Rondetafelgesprek inzake de Embryowet op maandag 4 juni 2018 van 13.00-16.10 uur.

Position paper prof.dr. Theo A. Boer[[1]](#footnote-1)

*Het embryo: ondefinieerbaar bijzonder*

Wat een embryo precies is – behalve in biologische zin – weten we niet en zullen we waarschijnlijk ook nooit weten. De biologie en de embryologie zijn niet in staat om op normatief-antropologische vragen antwoorden te geven. Wat we slechts weten is dat we aan mensen een unieke en onvervreemdbare onaantastbaarheid toekennen, en wat we ook weten is dat embryo’s aan hun begin staan (sommigen zeggen: ‘zij ontwikkelen zich tot mens’, anderen ‘zij ontwikkelen zich als mens’). Menselijke embryo’s hebben een waarde die is verbonden met de oneindige waarde die we aan mensen toekennen. De combinatie van deze onzekerheid én van de intuïtie dat er met menselijke embryo’s iets bijzonders aan de hand is, is door de jaren heen en nog steeds, in Nederland en daarbuiten, reden om met bijzondere behoedzaamheid met embryo’s om te gaan. De Embryowet is er niet voor niets, en de rondetafel over de eventuele verruiming van de Embryowet evenmin. Er staan waarden op het spel waar we de vinger niet achter krijgen. Bij alle diversiteit tussen ethici op dit terrein zou je bijna vergeten dat we op dit punt ook veel gemeenschappelijks hebben. Die waarde heet: beschermwaardigheid.

*Erfelijke aandoeningen opsporen, verhelpen*

Nog een punt van overeenkomst is het streven om ziekten (in dit geval ziekten en aandoeningen die genetische wortels hebben) te voorkomen, te genezen en draaglijk te maken. Dat is naast onderzoek naar verbetering van de fertiliteit het belangrijkste motief achter embryo-onderzoek. Die goede intentie staat hier niet ter discussie.

*Waar het ethisch wel schuurt, zijn de volgende punten:*

1. In hoeverre rechtvaardigt het nastreven van de ene waarde het zuiver instrumenteel gebruik van de andere waarde? Moet de Kantiaanse imperatief ‘nooit een mensenleven zuiver als instrument beschouwen’, *mutatis mutandis* niet ook op onderzoek met individueel menselijk leven in zijn beginstadium worden toegepast? Wij hebben er in Nederland voor gekozen om onderzoek met vroege embryo’s onder zeer strikte voorwaarden toe te staan. Het is zinvol om ons te realiseren dat op dit punt ook de bestaande praktijk al een compromis is waarvan Kant zich waarschijnlijk in zijn graf zou omdraaien.
2. Genetische modificatie op het niveau van de kiembaan (één van de belangrijkste vormen van door embryologen gewenst onderzoek) is in het verleden breed afgewezen en nog altijd wil ik pleiten voor deze terughoudendheid. Ingrijpen in de kiembaan betekent ingrijpen in het mysterie van iemands persoonlijke identiteit. De ene generatie gaat nóg nadrukkelijker dan voorheen bepalen hoe toekomstige generaties eruit zullen zien. *Culture* zet zijn zegetocht op *nature* voort. Bovendien zullen de eerste kinderen die uiteindelijk na dit onderzoek tot stand komen, feitelijk een generatie proefpersonen zijn, die voor dit onderzoek geen toestemming hebben kunnen geven en wel de eventuele (wellicht ingrijpende) gevolgen en ongewenste bijeffecten van genetisch ingrijpen moeten ondergaan.
3. Het bestaande moratorium op het kweken van embryo’s speciaal voor onderzoek legt onderzoekers die over meer dan alleen restembryo’s na IVF willen beschikken, beperkingen op. Toch is het zinvol om ons te realiseren dat ook het toestaan van het gebruik van restembryo’s al het resultaat is van een maatschappelijk compromis tussen botsende waarden.
4. Onvoldoende is bekend over de gevolgen van embryo-onderzoek op de langere termijn. Wanneer wij onderzoek doen met en aan embryo’s, hetzij voor diagnostiek, hetzij met het oog op in te grijpen in het genetisch materiaal, zullen de gevolgen zich dan beperken tot het verhelpen van ziekten of zullen zich op termijn ook andere doelen aandienen? Biologisch gesproken is de grens tussen bestrijding van ziekten en mensverbetering flinterdun. In de media wordt regelmatig de indruk gewekt dat we met behulp van genetisch onderzoek op termijn een ziektevrije samenleving kunnen creëren. (Vergelijk wat Dorien Pessers ‘verlossingsfantasieën’ noemt.) Dat kan leiden tot overspannen verwachtingen en een té groot *credit* voor genetisch onderzoek met embryo’s.
5. Veelvuldig wordt verwezen naar het feit dat Nederland op dit terrein niet wil achterlopen. Mij interesseert de vraag naar de empirische basis. In hoeveel van de ruim 200 landen in de wereld wordt anno 2018 embryo-onderzoek verricht waarbij de onderzoekers over meer middelen en ruimere wettelijke kaders kunnen beschikken dan Nederland?
6. Gezien het feit dat embryo-onderzoek moreel gevoelig ligt, is een van de zeer belangrijke vragen of alle mogelijkheden tot alternatief onderzoek al zijn uitgeput. Concreet is te denken aan onderzoek met behulp van dierlijke embryo’s en onderzoek met pluripotente stamcellen.
7. De suggestie dat Nederland ‘niet achter moet lopen’ suggereert dat ruimere mogelijkheden van onderzoek met menselijke embryo’s een vorm van vooruitgang zijn. Dat moge zuiver technisch zo zijn, maar daarmee is nog allerminst de vraag beantwoord of dit ook cultureel een vooruitgang is. Een cultuur (be-schaving) kenmerkt zich behalve door ontwikkeling en ontdekking immers steeds ook door terughoudendheid.

Groningen/Kampen/Utrecht, 23 mei 2018

1. Universitair docent ethiek, PThU Groningen; Lindeboom hoogleraar Ethiek van de Zorg, TUKampen; geassocieerd onderzoeker, Ethiek Instituut, UU Utrecht; lid van de vaste commissie voor Ethiek en Recht, Gezondheidsraad. [↑](#footnote-ref-1)