kennis over speciaal kweken bij het publiek, het vertrouwen van de samenleving in ethische kwesties zou kunnen vergroten. De resultaten in dit project geven aan dat naarmate mensen meer kennis over het onderwerp hebben, ze embryo-onderzoek weliswaar vaker acceptabel vinden, maar tegelijk ook kritischer zijn over de voorwaarden aan dit onderzoek en de toepassing ervan. De mate waarin er kritisch gedacht wordt over embryo-onderzoek wordt mede bepaald door de groep waar iemand toe behoort (op basis van geslacht, leeftijd en religie).

Een belangrijk dilemma?

Hoewel de communicatie voorafgaand aan het Maatschappelijk Café op een brede doelgroep was gericht, bestond het publiek vooral uit wetenschappers, zorgprofessionals en leden van belangenverenigingen en religieuze instellingen. Hieruit kunnen we opmaken dat Nederlanders die op voorhand géén affiniteit met het onderwerp hebben, zich minder snel geroepen voelen om aan de dialoog deel te nemen. We kunnen echter niet onverkort stellen dat burgers speciaal kweken geen belangrijk dilemma vinden. Wanneer ze eenmaal met het onderwerp bezig zijn, vindt een aanzienlijk deel het wel belangrijk. Dit bleek tijdens de focusgroep met het burgerpanel en tijdens het kwantitatief onderzoek, waar bijna de helft van de respondenten aangaf het verbod op het kweken van embryo's een belangrijk dilemma te vinden.

Omdat het kwantitatief deel van het onderzoek in dit project onder een grote groep (>1000) Nederlanders met een diverse achtergrond is gedaan, zijn waardevolle inzichten verkregen over hoe er in Nederland wordt gedacht over speciaal kweken: juist de combinatie van focusgroepen, Maatschappelijk Café en kwantitatief onderzoek geeft een goed beeld van de belangrijkste argumenten en voorwaarden die in de maatschappelijke dialoog naar voren komen.

Ten slotte

Over speciaal kweken wordt in Nederland verschillend gedacht: het is niet waarschijnlijk dat we ooit volledige overeenstemming zullen bereiken over alle dilemma's die spelen rond dit onderwerp. De vraag is hoe we als samenleving met die onenigheid omgaan. Met dit project is in ieder geval

een belangrijke impuls gegeven aan het vernieuwen van de maatschappelijke dialoog over het speciaal kweken van embryo's voor onderzoek.

Inhoudsopgave

| | |
|--|-----------|
| Inleiding | 9 |
| Aanpak | 10 |
| Leeswijzer | 11 |
| Dank | 11 |
| Kwalitatief onderzoek in de dialoofase | 13 |
| Doel | 13 |
| Opzet | 13 |
| Uitkomsten inventarisatie | 14 |
| Uitkomsten focusgroepen | 17 |
| Uitkomsten Maatschappelijk Café | 24 |
| Conclusies | 28 |
| Kwantitatief onderzoek | 31 |
| Opzet | 31 |
| Opbouw vragenlijst | 31 |
| Leeswijzer | 32 |
| Resultaten | 32 |
| Conclusies | 47 |
| Conclusies | 52 |
| Bijlagen | 60 |
| Bijlage I: Uitkomsten inventarisatie | 61 |
| Bijlage II: Verslag focusgroepen | 68 |
| Bijlage III: Verslag Maatschappelijk Café | 95 |
| Bijlage IV: Argumenten in de discussie tijdens het Maatschappelijk Café | 98 |
| Bijlage VI: Vragenlijst en antwoorden kwantitatief onderzoek | 107 |

Inleiding

In Nederland wordt het gebruik van embryo's gereguleerd door de Embryowet, die in 2002 van kracht werd. In deze wet staat dat het tot stand brengen van embryo's speciaal voor onderzoek ('speciaal kweken'), verboden is. De wet geeft echter ook aan dat dit verbod niet permanent is: het kan opgeheven worden, op grond van ontwikkelingen in de wetenschap, in de wetgeving van andere landen en in het draagvlak in de Nederlandse samenleving.

Naar aanleiding van evaluaties van de Embryowet in 2006 en 2012 is het verbod niet opgeheven. In 2016 stelde minister Edith Schippers (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) voor om het verbod in bepaalde gevallen op te heffen. Dit voorstel werd echter teruggedraaid door het huidige kabinet. Dit kabinet wil niet tot heroverweging van het verbod overgaan, totdat daarover een brede maatschappelijke discussie is gevoerd.

Uit onderzoek van het Rathenau Instituut ("Meer dan status alleen - Burgerperspectieven op embryo-onderzoek", 2008) blijkt dat de meeste Nederlanders geen principiële voor- of tegenstanders zijn van het tot stand brengen van embryo's speciaal voor onderzoek. Eerder beschouwen ze het als een dilemma, waarbij men pas na afweging van een groot aantal factoren tot een besluit komt.

De ontwikkelingen in de medische wetenschap hebben het afgelopen decennium niet stilgestaan. Juist omdat de meeste burgers dit onderwerp als een dilemma beschouwen, kunnen recente medische ontwikkelingen grote invloed hebben op hun eendoordeel over speciaal kweken.

In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport organiseerde Schuttelaar & Partners in de periode juni 2019 - februari 2020 een maatschappelijke dialoog om aan het licht brengen hoe er op dit moment in Nederland aangekeken wordt tegen het kweken van embryo's speciaal voor onderzoek. Dit rapport bevat de uitkomsten van deze maatschappelijke dialoog en de belangrijkste conclusies die eruit getrokken kunnen worden.

Aanpak



Om een brede maatschappelijke dialoog te organiseren, hebben we dit project opgedeeld in zes fases:

1. Tijdens de kick-off hebben we samen met afgevaardigden van het ministerie van VWS het projectteam gevormd en de opzet van dit project vastgelegd. Er is in het afgelopen decennium door diverse instanties onderzoek gedaan naar verschillende aspecten rondom het tot stand brengen van embryo's speciaal voor onderzoek. Deze informatie is geïnventariseerd, met een focus op de medisch-wetenschappelijke en ethische stand van zaken, en de ontwikkelingen in het publieke debat.
2. De inzichten uit de inventarisatie zijn getoetst en waar nodig uitgebreid en bijgesteld in drie focusgroepen: een met medisch-onderzoekers, een met ethici en een met partijen uit het maatschappelijk veld en geïnteresseerde burgers.
3. Op basis van de uitkomsten van de focusgroepen hebben we informatiemateriaal ontwikkeld om deelnemers aan de publieksbijeenkomst te informeren. Er is hierbij rekening gehouden met mensen van verschillend opleidingsniveau en verschillende achtergronden.
4. De publieksbijeenkomst is georganiseerd in de vorm van een Maatschappelijk Café, een format waarin deelnemers op een laagdrempelige manier konden deelnemen aan de discussie.
5. De uitkomsten van focusgroepen en het Maatschappelijk Café hebben een kwalitatief beeld van de voor- en tegenargumenten opgeleverd. Op basis van dit beeld is een kwantitatief onderzoek uitgevoerd onder >1000 Nederlanders door middel van een enquête.
6. Onze bevindingen uit de focusgroepen, het Maatschappelijk café en het kwantitatieve onderzoek zijn gebundeld in het rapport dat voor u ligt.

Leeswijzer

De bevindingen uit fase 1 t/m 4 geven gezamenlijk een kwalitatief beeld van de dialoog rond speciaal kweken. Deze zijn terug te vinden in het hoofdstuk 'Kwalitatief onderzoek in de dialoofase' (p. 13). Er zijn aparte hoofdstukken opgenomen met de bevindingen uit de inventarisatie (p. 14), de focusgroepen (p. 17) en het Maatschappelijk Café (p. 24).

Vervolgens is kwantitatief onderzoek uitgevoerd onder een representatieve steekproef van de Nederlandse bevolking. De kwantitatieve analyse vindt u terug in het hoofdstuk 'Kwantitatief onderzoek' (p. 31).

Door het combineren van het kwalitatief en kwantitatief onderzoek, kunnen enige conclusies worden getrokken: deze zijn te vinden in het afsluitende hoofdstuk 'Conclusies' (p. 52).

Alle aspecten van het project komen in dit rapport aan bod. In veel gevallen is de informatie omwille van de leesbaarheid beknopt weergegeven. Uitgebreidere informatie is te vinden in de bijlagen die bij dit rapport gevoegd zijn:

| | | |
|--------------|---|--------|
| Bijlage I: | Uitkomsten inventarisatie | p. 61 |
| Bijlage II: | Verslag focusgroepen | p. 68 |
| Bijlage III: | Verslag Maatschappelijk Café | p. 95 |
| Bijlage IV: | Argumenten in de discussie tijdens het Maatschappelijk Café | p. 98 |
| Bijlage V: | Vragenlijst en antwoorden kwantitatief onderzoek | p. 107 |

Dank

Dit project was niet mogelijk geweest zonder de medewerking van een groot aantal personen en partijen - te veel om iedereen hier bij naam te noemen. We bedanken de deelnemers aan de drie focusgroepen voor hun waardevolle inzichten. We danken de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Sebastiaan Mastenbroek, Wybo Dondorp en Aletta van Tent (namens patiëntenvereniging Freya), Cor Oosterwijk (namens patiëntenvereniging VSOP), Hillie van de Streek (namens de Raad van Kerken), Annelien Bredenoord, Grada van den Dool (namens fertiliteitsartsenvereniging VVF) en alle deelnemers voor hun bijdragen aan het Maatschappelijk Café.

Een groot aantal partijen heeft bijgedragen aan het verspreiden van informatie over dit project, waaronder het Erfocentrum, het Rathenau

Instituut, fertiliteitsartsenvereniging VVF, de beroepsvereniging voor klinische embryologie KLEM, de Raad van Kerken, het Contactorgaan Moslims & Overheid, onderzoeksbureau Panteia en patiëntenorganisaties NPV en VSOP.

We danken de studenten van de master Applied Ethics (Universiteit Utrecht) voor hun bijdrage en *last but not least* alle medewerkers van het ministerie van VWS die hebben geholpen dit project tot een succes te maken.

Kwalitatief onderzoek in de dialoofase

Doel

Het kwalitatief onderzoek maakt inzichtelijk hoe in Nederland gedacht wordt over speciaal kweken, welke argumenten daarbij een rol spelen en hoe mensen deze argumenten afwegen. De weging tussen beschermwaardigheid van het embryo en het klinisch nut van toepassingen van speciaal kweken staat hierbij centraal. Ook is gekeken naar de vraag in hoeverre burgers kweekembryo's als belangrijk dilemma zien.

Opzet

Het kwalitatief onderzoek is gebaseerd op drie onderdelen, waarvan in dit hoofdstuk in chronologische volgorde verslag wordt gedaan:

1. **Inventarisatie** van publiek beschikbare informatie over speciaal kweken, in de categorieën 'medisch-wetenschappelijk', 'medisch-ethisch' en 'maatschappelijk'.
2. Toetsing van de inzichten uit de inventarisatie en start van de maatschappelijke dialoog in **drie focusgroepen**, een met medisch-onderzoekers, een met ethici en een met partijen uit het maatschappelijk veld en geïnteresseerde burgers.
3. Een **publieksbijeenkomst** in de vorm van een Maatschappelijk Café op basis van de inzichten uit de focusgroepen, gevolgd door een analyse van de daar gevoerde discussie.

Uitkomsten inventarisatie

Naast het inventariseren van publiek beschikbare informatie, is tijdens deze eerste fase van het project het onderwerp verder gekaderd in overleg met het projectteam van het ministerie. De uitkomsten zijn hieronder per categorie beknopt weergegeven. Uitgebreidere informatie is terug te vinden in de bijlage 'Uitkomsten inventarisatie'.

Medisch-wetenschappelijk

Bij het inventariseren van de stand van zaken op medisch-wetenschappelijk vlak was de vraag *'welke toepassingen van embryo-onderzoek zijn technisch al wel mogelijk, maar zijn door de Embryowet (de facto) verboden'*? Hierbij zijn vier thema's naar boven gekomen:

- A. Onderzoek met embryo's ouder dan 14 dagen
- B. Onderzoek met embryo's die tot stand zijn gebracht speciaal voor dat onderzoek
- C. Onderzoek met embryo's die tot stand zijn gebracht met voortplantingscellen afkomstig uit stamcellen (in-vitro gametogenese, IVG)
- D. Onderzoek naar kiembaanmodificatie

Voor ieder van de thema's zijn de volgende vragen onderzocht:

- Wat zijn de toepassingen van dit medisch-wetenschappelijk onderzoek? Of zijn die er (nog) niet?
- Hoe noodzakelijk / wenselijk zijn de toepassingen van dit onderzoek?

Daarnaast is een inventarisatie gemaakt van mogelijke alternatieven voor speciaal kweken.

Thema A is een toepassing die nu verboden is door de Embryowet, maar het verbod op speciaal kweken is hiervoor niet relevant. Daarom valt dit thema buiten het bereik van dit project. Thema B raakt de kern van dit project en omvat alle onderzoek met speciaal gekweekte embryo's; thema's C en D zijn in feite voorbeelden van toepassingen van het onderzoek met speciaal gekweekte embryo's en daarom ook relevant. De wenselijkheid van kiembaanmodificatie *als toepassing* (thema D) is onderdeel van een andere maatschappelijke dialoog. Aangezien onderzoek naar kiembaanmodificatie moet plaatsvinden met kweekembryo's, is dit thema in dit project echter wel meegenomen, als relevante context.

Medisch-ethisch

In ethische kwesties zijn geen eenduidige antwoorden te geven. We identificeerden de belangrijkste kwesties die in het ethisch debat spelen, met de onderliggende ethische vraag. De belangrijkste ethische vragen die naar voren komen zijn de volgende:

- Heeft er voldoende maatschappelijke dialoog plaatsgevonden om een besluit te nemen over het kweken van embryo's voor onderzoekdoeleinden?
- Is de bescherming van donoren voldoende gewaarborgd in de praktijk van eiceldonatie, zodat het gebruik van eicellen voor speciaal kweken op dit punt toelaatbaar kan zijn?
- Is het kweken van embryo's voor onderzoekdoeleinden *instrumentalisatie* van het embryo? En zo ja kunnen we dit toestaan?
- Leidt het toestaan van speciaal kweken tot de trivialisering van het embryo en tot steeds verdergaande praktijken?
- Is het noodzakelijk om een besluit te nemen over de toepassingen die mogelijk worden door het opheffen van het verbod op speciaal kweken, voordat er een besluit kan worden genomen over het opheffen van dat verbod?

De overkoepelende vraag bij medisch-ethische afwegingen is steeds hoe eventuele ethische bezwaren opwegen tegen de medische vooruitgang die onderzoek met kweekembryo's mogelijk met zich meebrengt. Voor een eerlijke afweging is het van belang om dezelfde vraag over het *niet* doen van onderzoek met kweekembryo's (de status quo) te stellen.

Maatschappelijk

In de maatschappelijke discussie komen verschillende aspecten en thema's terug. We zetten de aspecten die het vaakst terugkomen op een rij. Onderstaande afbeelding toont een aantal krantenkoppen die illustratief zijn voor de verschillende standpunten die in het maatschappelijk debat worden ingenomen.

| | |
|---|--|
| De intenties van embryokweek zijn lovenswaardig, de consequenties niet | „Embryodebat behoeft verdieping” |
| Wel/geen embryo-onderzoek? De burger dubt | |
| Kweekembryo-debat raakt aan het leven van toekomstige generaties | Kabinet in spe tast de medisch-ethische tsunami liever eerst even rustig af |
| Er zijn geen goede argumenten tegen kweek van embryo's | |
| Embryothematiek noopt tot bezinning en dialoog | |

Als belangrijkste mogelijk voordeel aan het speciaal kweken van embryo's wordt de medische vooruitgang genoemd. Over het gebruik van restembryo's *onder voorwaarden* komt overigens weinig terug in de media; mogelijk is dit te weinig controversieel om over te berichten. Bij kritische geluiden gaat het om het onvoldoende gebruik van alternatieven voor speciaal kweken, het risico voor eiceldonoren en onvoldoende aandacht voor de beschermwaardigheid van menselijk leven.

De maatschappelijke discussie in de media richt zich minder op het vinden van categorische antwoorden: speciaal kweken wordt vooral besproken in de context van mogelijke toepassingen.

Uitkomsten focusgroepen

Schuttelaar & Partners organiseerde drie focusgroepen over speciaal kweken, in de vorm van diners pensant. In een informele setting tijdens een diner werd gediscussieerd naar aanleiding van presentaties van drie deelnemers.

Voor deze focusgroepen zijn een aantal thema's vastgesteld, op basis van de inventarisatiefase en het eerder verschenen rapport van het Rathenau Instituut over dit onderwerp.¹ We hebben gekozen voor een focusgroep met medisch-wetenschappers, een met medisch-ethici en een met vertegenwoordigers van partijen uit het maatschappelijk veld en geïnteresseerde burgers.

Hieronder vindt u een beknopte samenvatting van de belangrijkste uitkomsten per focusgroep. De uitgebreidere verslagen zijn als bijlage bij dit rapport gevoegd.

De uitkomsten van de focusgroepen zijn gebruikt bij het ontwikkelen van het informatiemateriaal en de inhoudelijke vormgeving van het Maatschappelijk Café.

¹ *Meer dan status alleen: Burgerperspectieven op embryo-onderzoek*, Rathenau Instituut, 2008.

Focusgroep: medisch-wetenschappers

Aan deze focusgroep namen zes experts op het gebied van de medisch wetenschappelijke ontwikkelingen rond embryo-onderzoek deel. Het doel van de bijeenkomst was om helder te krijgen welke belemmeringen de Embryowet in zijn huidige vorm oplevert voor de medische wetenschap en de samenleving als geheel. Om dit in beeld te brengen hebben we de meest recente wetenschappelijke ontwikkelingen rond embryo- en fertiliteitsonderzoek op een rij gezet. We bespraken de potentie van embryo-onderzoek en welke toepassingen er mogelijk uit voortvloeien. Tot slot bespraken we of er goede alternatieven voor speciaal kweken zijn.

De belangrijkste uitkomsten van deze focusgroep zijn de volgende:

- Voor de vroegste fase van embryonale ontwikkeling is op dit moment geen gelijkwaardig alternatief beschikbaar.
- Onderzoek op kweekembryo's kan de veiligheid en effectiviteit van bestaande klinische technieken (bijvoorbeeld Ivf) verbeteren; hoeveel hier precies te winnen valt is moeilijk op voorhand te kwantificeren.
- Onderzoek op kweekembryo's kan ook gebruikt worden om nieuwe, experimentele vruchtbaarheidstechnieken verder te ontwikkelen. Voorbeelden hiervan zijn te vinden in het volledige verslag van deze focusgroep (bijlage II).
- Experts signaleren dat maatschappelijk het belang van de twee typen onderzoek mogelijk verschillend wordt gewogen; het ene type gaat over de veiligheid en effectiviteit van de huidige zorg voor mensen die nu in behandeling zijn, terwijl het andere type onderzoek gaat over mogelijke toekomstige behandelingen.
- Bij onderzoek naar experimentele vruchtbaarheidstechnieken merken experts op dat deze beangstigend kunnen werken voor burgers.
- Toepassingen van onderzoek naar experimentele voortplantingstechnieken gaan volgens de deelnemers aan de focusgroep uiteindelijk hoe dan ook worden gebruikt in het buitenland. Omdat wij een verantwoordelijkheid hebben om de veiligheid van die toepassingen te testen, moeten we in Nederland ook onderzoek kunnen doen naar experimentele vruchtbaarheidstechnieken.
- Sommige experts stellen voor een 'nee, tenzij' wetgeving in te voeren: speciaal kweken is dan in principe verboden, tenzij het betreffende onderzoek valt binnen de typen onderzoek die in de wetgeving als uitzondering zijn vastgelegd.

- Andere experts zijn van mening dat onderzoek naar alle nieuwe voortplantingstechnieken in principe toegestaan zou moeten zijn en dat de *toepassing* van dit onderzoek gereguleerd zou moeten worden. Hierbij wordt de vergelijking gemaakt met onderzoek naar en toepassing van Genetisch Gemodificeerde Organismen (GGO).
- De standpunten in de maatschappelijk dialoog over speciaal kweken lijken op dit moment behoorlijk vast te liggen: er is weinig beweging van de verschillende betrokken partijen. Voor leken kan het een moeilijke dialoog zijn om deel van uit te maken, omdat het om een technisch gecompliceerd onderwerp gaat.

Focusgroep: medisch-ethici

Aan deze focusgroep namen vijf experts op het gebied van de medisch-ethische kwesties rond embryo-onderzoek deel. Het doel van de bijeenkomst was om scherp te krijgen in de medisch-ethische argumenten die spelen rond het speciaal kweken van embryo's. Wat zijn de vragen waar wij als maatschappij over nagedacht moeten hebben, voor we overwegen de Embryowet eventueel te wijzigen?

Om dit in beeld te brengen, bespraken we drie vraagstukken:

- 1) Heeft er al genoeg maatschappelijk dialoog plaatsgevonden?
- 2) Is het speciaal kweken van embryo's een vorm van instrumentalisatie van het embryo? Zo ja, is dit problematisch?
- 3) Leidt het toestaan van speciaal kweken tot (verdere) trivialisering van het embryo?

De belangrijkste uitkomsten van deze focusgroep zijn de volgende:

- Het is van groot belang helder te hebben *waarover* een dialoog precies gevoerd wordt. In de media worden vragen rondom speciaal kweken, kiembaanmodificatie etc. gemakkelijk door elkaar gegooid.
- Men kan de vraag stellen of de mening van de meerderheid leidend moet zijn als het gaat om rechtsbeginselen en ethische principes. Juist daarom is de dialoog zinvol: we moeten elkaar blijven bevragen in een democratie.
- Over speciaal kweken zullen we het in Nederland nooit 100% eens worden, dus de vraag is hoe we met die onenigheid omgaan.
- Mensen instrumentaliseren vindt iedereen verwerpelijk: verschillen van mening bestaan over de vraag of embryo's als mensen beschouwd moeten worden. Veel mensen zullen zeggen dat een embryo meer is dan 'zomaar een ding', maar tegelijk zullen de meeste mensen meer waarde toekennen aan een geboren mens. De idee van beschermwaardigheid is overigens niet per se verbonden aan religieuze of kerkelijke affiliaties.
- De principiële beschermwaardigheid van het embryo verdwijnt niet noodzakelijkerwijs als we bepaalde mate van instrumentalisatie toestaan: over de mate waarin instrumentalisatie toegestaan mag worden verschillen de meningen.
- Met het toestaan van speciaal kweken, wordt onderzoek naar experimentele (vruchtbaarheids)technieken mogelijk. De vraag is in hoeverre deze technieken wenselijk en aanvaardbaar zijn. Met andere woorden: is het noodzakelijk om bij het toestaan van

speciaal kweken vooraf grenzen te stellen aan de toepassingen waarvoor we dat aanvaardbaar vinden? Een deel van de experts is van mening dat over deze vraag gesproken moet worden in de politieke en maatschappelijke arena, vóór het eventueel opheffen van het verbod op speciaal kweken.

Focusgroep: maatschappelijk veld

Aan deze focusgroep namen drie sprekers deel uit het maatschappelijk veld: vertegenwoordigers van patiëntenvereniging Freya, de Raad van Kerken en de Vereniging Van Fertiliteitsartsen (VVF). Zij gingen het gesprek aan met een panel van zes geïnteresseerde burgers. Het doel van de bijeenkomst was om de verschillende perspectieven die in de Nederlandse maatschappij bestaan naast elkaar te zetten en om helder te krijgen hoe burgers reageren op die perspectieven. Wat vinden zij belangrijke argumenten in de discussie rondom speciaal kweken?

Wij zetten het perspectief van de patiënt, de fertiliteitsarts en de Raad van Kerken naast elkaar. In het tafelgesprek dat op de inleidingen volgde, wilden wij de reacties van het ‘burgerpanel’ aan tafel op deze introductie horen. Welke argumenten spraken hen aan? Met welke vragen bleven zij zitten?

De belangrijkste uitkomsten van deze focusgroep zijn de volgende:

- Het blijkt dat veel leden van het burgerpanel vragen hebben over rest-embryo's, eiceldonatie en de verschillende soorten onderzoek die er met embryo's gedaan (kunnen) worden. Informatiemateriaal moet op deze vragen een antwoord geven.
- De meeste panelleden zien een embryo als potentieel menselijk leven, maar over wat dit in de praktijk betekent voor onderzoek verschillen de meningen.
- Er wordt verschillend gedacht over hoeveel vrijheid wetenschappers moeten hebben.
- De afweging van het collectief belang en het individueel belang is voor veel panelleden belangrijk.
- Instrumentalisatie is voor de panelleden een normatieve kwestie: de vraag is hoe we als maatschappij het belang van het embryo en het belang van wetenschappelijke vooruitgang afwegen. Toen duidelijk werd dat het al is toegestaan restembryo's te gebruiken voor onderzoek, rees voor een aantal panelleden de vraag of er dan een moreel verschil is tussen restembryo's en kweekembryo's.
- Panelleden zijn zich ervan bewust dat er nooit unanimiteit over dit onderwerp bereikt zal worden. Wetgeving zou idealiter ruimte moeten laten om verschillende perspectieven te laten bestaan.
- Het internationale perspectief is belangrijk. Als andere landen hier makkelijker mee omgaan dan wij, moeten wij er juist extra goed naar kijken.
- Het tekort aan eiceldonoren is voor meerdere deelnemers een belangrijk aandachtspunt: men vindt ‘concurrentie’ tussen doneren

voor onderzoek en doneren voor zwangerschap bezwaarlijk. Deze situatie zou zich in de praktijk kunnen voordoen, al moet hierbij worden aangetekend dat er van directe concurrentie geen sprake *hoeft* te zijn: er zijn mogelijk vrouwen die wel eicellen willen doneren voor onderzoek, maar niet voor zwangerschap - bijvoorbeeld omdat ze in het eerste geval anoniem kunnen blijven.

- Een aantal deelnemers geeft aan dat de balans in hun afweging tussen medisch en wetenschappelijk nut enerzijds en de waarde en beschermwaardigheid van embryo's anderzijds, veranderd is door het gesprek.

Uitkomsten Maatschappelijk Café

Op 15 november vond een publieksbijeenkomst over speciaal kweken plaats in het centrum van Utrecht. Deze bijeenkomst werd gehouden in de vorm van een Maatschappelijk Café, een beproefd concept van Schuttelaar & Partners: het programma begon met een opening door minister Hugo de Jonge en drie inleidende presentaties, waarna deelnemers door middel van een Lagerhuisdebat op een laagdrempelige manier deelnamen aan de discussie. Voorafgaand aan het Maatschappelijk Café hebben wij namens het ministerie een informatiebrochure verspreid onder de deelnemers en onder het bredere publiek via de kanalen van het ministerie van VWS. De informatiematerialen zijn hier terug te vinden:

<http://maatschappelijkcafe.nl/speciaalkweken/meer-informatie>.

Door middel van verschillende communicatie-initiatieven (o.a. social media en een persbericht), gericht op een breed publiek, is aandacht gegeneerd voor het evenement. Diverse landelijke media pikten het nieuws over de maatschappelijke dialoog op: verschillende kranten en tijdschriften besteedden aandacht aan de kwestie of speciaal kweken toegestaan zou moeten zijn, en verwezen hierbij naar de opening van de maatschappelijke dialoog op 15 november. Hieronder vindt u een beknopte samenvatting van de belangrijkste uitkomsten van deze avond. Het uitgebreidere verslag is als bijlage bij dit rapport gevoegd en terug te vinden op

<http://maatschappelijkcafe.nl/events/2019/speciaal-kweken/verslag>.

Het Maatschappelijk Café trok ruim 70 deelnemers, waarvan ca. 40% man en 60% vrouw. De gemiddelde leeftijd was 41 jaar. Deelnemers waren overwegend hoogopgeleid (HBO of WO). Veel deelnemers hadden affiniteit met het onderwerp vanwege hun werk in de wetenschap en/of zorg, lidmaatschap van een belangenvereniging of religieuze instelling, of hun studie.

De uitkomsten van de focusgroepen en het Maatschappelijk Café zijn gebruikt bij het opstellen van de vragenlijsten voor het kwantitatief onderzoek.

Beknopt verslag

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Hugo de Jonge opende de avond door het belang van een open dialoog over dit soort complexe en gevoelige onderwerpen te onderstrepen.

Een goede dialoog kan alleen plaatsvinden als de deelnemers voldoende geïnformeerd zijn. Daarom legden drie (ervarings-) deskundigen de basis

voor dit gesprek in hun inleidende presentaties. Klinisch embryoloog Sebastiaan Mastebroek ging in op vragen als ‘wat is een kweekembryo?’ en ‘voor welk onderzoek willen wetenschappers kweekembryo’s gebruiken?’ Vervolgens gaf medisch-ethicus Wybo Dondorp een overzicht van de morele argumenten voor en tegen het kweken van embryo’s voor onderzoek. Ten slotte sprak Aletta van Tent namens patiëntenvereniging Freya over het perspectief van de patiënt. Mensen met vruchtbaarheidsproblemen zitten op dit onderwerp in een spanningsveld. Aan de ene kant vergroot onderzoek op embryo’s hun kansen om zwanger te worden. Aan de andere kant zou het kweken van embryo’s voor onderzoek mogelijk ten koste kunnen gaan van beschikbare eicellen voor Ivf-behandelingen.

Uitkomsten uit de discussie

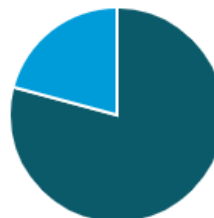
Na de inleidende presentaties gingen de deelnemers in gesprek aan de hand van stellingen (in Lagerhuis-setting). De dialoog over het kweken van embryo’s gaat over ingewikkelde vragen. Het antwoord op deze vragen is niet eenduidig en hangt vaak af van hoe men naar het embryo kijkt. Deelnemers werden dan ook gestimuleerd om zich te verplaatsen bij het horen van argumenten die voor hen een relevant (alternatief) perspectief ondersteunden. Door deze laagdrempelige vorm van interactie werd gewaarborgd dat alle deelnemers actief aan de dialoog deelnamen.

Hieronder is te zien hoe het publiek gestemd heeft bij de stellingen die besproken zijn, na uitwisseling van argumenten. Belangrijker dan de percentages zijn de argumenten vóór en tegen die in de dialoog werden ingebracht. Deze zijn (zeer) beknopt weergegeven bij onderstaande figuren. Een uitgebreidere weergave vindt u in de bijlage ‘Argumenten in de discussie tijdens het MC’. Veel waarden kwamen impliciet in de discussie naar voren en niet als direct antwoord op een stelling.

Een embryo verdient net zo veel bescherming als een volwassen mens.

Eens - Je bent een mens vanaf conceptie, dan heb je principiële beschermwaardigheid. Dat ligt bij speciaal kweken anders dan bij abortus, omdat bij abortus een conflict plaatsvindt. Wanneer er niet gekozen hoeft te worden tussen twee tegengestelde belangen, moet het embryo beschermd worden.

Oneens - De beschermwaardigheid neemt toe van vrucht naar pasgeboren kind. Stel er breekt een brand uit in een ziekenhuis, en je moet kiezen om of de afdeling met embryo's in een broedstuf of de afdeling met pasgeboren kinderen in couveuses te redden... Dan is het duidelijk wie meer beschermwaardig is.



21% voor 79% tegen

Stellen die een embryo of hun geslachtscellen doneren, moeten van tevoren precies weten voor welk onderzoek hun embryo gebruikt gaat worden.

Eens - Respect voor autonomie, het recht op zelfbeschikking, is erg belangrijk. Je moet iemand dus kunnen informeren wanneer die daarom vraagt. Het kenbaar maken van het doel van onderzoek zou een vereiste moeten zijn.

Oneens - Aan het begin van een onderzoek kun je nooit volledig alle informatie verschaffen, dan komt de wetenschap niet vooruit. De CCMO beoordeelt dit soort onderzoek, als je het de mensen zelf gaat vragen, maak je de CCMO overbodig.

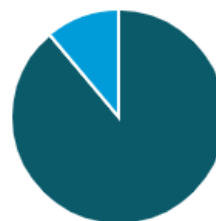


42% voor 58% tegen

We kunnen onderzoek op embryo's prima aan het buitenland overlaten.

Eens - In de VS, België en Engeland kunnen ze dit onderzoek ook doen. Waarom niet? In plaats van in allerlei instituten embryo-onderzoek te laten doen, zou het goed zijn om het onderzoek te specialiseren. Zo ga je zuiniger om met embryo's voor onderzoek.

Oneens - Als we in Nederland een techniek gebruiken, vind ik dat we die onderzocht moeten hebben. Nederland is een uitzondering vergeleken met de rest van de wereld: in het buitenland vindt embryo-onderzoek bijna uitsluitend plaats in commerciële klinieken. De patiënt met vruchtbaarheidsproblemen is een kwetsbare groep, daar passen geen commerciële belangen bij.

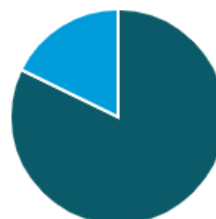


11% voor 89% tegen

Er zou een referendum over het uitbreiden van Embryowet moet plaatsvinden.

Eens - We moeten weten hoe de bevolking hierover heeft nagedacht. Burgers hebben het recht om hun onderbuikgevoel te uiten. Het is niet meer dan normaal om de mening van de bevolking te horen en een raadgevend referendum te organiseren als klankbord.

Oneens - 90% van de bevolking snapt niet waar dit wetenschappelijke vraagstuk over gaat. Een wet zou het individu niet moeten beperken in wat er met zijn/haar embryo gebeurt. Dat is een individuele keuze, waar de meerderheid niet over mee hoeft te beslissen.



18% voor 82% tegen

Vrijwillige eiceldonatie moet gestimuleerd worden.

Eens - Er zijn heel veel mensen die geen kinderen kunnen krijgen, die wanhopig op zoek zijn naar een eiceldonor. Die zijn er in Nederland nauwelijks. In het buitenland gebeurt eiceldonatie vaak anoniem. Dat willen we in Nederland niet en daarom moeten we donatie in Nederland stimuleren.

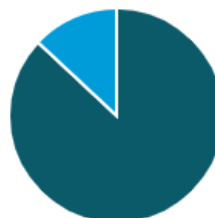
Oneens - Er is een verschil tussen bekendheid geven aan en stimuleren, op dit gebied gaat stimuleren te ver. De behandeling is erg zwaar voor vrouwen, voor onderzoek zou ik het dus niet willen stimuleren.



54% voor 46% tegen

Er zijn genoeg alternatieven voor speciaal kweken.

Eens - Zolang je niet zeker weet dat er onvoldoende alternatieven zijn, moet je ernaar blijven zoeken. De potentie van nieuwe alternatieven gaat verloren wanneer je de nieuwe techniek legaliseert. De wetenschap gaat vooruit en we moeten niet ontkennen dat alternatieven op de loer liggen.



Oneens - Er zijn een hoop alternatieven, die worden ook áltijd overwogen. Maar voor de eerste dagen van embryonale ontwikkeling bestaat geen goed onderzoeksmodel. We moeten de verantwoordelijk omgaan met een techniek als IVF en die zo goed mogelijk testen.

13% voor 87% tegen

Conclusies

Veel van de argumenten die tijdens het Maatschappelijk Café genoemd zijn, hebben een normatief karakter, waaruit bepaalde normen en waarden van het publiek bleken. Andere argumenten waren niet normatief, maar werden wel op deze manier naar voren gebracht, zoals wetmatige of pragmatische argumenten.

Opvallend genoeg beroepen veel mensen zich op de wet om een normatief standpunt te maken. 'Zo staat het in de wet' wordt dan gebruikt om aan te geven dat het ook 'zo hoort te gaan'. Hieruit blijkt dat de wet voor veel mensen als normatieve leidraad geldt.

Sommige argumenten die met name door onderzoekers benoemd werden, kwamen neer op overwegingen die bepaalde morele standpunten in de praktijk niet mogelijk maken. Deze argumenten waren dus pragmatisch en niet normatief. Een aantal mensen benadrukte dat zij onvoldoende verstand hadden van de technologische ontwikkelingen om een standpunt in te nemen over bijvoorbeeld de alternatieven van speciaal kweken. Deze mensen bleken vaker een voorzichtiger standpunt in te nemen ten opzichte van deze technologische ontwikkelingen dan bijvoorbeeld onderzoekers die dagelijks te maken hebben met de (on)mogelijkheden voor onderzoek met embryo's.

Wanneer er in het debat bepaalde informatie naar voren werd gebracht, vond een verschuiving van meningen plaats. Zo viel het op dat mensen eerder geneigd waren speciaal kweken toe te staan, nadat ze hoorden dat

er voor bepaalde typen onderzoek geen alternatief is. Er was veel aandacht voor feitelijke informatie.

Het is belangrijk te vermelden dat veel deelnemers aan het debat een combinatie van argumenten gebruiken om tot een uiteindelijke afweging over speciaal kweken te komen: er zijn weinig deelnemers die categorisch vóór of tégen zijn. Hieronder is een korte opsomming van de belangrijkste argumenten ‘voor’ en ‘tegen’ speciaal kweken opgenomen, die deelnemers tijdens de dialoog gebruikt hebben om tot hun uiteindelijke afweging te komen:

De belangrijkste argumenten die naar voren werden gebracht voor speciaal kweken zijn:

1. Normatief: Een embryo heeft een lagere morele status, en dus beschermwaardigheid, dan een competente volwassene
2. Normatief: Speciaal kweken leidt uiteindelijk tot het gebruik van minder embryo's bij Ivf-behandeling, onnodig kweken van embryo's wordt daarmee zoveel mogelijk vermeden. Hierbij gaat men ervan uit dat het onderzoek met speciaal gekweekte embryo's het gewenste resultaat heeft. Dit geldt ook voor argument 3 en 4.
3. Normatief: Speciaal kweken biedt mogelijkheden tot het verbeteren van (medische) zorg, dat zowel de (toekomstige) moeder beschermt als het welzijn van het (toekomstige) kind promoot.
4. Normatief: We hebben het recht op het krijgen van kinderen en speciaal kweken vergroot de mogelijkheden op het krijgen van (gezonde) kinderen
5. Normatief: Speciaal kweken biedt wetenschappelijke vooruitgang en we moeten niet achterblijven op andere landen
6. Normatief: speciaal kweken is toch niet tegen te houden ('het is zo'), dus moeten we erin meegaan ('het zou zo moeten zijn'). Dit soort redematies worden wel 'is-ought' argumenten genoemd.

De belangrijkste argumenten die naar voren werden gebracht tegen speciaal kweken zijn:

1. Normatief: De beschermwaardigheid van het embryo wordt geschaad door speciaal kweken, terwijl deze net zo beschermwaardig is als de volwassene die IVF ondergaat.
2. Pragmatisch en normatief: bij het doneren van eicellen voor onderzoek is niet op voorhand tot in detail bekend waar het onderzoek over zal gaan. De Embryowet vereist niet dat *informed consent* gegeven wordt op basis van gedetailleerde informatie over het onderzoek; voor sommige deelnemers is dit echter wel van

belang. Hoewel dit in de dialoog als mogelijk tegenargument naar voren werd gebracht, gaat dit argument in feite over de randvoorwaarden die bij het toestaan van speciaal kweken van belang zijn.

3. Normatief: Met het toestaan van speciaal kweken bevinden we ons op een hellend vlak: hiermee gaan we mogelijk 'te ver' (nu of in de toekomst) met wetenschappelijk onderzoek.
4. Normatief: Tegen het 'is-ought' argument hierboven: dat de mogelijkheden van speciaal kweken er zijn ('het is zo'), betekent niet automatisch dat we dit ook zouden moeten willen ('het zou zo moeten zijn').

Kwantitatief onderzoek

Opzet

Het kwantitatieve onderzoek is gebaseerd op het kwalitatief onderzoek, met name op de focusgroepen en het Maatschappelijk Café, en op het eerder verschenen rapport van het Rathenau Instituut.² Wij hebben de vragenlijst opgesteld in samenwerking met onderzoeksbureau Panteia. Voor de opzet van de vragenlijst is ook gekeken naar de reactie van Dondorp en De Wert³ op het Rathenau onderzoek. In de eindconclusie kijken wij terug op de uitkomsten van het Rathenau-onderzoek en vullen wij deze aan met de kennis die wij in ons onderzoek hebben opgedaan.

Deze vragenlijst is voorgelegd aan een representatieve groep Nederlanders, waarbij is gelet op de verdeling naar leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en regio volgens de Gouden Standaard. De uitvraag heeft een netto respons van 1054 personen opgeleverd. Verder hebben wij de respondenten ook gevraagd naar hun religieuze achtergrond. Van de respondenten geeft 20% aan praktiserend religieus te zijn, 33% geeft aan niet-praktiserend religieus te zijn en 46% geeft aan niet-religieus te zijn. De overgebleven 2% wil het liever niet zeggen. Deze cijfers komen overeen met de landelijke statistieken, zoals beschreven door CBS.⁴

Opbouw vragenlijst

De vragenlijst gaat over embryo-onderzoek ten behoeve van medische vooruitgang, met een nadruk op vooruitgang in de vruchtbaarheidszorg. Omdat dit onderwerp complex en vaak onbekend is voor veel Nederlanders, hebben wij de respondenten eerst ingeleid in het onderwerp door algemenere vragen te stellen. Gedurende de vragenlijst zoomen wij in op de hoofdvraag, namelijk: hoe denken Nederlanders over het speciaal kweken van embryo's?

De vragenlijst begint met een verzameling vragen over de houding en kennis van respondenten met betrekking tot medische hulp bij

² Steegers, Chantal, Huub Dijkstra en Frans W.A. Brom. *Meer dan status alleen. Burgerperspectieven op embryo-onderzoek*, Den Haag: Rathenau Instituut, 2008; TA rapport 0801

³ De Wert en Dondorp, 2008. *Burgerperspectieven op embryo-onderzoek? Een gemiste kans*. Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 04-2008

⁴ CBS, Statistische Trends, Oktober 2018. *Wie is religieus en wie niet?* Beschikbaar via: https://www.cbs.nl/-/media/_pdf/2018/43/2018st22%20religie.pdf

zwangerschap. Hierna vroegen wij de respondenten naar hun houding van en kennis over embryo-onderzoek met restembryo's en kweekembryo's. Dit geeft voor ons de grondhouding aan van de respondenten tegenover embryo-onderzoek, omdat zij in deze vragenlijst nog niet geïnformeerd zijn over het onderwerp. Vervolgens vroegen wij de respondenten naar hun houding tegenover (vruchtbaarheids-)onderzoek in het algemeen. Daarna legden wij hen verschillende typen onderzoek voor waarvoor embryo's speciaal gekweekt zouden kunnen worden. Wij vroegen de respondenten of zij dit type onderzoek wel of geen goede reden voor het speciaal kweken van embryo's. Na deze scenario's legden wij de respondenten een aantal stellingen voor met betrekking op de discussie rondom speciaal kweken. Tot slot vroegen wij de respondenten opnieuw naar hun houding tegenover onderzoek met restembryo's en met kweekembryo's. Hiermee onderzochten wij of deze houding van respondenten veranderde naar aanleiding van de informatie die zij in de vragenlijst kregen.

Leeswijzer

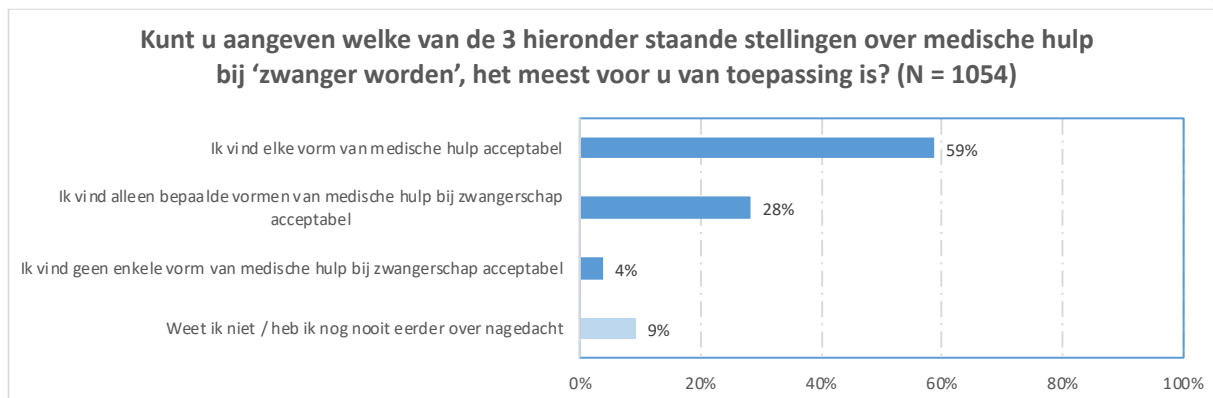
In de onderstaande sectie bespreken wij de resultaten van de vragenlijst zoals de vragenlijst ook aan de ondervraagde gepresenteerd is. Wij hebben de data uitgesplitst op drie eigenschappen van de ondervraagden, namelijk: religie, geslacht en leeftijd. Per vraag bespreken wij de algemene resultaten en opvallende trends die wij waarnemen bij de genoemde eigenschappen. Hierbij is het belangrijk om te noemen dat een oordeel van een persoon met een bepaalde eigenschap, natuurlijk niet per se een oordeel op basis van die eigenschap is. Desalniettemin geeft deze uitsplitsing inzicht in de manier waarop een oordeel tot stand kan zijn gekomen.

Resultaten

Medische hulp bij zwangerschap

Om de context van embryo-onderzoek te schetsen en de grondhouding van de respondenten tegenover deze context te onderzoeken, begonnen wij met een serie vragen over medische hulp bij zwangerschap.

Over het algemeen staan de respondenten positief tegen hulp medische bij zwanger worden (figuur 1). De meerderheid (59%) geeft aan elke vorm van medische hulp acceptabel te vinden, een kleiner gedeelte (28%) geeft aan alleen bepaald vormen van medische hup acceptabel te vinden en maar 4% geeft aan geen enkele vorm van medische hulp bij zwangerschap acceptabel te vinden. De overige 9% van de ondervraagden geeft aan het niet te weten of er nooit over te hebben nagedacht.



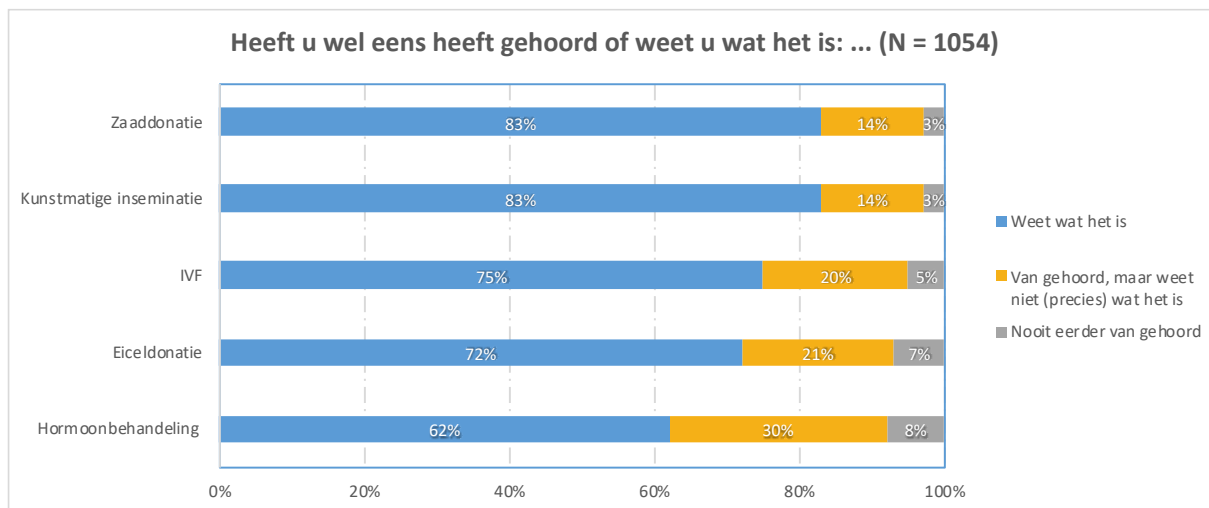
Figuur 1

Verder valt in de data een verband op tussen de houding ten opzichte van medische hulp bij zwanger worden en religie. Respondenten die aangeven praktiserend religieus te zijn, zijn eerder geneigd alleen bepaalde vormen van medische hulp acceptabel te vinden dan respondenten die aangeven niet praktiserend religieus te zijn en respondenten die aangeven dat zij niet religieus zijn (resp. 41%, 30% en 22%). Het percentage van praktiserend religieuze respondenten dat aangeeft elke vorm van medische hulp bij zwangerschap acceptabel te vinden ligt tegen 20 procentpunten lager dan de percentages van de groepen die aangeven niet-praktiserend religieus of niet-religieus te zijn (resp. 43%, 60% en 64%). Bij de andere uitsplitsingen was dit verband er niet.

Vervolgens vroegen wij de respondenten naar 5 medische toepassingen die stellen kunnen helpen om zwanger te worden. Wij noemden:

- Hormoonbehandeling om de eisprong of zaadproductie op gang te brengen.
- Kunstmatige inseminatie (inbrengen van zaad in de baarmoeder).
- Ivf.
- Zaaddonatie.
- Eiceldonatie.

Over elke vorm van medisch hulp vroegen wij de respondenten of zij er wel eens van gehoord hebben, en of zij weten wat het is. In figuur 2 is te zien dat de meeste mensen aangeven op de hoogte te zijn van de verschillende vormen van hulp bij zwangerschap. Zaaddonatie en kunstmatige inseminatie zijn de meest bekende vormen van medische hulp bij zwangerschap (83% weet wat deze vormen inhouden), terwijl het minst aantal respondenten weet wat een hormoonbehandeling inhoudt (62%).



Figuur 2

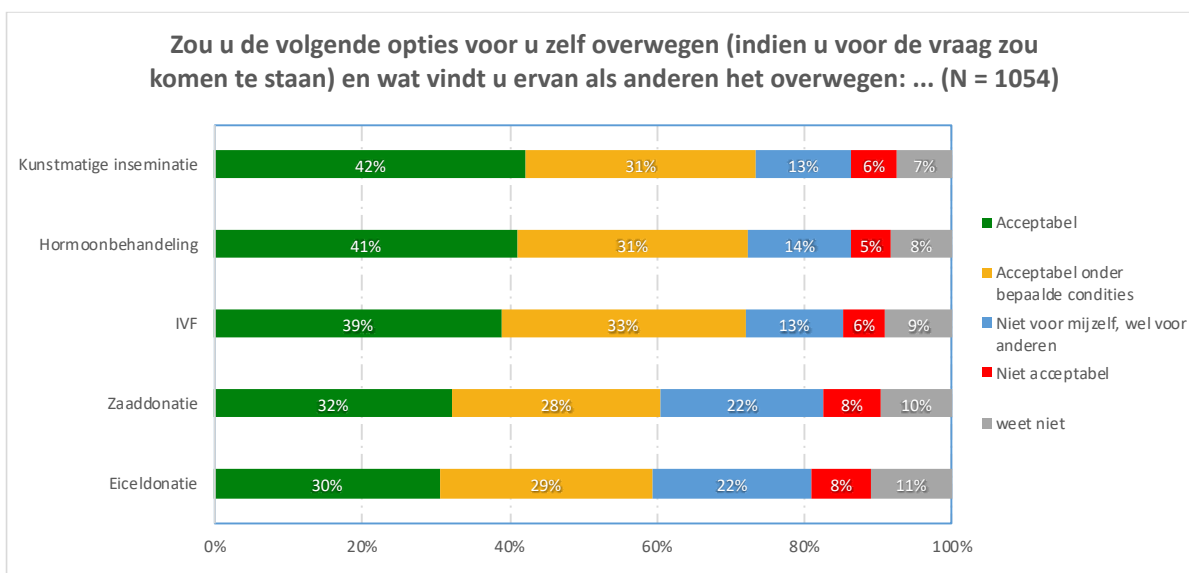
Ons viel op dat het kennisniveau onder mannen en vrouwen verschilt, vrouwen zijn over het algemeen beter op de hoogte van de verschillende vormen van medische hulp bij zwangerschap: gemiddeld lag het percentage vrouwen dat aangaf te weten wat een van de genoemde vormen van hulp inhoudt 13% hoger dan bij mannen. Alleen bij zaaddonatie is dit verschil niet waarneembaar.

Als laatste onderdeel van deze serie vragen over medische hulp bij zwanger worden, vroegen wij de respondenten naar hun houding ten opzichte van de verschillende vormen van medische hulp bij zwanger worden. Wij vroegen de respondenten of zij deze toepassing voor zichzelf zouden overwegen indien zij voor de vraag zouden komen te staan en wat zij ervan vinden als anderen het zouden overwegen. De antwoordopties waren:

1. Voor mijzelf acceptabel
2. Voor mijzelf acceptabel onder bepaalde condities, en dat geldt ook voor anderen
3. Voor mijzelf niet acceptabel, wel voor anderen
4. Voor mijzelf niet acceptabel, ook niet voor anderen
5. Weet niet

In figuur 3 is te zien dat respondenten over het algemeen open staan voor medische hulp bij zwangerschap. Het gebruik van eiceldonatie of zaadceldonatie wordt minder acceptabel gevonden, relatief veel respondenten geven aan dit voor henzelf niet acceptabel te vinden (22% voor zaad- en eiceldonatie). Tussen mannen en vrouwen zagen wij een verschil in de manier waarop zij aankijken tegen zaad- en eiceldonatie. Meer mannen dan vrouwen gaven aan zowel zaaddonatie (m: 38%, v: 27%)

als eiceldonatie (m: 35%, v: 27%) zonder voorwaarden acceptabel te vinden.



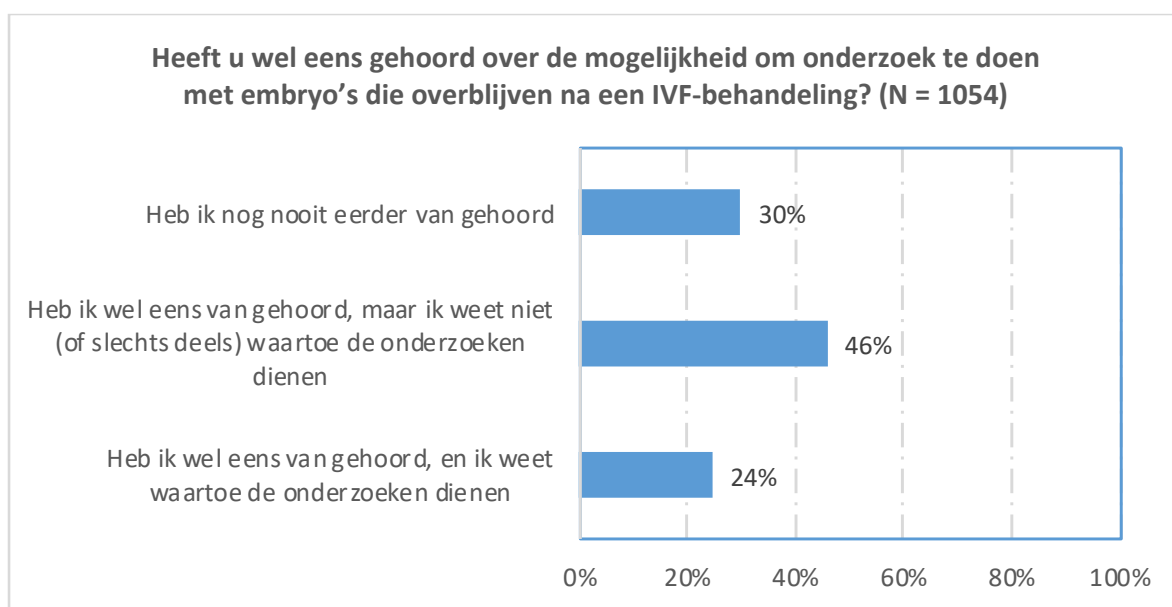
Figuur 3

Embryo-onderzoek (begin)

Na de serie introducerende vragen over medische hulp bij zwanger worden, vroegen wij de respondenten naar hun grondhouding tegenover onderzoek met embryo's. Wij leidden in dat een embryo ontstaat na de bevruchting van een eicel door een zaadcel en kan uitgroeien tot een mens. Bij Ivf gebeurt dit buiten de baarmoeder en wordt het embryo teruggeplaatst om tot een zwangerschap te komen. Sommige embryo's worden voor Ivf gemaakt, maar worden niet teruggeplaatst. Deze embryo's blijven over. Wij informeerden de respondenten dat dit soort embryo's gebruikt mogen worden om onderzoek mee te doen, (Dit soort embryo's staat ook wel bekend als restembryo, maar die term is in deze vraag niet genoemd.)

Onze eerste vraag in deze serie was naar de kennis van de respondenten over onderzoek op dit soort embryo's (figuur 4). Zij konden aangeven of ze er wel eens van gehoord hadden en of ze weten waar dit type onderzoek toe kan dienen. Opvallend is dat in totaal 70% van de respondenten aangeeft wel eens gehoord te hebben van onderzoek met embryo's die overblijven na een Ivf-behandeling. Een deel hiervan, 24% van alle respondenten, geeft ook aan te weten waar de onderzoeken toe dienen. Ook opvallend is dat respondenten die aangeven praktiserend religieus te zijn, meer kennis zeggen te hebben over dit onderwerp dan niet-

praktiserende of niet-religieuze respondenten (resp. 36% tegenover 22% en 22%).



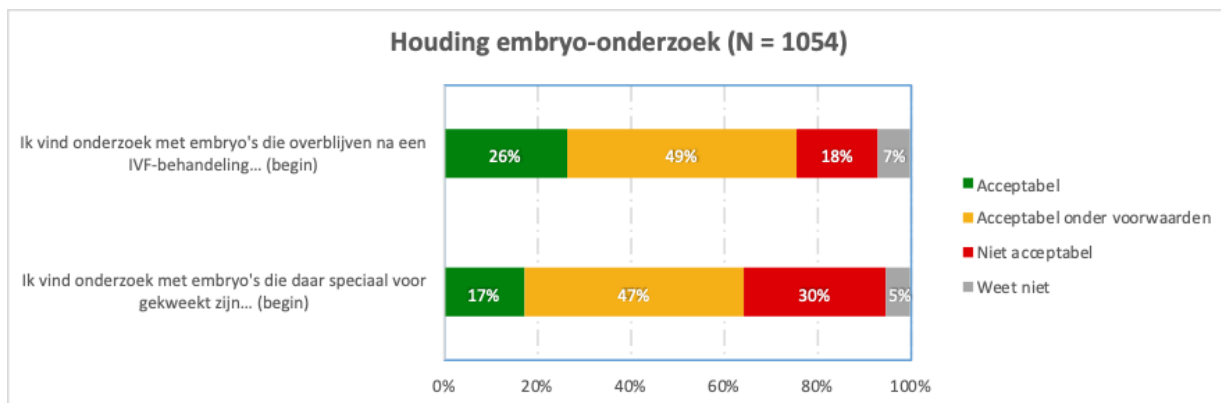
Figuur 4

Wij introduceerden hierna dat embryo's ook tot stand gebracht kunnen worden speciaal voor onderzoek. Deze embryo's zijn dan niet bedoeld om een vrouw te helpen zwanger te worden, maar uitsluitend om er wetenschappelijk onderzoek mee uit te voeren. Hierna stelden wij hen de vraag wat zij vinden van onderzoek met embryo's die overblijven na Ivf en van onderzoek met embryo's die uitsluitend daarvoor tot stand worden gebracht (figuur 5). De respondenten konden kiezen uit de volgende antwoorden:

1. Ik vind onderzoek met deze embryo's acceptabel
2. Ik vind onderzoek met deze embryo's in principe acceptabel, maar onder bepaalde voorwaarden
3. Ik vind onderzoek met deze embryo's niet acceptabel
4. Nog anders...
5. Weet niet

Het hoogste percentage respondenten geeft aan zowel onderzoek met embryo's die overblijven na Ivf en met embryo's die speciaal voor onderzoek gekweekt zijn, acceptabel te vinden, mits onder bepaalde voorwaarden (resp. 49% en 47%). Bij onderzoek op embryo's die overblijven na Ivf is de groep die dit type onderzoek zonder meer acceptabel vindt (26%) groter dan de groep die dit type onderzoek niet acceptabel vindt

(18%). Bij onderzoek met embryo's die daar speciaal voor tot stand worden gebracht, is die trend andersom: meer respondenten geven aan dit type onderzoek niet acceptabel (30%) dan wel acceptabel te vinden (17%).



Figuur 5

Wanneer we kijken naar de verschillende eigenschappen van de respondenten bij het beantwoorden van deze vraag, valt op dat vrouwen kritischer zijn op onderzoek met embryo's. Zij vinden onderzoek met embryo's die overblijven na een Ivf-behandeling minder vaak acceptabel dan mannen (m: 14% niet acceptabel, v: 21% niet acceptabel). Ook bij onderzoek met embryo's die daar speciaal voor gekweekt worden is zichtbaar dat vrouwen hier kritischer over denken (m: 24% niet acceptabel, v: 37% niet acceptabel).

Ook blijkt uit de uitgesplitste resultaten dat de oudste groep respondenten (65 jaar en ouder) het meest kritisch is op het kweken van embryo's voor onderzoek (35% niet acceptabel tegenover 30% gemiddeld). Zij zijn ook de groep die over dit onderwerp het vaakst aangeeft het niet te weten (9% tegenover 6% gemiddeld).

Tot slot zijn respondenten met een religieuze achtergrond kritischer op het gebruik van beide type embryo's voor onderzoek. 30% van de respondenten die aangeeft praktiserend religieus te zijn, geeft aan onderzoek met embryo's die overblijven na Ivf niet acceptabel te vinden (tegenover 18% gemiddeld). Bij onderzoek met embryo's die daar speciaal voor gekweekt zijn geeft 43% van deze groep aan dit onderzoek niet acceptabel te vinden (tegenover 31% gemiddeld). Omgekeerd staan niet-religieuze respondenten positiever dan gemiddeld tegenover embryo-onderzoek. 12% van hen vindt onderzoek met embryo's die overblijven na Ivf niet acceptabel tegenover 18% gemiddeld; 25% geeft tevens aan onderzoek met embryo's die daar

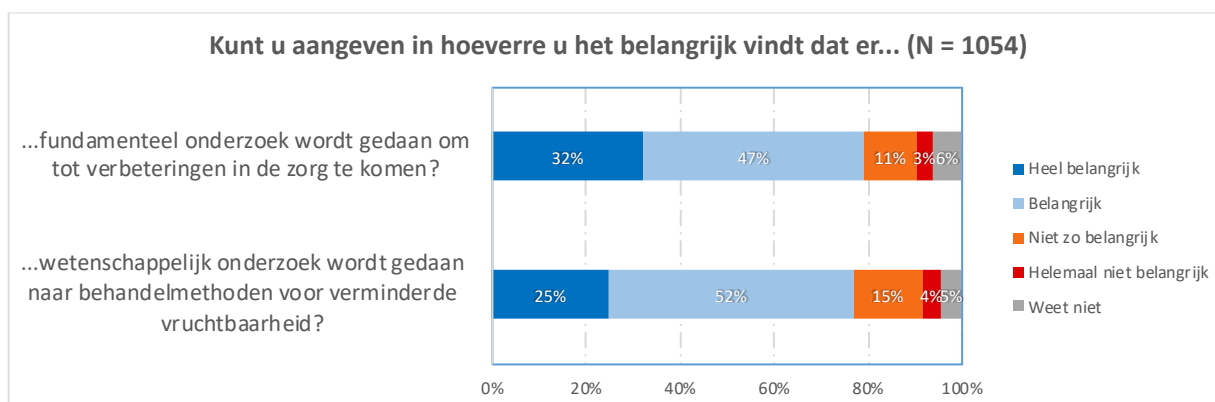
speciaal voor gekweekt zijn niet acceptabel, vergeleken met 31% gemiddeld.

Aan het eind van deze vragenlijst komen wij nog eens terug op deze vraag, om te toetsen in hoeverre de mening van de respondenten veranderd is naar aanleiding van de informatie uit de vragenlijst.

Toepassingen van embryo-onderzoek

Na de grondhouding van respondenten met betrekking tot embryo-onderzoek te hebben uitgevraagd, vroegen wij specifiek door op de verschillende typen onderzoek waarvoor embryo's gekweekt kunnen worden. Deze onderzoeksdoelen beslaan fundamenteel onderzoek en verschillende vormen van onderzoek om medische hulp bij zwangerschap te verbeteren. Vooraf vroegen wij de respondenten naar hun houding tegenover fundamenteel (medisch) onderzoek en wetenschappelijk onderzoek om tot verbeteringen in de vruchtbaarheidszorg te komen (figuur 6).

Uit de antwoorden op deze vragen blijkt dat er weinig verschil zit tussen het belang dat respondenten hechten aan fundamenteel onderzoek vergeleken met wetenschappelijk onderzoek naar verbeteringen in de vruchtbaarheidszorg. Over het algemeen zien wij dat een meerderheid van de respondenten beide vormen van onderzoek (heel) belangrijk vindt. Een iets grotere groep van de respondenten geeft aan fundamenteel onderzoek belangrijk te vinden (32%) in vergelijking met wetenschappelijk onderzoek naar verbeteringen in de vruchtbaarheidszorg (25%).



Figuur 6

Als vervolg op deze achtergrondvragen, informeerden wij de respondenten dat sommige onderzoeksvragen alleen beantwoord kunnen worden met behulp van embryo's die specifiek voor dat onderzoek tot stand zijn gekomen. Onder de huidige Nederlandse wetgeving mag dit onderzoek met dit type embryo's niet worden uitgevoerd, zoals vastgelegd staat in de Embryowet. Wij gaven vervolgens een zestal onderzoeksdoelen waarvoor onderzoekers gekweekte embryo's nodig hebben. Wij vroegen de respondenten vervolgens aan te geven hoeverre zij dit wel of geen goede reden vonden om embryo's speciaal voor te kweken. Een score van 1 staat voor absoluut geen reden en 10 staat voor absoluut wel een reden.

Wij noemden de volgende onderzoeksdoelen waarvoor 'gekweekte' embryo's nodig zijn:

- Fundamenteel onderzoek
- Onderzoek naar het effect van de kweekvloeistof op de gezondheid van het kind
- Onderzoek naar het tot rijping brengen van eicellen buiten de baarmoeder
- Onderzoek naar het maken van geslachtscellen uit gewone cellen
- Onderzoek naar experimentele behandelingen die in het buitenland soms uitgevoerd worden
- Onderzoek naar het verwijderen van het 'zieke DNA' om ziekten te voorkomen

In tabel 1 zijn de gemiddelde scores weergegeven per type onderzoek. Daarnaast staan in de tabel de percentages van respondenten die sterk tegen dit type onderzoek waren (score 1 t/m 3) en de percentages die sterk voor dit type onderzoek waren (score 8 t/m 10). De gedetailleerde weergave van de gemiddelde scores per type onderzoek zijn weergegeven in figuur 7. Wat opvalt in de laatste weergave is dat er een patroon is in de scores die mensen geven. Elk type onderzoek heeft een piek bij het percentage respondenten dat onderzoek met een 1 scoort (absoluut geen reden). Verder scoort een groot deel van de respondenten de onderzoeken tussen de 6 en de 8 (wel een reden). Uit de data blijkt dat de piek bij de 1-score deels wordt veroorzaakt door een groep respondenten (7% van alle respondenten) die categorisch tegen elke vorm van embryo-onderzoek lijkt te zijn. Deze groep scoorde namelijk elk type onderzoek met een 1. In deze groep zitten meer religieuze respondenten dan gemiddeld (33% geeft aan religieus te zijn, tegenover 19% gemiddeld), zitten iets meer ouderen dan gemiddeld en de groep bestaat voor een groter deel uit vrouwen dan mannen (m: 46%, v: 54% tegenover 50%-50%).

Tabel 1

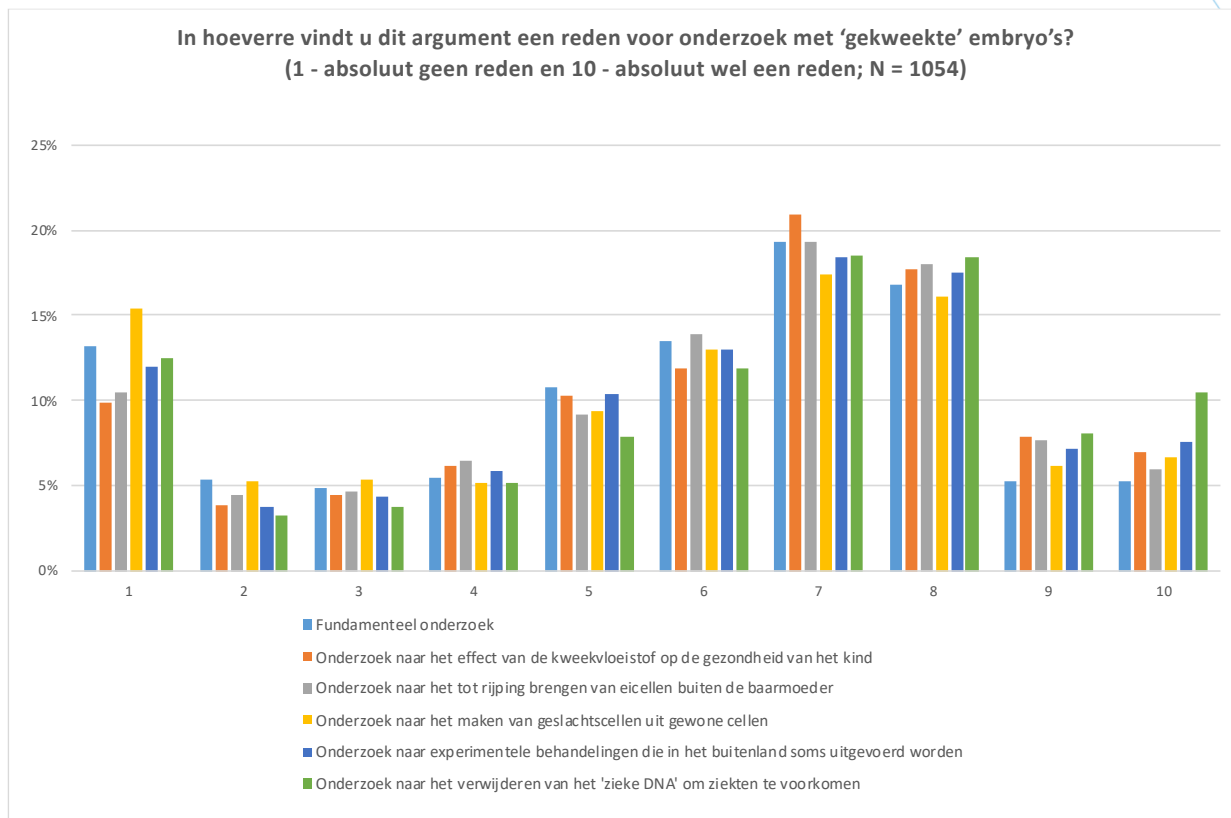
| In hoeverre vindt u dit type onderzoek een reden voor onderzoek met 'gekweekte' embryo's? (1 - absoluut geen reden en 10 - absoluut wel een reden) (N = 1054) | | | |
|---|------------------|----------|-----------|
| Type onderzoek | Gemiddelde score | 1 t/ m 3 | 8 t/ m 10 |
| Onderzoek naar het verwijderen van het 'zieke DNA' om ziekten te voorkomen | 6,2 | 20% | 37% |
| Onderzoek naar het effect van de kweekvloeistof op de gezondheid van het kind | 6,1 | 18% | 33% |
| Onderzoek naar het tot rijping brengen van eicellen buiten de baarmoeder | 6,0 | 20% | 32% |
| Onderzoek naar experimentele behandelingen die in het buitenland soms uitgevoerd worden | 6,0 | 20% | 32% |
| Fundamenteel onderzoek | 5,7 | 23% | 27% |
| Onderzoek naar het maken van geslachtscellen uit gewone cellen | 5,6 | 26% | 29% |

In de tabel valt op dat de gemiddelden dicht bij elkaar liggen. Onderzoek naar het verwijderen van het 'zieke DNA' van embryo's om ziekten te voorkomen, scoorde het hoogst (6,2); gevolgd door onderzoek naar het effect van de kweekvloeistof op de gezondheid van het kind (6,1). Lager scoorde onderzoek naar het tot rijping brengen van eicellen buiten de baarmoeder om intensieve ingrepen te voorkomen (6,0), en iets lager scoort onderzoek naar experimentele behandelingen die in het buitenland soms uitgevoerd worden (6,0). Fundamenteel onderzoek scoort nog iets lager (5,7) en over het algemeen genomen wordt onderzoek naar het maken van geslachtscellen uit gewone cellen de minst goede reden gevonden (5,6).

Het onderzoek dat de minste weerstand oplevert is onderzoek naar het effect van de kweekvloeistof die gebruikt wordt bij Ivf op de gezondheid van het kind. De minste respondenten (18%) scoorde dit onderzoek met een 3 of lager. Deze observatie komt overeen met het lage percentage dat dit type onderzoek met een 1 scoorde (figuur 7) en met de relatief hoge gemiddelde score van 6,1.

Het onderzoeksdoel dat de meeste weerstand oplevert bij respondenten is onderzoek naar het maken van geslachtscellen uit gewone cellen. Dit type onderzoek resulteerde in het hoogste percentage (26%) van ondervraagden dat een 3 of lager scoorde. Ook in figuur 7 valt op dat dit onderzoeksdoel het hoogste percentage '1-scorers' heeft, vergeleken met de ander onderzoeken. Dit type onderzoek krijgt ook de laagste gemiddelde score.

Tot slot valt het hoge percentage op van respondenten dat aangeeft 'het kweken van embryo's voor onderzoek naar het verwijderen van het 'zieke DNA' van embryo's om ziekten te voorkomen' een goede reden te vinden. Dit onderzoeksdoel heeft het hoogste percentage van respondenten dat dit doel een goede reden vindt (37%). Tegelijk scoort ook een aanzienlijk percentage deze reden voor onderzoek tussen de 1 en de 3 (20%). Uit de data blijkt verder dat de eigenschappen van respondenten mede voorspellend zijn voor hun houding ten opzichte van dit onderzoeksdoel. De jongste groep is het positiefst over dit doel (1 t/m 3: 11%; 8 t/m 10: 48%), de groep tussen de 50 en 64 jaar juist het negatiefst (1 t/m 3: 25%; 8 t/m 10: 30%). Ook religieuze respondenten zijn kritischer dan gemiddeld op dit onderzoeksdoel (1 t/m 3: 28%; 8 t/m 10: 34%). Ondanks de hoge gemiddelde score voor dit type onderzoek, lijkt de verdeeldheid hierover dus groot.



Figuur 7

Stellingen over embryo-onderzoek

Nadat wij de verschillende onderzoeksdoelen hebben getoetst bij de respondenten, vroegen wij hen naar de waarden en overwegingen die zij belangrijk vinden in het kader van de maatschappelijke discussie over het speciaal kweken van embryo's.

Wij vroegen de respondenten allereerst hoe zij aankijken tegen de beschermwaardigheid van het embryo (figuur 8). Daarvoor gaven wij de respondenten drie opvattingen mee over de start van en de mate van beschermwaardigheid van het embryo. Desgevraagd antwoordt 42% van de respondenten dat de opvatting dat een embryo volledig beschermd moet worden vanaf bevruchting het best bij hen past. Een kleiner deel van de respondenten antwoordt dat de opvatting dat een embryo vanaf de bevruchting in toenemende mate beschermd moet worden het best bij hen past (31%). 14% van de respondenten geeft aan dat de opvatting dat een embryo pas na een aantal weken beschermd moet worden het best bij hen past.



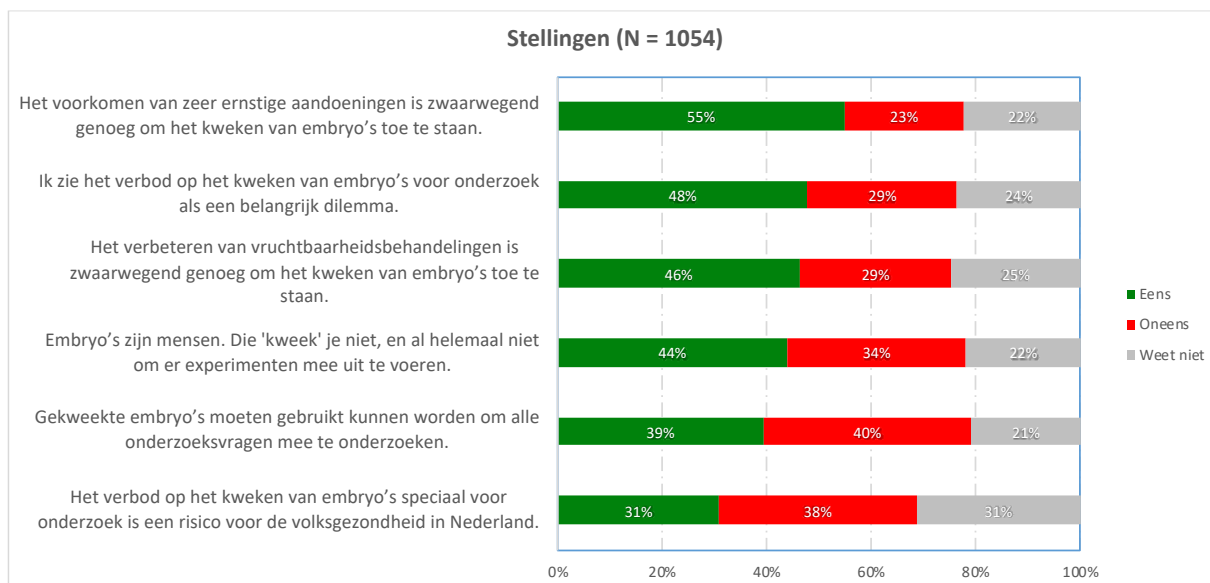
Figuur 8

De hierop volgende constatering is het bespreken waard: 42% van de respondenten geeft aan dat de opvatting dat “een embryo vanaf bevruchting volledig beschermd moet worden” het best bij hen past. Het opvallende is dat dit percentage hoger ligt dan het percentage respondenten dat eerder in de vragenlijst aangaf het kweken van embryo’s voor onderzoek niet acceptabel te vinden (30%). Voor ethici betekent volledige beschermwaardigheid doorgaans dat embryo’s dezelfde bescherming verdienen als een volwassen mens; een deel van de respondenten lijkt hier dus anders over te denken. Om verder op dit resultaat in te gaan, hebben wij uitgezocht hoe groot de groep is die het embryo volledige beschermwaardigheid toekent én aangeeft onderzoek met rest- en/of kweekembryo’s niet acceptabel te vinden. Het blijkt dat, van de respondenten die embryo’s hier volledige beschermwaardigheid toekennen, 20% en 31% aangeeft onderzoek met respectievelijk restembryo’s en kweekembryo’s niet acceptabel te vinden. Kortom, minder dan één op de drie respondenten die aangeeft te vinden dat een embryo vanaf bevruchting volledige bescherming verdient, vat volledige bescherming op dezelfde manier op zoals ethici dat doorgaans doen.

Als volgende stap in het onderzoek legden wij de respondenten een zestal stellingen voor, waar de respondenten “eens”, “oneens” of “weet niet” op konden antwoorden. De stellingen waren achtereenvolgens:

- Gekweekte embryo’s moeten gebruikt kunnen worden om alle onderzoeksvragen mee te onderzoeken.
- Ik zie het verbod op het kweken van embryo’s voor onderzoek als een belangrijk dilemma.
- Het verbod op het kweken van embryo’s speciaal voor onderzoek is een risico voor de volksgezondheid in Nederland.
- Embryo’s zijn mensen. Die ‘kweek’ je niet, en al helemaal niet om er experimenten mee uit te voeren.

- Het voorkómen van zeer ernstige aandoeningen is zwaarwegend genoeg om het kweken van embryo's toe te staan.
- Het verbeteren van vruchtbaarheidsbehandelingen is zwaarwegend genoeg om het kweken van embryo's toe te staan.



Figuur 9

Een eerste observatie op basis van deze stellingen (figuur 9) is dat het voorkómen van zeer ernstige aandoeningen voor de ondervraagden een belangrijke overweging is om het kweken van embryo's voor toe te staan (eens: 55%), belangrijker nog dan het verbeteren van vruchtbaarheidsbehandelingen (eens: 46%).

Verder is de uitkomst van de stelling dat “embryo's mensen zijn, en mensen kweek je niet” interessant (eens: 44 % tegenover oneens: 29%). Interessant is dat uit onze analyse blijkt dat een niet verwaarloosbaar deel van de mensen die het eens was met deze stelling, het óók eens is met de stellingen dat “het voorkomen van zeer ernstige aandoeningen zwaarwegend genoeg is om het kweken van embryo's toe te staan” (42%) en “het verbeteren van de vruchtbaarheidszorg zwaarwegend genoeg is om het kweken van embryo's toe te staan” (36%). Met andere woorden, bijna de helft van de mensen die het eens is met de stelling dat je embryo's gewoonweg niet kweekt, is het óók eens met de stelling dat je embryo's wel mag kweken om ernstige ziekten mee te voorkomen. Hier lijkt dus een tegenspraak naar voren te komen.

Over de vraag of gekweekte embryo's voor alle onderzoeksvragen gebruikt mogen worden, zijn de meningen verdeeld. Ongeveer even veel respondenten zijn het hiermee eens als oneens. Verder blijkt uit deze resultaten dat het voor de respondenten onduidelijk is of het verbod op het kweken van embryo's speciaal voor onderzoek een risico voor de volksgezondheid in Nederland is (31% geeft aan het niet te weten). Tot slot geeft bijna de helft van de respondenten aan het verbod op het kweken van embryo's een belangrijk dilemma te vinden.

Houding embryo-onderzoek (einde)

Afsluitend vroegen wij de respondenten opnieuw naar hun houding tegenover onderzoek met embryo's. Deze vraag was eerder in de vragenlijst ook al gesteld. Het doel hiervan is om te onderzoeken of de respondenten van houding zijn veranderd op basis van de informatie die zij tijdens de vragenlijst kregen. Voordat we hen nogmaals naar hun houding vroegen, gaven we de respondenten mee wat de huidige voorwaarden zijn voor onderzoek met restembryo's. Ten behoeve van dit onderzoek zijn die voorwaarden doorgetrokken naar de voorwaarden die volgens de systematiek van de Embryowet ook zouden gaan gelden voor onderzoek met kweekembryo's.

Wij noemden de volgende voorwaarden:

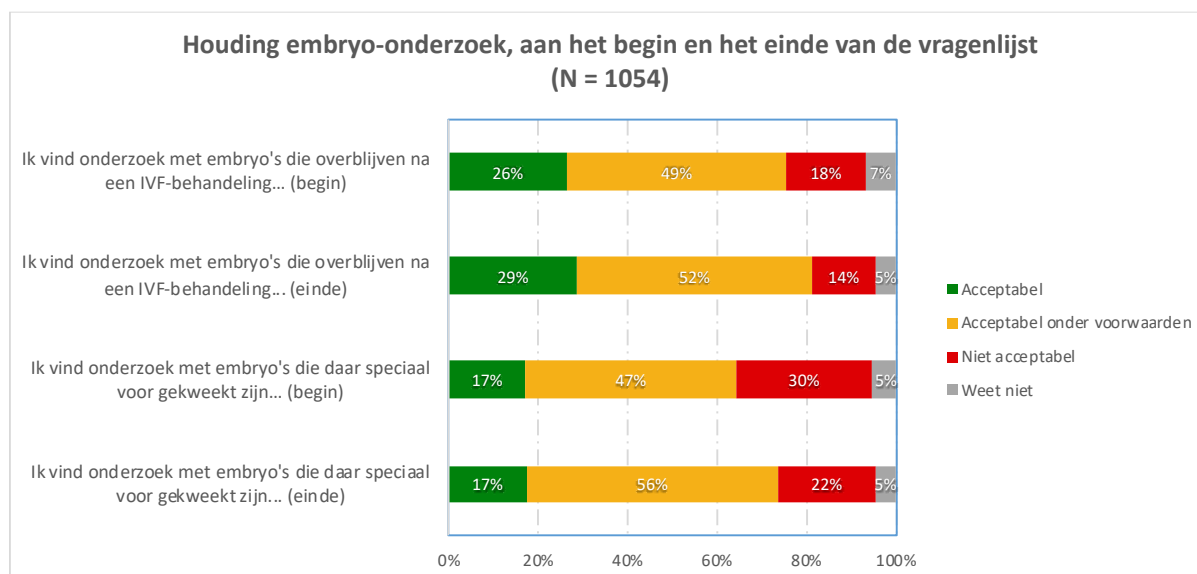
- Dat donoren toestemming hebben gegeven.
- Dat embryo's niet langer dan 14 dagen doorgroeien.
- Dat een ethische commissie toestemming moet geven.
- Dat er geen alternatief is voor het gebruik van embryo's
- Dat het onderzoek leidt tot nieuwe inzichten in de (medische) wetenschap.

Ook nu vroegen wij de respondenten naar hun mening over onderzoek met embryo's die overblijven na een Ivf-behandeling en onderzoek met embryo's die daar speciaal voor gekweekt zijn. Bij het beantwoorden van deze vraag kregen zij het antwoord te zien dat zij eerder hadden gegeven. De resultaten zijn weergegeven in figuur 10.

Wat betreft de houding van respondenten tegenover onderzoek met embryo's die overblijven na Ivf-behandelingen: Het percentage van de ondervraagden dat aan het einde van de vragenlijst aangaf onderzoek met dit type embryo acceptabel te vinden, was iets gestegen ten opzichte van het begin van de vragenlijst (begin: 26%; einde: 29%). Ook het percentage van ondervraagden dat aangaf onderzoek met dit type embryo alleen acceptabel te vinden onder bepaalde voorwaarden, steeg iets (begin: 49%; einde: 52%). Het percentage van ondervraagden dat onderzoek met dit type

embryo onacceptabel vindt, daalde met vier procentpunt (begin: 18%; einde: 14%). Het percentage dat aangaf het niet te weten, liet ook een kleine daling zien (begin: 7%; einde: 5%).

Wat betreft de houding van respondenten tegenover onderzoek met embryo's die speciaal voor dat onderzoek gekweekt zijn: Het percentage van ondervraagden dat onderzoek met dit type embryo's acceptabel vindt, was op de twee vraag-momenten ongeveer gelijk (begin: 17%; einde: 17%). Het percentage van ondervraagden dat onderzoek met dit type onderzoek alleen acceptabel vindt onder bepaald voorwaarde, was aan het einde van de vragenlijst negen procentpunt hoger dan aan het begin (begin: 47%; einde: 56%). Het percentage van ondervraagden dat onderzoek met dit type embryo onacceptabel vindt, daalde met acht procentpunt (begin: 30%; einde: 22%). Het percentage van ondervraagden dat aangaf het niet te weten, bleef gelijk (begin: 5%; einde: 5%).



Figuur 10

Wanneer we deze resultaten uitsplitsen op geslacht, valt op dat vrouwen gedurende de vragenlijst minder kritisch werden ten opzichte van onderzoek met embryo's die daar speciaal voor gekweekt zijn. Het percentage vrouwen dat dit type onderzoek niet acceptabel vindt, daalde (begin: 37%, einde: 26%) sterker dan dat percentage mannen (begin: 24%, einde: 18%).

Ook op basis van leeftijd is er een verschil zichtbaar tussen de verschillende categorieën. Uit de vraag of respondenten het speciaal kweken van embryo's acceptabel vinden, blijkt dat de groep met de hoogste leeftijd (65 jaar of ouder) het sterkst van houding veranderd in positieve zin (begin: 11% acceptabel en 45% acceptabel onder voorwaarden; einde: 15% acceptabel en 55% acceptabel onder voorwaarden).

Uitgesplitst op religie bleef eenzelfde verband zichtbaar als aan het begin van de vragenlijst. Het percentage niet-religieuze respondenten dat positief staat tegenover onderzoek met embryo's die daar speciaal voor gekweekt zijn steeg het sterkst (acceptabel: 16% naar 19%; acceptabel onder voorwaarden: 52% naar 60%). Religieuze respondenten bleven kritisch op onderzoek met kweekembryo's, het percentage dat dit onderzoek acceptabel onder voorwaarden vond steeg (begin: 33%; einde: 42%), maar het percentage dat het zonder meer acceptabel vond daalde (begin: 19%; einde: 15%).

Conclusies

Medische hulp bij zwangerschap

Uit ons onderzoek blijkt dat Nederlanders over het algemeen positief staan tegenover medische hulp bij zwangerschap. Hierbij valt een verband op tussen de mate dat respondenten zich bezighouden met religie en hun houding tegenover hulp bij zwangerschap: religieuzere respondenten gaven aan kritischer te staan tegenover hulp bij zwangerschap.

Wanneer wij vroegen naar verschillende vormen van hulp bij zwangerschap, gaven de respondenten aan goed op de hoogte te zijn van deze vormen. Vrouwen zijn hierbij beter op de hoogte dan mannen van wat de vormen van hulp bij zwangerschap inhouden.

Embryo-onderzoek (begin)

Nederlanders lijken positief te staan tegenover embryo-onderzoek, mits het onderzoek aan bepaalde voorwaarden voldoet. De houding van de respondenten is wel kritischer op onderzoek met kweekembryo's ten opzichte van restembryo's: een groter deel vindt onderzoek met kweekembryo's helemaal niet acceptabel. 75% van de respondenten geeft aan onderzoek met restembryo's onder voorwaarden acceptabel of helemaal acceptabel te vinden; bij onderzoek met kweekembryo's ligt dit percentage op 64%.

Er is een verschil in hoe er gedacht wordt over embryo-onderzoek op basis van de groep waar een respondent toe behoort (op basis van geslacht, leeftijd en religie). Vrouwen blijken in eerste instantie bijvoorbeeld kritischer op beide vormen van embryo-onderzoek dan mannen. Ook respondenten met een religieuze achtergrond waren kritischer tegenover het gebruik van (rest- en kweek-) embryo's voor onderzoek. Respondenten die behoren tot de oudste groep (65 jaar en ouder) geven aan kritischer te staan tegenover het kweken van embryo's voor onderzoek. Wij zagen dit verband niet met betrekking tot restembryo's.

Toepassingen van embryo-onderzoek

Uit de vorige sectie blijkt dat veel respondenten embryo-onderzoek onder voorwaarden acceptabel vinden. Deze voorwaarden kunnen bestaan uit voorwaarden aan het doel van het onderzoek of aan de manier waarop dat onderzoek plaatsvindt. Welke voorwaarden de respondenten in gedachte hadden bij het invullen van deze vraag, hebben wij niet gevraagd. Wij hebben wel geprobeerd te achterhalen wat die voorwaarden zijn. In dat kader vroegen wij de respondenten welk doel zij wel een goede reden vinden voor embryo-onderzoek, en welk doel niet. Deze resultaten geven een idee van de voorwaarden die respondenten stellen aan het *doel* van het onderzoek.

Wij noemden hier de volgende doelen:

- Fundamenteel onderzoek
- Onderzoek naar het effect van de kweekvloeistof op de gezondheid van het kind
- Onderzoek naar het tot rijping brengen van eicellen buiten de baarmoeder
- Onderzoek naar het maken van geslachtscellen uit gewone cellen
- Onderzoek naar experimentele behandelingen die in het buitenland soms uitgevoerd worden
- Onderzoek naar het verwijderen van het 'zieke DNA' om ziekten te voorkomen

Een eerste conclusie uit de resultaten is dat onderzoek naar het effect van kweekvloeistof (die gebruikt wordt bij Ivf) op de gezondheid van het kind, de minste weerstand op lijkt te leveren bij respondenten. Als context gaven wij mee dat we al weten dat de samenstelling van die vloeistof bijvoorbeeld effect kan hebben op het geboortegewicht van het kind. Hoewel we op basis van dit onderzoek geen harde conclusies kunnen trekken, suggereert dit resultaat dat dit deel van de respondenten de voorwaarde stelt dat speciaal kweken alleen toegestaan zou moeten zijn voor toepassingen om de huidige Ivf-zorg veiliger te maken.

Het type onderzoek dat de meeste weerstand oplevert, is onderzoek naar het maken van geslachtscellen uit gewone cellen (bekend als in-vitro gametogenese, IVG). De context die bij dit type onderzoek werd gegeven was dat met deze toepassing, iedereen in theorie genetisch eigen kinderen krijgen, ook als dat op een natuurlijke manier niet kan. Uit deze weerstand zou opgemaakt kunnen worden dat dit deel van de respondenten de voorwaarde aan speciaal kweken stelt dat experimentele toepassingen, zoals IVG, in ieder geval verboden blijven.

Als derde viel uit de resultaten op dat veel mensen het speciaal kweken van embryo's voor onderzoek naar de techniek om 'ziek DNA' te verwijderen om ziekten te voorkomen, een goede reden vinden. Uit de resultaten bleek tegelijk dat er relatief veel weerstand is tegen dit onderzoek. Dit lijkt dus een vrij controversieel doel, waarover meningen wat sterker aan de uitersten liggen dan bij de andere doelen.

Stellingen over embryo-onderzoek

Om een beeld te krijgen van de waarden en overtuigingen die respondenten belangrijk vinden in het kader van de maatschappelijke discussie over het kweken van embryo's, legden wij hen een aantal stellingen voor met betrekking op de discussie rondom speciaal kweken.

Wij onderzochten eerst hoe respondenten tegen de beschermwaardigheid van het embryo aankijken. De mening daarover is verdeeld, waarbij de grootste minderheid van de ondervraagden aangeeft het dat de opvatting "een embryo volledig beschermd moet worden vanaf bevruchting" het best bij hun mening past (42%). Een kleinere groep vindt eerder dat "een embryo vanaf bevruchting in toenemende mate moet worden beschermd" (31%) gevolgd door de groep dit aangeeft dat "een embryo pas een aantal weken beschermd moet worden" het dichtst bij hun mening ligt (14%).

Belangrijk om hierbij op te merken is dat we niet mogen concluderen dat respondenten vinden dat volledige beschermwaardigheid betekent dat embryo-onderzoek onder geen enkele voorwaarde acceptabel is. Minder dan één op de drie respondenten die aangeeft te vinden dat een embryo vanaf bevruchting volledige bescherming verdient, vat volledige bescherming op dezelfde manier op zoals ethici dat doorgaans doen (d.i. volledige beschermwaardigheid betekent evenveel bescherming als een volwassen mens). Wat deze respondenten precies bedoelen met 'volledige bescherming', valt niet op te maken.

Tot slot vielen de uitkomsten op van de stelling dat “gekweekte embryo’s voor alle onderzoeksvragen gebruikt mogen worden”. Ongeveer evenveel respondenten zijn het hier mee eens als oneens. Men zou kunnen verwachten dat respondenten die het met deze stelling eens zijn, embryo-onderzoek zonder meer acceptabel vinden. Uit onze analyse blijkt echter dat veel respondenten die het met deze stelling eens zijn, aangeven dat zij onderzoek met embryo’s alleen onder bepaalde voorwaarden acceptabel vinden. Dit wijst erop dat dit deel van de respondenten hierbij niet voorwaarden aan het doel van het onderzoek bedoelt, maar voorwaarden aan de manier waarop onderzoek wordt uitgevoerd.

Houding embryo-onderzoek (einde)

Wij sloten de vragenlijst af door respondenten opnieuw te vragen naar hun houding ten opzichte van onderzoek met restembryo’s en het speciaal kweken van embryo’s voor onderzoek. Het doel van deze afsluitende vragen was om te onderzoeken of en hoe respondenten van houding veranderden op basis van de informatie die zij in de vragenlijst kregen. Gedurende de vragenlijst gaven wij namelijk informatie mee. Het gaat om de volgende informatie:

- Het verschil tussen fundamenteel onderzoek en toegepast wetenschappelijk onderzoek;
- Dat sommige vragen in embryo-onderzoek nu niet onderzocht kunnen worden, omdat daar speciaal gekweekte embryo’s voor nodig zijn;
- De belangrijkste onderzoeksdoelen om embryo’s speciaal voor te kweken;
- De voorwaarden waaronder onderzoek met restembryo’s momenteel moet gebeuren, en waaronder onderzoek met kweekembryo’s ook zou moeten gebeuren, namelijk dat...:
 - donoren toestemming hebben gegeven;
 - embryo’s niet langer dan 14 dagen doorgroeien;
 - een ethische commissie toestemming geeft;
 - er geen alternatief is;
 - het leidt tot nieuwe inzichten in de (medische) wetenschap.

Uit de resultaten blijkt dat de houding van respondenten over beide vormen van embryo-onderzoek verschoof gedurende de vragenlijst. Respondenten stonden aan het einde van de vragenlijst over het algemeen positiever tegenover zowel onderzoek met restembryo’s als onderzoek met kweekembryo’s. Deze verschuiving was vooral te zien van “niet acceptabel”, naar “acceptabel onder voorwaarden” (figuur 10). We kunnen hiermee concluderen dat de informatie die de respondenten tijdens de

vragenlijst hebben gekregen, over het algemeen leidt tot een positievere houding tegenover embryo-onderzoek.

We kunnen ook concluderen dat de meerderheid van de respondenten embryo-onderzoek acceptabel vindt, mits daar bepaalde voorwaarden aan gesteld worden. Dit geldt dus ook voor het speciaal kweken van embryo's; een aantal van deze voorwaarden bespreken we in de volgende sectie, waarin we de conclusies uit dit project samenbrengen.

Conclusies

Het doel van dit project was een geïnformeerde dialoog tot stand brengen waarbij burgers, wetenschappers, zorgprofessionals en ethici onderling en met elkaar in dialoog gaan over de aanvaardbaarheid van het speciaal kweken van embryo's voor onderzoek. Dit is gebeurd tijdens de focusgroepen, het Maatschappelijk Café en in de landelijke media. Tijdens deze dialoog is duidelijk geworden hoe er door Nederlanders wordt gedacht over speciaal kweken, welke argumenten hierbij een rol spelen en hoe mensen deze argumenten afwegen. Dit kwalitatieve beeld is vervolgens kwantitatief inzichtelijk gemaakt door middel van een vragenlijst die een netto respons opleverde van 1054 Nederlanders. Uit dit kwantitatieve onderzoek is meer op te maken over de houding van respondenten ten opzichte van onderzoek met embryo's, toepassingen waarvoor mensen speciaal kweken wel of niet aanvaardbaar vinden en hoe mensen hun mening veranderen naarmate zij meer over dit onderwerp leren.

Wanneer we de resultaten uit dit project overzien, vallen twee zaken met name op. Op de eerste plaats lijkt het erop dat zich een meerderheid voor het toestaan van speciaal kweken aftekent, hoewel de meningen verschillen over welke voorwaarden hieraan verbonden moeten worden: hier gaan we in deze conclusie dieper op in. Een belangrijke observatie in dit project is dat de mening van mensen in veel gevallen verandert op basis van (voor hen) nieuwe informatie over het onderwerp; ook hieraan wordt aandacht besteed. Ten slotte volgen nog enkele opmerkingen over het bereik van dit project en zijn aanbevelingen voor een vervolg op deze maatschappelijke dialoog opgenomen.

Beschermwaardigheid van het embryo

Iemands houding ten opzichte van de beschermwaardigheid van het embryo is een belangrijk principe waarop iemands mening over handelingen met embryo's gevormd wordt.⁵ In het kwantitatief onderzoek van dit project blijkt dat de grootste groep ondervraagden (42%) zich kan vinden in de stelling dat een embryo volledig beschermd moet worden vanaf de bevruchting. We kunnen daaruit echter niet concluderen dat embryo-

⁵ Advies Raad van State inzake het voorstel van wet, houdende wijziging van de Embryowet in verband met de aanpassing van het verbod op het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek en enkele andere wijzigingen naar aanleiding van de tweede wetsevaluatie, 3a. <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stcrt-2018-42606.html>

onderzoek voor deze groep onder geen enkele voorwaarde acceptabel is. Uit onze analyse blijkt namelijk dat een deel van de respondenten die aangeven het eens te zijn met de opvatting “een embryo volledig beschermd moet worden vanaf bevruchting”, op andere vragen antwoordt onderzoek met (gekweekte) embryo’s wel acceptabel te vinden. Wat de respondenten precies met ‘volledige bescherming’ bedoelen en welke implicaties dat heeft op hun houding tegenover embryo-onderzoek valt niet uit dit onderzoek op te maken.

In het Maatschappelijk Café is de beschermwaardigheid van het embryo ook aan bod gekomen. Daar blijkt dat het kan voorkomen dat men op grond van eenzelfde uitgangspunt tot een andere reactie op een stelling over beschermwaardigheid komt. Op de stelling “Een embryo verdient net zoveel beschermwaardigheid als een volwassen mens” reageerde een deelnemer door te stellen dat een embryo vanaf conceptie een mens is; deze deelnemer was daarom vóór de stelling. Een andere deelnemer ging van hetzelfde uitgangspunt uit, maar was tégen de stelling: deze deelnemer was van mening dat een dat een embryo meer beschermwaardigheid verdiende dan een volwassen mens, omdat een embryo niet voor zijn beschermwaardigheid kan opkomen.

Dit voorbeeld toont niet alleen aan dat we voorzichtig moeten omgaan met de interpretatie van kwantitatief onderzoek: achter een ogenschijnlijk eenduidig gegeven als een percentage vóór of tégen een stelling kunnen belangrijke nuances schuilgaan. Het voorbeeld laat ook zien hoe belangrijk het is om in de maatschappelijke dialoog goed naar elkaar te blijven luisteren. Het is van belang om ruimte te maken voor de verschillende stemmen in de dialoog: als dat proces niet goed verloopt, is de dialoog in feite een reductie van de werkelijkheid.

Voorwaarden aan onderzoek

Aan het einde van de kwantitatieve analyse komt naar voren dat 73% van de Nederlanders onderzoek met speciaal gekweekte embryo’s acceptabel vindt; in veruit de meeste gevallen (56%) stellen mensen daar wel voorwaarden aan. De voorwaarden die in dit project naar voren zijn gekomen zijn hieronder opgesomd. Het is mogelijk dat er in de samenleving nog andere voorwaarden spelen, die in dit project niet naar voren zijn gekomen. Niettemin zal met onderstaande voorwaarden in ieder geval rekening moeten worden gehouden bij toekomstige besluitvorming.

1. Voorwaarden zoals die in de huidige Embryowet reeds omschreven staan:

- Toestemming van de donoren om het embryo voor onderzoek te gebruiken.
 - Toestemming van een onafhankelijke ethische commissie, die onder andere beoordeelt of er geen alternatief onderzoek mogelijk is (waarvoor geen embryo's nodig zijn) en of te verwachten is dat het onderzoek leidt tot nieuwe inzichten in de (medische) wetenschap.
 - Het niet langer dan 14 dagen door laten groeien van het embryo.
2. Maatschappelijke controle over de typen onderzoek die er met speciaal gekweekte embryo's gedaan worden. Onderzoek ter verbetering van bestaande klinische technieken, zoals Ivf, wordt breder geaccepteerd dan onderzoek naar experimentele technieken, zoals in-vitro gametogenese (IVG), kiembaanmodificatie, e.a.
 3. Bescherming van eiceldonoren: de autonomie van eiceldonoren moet gewaarborgd zijn. *Informed consent* (geïnformeerde toestemming) is hierbij belangrijk. Het stimuleren van eiceldonatie ligt gevoelig (zie toelichting hieronder).
 4. Blijven doen van onderzoek naar alternatieven voor speciaal kweken.

In eerder onderzoek (*Meer dan status alleen: Burgerperspectieven op embryo-onderzoek*, Rathenau Instituut, 2008) kwamen de voorwaarden onder 1, 3 en 4 in min of meer vergelijkbare vorm ook naar voren. Twee voorwaarden die in *Meer dan status alleen* genoemd werden, maar in dit project niet terugkwamen zijn toestemming van de zaaddonor en een maximum voor het aantal gekweekte embryo's.

Uit voorwaarde 2 wordt duidelijk dat er een maatschappelijke wens is om controle te hebben over het soort onderzoek dat er met kweekembryo's gedaan wordt. Dit kwam in *Meer dan status alleen* niet zo nadrukkelijk naar voren. In de focusgroep met medisch-ethici wordt onderzoek naar experimentele technieken controversiëler geacht dan onderzoek naar bestaande klinische technieken. Tijdens het Maatschappelijk Café en in het kwantitatief onderzoek blijkt dit ook voor de meeste burgers te gelden: wanneer in het kwantitatief onderzoek gevraagd wordt naar de aanvaardbaarheid van verschillende onderzoeksdoelen, blijkt onderzoek naar een bestaande klinische techniek (namelijk naar het effect van de kweekvloestof die gebruikt wordt bij Ivf op de gezondheid van het kind) het minste weerstand op te leveren. Het onderzoeksdoel dat de meeste weerstand oplevert bij respondenten is onderzoek naar een experimentele

vruchtbaarheidstechniek, in-vitro gametogenese (IVG). Hierbij dient aangetekend te worden, dat uit het kwantitatief onderzoek ook blijkt dat een deel van de respondenten die embryo-onderzoek alleen onder voorwaarden acceptabel vindt, hierbij niet voorwaarden aan het *doel* van het onderzoek bedoelt, maar enkel voorwaarden aan de *manier waarop* onderzoek wordt uitgevoerd.

Omdat het opheffen van het verbod op speciaal kweken onderzoek naar experimentele technieken mogelijk maakt, verdient het aanbeveling om vooraf te discussiëren over de maatschappelijke aanvaardbaarheid van deze technieken. Het belang en de aanvaardbaarheid van onderzoek naar bestaande klinische technieken staan daar los van. In verband met voorwaarde 2 is het tevens interessant dat tijdens de focusgroep met medisch-onderzoekers werd geopperd om ‘nee, tenzij’ wetgeving in te voeren: speciaal kweken is dan in principe verboden, tenzij het betreffende onderzoek valt binnen de typen onderzoek die in de wetgeving als uitzondering zijn vastgelegd.

Bij de bescherming van eiceldonoren (voorwaarde 3) wordt *informed consent* van groot belang geacht. Hierbij is het van belang dat de partij die informatie verschaft, onpartijdig is. In een focusgroep werd bijvoorbeeld opgemerkt dat academische ziekenhuizen een belang bij onderzoek zouden kunnen hebben, en daarmee een prikkel om potentiële donors richting ‘doneren voor onderzoek’ te sturen. Om iedere schijn van partijdigheid te vermijden, zou informatie bij de overheid vandaan kunnen komen. Hierbij is een vergelijking te maken met (het stimuleren van) orgaandonatie: de overheid maakt campagnes om te stimuleren dat mensen een keuze maken, maar blijft weg bij de vraag welke keuze dan het beste is om te maken. Het stimuleren van (het maken van een keuze over) eiceldonatie kan relevant zijn, wanneer de vraag naar eicellen toeneemt doordat speciaal kweken wordt toegestaan. ‘Concurrentie’ tussen doneren voor onderzoek en doneren voor zwangerschap wordt onwenselijk gevonden, bleek tijdens zowel de focusgroepen met medisch-ethici, het burgerpanel en het Maatschappelijk Café. Hierbij moet worden aangetekend dat er van directe concurrentie geen sprake *hoeft* te zijn: er zijn mogelijk vrouwen die wel willen eicellen willen doneren voor onderzoek, maar niet voor zwangerschap.

Bij voorwaarde 4 is op te merken dat in *Meer dan status alleen* geconcludeerd werd dat er grote steun is voor het gebruik van alternatieven. Dat strookt met de bevinding in dit project dat de maatschappelijke wens bestaat om hiernaar onderzoek te blijven doen.

Nieuwe informatie verandert mening

Een belangrijke observatie tijdens de focusgroepen en het Maatschappelijk Café is dat de mening van mensen soms verandert op basis van (voor hen) nieuwe informatie over het onderwerp. Dit wordt bevestigd in het kwantitatief onderzoek, waarin we zien dat de informatie die respondenten meekrijgen gemiddeld genomen leidt tot een positievere houding tegenover embryo-onderzoek. Gedurende de vragenlijst verstrekten wij de volgende informatie:

- Het verschil tussen fundamenteel onderzoek en toegepast wetenschappelijk onderzoek;
- Dat voor bepaalde typen onderzoek geen alternatief voor speciaal kweken beschikbaar is;
- Mogelijke toepassingen van onderzoek die met speciaal kweken mogelijk zijn;
- De voorwaarden voor embryo-onderzoek zoals die nu al in de Embryowet vastgelegd zijn

Hier is een parallel te trekken met *Meer dan status alleen*, waarin bleek dat de acceptatie van onderzoek met rest-embryo's stijgt wanneer mensen herinnerd worden aan de wettelijke voorwaarden die hiervoor gelden.

In *Meer dan status alleen* werd opgemerkt dat het vergroten van kennis bij het publiek over onderzoek met embryo's het vertrouwen van de samenleving in ethische kwesties zou kunnen vergroten. De resultaten in dit project geven aan dat naarmate mensen meer kennis over het onderwerp hebben, ze embryo-onderzoek weliswaar vaker acceptabel vinden, maar tegelijk ook kritischer zijn over de voorwaarden aan dit onderzoek en de toepassing ervan. In het kwantitatief onderzoek is te zien dat de mate waarin er kritisch gedacht wordt over embryo-onderzoek mede bepaald wordt door de groep waar iemand toe behoort (op basis van geslacht, leeftijd en religie). Vrouwen blijken in eerste instantie bijvoorbeeld kritischer op embryo-onderzoek (zowel met kweek- als met restembryo's) dan mannen. Ook respondenten met een religieuze achtergrond waren kritischer tegenover het gebruik van embryo's voor onderzoek. Respondenten die behoren tot de oudste groep (65 jaar en ouder) geven aan kritischer te staan tegenover het kweken van embryo's voor onderzoek; met betrekking tot restembryo's was dit verband niet zichtbaar.

Van de volgende zaken hebben we opgemerkt dat mensen hierdoor van mening veranderden over speciaal kweken:

- Onderzoek met restembryo's is onder de huidige wetgeving al toegestaan en vindt ook plaats.

- Voor sommige typen embryo-onderzoek is er op dit moment geen alternatief voor speciaal kweken.
- Onderzoek met kweekembryo's kan niet alleen voor experimentele technieken gebruikt worden, maar ook voor de verbetering van bestaande klinische technieken.
- Het toestaan van speciaal kweken zou kunnen leiden tot meer vraag naar eicellen gedoneerd voor onderzoek, waardoor er concurrentie zou kunnen ontstaan met eicellen gedoneerd voor vruchtbaarheidsbehandelingen.

Uit het feit dat meningen verschuiven op basis van nieuwe informatie blijkt eens te meer dat speciaal kweken voor de meeste mensen een complex onderwerp is, zowel in ethisch als in wetenschappelijk ('technisch') opzicht. Over de vraag of het onderwerp te ingewikkeld zou zijn voor het algemeen publiek, verschillen de meningen - ook onder experts.

Bereik van dit project

Hoewel de communicatie voorafgaand aan het Maatschappelijk Café op een brede doelgroep was gericht, bestond het publiek vooral uit wetenschappers, zorgprofessionals en leden van belangenverenigingen en religieuze instellingen. Hieruit kunnen we opmaken dat Nederlanders die op voorhand géén affiniteit met het onderwerp hebben, zich minder snel geroepen voelen om aan de dialoog deel te nemen. We kunnen echter niet onverkort stellen dat burgers speciaal kweken geen belangrijk dilemma vinden. Wanneer ze eenmaal met het onderwerp bezig zijn, vindt een aanzienlijk deel het wel belangrijk. Dit bleek tijdens de focusgroep met het burgerpanel en tijdens het kwantitatief onderzoek, waar bijna de helft van de respondenten aangaf het verbod op het kweken van embryo's een belangrijk dilemma te vinden.

Bij aanvang van dit project is er rekening mee gehouden dat bij grote belangstelling een tweede Maatschappelijk Café georganiseerd zou kunnen worden. De opkomst bij het Maatschappelijk Café voldeed, maar gaf geen aanleiding een tweede editie nog aan de orde te stellen. Het bereik van dit project was middels het kwantitatieve deel van het onderzoek onder een grote groep (>1000) Nederlanders voldoende groot om waardevolle inzichten te verkrijgen over hoe er in Nederland wordt gedacht over speciaal kweken. Juist de combinatie van focusgroepen, Maatschappelijk Café en kwantitatief onderzoek geeft een gebalanceerd beeld van de belangrijkste argumenten en voorwaarden die enerzijds voor inhoudelijk betrokkenen en anderzijds voor het algemeen publiek belangrijk zijn.

Aanbevelingen vervolg

Om een nog breder deel van het algemeen publiek mee te nemen in de maatschappelijke dialoog over speciaal kweken, zou een informerende publiekscampagne opgezet kunnen worden. Hiermee worden drie zaken ondervangen die in dit project naar voren zijn gekomen: 1) mensen die op voorhand weinig weten over speciaal kweken zijn minder snel geneigd deel te nemen aan de dialoog, 2) mensen veranderen van mening naarmate ze meer over het onderwerp te weten komen en 3) onder een deel van de bevolking bestaan misverstanden over het onderwerp (dit bleek onder andere uit reacties op een Facebook-advertentie voor het Maatschappelijk Café). Het is hierbij belangrijk om voldoende tijd te maken om tot overeenstemming te komen over het gebruik van gevoelige termen: in dit project is bijvoorbeeld gebleken dat ‘volledige bescherming’ van het embryo niet voor iedereen hetzelfde betekent. Een ander voorbeeld is de term ‘rest-embryo’s’: deze kan pijnlijk zijn voor stellen die een lang en moeizaam proces hebben doorlopen om embryo’s tot stand te brengen.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport organiseert vijf maatschappelijke dialogen over onderzoek en handelingen met embryo’s. Het onderscheid tussen deze dialogen wordt door het algemeen publiek en experts niet altijd begrepen. In dit project kwam kiembaanmodificatie bijvoorbeeld meermaals aan de orde. Het verdient overweging om in toekomstige dialogen meer ruimte te laten om ‘over de grenzen’ van een onderwerp of thema heen te praten. Dit kan helpen om een breder, meer gevarieerd publiek naar publieksbijeenkomsten te trekken.

Met het toestaan van speciaal kweken, wordt onderzoek naar experimentele (vruchtbaarheids)technieken mogelijk. Het verdient aanbeveling om vooraf te discussiëren over de maatschappelijke aanvaardbaarheid van deze technieken.

Ten slotte

Over speciaal kweken wordt in Nederland verschillend gedacht: het is niet waarschijnlijk dat we ooit volledige overeenstemming zullen bereiken over alle dilemma’s die spelen rond dit onderwerp. De vraag is hoe we als samenleving met die onenigheid omgaan. Met dit project is in ieder geval een belangrijke impuls gegeven aan het vernieuwen van de maatschappelijke dialoog over het speciaal kweken van embryo’s voor onderzoek. We hopen dat deze dialoog zich voortzet, zowel in de samenleving als in de politieke arena: medisch-ethische onderwerpen zoals speciaal kweken gaan uiteindelijk immers iedereen aan.

Bijlagen

Bijlage I: Uitkomsten inventarisatie

Medisch-wetenschappelijk

Bij het inventariseren van de stand van zaken op medisch-wetenschappelijk vlak was de vraag ‘*welke toepassingen van embryo-onderzoek zijn technisch al wel mogelijk, maar zijn door de Embryowet (de facto) verboden?*’ Hierbij zijn vier thema’s naar boven gekomen:

- A. Onderzoek met embryo’s ouder dan 14 dagen
- B. Onderzoek met embryo’s die tot stand zijn gebracht speciaal voor dat onderzoek
- C. Onderzoek met embryo’s die tot stand zijn gebracht met voortplantingscellen afkomstig uit stamcellen (in-vitro gametogenese, IVG)
- D. Onderzoek naar kiembaanmodificatie

Voor ieder van de thema’s zijn de volgende vragen onderzocht:

- Wat zijn de toepassingen van dit medisch-wetenschappelijk onderzoek? Of zijn die er (nog) niet?
- Hoe noodzakelijk / wenselijk zijn de toepassingen van dit onderzoek?

Daarnaast is een inventarisatie gemaakt van mogelijke alternatieven voor speciaal kweken.

A: Onderzoek met embryo’s ouder dan 14 dagen

In de Embryowet is vastgelegd dat onderzoek op embryo’s ouder dan 14 dagen verboden is. Eerder was het in de praktijk niet mogelijk om embryo’s langer dan ongeveer een week in kweek te houden; daarom was de 14-dagen grens in de praktijk meestal niet relevant. Door verbeterde kweektechnieken verandert dit. Niettemin is het verbod op speciaal kweken hiervoor niet relevant: daarom valt dit thema buiten het bereik van dit project.

B: Onderzoek met embryo’s die tot stand zijn gebracht speciaal voor dat onderzoek

Door embryo’s speciaal voor onderzoek tot stand te brengen, kunnen ook de eerste dagen na bevruchting onderzocht worden. Op deze manier kan bijvoorbeeld het effect van verschillende factoren in de Ivf-procedure onderzocht worden. Van kweekmedia is bijvoorbeeld bekend dat de keuze invloed heeft op het geboortegewicht, maar het is onduidelijk waarom. Ivf-

behandelingen zijn nog weinig efficiënt. Slechts 5% van de gecreëerde embryo's leiden tot zwangerschappen. Dit is een van de toepassingsgebieden van kweekembryo's net zoals de voorbeelden genoemd onder C en D. Hoewel er meer toepassingsgebieden zijn⁶, zijn die in deze dialoog, buiten de focusgroep met medisch-wetenschappers, niet aan de orde geweest.

C: Onderzoek met embryo's die tot stand zijn gebracht met voortplantingscellen afkomstig uit stamcellen (in-vitro gametogenese, IVG)

Recente ontwikkelingen maken het mogelijk om voortplantingscellen uit stamcellen te verkrijgen (in-vitro gametogenese, IVG) Deze voortplantingscellen kunnen vervolgens worden gebruikt voor het tot stand brengen van embryo's. IVG kan helpen tegemoet te komen aan de kinderwens van onvruchtbare personen, maar er zijn zowel ethische als wetenschappelijke bezwaren. Onderzoek naar IVG kan onder de huidige wetgeving al plaatsvinden, maar om te onderzoeken of de gemaakte voortplantingscellen ook geschikt en veilig zijn voor voortplanting, moeten er embryo's mee tot stand worden gebracht. Daarom is IVG een van de toepassingsgebieden van onderzoek met speciaal gekweekte embryo's.

D: Onderzoek naar kiembaanmodificatie

De Embryowet verbiedt de toepassing van kiembaanmodificatie met de bedoeling een zwangerschap tot stand te brengen. De aanvaardbaarheid van kiembaanmodificatie als klinische toepassing is onderdeel van een andere dialoog. Echter, kiembaanmodificatie is wel toegestaan in het kader van onderzoek. In de praktijk kan dit niet met restembryo's, omdat die al uit teveel cellen bestaan om modificatie mogelijk te maken. Het onderzoek vraagt dus om speciaal daarvoor gekweekte embryo's. Daarom is kiembaanmodificatie een van de toepassingsgebieden van kweekembryo's en daarmee relevante context voor dit project.

Alternatieven voor speciaal kweken

Restembryo's (die overblijven na een Ivf-behandeling) mogen onder de huidige Embryowet gebruikt worden voor onderzoek, maar zijn al 3-5 dagen oud. Daarmee hebben ze beperkingen van verschillende aard:

- De eerste ontwikkelingen van het embryo kunnen niet onderzocht worden

⁶ Kamerbrief met kabinetsreactie op rapport over wetenschappelijk onderzoek embryo's (27 mei 2016), kenmerk 829299-140854-PG

- Manipulaties waarvoor het nodig is dat het embryo uit nog maar een cel bestaat kunnen niet worden uitgevoerd (zoals kiembaanmodificatie)
- Onderzoeken waarbij juist de kwaliteit van de geslachtscellen of het kweekmateriaal (bijv. de kweekmedia) onderwerp van onderzoek is, kunnen hiermee niet worden uitgevoerd, omdat het proces van bevruchting en de vroege ontwikkeling van het embryo in deze gevallen onderwerp van onderzoek zijn.

Muisembryo's mogen onder de huidige wetgeving gebruikt worden voor onderzoek, maar verschillen te veel van menselijke embryo's om resultaten zonder meer te extrapoleren naar de mens. Onderzoek met menselijke embryo's blijft daarom noodzakelijk.

Synthetische embryo's (embryo's die uit stamcellen ontwikkeld zijn) hebben een vergelijkbaar nadeel als restembryo's: door de manier waarop ze gemaakt worden zijn ze al enige dagen oud op het moment dat ze bestudeerd kunnen worden. Daarnaast is op dit moment onvoldoende duidelijk in hoeverre synthetische embryo's model kunnen staan voor natuurlijke embryo's.

We kunnen gebruik maken van kennis die in het buitenland ontwikkeld wordt. Een praktisch nadeel daarvan is dat Nederlandse onderzoekers minder kennis en kunde ontwikkelen. Ook kan de vraag gesteld worden of we onderzoek willen overlaten aan landen waar mogelijk minder strenge (ethische) regels gelden.

Samengevat

Thema A is een toepassing die nu verboden is door de Embryowet, maar het verbod op speciaal kweken is hiervoor niet relevant. Daarom valt dit thema buiten het bereik van dit project. Thema B raakt de kern van dit project en omvat alle onderzoek met speciaal gekweekte embryo's; thema's C en D zijn in feite voorbeelden van toepassingen van het onderzoek met speciaal gekweekte embryo's en daarom ook relevant. De wenselijkheid van kiembaanmodificatie *als toepassing* (thema D) is onderdeel van een andere maatschappelijke dialoog. Aangezien onderzoek naar kiembaanmodificatie moet plaatsvinden met kweekembryo's, is dit thema in dit project echter wel meegenomen, als relevante context.

Medisch-ethisch

In ethische kwesties zijn geen eenduidige antwoorden te geven. We identificeerden de belangrijkste kwesties die in het ethisch debat spelen, met de onderliggende ethische vraag. Studenten van de master Applied Ethics (Universiteit Utrecht) hebben bijgedragen aan deze analyse. De belangrijkste ethische vragen die naar voren komen zijn de volgende:

De maatschappelijke belangen die op het spel staan, vragen een brede maatschappelijke discussie.

- Heeft er voldoende maatschappelijk dialoog plaatsgevonden om een besluit te nemen over het kweken van embryo's voor onderzoekdoeleinden?

Wanneer de bescherming van donoren niet gewaarborgd kan worden, is de praktijk van kweekembryo's voor onderzoek ontoelaatbaar, ondanks de positieve gevolgen daarvan.

- Is de bescherming van donoren voldoende gewaarborgd in de praktijk van eiceldonatie, zodat het gebruik van eicellen voor speciaal kweken op dit punt toelaatbaar kan zijn?

Een embryo heeft morele waarde en heeft als doel om tot voortplanting te leiden. Wanneer we embryo's gebruiken voor andere doeleinden, zijn het slechts middelen.

- Is het kweken van embryo's voor onderzoekdoeleinden *instrumentalisatie* van het embryo? En zo ja kunnen we dit toestaan?

Wanneer gebruik van researchembryo's toegestaan wordt, openen we Pandora's doos, en worden embryo's (verder) getrivialiseerd.

- Leidt het toestaan van speciaal kweken tot de trivialisering van het embryo en tot steeds verdergaande praktijken?

In het maatschappelijk debat zijn speciaal kweken en kiembaanmodificatie met elkaar verbonden. Om eventueel tot veilige toepassing van kiembaanmodificatie in de kliniek te kunnen komen, is namelijk onderzoek met kweekembryo's nodig.

- Is het noodzakelijk om een besluit te nemen over de aanvaardbaarheid van toepassingen die mogelijk worden door het opheffen van het verbod op speciaal kweken, voordat er een besluit kan worden genomen over het opheffen van dat verbod?

De overkoepelende vraag bij medisch-ethische afwegingen is steeds hoe eventuele ethische bezwaren opwegen tegen de medische vooruitgang die onderzoek met kweekembryo's mogelijk met zich meebrengt. Voor een eerlijke afweging is het van belang om dezelfde vraag over het *niet* doen van onderzoek met kweekembryo's (de status quo) te stellen.

Maatschappelijk

In de maatschappelijke discussie komen verschillende aspecten en thema's terug. We zetten de aspecten die het vaakst terugkomen op een rij. Onderstaande afbeelding toont een aantal krantenkoppen die illustratief zijn voor de verschillende standpunten die in het maatschappelijk debat worden ingenomen.

| | |
|---|--|
| De intenties van embryokweek zijn lovenswaardig, de consequenties niet | „Embryodebat heeft verdieping” |
| Wel/geen embryo-onderzoek? De burger dubt | |
| Kweekembryo-debat raakt aan het leven van toekomstige generaties | Kabinet in spe tast de medisch-ethische tsunami liever eerst even rustig af |
| Er zijn geen goede argumenten tegen kweek van embryo's | |
| Embryothematiek noopt tot bezinning en dialoog | |

Als belangrijkste mogelijk voordeel aan het speciaal kweken van embryo's wordt de medische vooruitgang genoemd. Het gebruik van restembryo's *onder voorwaarden* is overigens weinig controversieel. Kritische geluiden richten zich met name op het gebruik van alternatieven voor speciaal kweken, de bescherming van donoren en de beschermwaardigheid van menselijk leven.

De maatschappelijke discussie in de media richt zich minder op het vinden van categorische antwoorden: speciaal kweken wordt vooral besproken in de context van mogelijke toepassingen.

Bijlage II: Verslag focusgroepen

Inleiding

In het kader van de maatschappelijk dialoog over het kweken van embryo's speciaal voor onderzoek (speciaal kweken), die wij voor het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) faciliteren, organiseerde Schuttelaar & Partners een drietal focusgroepen over speciaal kweken, in de vorm van Diners Pensant. In een informele setting tijdens een diner werd vrijuit gediscussieerd naar aanleiding van presentaties van drie deelnemers.

Voor deze focusgroepen hebben wij een aantal thema's vastgesteld, op basis van een fase van deskresearch en het eerder verschenen rapport van het Rathenau Instituut over dit onderwerp.⁷ We hebben gekozen voor een focusgroep met medisch-wetenschappers, een met medisch-ethici en een met vertegenwoordigers van partijen uit het maatschappelijk veld. Met het ministerie van VWS stemden wij de lijst van genodigden af en overlegden wij de invulling van de focusgroepen.

Dit verslag is een weergave van de voor ons meest relevante gespreksonderwerpen die bij de focusgroepen naar voren kwamen. Het is geen woordelijk verslag van wat er op de avonden gezegd is en de volgorde waarin de gespreksonderwerpen aan bod komen is soms veranderd ten behoeve van de leesbaarheid. Het zal de lezer ook opvallen dat de vorm van de verslaglegging per focusgroep verschilt. Dit verschil is toe te wijzen aan het verschil in de aard van de discussie aan tafel bij de verschillende diners.

De uitkomsten van deze focusgroep worden gebruikt bij het ontwikkelen van informatiematerialen ter ondersteuning van het Maatschappelijk Café over speciaal kweken op 15 november. De uitkomsten leveren ook waardevolle input voor de inhoud van deze publieksbijeenkomst.

⁷ *Meer dan status alleen: Burgerperspectieven op embryo-onderzoek*, Rathenau Instituut, 2008.

Diner Pensant: medisch-wetenschappers

AANWEZIG - EXPERTS: Jolande Land, Sebastiaan Mastebroek, Aafke van Montfoort, Susana Chuva de Sousa Lopes, Lucette van der Westerlaken, Edith Coonen
AANWEZIG - S&P Edwin Hecker, Maarten Hazewinkel
DATUM 18 september 2019
BETREFT Verslag

Inleiding

Voor de focusgroep ter zake hadden wij experts op het gebied van de medisch wetenschappelijke ontwikkelingen op embryo-onderzoek uitgenodigd. Het doel van de bijeenkomst was om helder te krijgen welke belemmeringen de embryowet in zijn huidige vorm oplevert voor de medische wetenschap en de samenleving als geheel.

Om dit in beeld te brengen wilden wij de meest recente ontwikkelingen op embryo- en fertiliteitsonderzoek in de medische wetenschap op een rij zetten. Wij bespraken de **potentie** van het huidige embryo-onderzoek en welke **toepassingen** die zullen hebben. Tot slot bespraken wij of er goede **alternatieven** voor speciaal kweken zijn.

Verwachting van de aanwezigen

De aanwezigen gaven aan dat ze het belangrijk vonden om het op deze avond te hebben over hoe de maatschappelijke discussie verder geholpen kan worden met de kennis van medisch-wetenschappers.

Gang 1 - potentie en toepassing van embryo-onderzoek

Lucette is gevraagd inzicht te geven in welke toepassingen niet ontwikkeld kunnen worden door het verbod op speciaal kweken. Het gaat hier om embryo-onderzoek naar de effectiviteit en veiligheid van Ivf-behandelingen en om embryo-onderzoek voor de ontwikkeling van experimentele voortplantingstechnieken. Met andere woorden, wat kan er nu niet, wat met kweekembryo's wel zou kunnen?

We maken nu al veel gebruik van de toepassing in-vitro fertilisatie (IVF). Zo wordt in Nederland 1 op de 30 kinderen geboren uit IVF. Er wordt veel onderzoek gedaan naar de veiligheid en effectiviteit van Ivf-behandelingen,

maar een deel van de ontwikkeling van het embryo kan niet onderzocht worden. Het gaat hier om onderzoek op embryo's in de eerste vijf dagen na bevruchting. Omdat rest-embryo's 3-4 dagen oud zijn, mogen de eerste dagen na de bevruchting op dit moment de facto niet onderzocht worden. Hierdoor begrijpen we niet wat maakt dat sommige bevruchte eicellen wel tot gezonde embryo's ontwikkelen en andere niet. Daarnaast is onderzoek op embryo's in een vroeg stadium noodzakelijk om inzicht te krijgen in hoe omgevingsfactoren kunnen leiden tot gezondheidseffecten op langere termijn (bijvoorbeeld: het effect van kweekmedia op het geboortegewicht).

Er zijn verder verschillende toepassingen in ontwikkeling waarmee mensen met fertiliteitsproblemen toch genetisch verwante kinderen op de wereld kunnen brengen (zie kader op p8). Bij al deze behandelingen wordt gebruik gemaakt van geslachtscellen die op een 'niet natuurlijke' manier zijn ontstaan. Het is niet bekend of embryo's uit deze 'gefabriceerde' geslachtscellen na bevruchting op een veilige manier tot gezonde kinderen kunnen uitgroeien. Om dat te onderzoeken, is onderzoek nodig met embryo's die op deze 'onnatuurlijke' manier tot stand zijn gebracht. Deze embryo's zouden niet direct bedoeld zijn voor voortplanting en dus zijn het kweekembryo's. Die zijn nu bij wet verboden.

Eén van de gevolgen van het niet opheffen van het verbod op speciaal kweken is dus dat nieuwe technieken direct worden toegepast in de kliniek, zonder dat daar vooraf onderzoek op is gedaan op menselijke embryo's. Onderzoek naar technieken in ontwikkeling is niet toegestaan. Hiermee is de ultieme test van veiligheid en effectiviteit uitgesloten. Als gevolg zijn onvoorziene bijeffecten van een behandeling niet uit te sluiten. Met andere woorden, we doen eigenlijk maar wat.

Technieken tegen onvruchtbaarheid: IVG, IVM en Celkerntransplantatie

Nieuwe technieken tegen onvruchtbaarheid maken vaak gebruik van geslachtscellen die op een 'onnatuurlijke' manier zijn ontstaan. Wij bespreken hier in-vitro gametogenese (IVG), in-vitro maturatie (IVM) en celkerntransplantatie.

IVG:

Normale cellen kunnen 'geherprogrammeerd' worden tot stamcellen, om daaruit geslachtscellen te ontwikkelen. Het op deze manier produceren van geslachtscellen heet IVG. Mensen die uit zichzelf geen gezonde geslachtscellen ontwikkelen, kunnen daar op deze manier mee geholpen worden.

IVM:

Ook met IVM kunnen onvruchtbare personen mogelijk aan gezonde geslachtscellen geholpen worden. Bij deze techniek wordt ingevroren weefsel (bijvoorbeeld: onrijpe eicellen) buiten het lichaam tot rijping gebracht. Dit weefsel wordt verder ontwikkeld tot geslachtscellen.

Celkerntransplantatie:

Bij celkerntransplantatie wordt de celkern van de eicel van de wensmoeder in een donoreicel gezet. Deze behandeling kan wensmoeders met een stofwisselingsziekten helpen om kinderen te krijgen zonder die stofwisselingsziekte. De ziekte wordt namelijk doorgegeven via de mitochondria, die buiten de celkern liggen. Deze behandeling kan mogelijk ook tegen fertiliteitsproblemen helpen, wanneer die veroorzaakt worden door gebrekkige eicellen.

Discussie

Bij de tafeldiscussie kwamen de volgende onderwerpen naar boven:

Onderzoek op kweekembryo's kan de veiligheid en effectiviteit van Ivf-behandelingen verbeteren, hoeveel hier precies te winnen valt is moeilijk te op voorhand te kwantificeren.

- In Nederland zijn op dit moment gemiddeld 2,2 Ivf-behandelingen nodig om zwangerschap tot stand te brengen.
- Dat getal daalt door de jaren heen, dankzij het onderzoek dat momenteel wél uitgevoerd kan worden. Een essentieel onderdeel van dit onderzoek, namelijk dat op embryo's jonger dan 5 dagen, kan niet gedaan worden door de embryowet.
- Het is echter niet te voorspellen welke verbeteringslagen te behalen zijn wat betreft de effectiviteit en veiligheid van IVF. Deze translatie, van embryo-onderzoek naar de Ivf-praktijk, is nog niet gemaakt.

In de Nederlandse wetgeving wordt er onderscheid gemaakt tussen wat is toegestaan aan embryo-onderzoek en wat is toegestaan aan toepassing van dat onderzoek. Een aantal experts is van mening dat onderzoek naar alle nieuwe voortplantingstechnieken in principe toegestaan zou moeten zijn en dat de toepassing van dit onderzoek gereguleerd moet worden:

- Door het kweken van embryo's te verbieden, kan er geen onderzoek worden gedaan naar 1) de veiligheid en effectiviteit van Ivf-behandelingen (die wel dagelijkse praktijk zijn) en 2) toepassingen zoals IVG, IVM en celkerntransplantatie.
- Op dit moment is de discussie zo dat wanneer je het kweken van embryo's voor onderzoek toestaat, je zowel type 1 als type 2 onderzoek toestaat. De discussie kan verder geholpen worden wanneer deze typen onderzoek—en de toepassing daarvan—los van elkaar gezien worden.
- Bij genetisch gemodificeerde organismen (GGO) zie je bijvoorbeeld dat onderzoek toegestaan is, terwijl de toepassing daarvan streng gereguleerd is.

Gang 2 - de huidige stand van embryo-onderzoek naar nieuwe voortplantingstechnieken

Wij vroegen Susana te vertellen over haar onderzoek op het gebied van IVG en IVM. In haar onderzoek is Susana met name bezig met het produceren van eicellen uit stamcellen of onrijp weefsel. Zij loopt hier tegen vragen aan als: hoe test je de werkzaamheid van deze eicellen? En wat zijn de gevolgen voor de patiënt en samenleving wanneer toepassingen als IVG en IVM de praktijk bereiken?

Onderzoek naar de ontwikkeling van eicellen uit stamcellen of onrijp weefsel heeft zich de afgelopen jaren ontwikkeld. De eicellen die er mee ontstaan tonen een grote gelijkenis met 'natuurlijke' eicellen, maar de vraag blijft of zij uit kunnen groeien tot gezonde embryo's c.q. kinderen. Om dit te onderzoeken moeten de eicellen bevrucht worden, maar het creëren van embryo's voor onderzoek is in Nederland verboden, in België geeft de wet onderzoekers meer ruimte.

Op dit moment wordt de ontwikkeling van een gekweekte eicel onderzocht met parthenogenese. Parthenogenese is het aanzetten van de eicel om zich te ontwikkelen tot embryo zonder dat bevruchting plaatsvindt. Deze techniek kent haar beperkingen en om meer te weten te komen over de vraag of gekweekte eicellen tot gezonde kinderen kunnen uitgroeien, is onderzoek met kweekembryo's nodig.

Als toepassingen als IVG en IVM de praktijk bereiken, kan dit betekenen dat eiceldonatie niet meer nodig is. Vrouwen kunnen hierdoor, ongeacht hun leeftijd, gezonde eicellen produceren. Dit heeft ook gevolgen voor de biologische beperkingen op zwangerschap: vrouwen kunnen hiermee in principe ook later in hun leven zwanger worden.

Discussie

Bij de tafeldiscussie kwamen de volgende onderwerpen naar boven:

Uit de ontwikkeling van het onderzoek van vandaag, is duidelijk dat embryo-onderzoek baanbrekende voortplantingstechnieken voort kan brengen. Dit kan beangstigend werken op de burger.

- Het aanpassen van de biologische beperkingen op zwangerschap voelt als knoeien met de natuur. Hoewel dit inherent is aan de geneeskunde, weegt dit gevoel wel mee.
- Daarnaast kun je met voortplantingstechnieken verder gaan dan ziekten voorkomen, je kan er ook nageslacht mee verbeteren. Die toepassingen wil je van elkaar kunnen scheiden.
- Voor de burger is het lastig in te schatten of onderzoek meerwaarde heeft. Je kan het beste focussen op *herkenbaarheid* van de toepassing van onderzoek. Denk aan onderzoek tegen kanker, dat slaat aan bij het bredere publiek.
- Een oplossing zou zijn om een lijst met voorbeelden te geven voor indicaties waarvoor onderzoek wel mag worden gedaan. Een ‘nee, tenzij’ wetgeving geeft het publiek meer overzicht en controle.
- Toch blijft het gevoel bij sommigen dat het goed is als wetenschappers onderzoek mogen doen naar alle vormen van voortplantingstechnieken, mits de toepassingen van dat onderzoek gereguleerd worden.

De standpunten in de maatschappelijk dialoog over speciaal kweken lijken op dit moment behoorlijk vast te liggen: er is weinig beweging van de verschillende betrokken partijen. Voor leken kan het een moeilijke dialoog zijn om deel van uit te maken, omdat het om een technisch gecompliceerd onderwerp gaat.

- Een kleine religieuze minderheid vindt dat speciaal kweken niet toegestaan moet zijn, omdat zij al tegen Ivf-behandelingen op zich zijn. Elke stap verder is voor hen dus geen optie.
- Voor de leek is het moeilijk een oordeel te vellen over de discussie. In Nederland is 10% van de bevolking laaggeletterd. Moet er wel een maatschappelijk dialoog over dit onderwerp plaatsvinden?

- Het is belangrijk dat de maatschappelijke dialoog die nu georganiseerd wordt duidelijkheid schept over hoe de geïnformeerde, doorsnee Nederlander aankijkt tegen speciaal kweken.

Gang 3 - alternatieven voor het speciaal kweken van embryo's in Nederland

Aan Sebastiaan vroegen wij uit te leggen welke alternatieven voor embryo-onderzoek bestaan en voor welk onderzoek deze alternatieven ontoereikend zijn. Onder alternatieven verstonden wij ook het uitvoeren van onderzoek in het buitenland.

In de onderstaande afbeelding (figuur 1) is de ontwikkeling van op verschillende manieren geproduceerde embryo's weergegeven. **In vivo-embryo's** zijn embryo's die door bevruchting in de mens plaatsvindt. **Ivf-embryo's** worden bevrucht buiten de mens, maar ondervinden verder dezelfde ontwikkeling. **Blastoïden** zijn een variant van embryo-achtige entiteiten en staan ook wel bekend als 'synthetische embryo's' – een embryo-achtige verzameling cellen geproduceerd uit stamcellen zonder dat daar geslachtscellen aan te pas komen. **Rest-embryo's** zijn embryo's die worden geproduceerd om er IVF mee uit te voeren, maar daar uiteindelijk niet voor gebruikt worden.



Figuur 1: overzicht van de ontwikkeling van op verschillende manieren tot stand gekomen embryo's.

In vivo-embryo's en IVF-embryo's mogen niet gebruikt worden voor onderzoek. De andere twee, rest-embryo's en blastoïden (en andere embryo-achtige entiteiten), worden vaak genoemd als potentiële alternatieven die in de plaats van kweekembryo's gebruikt kunnen worden

voor embryo-onderzoek. Volgens Mastenbroek zijn het echter geen alternatieven.

Rest-embryo's zijn geen alternatief voor onderzoek naar de bevruchting van het embryo en de eerste dagen van ontwikkeling. Dit is omdat rest-embryo's pas als 'restproduct' worden aangemerkt na enkele dagen van ontwikkeling van het embryo. Hierdoor mis je een essentieel gedeelte van de ontwikkeling van het embryo voor embryo-onderzoek. Vaak zijn rest-embryo's ook van mindere kwaliteit, omdat zij een langere tijd opgeslagen zijn en omdat de 'beste' embryo's gebruikt worden voor IVF.

Blastoïden worden verkregen uit embryonale stamcellen die zich, zonder dat er bevruchting plaatsvindt, vormen tot een embryo-achtige verzameling cellen. Deze verzameling cellen lijken op echte embryo's van een aantal dagen oud. Maar met blastoïden valt dus ook geen onderzoek te doen naar de essentiële eerste fase van embryo-ontwikkeling.

In sommige andere Europese landen, bijvoorbeeld België en Spanje, is het speciaal kweken wel toegestaan. In Spanje zijn Ivf-praktijken in commerciële handen. Commerciële partijen brengen nieuwe 'add-ons' voor IVF op de markt, zonder dat daar kritisch onderzoek naar wordt gedaan. Uit onafhankelijk onderzoek naar aanvullende behandelingen die in het buitenland aangeboden worden, blijkt dat er voor geen van die behandelingen wetenschappelijk onderbouwing is dat ze werken.

Kortom, de alternatieven voor kweekembryo's zijn ontoereikend voor een essentieel gedeelte van embryo-onderzoek, namelijk dat naar de vroege ontwikkeling van embryo's. We kunnen dit onderzoek niet overlaten aan het buitenland, omdat onderzoek daar in de handen van commerciële praktijken ligt. Zij voeren geen fundamenteel onderzoek uit en hebben een commercieel belang bij de resultaten van hun onderzoek.

Discussie

Bij de tafeldiscussie kwamen de volgende onderwerpen naar boven:

De vraag is niet of experimentele voortplantingstechnieken in het buitenland toegepast gaan worden, maar hoe. Het is onze verantwoordelijkheid om de veiligheid van die toepassingen te testen.

- Nederlandse patiënten kijken uit naar het buitenland voor behandelingen die in Nederland niet mogen. Vaak komen ze daarna weer terug bij hun dokter omdat ze niet snappen wat ze gebruikt hebben of, nog erger, omdat er complicaties zijn.

- Als Nederlandse behandelaar kun je nu niet tegen je patiënt zeggen dat een behandeling niet werkt, of gevaarlijk is, omdat zij deze niet mogen onderzoeken.

Diner Pensant: medisch-ethici

AANWEZIG - EXPERTS: Wybo Dondorp, Britta van Beers, Suzanne van de Vathorst, Henk Jochemsen, Maartje Schermer
AANWEZIG - S&P Peter Thijssen, Pieter van Kuilenburg
DATUM 19 september 2019
BETREFT Verslag

Inleiding

Voor de focusgroep ter zake hadden wij de experts op het gebied van de medisch-ethische kwesties rond embryo-onderzoek uitgenodigd. Het doel van de bijeenkomst was om scherpere inzicht te krijgen in de medisch-ethische argumenten die spelen rond het speciaal kweken van embryo's. Wat zijn de vragen waar wij als maatschappij over nagedacht moeten hebben, alvorens de Embryowet te herzien?

Om dit in beeld te brengen, wilden wij horen hoe de deelnemers aankijken tegen de vraagstukken 1) of er al **genoeg maatschappelijk dialoog** heeft plaatsgevonden; 2) of het speciaal kweken van embryo's een vorm van **instrumentalisatie** van het embryo is en of dat problematisch is; en 3) of het toestaan van speciaal kweken leidt tot (verdere) **trivialisering** van het embryo.

Verwachtingen

Sommige deelnemers verwachtten geen nieuwe dingen te horen in de komende maatschappelijke dialoog. Het is mogelijk dat we als samenleving saturatie bereiken, d.w.z. dat iedereen die er iets over wil zeggen, dit gedaan heeft. Anderen wijzen erop dat de medisch-technologische ontwikkelingen niet stil hebben gestaan en dat de maatschappelijke omgeving is veranderd: er is bijvoorbeeld meer spanning in de debatten rondom 'pro-choice' vs. 'pro-life'. Dit komt tot uiting wanneer de dialoog niet op abstract niveau gevoerd wordt, maar aan de hand van voorbeelden, mogelijke scenario's en wanneer we spreken over toepassingsmogelijkheden.

Gang 1 - heeft er al genoeg maatschappelijk dialoog over dit onderwerp plaatsgevonden?

Bij de eerste gang is gesproken over de vraag of de dialoog over speciaal kweken tot dusver voldoende breed is gevoerd. Daarnaast werd de vraag behandeld of alle (geïnteresseerde) burgers meegenomen zouden moeten worden in de dialoog, of dat het onderwerp wellicht te technisch is om de dialoog op die manier te voeren.

De volgende onderwerpen kwamen in het daaropvolgende gesprek aan bod:

Doel, onderwerp en context van de maatschappelijke dialoog

Startpunt voor het gesprek was een paragraaf uit 'Wezenlijk Anders' (Rathenau Instituut, 2019), waarin gesteld wordt dat "het doel van een maatschappelijke dialoog is om de verscheidenheid aan morele overwegingen en opvattingen binnen de samenleving aan het licht te brengen." Het gaat dus niet om een 'verkapt referendum' of het verkrijgen van goedkeuring van het publiek, maar om te zien wat er leeft in de samenleving. Het is goed mogelijk dat experts zaken gemist hebben.

Het is van groot belang helder te hebben *waarover* een dialoog precies gevoerd wordt. In de media worden vragen rondom speciaal kweken, kiembaanmodificatie etc. gemakkelijk door elkaar gegooid.

Uit publieksonderzoek⁸ blijkt dat de samenleving niet is opgedeeld in voor- en tegenstanders van speciaal kweken, maar dat vooral de context waarin het onderzoek plaatsvindt van belang is. Enorme tegenstellingen vinden we zelden terug in de maatschappij.

Er is kort gesproken over de politieke context van de dialoog over speciaal kweken sinds de invoering van de wet. De deelnemers verwachten in dit project geen nieuwe ethische argumenten als het gaat om het speciaal kweken van embryo's op zich, maar omdat de toepassingen de afgelopen jaren veranderd zijn is het goed om de dialoog te blijven voeren.

Woordkeuze, terminologie en de keuze in beelden beïnvloeden de maatschappelijke dialoog sterk. Praten we bijvoorbeeld over *dialoog* of over *debat*? *Kweken* of *tot stand brengen*? Een afbeelding van een *in vivo*

⁸ *Meer dan status alleen: Burgerperspectieven op embryo-onderzoek*, Rathenau Instituut, 2008.

embryo van 3-4 weken oud heeft bijvoorbeeld geen directe relatie met onderzoek op *in vitro* embryo's van maximaal 14 dagen oud. Toch worden zulke beelden in de media wel gebruikt in deze discussie.

Leent dit onderwerp zich voor een publieke dialoog?

Het is belangrijk dat het om een echte *dialoog* gaat, dus een vrije uitwisseling van opvattingen en gedachten. Een publieke dialoog is afhankelijk van de kwaliteit van de informatie die mensen aangeboden krijgen. Het 'opknippen' van de dialoog in verschillende deelonderwerpen is mogelijk niet realistisch. Bij IVF (in-vitro fertilisatie) zien we bijvoorbeeld dat de indicatie nu, veel ruimer is dan in de tijd dat het oorspronkelijke besluit werd genomen.

Men kan de vraag stellen of de mening van de meerderheid leidend moet zijn als het gaat om rechtsbeginselen en ethische principes. Juist daarom is de dialoog zinvol: we moeten elkaar blijven bevragen in een democratie. Framing van voor- en tegenstanders moet vermeden worden.

Meta-dialoog

De meta-dialoog zou moeten gaan over hoe we als samenleving omgaan met minderheidsgroeperingen. Over speciaal kweken zullen we het in Nederland nooit 100% eens worden, dus de vraag is hoe we met die onenigheid omgaan. Het is van belang om ruimte te maken voor de verschillende stemmen in de dialoog: als dat proces niet goed verloopt, is de dialoog in feite een reductie van de werkelijkheid.

Een embryo zit volgens de meeste deelnemers in het grijze gebied tussen persoon en zaak. Dat wekt andere meta-vragen, bijvoorbeeld of een rechtsbeginsel als beschermwaardigheid van toepassing is op een embryo.

De deelnemers verschillen van mening als het gaat om de vraag of we met het toestaan van speciaal kweken een ethische grens over zouden gaan, of dat we deze grens al eerder zijn gepasseerd.

De dialoog over dit onderwerp is onvermijdelijk door levensbeschouwelijke achtergrond gekleurd. Daarom is het voor de politiek ook zo'n ingewikkeld vraagstuk. De dialoog kan bijdragen aan respect voor elkaars meningen. Dat is dus een doel van de dialoog in zichzelf, ongeacht de uitkomst.

Gang 2 - Is het kweken van embryo's een vorm van instrumentalisatie?

Bij de tweede gang is gesproken over de vraag in hoeverre speciaal kweken leidt tot instrumentalisatie van het embryo en (daarmee samenhangend) vragen over de beschermwaardigheid van het embryo.

Startpunt voor het gesprek

Startpunt voor dit gesprek was de opvatting dat niet alles dat van waarde is, ook direct meetbaar of tastbaar is. Het feit dat een embryo onder de microscoop waar te nemen is als 'nog-niet-mens' wil niet noodzakelijkerwijs zeggen dat het embryo niet volledig beschermwaardig is. Men zou ook kunnen stellen: dit is hoe een mens er in die fase van zijn of haar leven uitziet. Door een embryo te beschouwen als 'slechts' een klompje cellen, reduceren we het feit dat een embryo (het begin van) menselijk leven is.

In de biologische interpretatie (biologisme: wereld- en levensbeschouwing louter op basis van biologie) rijst het mens-zijn op uit toenemende cellulaire complexiteit. Het is ook mogelijk een dimensie in het mens-zijn te veronderstellen die niet tot biologie te reduceren is. Vanuit die opvatting geldt volledige beschermwaardigheid van het embryo vanaf de bevruchting. De beschermwaardigheid van het embryo is vanuit deze zienswijze ook te koppelen aan de bescherming van andere 'zwakkere' levensvormen (bijv. comateuzen). Niet in alle discussies rond dit soort onderwerpen is ruimte voor spirituele opvattingen. De idee van beschermwaardigheid is overigens niet per se verbonden aan religieuze of kerkelijke affiliaties.

Beschermwaardigheid

Absolute beschermwaardigheid heeft consequenties op andere terreinen, bijvoorbeeld abortus of anticonceptie d.m.v. een spiraaltje.

Als we als samenleving vinden dat een embryo van een paar dagen oud niet dezelfde status heeft als een volwassen mens, is het onder voorwaarden mogelijk aanvaardbaar om embryo's te instrumentalisieren, dit gebeurt al bij IVF. Het verschil met speciaal kweken voor onderzoek is wel dat IVF gezien kan worden als medische hulpverlening, bedoeld om voortplanting mogelijk te maken. Onderzoek helpt patiënten mogelijk ook, maar niet rechtstreeks.

Mensen instrumentaliseren vindt iedereen verwerpelijk: verschillen van mening bestaan over de vraag of embryo's als mensen beschouwd moeten worden. Veel mensen zullen zeggen dat een embryo meer is dan zomaar een ding, maar tegelijk zullen de meeste mensen meer waarde toekennen aan een geboren mens.

De vraag is of een embryo een intrinsieke waarde heeft of een symbolische waarde. Beide kunnen tegelijk waar zijn. De duiding van deze vraag is persoonlijk. De precieze grens tussen beschermwaardigheid en instrumentalisatie is moeilijk te trekken: daar verschillen dus ook de meningen. Sommigen zijn van mening dat instrumentalisatie verschillende gradaties kent, anderen vinden van niet. Er bestaan a priori geen criteria om grenzen te trekken: we zullen deze dus zelf moeten stellen.

Gang 3 - Leidt speciaal kweken tot (verdere) trivialisering van het embryo?

Bij de derde gang is gesproken over de vraag of het toestaan van speciaal kweken zou kunnen leiden tot trivialisering van het embryo, of er sprake is van een hellend vlak en of juridische waarborgen volstaan om het mogelijk gebruik van embryo's af te bakenen.

Startpunt voor het gesprek

De wetgever stelt dat het gebruik van embryo's die uitsluitend voor onderzoek tot stand zijn gebracht een verdergaande inbreuk is op de beschermwaardigheid dan het gebruik van restembryo's. Twee belangrijke verschillen tussen het gebruik van restembryo's en kweekembryo's zijn a) dat door het kweken van embryo's de vraag naar eicellen toeneemt en b) dat onderzoek met kweekembryo's ons op het terrein brengt van (controversiële) voortplantingstechnieken.

Overweging bij a): er is een tekort aan eiceldonoren. De procedure om eicellen te doneren is belastend. Dit moeten we meenemen in de overwegingen rond speciaal kweken. De context is wel veranderd in de afgelopen jaren: de technologie voor vitrificatie (d.i. het invriezen) van eicellen is bijvoorbeeld verbeterd. De druk op vrouwen om te doneren is mogelijk veranderd.

Overweging bij b): met het toestaan van speciaal kweken, wordt onderzoek naar experimentele (vruchtbaarheids)technieken, waaronder IVG (in-vitro gametogenese), therapeutisch kloneren, kiembaanmodificatie en celkerntransplantatie, mogelijk. Het is daarom nodig om niet alleen de

maatschappelijke dialoog te voeren over speciaal kweken op zich, maar ook over de technieken die hiermee onderzocht kunnen worden en de aanvaardbaarheid daarvan.

Mogelijke gevolgen van het opheffen van het verbod op speciaal kweken

De Embryowet bepaalt dat de CCMO (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek) alle onderzoeksvoorstellen voor onderzoek met embryo's moet toetsen, ongeacht het doel van het onderzoek en ongeacht of het om restembryo's of speciaal gekweekte embryo's gaat. Daarbij is medische vooruitgang een belangrijk criterium, maar ook proportionaliteit en bescherming van de donor. De CCMO kijkt ook naar de wenselijkheid: wat hebben we als maatschappij aan voorgesteld onderzoek?

De toetsing door de CCMO is zeer zorgvuldig. Desalniettemin kan de vraag gesteld worden of deze commissie de enige plek is waar de afweging gemaakt moet worden, of dat deze ook thuishoort in de politieke/maatschappelijke arena. In het laatste geval moeten er vanuit de maatschappij worden aangegeven: als we speciaal kweken toestaan, waar liggen dan de nieuwe maatschappelijke grenzen? Sommige ethici zijn van mening dat de maatschappelijke discussie over nieuwe toepassingen en technologieën gevoerd moet worden vóór het verbod op speciaal kweken wordt opgeheven. In dit verband kunnen we misschien beter spreken van 'te snel beslissen' dan van een hellend vlak. Dit inzicht wordt niet door alle ethici gedeeld.

Er zijn verschillende benaderingen mogelijk bij het (opnieuw) vaststellen van grenzen aan embryo-onderzoek. Een empiricus zal stellen dat de nieuwe regels moeten worden vormgegeven op basis van de voortgang van het onderzoek. Een logicus zal stellen dat van fundamentele argumenten moet worden uitgegaan, die vaak op meerdere technologische ontwikkelingen toepasbaar zijn.

Alternatieven voor het speciaal kweken van embryo's moeten voldoende aandacht krijgen in de dialoog. Goede informatievoorziening is nodig om verwarring te voorkomen, bijvoorbeeld als het gaat om synthetische embryo's.

Diner Pensant: maatschappelijk middenveld

| | |
|---------------------|---|
| AANWEZIG - EXPERTS: | Aletta van Tent (namens Freya), Nicole Klijn (fertiliteitsarts), Hillie van der Streek (namens de Raad van Kerken) |
| AANWEZIG - PANEL | Rob Kippers, Catalijne Keijer, Ellen Kunst, Matthijs Smits, Shaghayegh Nassiri en Mariska Kuiper. Tevens aanwezig: Sandy Litjens (waarnemer namens het ministerie van VWS). |
| AANWEZIG - S&P | Peter Thijssen, Pieter van Kuilenburg |
| DATUM | 25 september 2019 |
| BETREFT | Verlag |

Inleiding

Voor de focusgroep ter zake hadden wij drie sprekers uit het maatschappelijk veld uitgenodigd en een panel van geïnteresseerde burgers. Het doel van de bijeenkomst was om de verschillende perspectieven die in de Nederlandse maatschappij bestaan naast elkaar te zetten en om helder te krijgen hoe Nederlanders reageren op die perspectieven. Wat vinden zij belangrijke argumenten in de discussie rondom speciaal kweken? En zien Nederlanders kweekembryo's als een belangrijk dilemma?

Om dit in beeld te brengen, kwam per gang het perspectief van een belangenvereniging aan bod. Wij zetten het perspectief van de patiënt, de arts en de Raad van Kerken naast elkaar. In het tafelgesprek dat op de inleiding volgde, wilden wij de reacties van het 'burgerpanel' aan tafel op deze introductie horen. Welke argumenten spraken hen aan? Met welke vragen bleven zij zitten?

De uitkomsten van deze focusgroep worden gebruikt bij het ontwikkelen van informatiematerialen ter ondersteuning van het Maatschappelijk Café over speciaal kweken op 15 november.

Verwachting van de aanwezigen

De leden van het burgerpanel gaven aan dat ze nog niet veel hadden nagedacht over het onderwerp speciaal kweken. De sprekers vonden het belangrijk dat het gesprek nu breder gevoerd kon worden dan alleen onder experts en (direct) belanghebbenden.

Gang 1 - perspectief van de patiënt

Het startpunt voor het gesprek tijdens de eerste gang is het perspectief van Freya, de vereniging van mensen die te maken hebben met ongewenste kinderloosheid en vruchtbaarheidsproblemen. Er wordt een fictief, maar realistisch verhaal verteld over een stel met vruchtbaarheidsproblemen. Het verhaal maakt duidelijk hoeveel moeite het sommige stellen kost om zwanger te worden en welke (medische) risico's ze daarbij lopen. Ook wordt duidelijk dat er in Nederland weinig eiceldonoren zijn. Sommige vrouwen gaan voor behandeling naar het buitenland, waar eiceldonatie commercieel geregeld is.

Voor Freya spelen vier zaken rond speciaal kweken:

- 1) Wetenschappelijk onderzoek kan lange en moeizame vruchtbaarheidsbehandelingen mogelijk verbeteren (algemeen perspectief), maar...
- 2) ... hoe weet een stel van tevoren waar het onderzoek waar hun embryo voor gebruikt gaat worden toe zal leiden (persoonlijk perspectief)?
- 3) Hoe komen we aan eicellen voor het tot stand brengen van embryo's? Een hormoonstimulatie en eicelpunctie die nodig is voor het oogsten van embryo's is intensief en niet ongevaarlijk.
- 4) Als een eikel of embryo voor onderzoek wordt gebruikt, kan de eikel of het embryo niet meer gebruikt worden voor een vruchtbaarheidsbehandeling. Hier wordt de spanning tussen het belang van de patiënt van vandaag (vruchtbaarheidsbehandeling) en de patiënt van de toekomst (onderzoek) zichtbaar.

Vragen over rest-embryo's

De term 'rest-embryo's' kan pijnlijk zijn voor stellen die een lang en moeizaam proces hebben moeten doorlopen om embryo's tot stand te brengen. Bij gebrek aan een beter woord wordt deze term in dit verslag toch gebruikt.

In het gesprek volgend op de inleiding vanuit Freya, blijkt dat veel leden van het burgerpanel vragen hebben over een aantal zaken. Om te beginnen zijn er vragen over rest-embryo's.

- Mogen rest-embryo's onder de huidige wetgeving al gebruikt worden?

Ja, maar alleen als de ouders toestemming geven. Zij hebben drie keuzes als het gaat om embryo's die overblijven: vernietigen, doneren voor vruchtbaarheidsbehandeling van andere paren en doneren voor onderzoek.

Bewaren kan ook, dit kost ca. €40 per jaar. Er wordt een bewaartermijn (meestal 5 jaar) afgesproken). Daarna moet het stel opnieuw afwegen wat er met de embryo's gebeurt. Zolang de wensouders besluiten de embryo's te blijven bewaren, zijn deze embryo's volgens de Embryowet geen restembryo's en mogen ze dus niet worden vernietigd, gedoneerd voor de behandeling van een ander, of gedoneerd voor onderzoek.

- Tijdens een Ivf-behandeling worden bijvoorbeeld 10 embryo's gemaakt. Eén wordt geplaatst, vijf worden bewaard. Waar blijven de andere vier dan?

Er is selectie op embryo's die zich goed ontwikkelen: die worden bewaard, een aantal dus ook niet. Embryo's die zich onvoldoende ontwikkelen worden vernietigd. Embryo's die worden bewaard, worden op basis van kwaliteit in drie groepen ingedeeld (A,B en C). Plaatsing vindt plaats na 3 tot 5 dagen ontwikkeling buiten het lichaam. Overigens is er geen direct verband tussen de kwaliteit van het embryo en de kans op zwangerschap: een zich goed ontwikkelend embryo leidt bijvoorbeeld niet altijd tot zwangerschap.

Wetenschappelijk onderzoek met kweekembryo's zou zich kunnen richten op de eerste celdelingen: waarom ontwikkelt het ene embryo zich wel goed en het andere niet?

- Wat is nu het verschil tussen een rest-embryo en een kweekembryo?

Het gaat hierbij niet om een materieel verschil, maar om de intentie waarmee ze tot stand zijn gebracht. Er is wel een verschil in leeftijd: rest-embryo's zijn altijd tenminste drie of vier dagen oud.

Vragen over eiceldonatie

Er zijn vanuit het burgerpanel ook vragen over eiceldonatie.

- Eiceldonatie gebeurt in Nederland dus weinig?

Weinig jonge vrouwen willen deze intensieve behandeling ondergaan. In Nederland mag het niet commercieel en niet anoniem (uit gedoneerde eicellen geboren kinderen hebben vanaf 16 jaar het recht te weten wie hun donor is). Daarbij wordt de voorkeur gegeven aan donoren met een voltooid gezin. In het buitenland is dit anders: in Spanje krijgen studentes er bijvoorbeeld ca. €1200 voor, en kunnen ze anoniem blijven.

De deelnemers vinden ‘concurrentie’ tussen doneren voor onderzoek en doneren voor zwangerschap onwenselijk. Deze situatie zou zich in de praktijk kunnen voordoen, al moet hierbij worden aangetekend dat er van directe concurrentie geen sprake *hoeft* te zijn: er zijn mogelijk vrouwen die wel willen eicellen willen doneren voor onderzoek, maar niet voor zwangerschap - bijvoorbeeld omdat ze in het eerste geval anoniem kunnen blijven. Het belang van kinderwensen gaat voor Freya en de meeste panelleden boven het belang van onderzoek. Er wordt ook besproken dat het precieze doel van wetenschappelijk onderzoek van invloed kan zijn op de beslissing van vrouwen om al dan niet eicellen te doneren.

Het commercialiseren van eiceldonatie ligt voor het panel gevoelig: moeten we dat als samenleving willen? Commerciële eiceldonatie is niet per se slecht, maar vrouwen zouden de keuze om verkeerde redenen kunnen maken, of onder druk worden gezet om eicellen te doneren. Er wordt gesproken over een ‘zwarte markt’ voor eicellen. Doordat hoogstaande laboratoriumtechniek nodig is, is dit niet waarschijnlijk, maar mensen gaan bijvoorbeeld wel naar het buitenland voor een behandeling.

Voor spoedbehandelingen (bijv. als er snel met chemotherapie gestart moet worden) wordt nu soms al eierstokweefsel ingevroren. Dit weefsel kan op een later moment worden opgekweekt en kan dan eicellen voortbrengen. Dit wordt in Nederland al gedaan voor vruchtbaarheidsbehandelingen, maar het zou ook gedaan kunnen worden voor het verkrijgen van eicellen voor onderzoek.

Overige vragen

- Hoe zit het met het doneren van embryo’s voor onderzoek? Waar worden die dan precies voor gebruikt? En tot welke leeftijd mag een embryo eigenlijk gebruikt worden voor onderzoek?

In de wet staat dat een embryo tot 14 dagen gebruikt mag worden voor onderzoek. De vraag ‘voor welk onderzoek worden embryo’s precies gebruikt?’ is voor het panel zeer relevant. De keuze moet in ieder geval bij de ouders liggen. Goede informatievoorziening is dan wel heel belangrijk: duidelijkheid over het doel en de te verwachten opbrengsten van onderzoek zou stellen kunnen helpen bij hun beslissing over donatie. Dit is wel ingewikkeld: fundamenteel onderzoek is niet altijd direct te vertalen naar nut of toepassing. Sommige panelleden zijn van mening dat onderzoek op voorhand niet te veel beperkt moet worden, omdat dit ontwikkelingen zou remmen. Donoren zijn wel afhankelijk van de integriteit van onderzoekers en de mensen die onderzoeksvoorstellen beoordelen.

Sommige leden van het panel vragen zich af hoe we als maatschappij zeker kunnen zijn dat embryo's niet gebruikt worden voor dingen die we niet willen, en hoe we daar toezicht op kunnen houden.

- Er wordt vanuit de maatschappij veel geïnvesteerd in behandelingen om zwanger te worden. Zou je dan niet de maatschappelijke plicht hebben om rest-embryo's over te dragen aan een instantie die vervolgens bepaalt wat daarmee gebeurt?

Veel mensen vinden dit een begrijpelijke vraag. De kwestie is wel ingewikkeld, want als een embryo gedoneerd zou worden voor een vruchtbaarheidsbehandeling en het komt tot een zwangerschap, is het kind genetisch gezien wel 100% het kind van zijn donoren.

- Is een embryo menselijk leven?

De meeste panelleden zien een embryo als potentieel menselijk leven. De vraag is wanneer je over potentieel leven gaat praten: een klompje cellen kan nog helemaal niets. Vanuit deze zienswijze zien sommigen geen verschil in lading tussen een gekweekt embryo en een rest-embryo. Anderen geven aan dat een embryo wel een heel duidelijke associatie met nieuw leven heeft, en daarmee een emotionele lading.

Gang 2 - perspectief van de fertilitestsarts

Het startpunt voor het gesprek bij de tweede gang is het perspectief van fertilitestsartsen. Zij hebben in de dagelijkse praktijk te maken met de Embryowet, maar meestal indirect. De Embryowet wordt bijvoorbeeld niet letterlijk met patiënten besproken, maar komt wel terug in gesprekken over bijv. de voorwaarden van een vruchtbaarheidsbehandeling. De wet komt ook terug in gesprekken rondom het veiligstellen van vruchtbaarheid: als bijvoorbeeld materiaal wordt verzameld vóór een kankerbehandeling en dat blijkt op een later moment niet (meer) nodig, wat doen we dan met dit materiaal? De optie om dit te doneren voor onderzoek wordt door artsen met hun patiënten besproken.

Artsen lopen er in de praktijk tegenaan dat een embryo maken niet automatisch leidt tot zwangerschap. De kans op zwangerschap is per plaatsing ongeveer 30%. Uiteindelijk wordt ca. 60% van de vrouwen zwanger. We snappen nog niet genoeg van het proces om deze percentages te verhogen. Onderzoek met kweekembryo's zou licht kunnen werpen op de eerste, zeer bepalende fase van embryonale ontwikkelingen.

Vragen en reacties vanuit het panel

- Moeten mensen die ernstig ziek zijn wel kinderen krijgen, als die kinderen ook een vergrote kans op ernstige ziektes hebben?

Hierbij moet worden aangetekend dat pre-implantatie genetische diagnostiek wordt toegepast: alleen gezonde embryo's worden in de baarmoeder geplaatst. Het antwoord op de vraag is verder ingewikkeld, want mensen hebben in Nederland recht op gezinsvorming. Als een ziekte zich op latere leeftijd geopenbaard had, waren er misschien toch al kinderen geboren: door hierin op voorhand beslissingen te willen nemen, schuiven we op richting designerbaby's en het creëren van een 'perfecte' samenleving waarin voor afwijkingen geen ruimte is. Dit is volgens het panel niet wenselijk.

- Weten mensen genoeg over de slagingskans van lvf-behandelingen?

Voor de meeste deelnemers is de kans van 30% verrassend laag. Er wordt gesproken over de vraag of meer vrouwen bereid zouden zijn om eicellen te doneren als ze zouden weten hoe laag de slagingskansen zijn. Donatie voor een direct doel (zwangerschap) wordt als makkelijker ervaren dan donatie voor een lange-termijndoel (onderzoek): veel mensen vinden dit laatste te vaag. Onderzoek naar kweekmedia spreekt volgens het panel bijvoorbeeld veel minder tot de verbeelding.

- Waarom is onderzoek naar de gezondheidseffecten van kweekmedia zo belangrijk? Er is toch al een A-B-C kwalificatie van embryo's?

Een embryo groeit buiten het menselijk lichaam in een speciaal kweekmedium. We weten dat het kweekmedium invloed kan hebben op het uiteindelijke geboortegewicht, maar we weten niet hoe dat komt. We weten ook niet naar welke parameters we moeten kijken. Sommige panelleden vinden het vreemd dat we het effect van kweekmedia nu alleen indirect onderzoeken: we kijken naar het geboortegewicht van kinderen (leven) in plaats van naar het vroege embryo (volgens sommigen nog geen leven).

- Willen mensen überhaupt wel doneren voor onderzoek? Of is dit een theoretische discussie?

Sommige stellen willen echt wat terug doen voor de wetenschap. Anderen vinden het spannend. De keuze blijft helemaal persoonlijk. In het panel wordt besproken dat het voor de maatschappelijke discussie wel bepalend is hoe duidelijk de noodzaak voor donatie is. Men is het erover eens dat de opties voor stellen wel gelijkwaardig gepresenteerd moeten worden:

ziekenhuizen zouden een ‘perverse prikkel’ kunnen hebben om eicellen richting onderzoek te sturen.

- Hoe zit het met alternatieven, zoals onderzoek in het buitenland en onderzoek met dieren? Is dat laatste in Nederland toegestaan?

Vruchtbaarheidsonderzoek met dieren is toegestaan en wordt ook gedaan. Dit blijft echter slechts een benadering van de situatie bij mensen. Er wordt gesproken over de mogelijkheid om bijvoorbeeld eicellen in Spanje te kopen. De meeste mensen vinden dit ethisch bezwaarlijk. Artsen in Nederland werken niet mee wanneer stellen naar het buitenland gaan voor behandeling, omdat we het in Nederland onwenselijk vinden als kinderen hun donor niet kunnen leren kennen, maar dit is niet illegaal.

Gang 3 - perspectief van de Raad van Kerken

Het startpunt voor het gesprek bij de derde gang is het perspectief van de Raad van Kerken (RvK). De RvK vertegenwoordigt verschillende kerken en heeft daarom niet één zienswijze. Kerken verschillen bijvoorbeeld van mening over wanneer ‘leven’ precies begint. Aangesloten zijn uitsluitend christelijke kerken, dus geen joodse of islamitische organisaties. Het panel zou hun zienswijze wel een goede aanvulling vinden in de maatschappelijke dialoog.

De RvK is blij met en dankbaar voor medisch onderzoek. Gezondheidswinst is een belangrijke waarde en aan menselijk lijden moet iets gedaan worden. Daarnaast kent de mens het natuurlijk verlangen om zich voort te planten. Wetenschap is een gave die ten goede moet komen aan en ten dienste moet staan van het menselijk welzijn. Dat is de grondslag voor verdere reflectie. De RvK legt in die reflectie vijf accenten:

1. Een embryo heeft intrinsieke waarde en is geen instrument.
2. Een embryo is een uniek begin van nieuw leven.
3. Alternatieven voor handelingen met embryo’s moeten zorgvuldig overwogen worden.
4. We hebben als maatschappij een verantwoordelijkheid om zorgvuldig om te gaan met de mogelijkheden die we hebben. We zijn verantwoordelijk voor de consequenties van onze keuzes, nu én in de toekomst.
5. Moet alles dat kan? Veel kerken beschouwen een kind als een gave, niet als een recht. Hoe verhoudt wat ik wil zich tot wat anderen willen? Hoe kiezen we als maatschappij welke behandelingen en welk onderzoek we financieren?

Stelling: de dialoog over speciaal kweken is niet een discussie van *voor* en *tegen*, maar van *waarom* en *hoe*.

Sommige panelleden vinden het tegenstrijdig om wetenschap als iets goeds te zien, maar uiteindelijk niet al het wetenschappelijk onderzoek goed te keuren. De vraag bij dit soort kwesties is: waar trek je de grens? Er wordt gediscussieerd over hoeveel vrijheid wetenschappers moeten hebben. Er moeten grenzen aangegeven worden, maar aan de andere kant zou bijvoorbeeld IVF niet zijn ontwikkeld als er geen ruimte was om vrij onderzoek te doen. Sommige deelnemers vinden de 'drang naar kennis' even natuurlijk als de 'drang tot voortplanting'.

De afweging van het collectief belang en het individueel belang is voor veel panelleden belangrijk. Dit kan misschien ongevoelig overkomen, maar in de praktijk zijn er nu eenmaal grenzen aan wat we voor het individu kunnen doen.

Instrumentalisatie (zie gang 1) is voor de panelleden een normatieve kwestie: wanneer beschouw je iets als leven? Daar hangt heel veel gewicht aan. Als embryo's helemaal niet gebruikt hadden mogen worden voor onderzoek, was een hoop ontwikkeling niet mogelijk geweest. De vraag is hoe we als maatschappij het belang van het embryo en het belang van wetenschappelijke vooruitgang afwegen.

Dit laatste heeft direct te maken met de doelen die wetenschappelijk onderzoek nastreeft. Mensen denken daar verschillend over. Dit komt ook terug in gesprekken die fertilitateitsartsen met patiënten voeren. Panelleden zijn zich ervan bewust dat er nooit unanimitieit zal zijn over of en wanneer een embryo als leven moet worden beschouwd. Wetgeving zou idealiter ruimte moeten laten om verschillende perspectieven te laten bestaan, zoals bij orgaandonatie. De praktijk is bij kweekembryo's echter een stuk ingewikkelder.

Het panel geeft aan dat het confessioneel perspectief hen scherper bewust maakt van de ethische dilemma's die met dit onderwerp samengaan, en hoe ze daarin zelf positie kiezen.

Terugblik

Aan het eind van de avond blikken de deelnemers kort terug op de avond: is hun perspectief op speciaal kweken veranderd, en zo ja, op welke manier?

De discussie doet het onderwerp voor iedereen meer leven. De meeste panelleden hadden nog niet eerder over dit onderwerp nagedacht. Het bepalen van de eigen positie vraagt voor sommigen nog wat tijd. Alle deelnemers vinden dit een onderwerp van groot maatschappelijk belang, maar het voelt voor een aantal nog steeds als een ‘ver van hun bed show’. Een aantal punten die worden genoemd:

- Het internationale perspectief is belangrijk. Als andere landen hier makkelijker mee omgaan dan wij, moeten wij er juist extra goed naar kijken.
- Het tekort aan eiceldonoren is voor meerdere deelnemers een belangrijk aandachtspunt.
- Een aantal deelnemers geeft aan dat de balans in hun afweging tussen medisch- en wetenschappelijk nut enerzijds en de ethische dilemma’s anderzijds is veranderd door het gesprek.
- Islamitische perspectieven worden in dit soort discussies vaak nog onvoldoende gehoord.

Alle deelnemers geven aan dat het gesprek over dit onderwerp van belang is, juist omdat meningen kunnen veranderen. Het is hierbij van belang dat het gesprek respectvol en genuanceerd gevoerd wordt.

Terugblik & Vooruitblik

De uitkomsten van deze focusgroep worden gebruikt bij de voorbereiding van het Maatschappelijk Café over speciaal kweken op 15 november.

Uit de focusgroep met medisch-wetenschappers nemen we in ieder geval mee op welke toepassingen het huidige embryo-onderzoek zich wil richten, en wat de gevolgen zijn van het *niet* opheffen van het verbod op speciaal kweken. Het huidige verbod op speciaal kweken belemmert een gedeelte van het onderzoek naar de veiligheid en effectiviteit van de fertiliteitsbehandelingen die dagelijks uitgevoerd worden. Uit de ontwikkelingen van het onderzoek van vandaag is ook duidelijk dat embryo-onderzoek baanbrekende voortplantingstechnieken voort kan brengen. We nemen uit de focusgroep gedetailleerde kennis mee over deze technieken. We nemen ten slotte informatie mee over de wetenschappelijke ontwikkelingen in het buitenland.

Uit de focusgroep met medisch-ethici nemen we in ieder geval mee dat in de komende dialoog mogelijk nieuwe argumenten aan de orde komen vanwege de veranderingen in de medische technologie en de maatschappelijke omgeving. We proberen de dialoog vorm te geven aan de hand van concrete voorbeelden en scenario's. Verschillen van mening bestaan over de vraag of embryo's als mensen beschouwd moeten worden. Deze focusgroep heeft het bewustzijn verscherpt dat het onderzoek met kweekembryo's ons op het terrein brengt van (controversiële) voortplantingstechnieken. De vraag welke van deze technieken we wel en niet willen ontwikkelen in Nederland, hoort thuis in de politieke en maatschappelijke arena.

Uit de focusgroep met het maatschappelijk middenveld nemen we vooral mee welke vragen burgers hebben rond speciaal kweken, met name over het verschil tussen kweek- en rest-embryo's, eiceldonatie, embryo-donatie en het dilemma of een embryo als menselijk leven moet worden beschouwd.

Daarnaast nemen we uit deze focusgroep mee dat er een spanning bestaat tussen het gebruik van embryo's voor onderzoek en voor vruchtbaarheidsbehandelingen. We nemen ook mee dat de Embryowet weliswaar zelden expliciet ter sprake komt in de praktijk van fertiliteitsartsen, maar dat de wet wel met alle aspecten van hun werk vervlochten is. Ten slotte nemen we uit deze focusgroep mee dat de vragen *waarom* en *hoe* mogelijk zinvoller zijn dan de posities *voor* of *tegen*, als het

om het kweken van embryo's gaat. Vanuit confessioneel perspectief komt de vraag 'moet alles dat kan?' - we nemen mee dat burgers aangeven dat dit soort vragen hen scherper bewust maakt van de ethische dilemma's waar we in deze dialoog voor staan.

De informatie die is opgehaald in de drie focusgroepen gebruiken we bij het bepalen van de inhoud van het informatiemateriaal dat we ter ondersteuning van het Maatschappelijk Café maken: welke onderwerpen moeten aan bod komen, en welke informatie is het meest relevant? Daarnaast gebruiken we de informatie bij het bepalen van de vorm en in de inhoud van deze bijeenkomst: op welke manier kunnen we de dialoog het beste vormgeven? Waar moeten de stellingen die het startpunt van de dialoog kunnen vormen over gaan? Door de informatie uit de focusgroepen te gebruiken bij het beantwoorden van deze vragen, sluiten we aan op de zaken die voor burgers het meest spelen rond speciaal kweken en sluiten we aan bij de laatste stand van zaken in de medisch-wetenschappelijke en medisch-ethische wereld.

Bijlage III: Verslag Maatschappelijk Café

Embryo's kweken voor onderzoek... Wat vindt u?

Wat vindt u van het kweken van menselijke embryo's om daar onderzoek mee te doen? Die vraag staat centraal in de maatschappelijke dialoog over 'speciaal kweken', een van de vijf medisch-ethische onderwerpen waarover het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport het gesprek in de samenleving wil stimuleren.

"Besluiten over medisch-ethische thema's zijn bij uitstek besluiten die je niet in volle vaart neemt", opent minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Hugo de Jonge de avond. Bij ontwikkelingen op medisch-ethische thema's heeft het kabinet zichzelf daarom een drietal eisen gesteld voordat het over wil gaan tot concrete stappen. "De medische noodzaak van het onderzoek moet helder zijn, er moet medisch-ethische reflectie plaatsvinden en we moeten er als maatschappij de dialoog over zijn aangegaan", aldus de minister. De publieksbijeenkomst over speciaal kweken staat in het teken van die laatste eis.

"Medisch-ethische thema's liggen ons na aan het hart", volgens minister De Jonge. "Het zijn gevoelige onderwerpen waarbij we voor dilemma's gesteld worden. Daarom is het belangrijk om er in dialoog achter te komen welke argumenten belangrijk kunnen en moeten zijn." In die dialoog is het belangrijk om een geïnformeerd gesprek te voeren. Daarom legden drie (ervarings-) deskundigen de basis voor dit gesprek in hun inleidende presentaties.

De medische noodzaak

Wat is een kweekembryo? En voor welk onderzoek willen wetenschappers kweekembryo's gebruiken? Sebastiaan Mastenbroek ging als eerste spreker in op deze vragen.

Mastenbroek is klinisch embryoloog en werkt dagelijks met embryo's. Hij en zijn collega's willen embryo's bijvoorbeeld kweken om de veiligheid en effectiviteit van Ivf-behandelingen te onderzoeken. "1 op de 32 kinderen die vandaag de dag in Nederland geboren wordt, is IVF-kind. Om IVF te onderzoeken gebruiken we nu onder andere restembryo's, maar restembryo's zijn geen goed model om de eerste drie dagen na de bevruchting te onderzoeken."

De ethische reflectie

Voor embryo-onderzoekers biedt speciaal kweken de kans om de vroege ontwikkeling van het embryo te onderzoeken, maar daarmee is de kous niet af. Medisch-ethicus Wybo Dondorp gaat in op de morele argumenten voor en tegen het kweken van embryo's voor onderzoek. "Onderzoek op restembryo's is in de huidige Embryowet al toegestaan. Daarom is het van belang om te weten in hoeverre er een moreel verschil is tussen het gebruik van restembryo's voor onderzoek en het kweken van embryo's voor onderzoek", leidt Dondorp in.

Voorstanders van het verbod op speciaal kweken zien dat verschil onder meer in de instrumentalisering van het embryo: bij speciaal kweken wordt het embryo *louter* als middel gebruikt. Ook hebben zij zorgen dat speciaal kweken de deur openzet voor andere vormen van embryobewerking, of dat vrouwen onvoldoende beschermd worden tegen de druk om eicellen te

doneren. “Tegenstanders vinden: wie tegen instrumentalisering van het embryo is, moet ook de huidige IVF-praktijk afwijzen. Er worden altijd meer embryo’s geproduceerd dan teruggeplaatst, dus rest-embryo’s gebruik je ook louter als middel. Ook kunnen zij zich niet vinden in de zorgen dat speciaal kweken leidt tot andere vormen van embryobewerking en een te hoge druk legt op vrouwen om eicellen te doneren. Zij menen dat die zaken afzonderlijk gereguleerd kunnen worden”, aldus Dondorp.

Het perspectief van de patiënt

Speciaal kweken van embryo’s zou kunnen leiden tot verbeteringen in de zorg. Het is daarom belangrijk om te weten hoe de patiënt denkt over speciaal kweken. Aletta van Tent spreekt vanuit haar rol als voorzitter van de vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen. Zij neemt het publiek mee in de zware weg die een stel met vruchtbaarheidsproblemen soms moet afleggen op weg naar een geslaagde Ivf-behandeling. Haar verhaal werpt nieuw licht op het zogenaamde restembryo: “Voor een stel dat er 6,5 jaar over heeft gedaan een embryo tot stand te brengen, maakt de term ‘restembryo’ wel impact.”

Mensen met vruchtbaarheidsproblemen zitten op dit onderwerp in een spanningsveld. Aan de ene kant vergroot onderzoek op embryo’s hun kansen om zwanger te worden. Daarmee worden zware behandeltrajecten voorkomen. Aan de andere kant gaat het kweken van embryo’s voor onderzoek ten koste van beschikbare eicellen. Oudere vrouwen zijn vaak aangewezen op eiceldonatie, maar de eicelbanken in Nederland zijn leeg. Wachtrijen voor donoreicellen lopen op tot wel 5 jaar. Het is voor patiënten met vruchtbaarheidsproblemen dus belangrijk dat eiceldonatie in Nederland op gang komt.

Wat vindt u?

Onderzoek met menselijke embryo’s ligt bij veel mensen gevoelig en we hoeven het er niet over eens te worden. Het is wél belangrijk dat we met elkaar in gesprek blijven. Tijdens het Lagerhuisdebat dat volgde op de presentaties, startten wij dat gesprek met experts en leken.

In het debat werden belangrijke vragen gesteld. Is er wel genoeg aandacht voor onderzoek naar eventuele alternatieven voor speciaal kweken? Kun je embryo-onderzoek wel aan commerciële klinieken in het buitenland overlaten? En zou je als maatschappij vrijwillige eiceldonatie moeten stimuleren? De dialoog over het kweken van embryo’s gaat over ingewikkelde vragen. Het antwoord op deze vragen is niet eenduidig en hangt vaak af van hoe men naar het embryo kijkt.

Het Maatschappelijk Café Speciaal Kweken is de publieke start van het gesprek over het kweken van embryo’s voor onderzoek. Deze publieksbijeenkomst werd voorbereid aan de hand van drie focusgroepen met experts en leken. De uitkomsten van die focusgroepen en dit Maatschappelijk Café gebruiken wij als input voor een onderzoek onder 1000 Nederlanders. Wij vragen hen hoe zij aankijken tegen speciaal kweken.

Bijlage IV: Argumenten in de discussie tijdens het Maatschappelijk Café

Tijdens het Maatschappelijk Café zijn door de deelnemers uiteenlopende argumenten naar voren gebracht, soms in direct antwoord op een van de stellingen, vaak ook in de discussie die zich vervolgens ontvouwde. Hieronder vindt u een beschrijving van de argumenten, ingedeeld naar het hoofdthema waarop de argumenten betrekking hebben: de morele status en beschermwaardigheid van het embryo, bescherming van kwetsbare betrokkenen, wetenschappelijke ontwikkeling en het bepalen van de onderzoeksagenda.

Morele status en beschermwaardigheid van het embryo

In het debat benoemde het publiek verschillende kenmerken van het embryo die het een bepaalde morele status en beschermwaardigheid zou geven. Deze argumenten kwamen aan de orde aan de hand van de volgende stelling: “Een embryo verdient net zoveel beschermwaardigheid als een volwassen mens”. 21 procent van de deelnemers stemde voor deze stelling en 79 procent stemde tegen.

Zo benoemde een deelnemer, die voor de stelling was, dat een embryo vanaf conceptie, het ontstaan van leven, mens is en daarom dezelfde rechten heeft als een volwassen mens. Een andere deelnemer, ook voor de stelling, vond het echter problematisch om op basis hiervan morele status aan een embryo toe te schrijven. Hij beargumenteerde dat een embryo behoort tot de menselijke soort en daarom morele status en beschermwaardigheid verdient zoals een competente volwassene. Er werd benoemd dat dit conflicterende situaties kan geven, zoals een abortus, waarbij het recht op bescherming van het embryo duidelijk wordt geschaad. De morele status en beschermwaardigheid van het embryo moeten dan worden afgewogen tegen die van de vrouw. Eenzelfde afweging werd door het publiek gemaakt wat betreft speciaal kweken.

Een andere deelnemer, tegen de stelling, vond dat een embryo *meer* beschermwaardigheid verdiende dan een volwassen mens, omdat een embryo niet voor zijn beschermwaardigheid kan opkomen.

Impliciet spraken veel deelnemers die tegen de stelling waren uit dat een embryo *minder* beschermwaardigheid verdient dan een mens, zonder daar een duidelijk argument voor te geven. Een deelnemer benoemde dat als het belang van een volwassen mens tegen dat van een embryo wordt afgewogen, dat van het volwassen mens altijd wint. Een ander beargumenteerde dat de beschermwaardigheid van het embryo toeneemt naarmate het groeit en gaf hierbij een voorbeeld lijkend op het bekende ‘trolley dilemma’: ‘wanneer er een brand uitbreekt in een ziekenhuis, red

je dan de pasgeboren kinderen van de kinderafdeling of de embryo's uit de vriezer van het laboratorium? Gevoelsmatig, stelde hij, zou iedereen de kinderen redden, wat aangeeft dat we meer beschermwaardigheid toekennen naarmate het embryo verder is gegroeid.

Weer een andere aanwezige, tegen de stelling, schreef een bepaalde morele status toe op basis van het hebben van een moraal of rationeel vermogen. Omdat een embryo, 'een klompje van vijf cellen', geen moraal heeft, is zijn morele status en dus zijn beschermwaardigheid minder dan dat van een mens, die wel een moraal heeft. Deze vijf cellen, benoemde hij, zien er onder de microscoop net zo uit als een klompje cellen van een paard of een koe. Toevallig zitten er in dat klompje cellen genen waar een mens uitgroeit, maar het klompje cellen zelf heeft geen moraal.

Bescherming van kwetsbare betrokkenen

Veel waarden kwamen naar voren bij discussies die te maken hadden met de bescherming van kwetsbare betrokkenen, waarmee zowel betrokkenen bij embryo-onderzoek (eiceldonoren en stellen die embryo's doneren) als betrokkenen bij toepassing van dat onderzoek (vrouwen die Ivf ondergaan en kinderen die door middel van Ivf worden verwekt) worden bedoeld.

Bescherming van eiceldonoren en stellen die embryo's doneren

Veranderingen in de Embryowet kunnen gevolgen hebben voor ei- en zaadceldonoren. Argumenten die door het publiek benoemd werden betroffen de autonomie van de eiceldonor, waarbij *informed consent* (geïnformeerde toestemming) en stimulatie van eiceldonatie de meest besproken thema's waren. Over medische risico's die de eiceldonor ondergaat is niet expliciet gesproken en ook de zaadceldonor kwam niet aan bod.

De stelling: "stellen die een embryo of hun geslachtscellen doneren, moeten van tevoren precies weten voor welk onderzoek hun embryo gebruikt gaat worden" gaf wisselende reacties: 42 procent van de deelnemers was voor, 58 procent was tegen.

Bij deze stelling werd het belang van informed consent door meerdere deelnemers benadrukt. Een deelnemer, die voor de stelling was, benoemde dat vrouwen die ervoor kiezen om eiceldonor te worden moeten kunnen kiezen of ze haar eicel(len) doneert aan de wetenschap of aan een onvrijwillig kinderloos stel, aangezien meerdere, (persoonlijke) zaken ten grondslag kunnen liggen aan deze keuze. Een andere aanwezige, ook voor de stelling, beaamde dat respect voor autonomie erg belangrijk is en dus

dat eiceldonoren goed geïnformeerd moeten worden voordat ze instemmen met donatie.

Daarentegen benoemde een andere deelnemer, tegen de stelling, dat binnen wetenschappelijk onderzoek het nooit volledig duidelijk is waar de eicellen voor gebruikt gaan worden, dus dat precieze informatie nooit gegeven kan worden. Een ander beaamde dat een eiceldonor niet precies hoefde te weten waar haar eicellen voor gebruikt gaan worden, aangezien er tijdens wetenschappelijk onderzoek nieuwe vragen opkomen. De donor opnieuw om informed consent vragen is dan erg lastig. Een andere deelnemer benaderde informed consent vanuit de vrouwen die al eicellen gedoneerd hebben voor wetenschappelijk onderzoek: om deze eicellen te kunnen gebruiken voor ander onderzoek dan waarvoor ze oorspronkelijk gedoneerd zijn, is juist een breder consent wenselijk.

Tot slot beriep een andere aanwezige, tegen de stelling, zich op de aanwezigheid van een medisch ethische commissie, die toetst of het onderzoek, en dus het afnemen van informed consent, aan bepaalde ethische standaarden voldoet. Een andere deelnemer, die ook tegen de stelling was, bevestigde dit en benoemde ook het recht op het niet weten waar de eicellen voor gebruikt gaan worden als onderdeel van informed consent. Hij benoemde dat een globaal idee van het onderzoek aan de patiënt uitgelegd moet worden, maar dat niet iedereen de precieze details van het onderzoek zal begrijpen. Hij benadrukte het vertrouwen in de wetenschap dat er goed met de eicellen wordt omgegaan.

De stelling “vrijwillige eiceldonatie moet gestimuleerd worden” bevroeg de mening van het publiek over stimulatie van vrijwillige eiceldonatie. 54% van de aanwezigen stemde voor, 46% tegen.

De mening over de toelaatbaarheid van stimulatie van eiceldonatie waren dus duidelijk verdeeld. Een aanwezige, die voor de stelling was, beargumenteerde dat meer bekendheid over eiceldonatie zou kunnen leiden tot meer eiceldonoren. Dit vond ze een goede zaak, net zoals mannen ook zaadcellen doneren. Een andere deelnemer, tegen de stelling, vond dat een vrouw zelf moet kunnen beslissen wat ze met haar eicellen doet en dat deze vrijheid in de wet opgenomen zou moeten worden. Zij was bang dat wettelijk toegestane stimulatie van eiceldonatie voorschrijvend zou kunnen zijn waardoor vrouwen deze vrijheid niet meer voelen.

Een aanwezige benoemde dat er een verschil is tussen het stimuleren van en het informeren over eiceldonatie. Zij twijfelde of eiceldonatie voor

wetenschappelijk onderzoek wel gestimuleerd moet worden, ook al kan het de bestaande Ivf-praktijk meer mogelijkheid bieden. Ze was bang voor een grijs gebied tussen doneren voor Ivf-behandelingen en wetenschappelijk onderzoek, dat mogelijk onduidelijkheid zou kunnen scheppen.

Veel anderen waren onzeker over de stimulatie van eiceldonatie voor wetenschappelijk onderzoek, terwijl ze wel achter vrijwillige eiceldonatie voor de wetenschap stonden. Dit verschil kwam ook naar voren in de vergelijking met (het stimuleren van) orgaandonatie: de overheid maakt campagnes om te stimuleren dát mensen een keuze maken, maar blijft weg bij de vraag wélke keuze dan het beste is om te maken. Impliciet gaven ze hiermee aan de neutraliteit van de overheid en autonomie van de donor belangrijk te vinden en dat we deze niet kunnen schaden door reclame voor donatie te maken.

Bescherming van de (toekomstige) moeder

De bescherming van de vrouw die Ivf ondergaat was een belangrijk onderdeel van het debat. Zo kwam naar voren dat speciaal kweken zou kunnen leiden tot verbeterde Ivf-behandelingen, doordat het beginstadium van de groei van het embryo na conceptie beter onderzocht kan worden. Betere Ivf-behandelingen zou kunnen betekenen dat de vrouw die Ivf ondergaat minder medische risico's loopt, mogelijk door een lagere dosering of minder hormoonkuren. De waarde om zo min mogelijk schade toe te brengen bleek dus belangrijk voor de aanwezigen, met name gericht met betrekking tot de vrouw die Ivf ondergaat.

Bescherming van het (toekomstige) kind

De bescherming van het welzijn van het (toekomstige) kind werd door verschillende deelnemers onder de aandacht gebracht. Meerdere deelnemers benoemden dat we Ivf-behandelingen zo goed mogelijk moeten uitvoeren. Dit hield voor een deelnemer in dat we gezonde kinderen op de wereld moeten zetten, terwijl nu kinderen geboren uit Ivf vaak een laag geboortegewicht hebben. Op deze manier speelt dus niet alleen vermindering van medische risico's voor de moeder, maar ook die voor het (toekomstige) kind een rol als waarde in het debat. Een opvallende reactie kwam van iemand die stelde dat hieruit logischerwijs zou moeten volgen dat we ook vrouwen die op natuurlijke wijze zwanger worden zouden moeten verplichten tot gezond gedrag, om zo het (toekomstige) kind te beschermen. Zij vroeg zich af waarom we ons uiterste best doen om een gezond Ivf-kind ter wereld te brengen, terwijl we dit niet doen voor een kind dat op natuurlijke wijze ter wereld is gebracht.

Ook in de discussie over het stimuleren van eiceldonatie werden argumenten genoemd over het welzijn van het toekomstige kind. Een aanwezige benoemde dat stellen die zwanger willen worden op dit moment hun heil in het buitenland kunnen zoeken, waar eicellen (nog) anoniem gedoneerd worden. Dit zou betekenen dat het toekomstige kind niet weet wie zijn biologische moeder is. Hiermee impliceerde zij dat het kennen van je biologische ouders waardevol is, iets dat expliciet erkend wordt in internationale verdragen en Nederlandse wetgeving. Ook zou een eiceldonor uit Nederland ervoor kunnen zorgen dat zich een relatie kan ontwikkelen tussen de biologische moeder en het kind, waarmee het belang van meer dan alleen een biologische band tussen ouders en kind benadrukt wordt.

Wetenschappelijke ontwikkeling

Er werden verschillende argumenten naar voren gebracht die direct of indirect te maken hebben met vooruitgang van de medische wetenschap: het recht op het krijgen van kinderen (waar bijvoorbeeld genetische diagnostiek aan kan bijdragen) en alternatieven voor speciaal kweken.

Het recht op het krijgen van kinderen

Het recht op het krijgen van kinderen - als onderdeel van goede medische zorg en in het algemeen - is iets dat veel deelnemers impliciet betrokken in hun argumentatie. Het gaat dan bijvoorbeeld om genetische diagnostiek die de kans op een succesvolle zwangerschap kan vergroten: omdat embryo-onderzoek gebruikt kan worden om deze diagnostiek te verbeteren, weegt dit voor veel deelnemers mee bij hun afweging over de toelaatbaarheid van speciaal kweken. Een aanwezige beargumenteerde dat het verbod op speciaal kweken het verbeteren van genetische diagnostiek onmogelijk maakt, en daarmee een inbreuk is op het recht om kinderen te krijgen. Kritiek kwam van een andere deelnemer die benoemde dat het recht op kinderen als vanzelfsprekend wordt aangenomen en twijfelde of we altijd wel Ivf-behandelingen moeten uitvoeren.

Alternatieven voor speciaal kweken

Middels de stelling: “er zijn genoeg alternatieven voor speciaal kweken” werd aandacht besteed aan mogelijke alternatieven voor onderzoek met speciaal gekweekte embryo’s. Voor deze empirische stelling met gevolgen voor de argumentatie voor of tegen speciaal kweken stemde 13 procent van de aanwezigen, 87 procent was tegen.

Een deelnemer, tegen de stelling, benoemde dat er nauwelijks alternatieven zijn, met name om onderzoek te doen naar de eerste dagen na conceptie. Hierop reageerde een andere deelnemer, voor de stelling, dat ze bang was dat de huidige Ivf-behandelingen dan ook met onvoldoende wetenschappelijk bewijs werden uitgevoerd. Onzekerheid over de behandelingen en daarbij passende voorzichtigheid speelden dus een rol in de argumentatie. Dit werd vervolgens beaamd door een onderzoeker, die stelde dat van de helft van de medische behandelingen in het algemeen, onduidelijk is of ze werkzaam zijn. Onzekerheid was volgens hem dus iets waar we altijd rekening mee moeten houden. Een andere aanwezige, tegen de stelling, benoemde dat legalisering van speciaal kweken er mogelijk toe zou leiden dat er geen onderzoek meer gedaan zou worden naar alternatieven. Als tegenargument stelde iemand dat dit niet waar was: onderzoek naar alternatieven vindt altijd plaats, maar voor speciaal kweken zijn deze niet gevonden.

Het bepalen van de onderzoeksagenda

Middels twee stellingen werd de mening van het publiek over onderzoek op embryo's gevraagd. De eerste stelde "embryo-onderzoekers moeten alles kunnen onderzoeken wat ze willen". Iedereen was tegen deze stelling. Een tweede stelling - "we kunnen onderzoek op embryo's prima aan het buitenland overlaten" gaf meer onenigheid, waarbij 11 procent voor en 89 procent tegen stemde.

In de discussie over deze stellingen kwam wetenschappelijk onderzoek en de technologie zelf, maar ook privatisering van embryo-onderzoek aan bod. Iedereen was het ermee eens dat embryo-onderzoekers niet alles moeten kunnen onderzoeken wat ze willen. Een deelnemer benoemde dat er technologisch steeds meer mogelijk is en dat hij niet zeker wist of we wel zo ver moeten gaan. Een ander stelde dat het moeilijk is om technologische ontwikkelingen tegen te houden.

Ook werden de technologische ontwikkelingen in het buitenland in acht genomen. Een deelnemer, voor de tweede stelling, noemde dat we onderzoek op embryo's aan het buitenland kunnen overlaten, aangezien we vertrouwen moeten hebben in de wetenschap. De aanwezige onderzoekers waren het hier niet mee eens en gaven aan dat in het verleden vaker is gebleken dat we niet zomaar alle onderzoekers kunnen vertrouwen. Bovendien werd benoemd dat het argument 'andere landen doen het, dus wij moeten het ook' niet uit zou moeten maken. Medische technieken, beaamden zij, moeten we zelf onderzoeken als we ze willen gebruiken en dus niet zomaar op andere landen vertrouwen. Een mogelijkheid die door

een andere aanwezige werd geschetst was een Europees verband om bepaalde onderzoeken meer specialistisch uit te voeren. Dit zou het aantal instituten kunnen verminderen door elk instituut meer te specialiseren. Hierdoor zouden er minder embryo's nodig kunnen zijn voor het bereiken van dezelfde resultaten. Impliciet werden hier dus opnieuw verwezen naar de beschermwaardigheid van het embryo.

Een deelnemer, tegen de tweede stelling, benoemde dat onderzoek in Nederland over het algemeen op publieke basis wordt uitgevoerd, terwijl dit in andere landen in privéklinieken gebeurt. Hiermee gaf hij waarde aan een bepaald, door de overheid gestuurd, onderzoeksklimaat en benoemde hij de mogelijke invloeden die privatisering, door de inbreng van geld, kan hebben op dokters en onderzoekers. Deze worden dan ook businesspartners, iets dat hij als problematisch zag vanwege een mogelijk andere intentie achter het onderzoek en mogelijke schade aan de integriteit van de onderzoeker. Onderzoek waarmee belangen gepaard gaan, kan leiden tot het invoeren van behandelingen waarvan de effectiviteit niet bewezen is. Dat werd als extra problematisch gezien bij de zo bestempelde kwetsbare patiëntengroep van vrouwen die lvf ondergaan.

In veel van de hiervoor genoemde argumenten gaf de persoon in kwestie impliciet weer in hoeverre hij of zij betrokkenheid van burgers in beslissingen over wetenschappelijk onderzoek nodig en wenselijk acht. Dit vogelvluchtperspectief over het gehele debat werd nogmaals onder de aandacht gebracht via de stelling “er zou een referendum over het uitbreiden van Embryowet moeten plaatsvinden”. 18 procent bleek voor inspraak van burgers over beslissingen met betrekking tot speciaal kweken te zijn en 82 procent was tegen.

Sommige onderzoekers bleken tegen inmenging van burgers in dit onderwerp te zijn. Zij stelden dat met dit soort besluiten de bevolking niets te maken heeft, omdat een groot deel van de bevolking niet zou snappen waar het debat over gaat. Een onderzoeker benoemde dat het een te belangrijk en te wetenschappelijk vraagstuk betreft om via een referendum aan burgers voor te leggen. Hij gaf blijk dat alleen mensen met kennis van zaken hierover mee zou mogen stemmen. Anderen vonden het wél belangrijk dat burgers een kans krijgen om een mening te vormen over speciaal kweken (‘hun onderbuikgevoel een plekje geven’) en dat hun stem wordt gehoord.

Daarnaast beargumenteerde iemand dat betrokkenheid van burgers er ook voor zorgt dat mensen gaan nadenken over het onderwerp. Een

referendum, zolang dit niet bindend is, kan dan een middel zijn om de mening van de bevolking te horen en het te organiseren als klankbord. Hij stelde dat als beleidsmakers weten waarom mensen een bepaalde mening hebben, er mogelijkheden zijn om hen te overtuigen om toch veranderingen in de wet mogelijk te maken. Als deze informatie niet bekend is, is het moeilijk om met ‘tegenstanders’ in gesprek te gaan.

Bijlage VI: Vragenlijst en antwoorden kwantitatief onderzoek

Hieronder vindt u de gehele vragenlijst van het kwantitatieve deel van dit onderzoek. Na elke serie vragen vindt u de uitkomsten gebundeld weergegeven in een diagram.

Introductie - algemeen

Deze vragenlijst gaat over maatschappelijke en ethische vraagstukken rondom hulp bij zwangerschap, embryo's en onderzoek. De vragen over deze onderwerpen stellen wij in opdracht van het ministerie van VWS. Wij nemen de uitkomsten van het onderzoek mee in het eindrapport aan het ministerie over de maatschappelijke dialoog over embryo's en onderzoek. Het ministerie kan dit rapport gebruiken als basis voor de politieke discussie.

Introductie - hulp bij zwangerschap

Uit recente cijfers blijkt dat 1 op de 13 vrouwen op een niet-natuurlijke wijze zwanger wordt. Deze vrouwen (en hun partners) hebben medische hulp nodig om zwanger te worden. De hulp varieert van een hormonale behandeling tot in-vitrofertilisatie (IVF) of kunstmatige inseminatie (KI).

Vraag 1

Over medische hulp bij zwangerschap wordt verschillend gedacht in onze samenleving. Kunt u aangeven welke van de 3 hieronder staande stellingen over medische hulp bij 'zwanger worden', het meest voor u van toepassing is?

- 1 - Ik vind geen enkele vorm van medische hulp bij zwangerschap acceptabel
- 2 - Ik vind alleen bepaalde vormen van medische hulp bij zwangerschap acceptabel
- 3 - Ik vind elke vorm van medische hulp acceptabel
- 4 - Weet ik niet / heb ik nog nooit eerder over nagedacht

Vraag 2

Er bestaan verschillende vormen van medische hulp die soms nodig is om zwanger te worden. Hieronder staat een aantal van deze vormen van

medische hulp. Kunt u voor elk van deze vormen aangeven of u hiervan wel eens heeft gehoord? En of u weet wat het is?

- Hormoonbehandeling om de eisprong of zaadproductie op gang te brengen.
- Kunstmatige inseminatie (inbrengen van zaad in de baarmoeder).
- IVF (Door middel van hormonen rijpen er meerdere eitjes, die vervolgens door een punctie uit de eierstokken gehaald worden. Deze worden buiten de baarmoeder samengebracht met het mannelijk zaad. De bevruchte eicel wordt enkele dagen buiten de baarmoeder gekweekt tot embryo en het embryo wordt teruggeplaatst in de baarmoeder).
- Zaaddonatie.
- Eiceldonatie.

1 - Heb ik wel eens van gehoord, en ik weet wat het is

2 - Heb ik wel eens van gehoord, maar ik weet eigenlijk niet wat het is

3 - Heb ik nog nooit eerder van gehoord

Vraag 3

Hieronder nogmaals dezelfde behandelingen. Kunt u per behandeling aangeven wat u van zo een behandeling vindt? Zou u het voor u zelf overwegen (indien u voor de vraag zou komen te staan) en wat vindt u ervan als anderen het overwegen?

- Hormoonbehandeling om de eisprong of zaadproductie op gang te brengen
- Kunstmatige inseminatie (inbrengen van zaad in de baarmoeder).
- IVF (Door middel van hormonen rijpen er meerdere eitjes, die vervolgens door een punctie uit de eierstokken gehaald worden. Deze worden buiten de baarmoeder samengebracht met het mannelijk zaad en de bevruchte eicel wordt teruggeplaatst in de baarmoeder).
- Zaaddonatie
- Eiceldonatie

1 - Voor mijzelf niet acceptabel, ook niet voor anderen

2 - Voor mijzelf niet acceptabel, wel voor anderen

3 - Voor mijzelf acceptabel onder bepaalde condities, en dat geldt ook voor anderen

4 - Voor mijzelf acceptabel

5 - Weet niet

Introductie - embryo-onderzoek

De volgende vragen gaan over behandelingen en onderzoeken met embryo's. Een embryo ontstaat na de bevruchting van een eicel door een zaadcel en kan uitgroeien tot een mens. Voor een IVF-behandeling wordt de eicel van de moeder buiten het lichaam bevrucht met het zaad van de vader. Meestal worden voor een IVF-behandeling meerdere eicellen bevrucht, die een voor een teruggeplaatst worden om tot een zwangerschap te komen.

Vraag 4

Tijdens de IVF-behandeling worden embryo's in eerste instantie natuurlijk voor de behandeling gebruikt.

Het komt echter voor dat er embryo's overblijven omdat ze niet meer nodig zijn voor de IVF-behandeling. Deze hoeven dus niet in de baarmoeder teruggeplaatst te worden. Deze overgebleven embryo's mogen gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek. Heeft u wel eens gehoord over de mogelijkheid om onderzoek te doen met deze embryo's?

- 1 - Heb ik wel eens van gehoord, en ik weet waartoe de onderzoeken dienen
- 2 - Heb ik wel eens van gehoord, maar ik weet niet (of slechts deels) waartoe de onderzoeken dienen
- 3 - Heb ik nog nooit eerder van gehoord

Vraag 5

Voor embryo's gelden specifieke regels. Deze zijn vastgelegd in de Embryowet. In de wet is vastgelegd welke handelingen en onderzoeken wel en niet zijn toegestaan.

Kunt u aangeven wat u ervan vindt dat er onderzoek wordt gedaan met embryo's die eerder tot stand gebracht zijn voor een IVF-behandeling, maar die uiteindelijk niet in de baarmoeder teruggeplaatst zijn?

- 1 - Ik vind onderzoek met deze embryo's acceptabel
- 2 - Ik vind onderzoek met deze embryo's in principe acceptabel, maar onder bepaalde voorwaarden
- 3 - Ik vind onderzoek met deze embryo's niet acceptabel
- 4 - nog anders...
- 5 - weet niet

Vraag 6

Er kunnen ook embryo's tot stand worden gebracht uitsluitend om er wetenschappelijk onderzoek mee te doen. Deze embryo's zijn dan niet bedoeld om een vrouw te helpen zwanger te worden. Ze zijn bedoeld voor

onderzoek. Kunt u aangeven wat u vindt van het speciaal tot stand brengen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek?

Het tot stand brengen van embryo's uitsluitend ten behoeve van onderzoek vind ik...

- 1 - helemaal acceptabel
- 2 - acceptabel onder bepaalde condities
- 3 - helemaal niet acceptabel
- 4 - nog anders...
- 5 - weet niet

Intro

Een doel van wetenschappelijk onderzoek met embryo's kan zijn om behandelmethoden voor verminderde vruchtbaarheid te ontwikkelen of te verbeteren. Sommige onderzoeken kijken bijvoorbeeld naar de gevolgen van een vruchtbaarheidsbehandeling op de gezondheid van eicellen, embryo's en uiteindelijk het kind.

Vraag 7

Kunt u aangeven in hoeverre u het belangrijk vindt dat er wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan naar behandelmethoden voor verminderde vruchtbaarheid? Vindt u dit...

- 1 - heel belangrijk
- 2 - belangrijk
- 3 - niet zo belangrijk
- 4 - helemaal niet belangrijk
- 5 - Weet niet

Intro

Fundamenteel onderzoek is onderzoek dat zich niet richt op een bepaalde toepassing. Het is alleen gericht op het vergroten van ons begrip van bepaalde onderwerpen. Fundamenteel onderzoek met embryo's zou uiteindelijk wel kunnen leiden tot verbeteringen in de zorg, maar het is er dus niet specifiek op gericht. De kennis die wordt opgedaan bij fundamenteel onderzoek zou bijvoorbeeld als basis kunnen dienen voor toekomstig onderzoek naar nieuwe manieren om mensen die onvruchtbaar zijn geworden door kankerbehandelingen toch kinderen te laten krijgen.

Vraag 8

Kunt u aangeven in hoeverre u het belangrijk vindt dat er fundamenteel onderzoek wordt gedaan om tot verbeteringen in de zorg te komen?

- 1 - heel belangrijk
- 2 - belangrijk
- 3 - niet zo belangrijk
- 4 - helemaal niet belangrijk
- 5 - Weet niet

Intro

Sommige vragen in embryo-onderzoek kunnen niet worden beantwoord met onderzoek op embryo's die overgebleven zijn na een IVF-behandeling. Voor sommige onderzoeksvragen heb je embryo's nodig die specifiek tot stand worden gebracht voor dat onderzoek. Of anders gezegd... worden gekweekt. In Nederland mag dit nog niet. Dit is vastgelegd in de Embryowet.

Hieronder staat een aantal redenen waarom onderzoekers graag wetenschappelijk onderzoek willen doen met 'gekweekte' embryo's. Kunt u voor elk van deze redenen aangeven in hoeverre u dit belangrijk vindt? Kunt u dit op een schaal van 1 tot 10 aangeven, waarbij 1 staat voor absoluut geen redenen, en 10 voor absoluut wel een reden.

Vraag 9

Onderdeel van fundamenteel onderzoek is een beter begrip van de vroege ontwikkeling van embryo's. Het gaat hier dan om embryo's van enkele uren of enkele dagen oud. Embryo's moeten hiervoor specifiek gekweekt worden.

In hoeverre vindt u dit argument een reden voor onderzoek met 'gekweekte' embryo's? (1 - absoluut geen redenen en 10 - absoluut wel een reden)

Vraag 10

Bij IVF wordt een eikel buiten de baarmoeder bevrucht. Dit gebeurt in een vloeistof. Wij weten al dat de samenstelling van die vloeistof van invloed kan zijn op de gezondheid van kinderen. De vloeistof kan bijvoorbeeld effect hebben op het geboortegewicht van het kind. Met gekweekte embryo's zou onderzocht kunnen worden hoe de samenstelling van de vloeistof de gezondheid van het kind beïnvloedt.

In hoeverre vindt u dit argument een reden voor onderzoek met 'gekweekte' embryo's? (1 - absoluut geen redenen en 10 - absoluut wel een reden)

Vraag 11

Bij IVF worden eicellen verzameld door de eierstokken met behulp van hormonen aangezet om eicellen te rijpen. De rijpe eicellen worden daarna uit de eierstok gehaald met een naald (eicelpunctie). Deze hormoonbehandeling en de eicelpunctie kunnen zwaar zijn voor de vrouw. Met speciaal gekweekte embryo's kan onderzocht worden of uit eicellen die buiten de baarmoeder gerijpt zijn ook kunnen uitgroeien tot gezonde kinderen.

In hoeverre vindt u dit argument een reden voor onderzoek met 'gekweekte' embryo's? (1 - absoluut geen reden en 10 - absoluut wel een reden)

Vraag 12

In de toekomst kunnen onderzoekers misschien geslachtscellen (eicellen en zaadcellen) maken uit normale cellen (zoals huidcellen). Hiermee kan iedereen in theorie genetisch eigen kinderen krijgen, ook als dat op een natuurlijke manier niet kan. Bijvoorbeeld omdat de man of de vrouw geen geslachtscellen aanmaakt.

In hoeverre vindt u dit argument een reden voor onderzoek met 'gekweekte' embryo's? (1 - absoluut geen reden en 10 - absoluut wel een reden)

Vraag 13

Nederlandse stellen met een onvervulde kinderwens trekken soms naar het buitenland, omdat ze daar experimentele behandelingen kunnen krijgen om zwanger te worden. Experts zeggen dat onderzoek in het buitenland niet grondig genoeg gebeurt. Daarom willen onderzoekers dit soort experimentele behandelingen in Nederland onderzoeken. Zo kunnen zij Nederlandse patiënten voorlichten over behandelingen die in het buitenland plaatsvinden.

In hoeverre vindt u dit argument een reden voor onderzoek met 'gekweekte' embryo's? (1 - absoluut geen reden en 10 - absoluut wel een reden)

Vraag 14

Wetenschappers willen de techniek onderzoeken waarbij het 'zieke DNA' wordt verwijderd en ander DNA ervoor wordt teruggeplaatst. Met deze techniek kan voorkomen worden dat ouders met een erfelijke ziekte als Duchenne, taaislijmziekte of Huntington deze ziekte aan hun kinderen doorgeven.

In hoeverre vindt u dit argument een reden voor onderzoek met 'gekweekte' embryo's? (1 - absoluut geen reden en 10 - absoluut wel een reden)

Vraag 15

Zoals aangegeven gelden voor embryo's specifieke regels. Deze zijn vastgelegd in de Embryowet. Hieronder leest u een aantal opvattingen over de mate waarin een embryo beschermd moet worden. Welke opvatting past het best bij uw eigen opvatting?

Ik vind dat...

- 1 - een embryo vanaf de bevruchting volledig beschermd moet worden
- 2 - een embryo vanaf de bevruchting in toenemende mate beschermd moet worden
- 3 - een embryo pas na een aantal weken beschermd moet worden
- 4 - weet niet

Vraag 16

Hieronder volgt een aantal stellingen. Kunt u voor elk van deze stellingen aangeven wat u daar van vindt? U kunt antwoorden mee eens en mee oneens.

- Mee eens
 - Mee oneens
 - Weet niet
-
- a. Gekweekte embryo's moeten gebruikt kunnen worden om alle onderzoeksvragen mee te onderzoeken.
 - b. Ik zie het verbod op het kweken van embryo's voor onderzoek als een belangrijk dilemma.
 - c. Het verbod op het kweken van embryo's speciaal voor onderzoek is een risico voor de volksgezondheid in Nederland.
 - d. Embryo's zijn mensen. Die 'kweek' je niet, en al helemaal niet om er experimenten mee uit te voeren.
 - e. Het voorkomen van zeer ernstige aandoeningen is zwaarwegend genoeg om het kweken van embryo's toe te staan.
 - f. Het verbeteren van vruchtbaarheidsbehandelingen is zwaarwegend genoeg om het kweken van embryo's toe te staan.

Intro

Voor het einde van de vragenlijst, willen wij u nog wat meegeven. Zoals verteld schrijft de Embryowet voor welke handelingen met embryo's wel en welke niet mogen. Daarin staat dat embryo-onderzoek alleen mag als...:

- **donoren toestemming hebben gegeven;**
(Een embryo mag alleen worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek als donoren hier toestemming voor hebben gegeven)
- **embryo's niet langer dan 14 dagen doorgroeien;**
(Een embryo mag na bevruchting niet langer dan 14 dagen doorgroeien)
- **een ethische commissie toestemming geeft;**
(Een onafhankelijke ethische commissie moet toestemming geven, omdat deze commissie het onderzoek nuttig genoeg vindt)
- **er geen alternatief is;**
(Een embryo mag alleen gebruikt worden voor onderzoek als er geen alternatief beschikbaar is om het onderzoek mee te doen.)
- **het leidt tot nieuwe inzichten in de (medische) wetenschap.**
(Embryo-onderzoek mag alleen wanneer te verwachten is dat dit wetenschappelijk onderzoek leidt tot nieuwe inzichten op het terrein de medische wetenschap.)

Vraag 17

Aan het begin van deze vragenlijst heeft u de volgende vraag als volgt beantwoord:

Voor embryo's gelden specifieke regels. Deze zijn vastgelegd in de Embryowet. In de wet is vastgelegd welke handelingen en onderzoeken wel en niet zijn toegestaan.

Kunt u aangeven wat u ervan vindt dat er onderzoek wordt gedaan met embryo's die eerder tot stand gebracht zijn voor een Ivf-behandeling, maar die uiteindelijk niet in de baarmoeder teruggeplaatst zijn?

- 1 - Ik vind onderzoek met deze embryo's acceptabel
- 2 - Ik vind onderzoek met deze embryo's in principe acceptabel, maar onder bepaalde voorwaarden
- 3 - Ik vind onderzoek met deze embryo's niet acceptabel
- 4 - nog anders...
- 5 - weet niet

Als u de vraag nu nogmaals zou moeten beantwoorden, wat is dan uw antwoord?

Vraag 18

Tot slot heeft u onderstaande vraag als volgt beantwoord:

Er kunnen ook embryo's tot stand worden gebracht uitsluitend om er wetenschappelijk onderzoek mee te doen. Deze embryo's zijn dan niet bedoeld om een vrouw te helpen zwanger te worden. Ze zijn bedoeld voor

onderzoek. Kunt u aangeven wat u vindt van het speciaal tot stand brengen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek?

Het tot stand brengen van embryo's uitsluitend ten behoeve van onderzoek vind ik...

- 1 - helemaal acceptabel
- 2 - acceptabel onder bepaalde condities
- 3 - helemaal niet acceptabel
- 4 - nog anders...
- 5 - weet niet

Als u de vraag nu nogmaals zou moeten beantwoorden, wat is dan uw antwoord?



science_society_sense

Zeestraat 84
2518 AD Den Haag
t 070 318 44 44
f 070 318 44 22
info@schuttelaar.nl
www.schuttelaar.nl