Position paper t.b.v. het rondetafelgesprek met de vaste kamercommissie VWS op 4-6-2018

*prof dr Maartje Schermer, voorzitter vaste commissie Ethiek en recht, Gezondheidsraad*

Het gezamenlijke rapport van Gezondheidsraad en COGEM, *Ingrijpen in het DNA van de mens*, bevat een verkenning van de juridische, ethische en maatschappelijke aspecten van kiembaanmodificatie.

Kiembaanmodificatie (het veranderen van het DNA - gene-editing - in een menselijk embryo of geslachtscellen) biedt mensen met een erfelijke ziekte nieuwe mogelijkheden om genetisch eigen kinderen te krijgen zonder die erfelijke ziekte. Het gewijzigde DNA wordt ook doorgegeven aan volgende generaties.

In deze position paper ligt de focus op de ethische aspecten rond (onderzoek met) embryo’s zoals die in het rapport ter sprake komen.

Om gene editing-technologieën zoals CRISPR in de toekomst te kunnen gebruiken voor

kiembaanmodificatie is verder onderzoek nodig, onder andere naar de effectiviteit en nauwkeurigheid, naar de efficiëntie en naar de lange termijneffecten. Het gebruik van menselijke *restembryo’s* zal voor het uitvoeren van (fundamenteel) gene-editing onderzoek niet toereikend zijn. Om dit onderzoek uit te kunnen voeren is het *kweken van embryo’s* noodzakelijk.

Bij wetenschappelijk onderzoek met embryo’s wordt (beginnend) menselijk leven

onderworpen aan menselijke handelingen. Dat roept vragen op over de waarde van het

embryo, waar niet iedereen hetzelfde gewicht aan toekent. Het gaat dan om de vraag naar de mate van *beschermwaardigheid* van het menselijk embryo. In Nederland wordt er vanuit gegaan het embryo een intrinsieke waarde heeft op grond waarvan het bescherming verdient. Deze beschermwaardigheid neemt toe naarmate het embryo zich verder ontwikkelt. De beschermwaardigheid van het embryo is niet absoluut. Andere, in moreel opzicht zwaarder wegende belangen zoals gezondheidsbelangen van toekomstige mensen, kunnen opwegen tegen de beschermwaardigheid van het embryo. De Gezondheidsraad onderschrijft deze visie.

In de wet wordt onderscheid gemaakt tussen restembryo’s en kweekembryo’s. Het achterliggende argument voor dit verschil is dat van instrumentalisering. Bij onderzoek met restembryo’s zijn deze embryo’s in eerste instantie gecreëerd voor voortplantingsbehandelingen en hebben zij dus in principe de kans gehad om uit te groeien tot mens. Wanneer embryo’s gecreëerd worden als middel tot het doen van wetenschappelijk onderzoek, zou dat puur instrumenteel zijn. Over dit onderscheid bestaat echter geen consensus: ook bij voortplantingsbehandelingen worden immers meestal meer embryo’s gecreëerd dan er uiteindelijk worden teruggeplaatst. Deze restembryo’s zijn dus ook ‘instrumenteel’ aan de vruchtbaarheidsbehandeling.

De Gezondheidsraad stelt zich op het standpunt dat voor het kweken van embryo’s voor belangrijk wetenschappelijk onderzoek een eventueel verschil in mate van instrumentalisatie niet doorslaggevend is. Het wetenschappelijk belang kan zo zwaarwegend zijn, dat creatie van embryo’s voor onderzoek daardoor gerechtvaardigd is.

Een aspect dat in dit verband volgens de Gezondheidsraad wel moreel relevant is, is dat de vrouwen die eicellen doneren voor het creëren van embryo’s doneren worden belast met risico’s en ongemakken van de donatie.

De Gezondheidsraad adviseert de minister van VWS om het verbod op het verrichten van

wetenschappelijk onderzoek met speciaal daarvoor gecreëerde embryo’s op te heffen,

zodat onderzoek met kweekembryo’s onder strikte voorwaarden voor bepaalde onderzoeksdoeleinden – waaronder fundamenteel onderzoek naar het gebruik van CRISPR voor kiembaanmodificatie – mogelijk wordt.

De Gezondheidsraad adviseert de minister voorts om in de verruimde Embryowet kiembaanmodificatie en celkerntransplantatie niet langer te beschouwen als fundamenteel verschillende handelingen. De Raad is van mening dat, indien ze worden ingezet om ernstige

ziekten te voorkomen, bij geen van beide technologieën, de menselijke waardigheid wordt

geschonden. Het onderscheid tussen DNA dat zich *in* of *buiten* de celkern bevindt is hierbij vanuit ethisch opzicht volgens de Raad niet relevant.

Indien het argument is dat veranderingen in mitochondriaal DNA bij celkerntransplantatie niet tot een verandering in identiteit leiden, valt niet in te zien waarom voor bepaalde veranderingen in celkern-DNA bij kiembaanmodificatie niet hetzelfde zou gelden. Beide ingrepen kunnen tot kwalitatieve veranderingen in de toekomstige persoon leiden, namelijk van iemand mét naar iemand zonder een ernstige ziekte.

Er zijn, tenslotte, ook ethische vragen rond een eventuele toekomstige klinische toepassing van kiembaanmodificatiebij mensen. De Gezondheidsraad is van mening dat het bestaan van deze vragen geen reden is om verder onderzoek naar kiembaanmodificatie en gene-editing te beperken. Het is wel reden om een opheffing van het verbod op wetenschappelijk onderzoek met kweekembryo’s vergezeld te laten gaan van maatschappelijke dialoog zowel met het werkveld als met het bredere publiek.