

Rondetafelgesprek over wijziging van de Embryowet – Blok 2: Ethiek

Position paper dr. mr. Britta van Beers, hoofddocent rechtsfilosofie VU Amsterdam

Eind 2017 werd bekend dat het huidige kabinet het verbod op de creatie van embryo's voor wetenschappelijke doeleinden voorlopig niet gaat opheffen. Volgens het kabinet dient eerst een brede maatschappelijke en ethische discussie plaats te vinden. Als jurist en filosoof ben ik het hiermee eens. Ik licht mijn visie toe in de vorm van vier op elkaar volgende stellingen.

1. De creatie van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek gaat verder dan wetenschappelijk gebruik van restembryo's

Volgens art. 24 sub a Embryowet mogen embryo's uitsluitend tot stand worden gebracht voor een zwangerschap. Blijven er embryo's over van een IVF-behandeling, dan mogen deze zogeheten restembryo's wel worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Volgens voorstanders van opheffing van het 'kweekverbod' is het onzin om onderzoek met restembryo's wel toe te staan, en niet met gekweekte embryo's, omdat er geen wezenlijk verschil is tussen restembryo's en kweekembryo's. Vanuit medisch-wetenschappelijk oogpunt kan dat juist zijn; vanuit juridisch-ethisch oogpunt is er wel degelijk een verschil. Met de bestaande regeling wil de wetgever volgens de MvT¹ bij de Embryowet recht doen aan het beginsel van respect voor menselijk leven: 'Juist omdat wij groot gewicht toekennen aan respect voor menselijk leven stellen wij voorwaarden en grenzen aan het gebruik van geslachtscellen en embryo's en beperken we de doeleinden waarvoor geslachtscellen en embryo's mogen worden gebruikt'.² Vanuit dit perspectief maakt het wezenlijk uit of embryo's voor menselijke reproductie tot stand worden gebracht of voor de wetenschap. Met opheffing van het kweekverbod zou het startschot worden gegeven voor de productie van menselijk leven voor puur wetenschappelijke doeleinden door samenvoeging van een ei- en zaadcellen van verder niet betrokken donoren. De komst van kweekembryo's introduceert een nieuwe categorie van menselijk leven: menselijk leven dat vanaf het eerste moment is voorbestemd om zuiver *instrumentele* in plaats van *relationele* waarden te dienen.³ Ofwel, het verschil tussen menselijke *reproductie* en *productie* van menselijk leven.

2. Het voorstel tot opheffing van het kweekverbod staat niet op zichzelf, maar is onlosmakelijk verbonden met het debat over kiembaanmodificatie, IVG en celkerntransplantatie ('three parent babies')

Ook als vaststaat dat de wetenschappelijke productie van embryo's verder gaat dan het gebruik van restembryo's, dient nog de vraag te worden gesteld onder welke voorwaarden productie en gebruik van kweekembryo's te overwegen is. Immers, het beginsel van respect voor menselijk leven is niet absoluut: zoals uit de MvT blijkt, dient een afweging tegen andere waarden en belangen plaats te vinden. Eventuele opheffing van het kweekverbod staat daarom niet op zichzelf, maar is onlosmakelijk verbonden met andere afwegingen.

Het voorstel⁴ van voormalig minister Schippers luidt om het kweekverbod op te heffen voor bepaalde vormen van onderzoek, namelijk: 1) in-vitromaturatie (IVM; buiten het lichaam rijpen van geslachtscellen) 2) in-vitrogametogenese (IVG; productie van kunstmatige geslachtscellen) en 3) celkerntransplantatie (resultierend in 'three parent babies'). In 2017⁵ voegde zij daaraan toe: 4) kiembaanmodificatie (genetische modificatie van embryo's). Kort daarna stelde ook de Gezondheidsraad voor om het kweekverbod op te heffen, zodat kiembaanmodificatie in de toekomst veilig kan worden geïntroduceerd in de kliniek.⁶

Over IVM (1) schreef Schippers reeds in een brief uit 2013 dat onderzoek naar deze techniek opheffing van het kweekverbod niet kan legitimeren.⁷ De andere drie typen onderzoek die volgens Schippers worden belemmerd door het kweekverbod zijn gericht op de realisatie van vooralsnog omstreden technologieën die de toekomst van menselijke

voortplanting vergaand kunnen bepalen. Zo is Engeland het enige land waar het parlement expliciet heeft ingestemd met celkerntransplantatie (3); zo is kiembaanmodificatie (4) in de meeste rechtsordes verboden; en zo wordt IVG (2) algemeen beschouwd als een van de meest 'disruptieve' voortplantingstechnieken die in ontwikkeling zijn.⁸ In de discussie over het kweekverbod is dan ook niet alleen de vraag relevant of 'medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen worden belemmerd', zoals een veel gebruikt criterium in onderzoeksrapporten luidt; maar eerst en vooral of deze medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen überhaupt ethisch en maatschappelijk wenselijk zijn. De meerwaarde van een dergelijke anticipatoire benadering, waarbij reeds in een vroegtijdig stadium van technologische ontwikkeling de vraag naar de wenselijkheid van deze technologie wordt gesteld, kan voorkomen dat de wetgever achter de wetenschappelijke feiten aanloopt en pas tot een oordeel komt over de wenselijkheid van technologie wanneer de ontwikkeling daarvan reeds een voldongen feit is.

3. Bij de keuze om het groene licht te geven aan kiembaanmodificatie, IVG en celkerntransplantatie staat meer op het spel dan alleen gezondheidsrisico's

Kortom, voorafgaand aan de keuze om het kweekverbod al dan niet op te heffen dient eerst een keuze te worden gemaakt met betrekking tot de toelaatbaarheid van deze technologieën. Die keuze zal mede moeten worden geïnformeerd door de vraag of deze technologieën veilig kunnen worden ingezet. Daaraan zou onderzoek met kweekembryo's kunnen bijdragen. Echter, met deze ontwikkelingen staat meer op het spel dan alleen gezondheidsrisico's. Deze technologieën hebben mogelijk verstrekende gevolgen, zowel voor de maatschappij als voor toekomstige generaties, en raken uiteindelijk aan de vraag wat het betekent mens te zijn.⁹ Zo kan IVG worden ingezet voor één-ouder-voortplanting met eigen zaad- en eicellen, 'groepsvoortplanting' en praktijken van 'embryo farming'.¹⁰ En zo maken zowel celkerntransplantatie als kiembaanmodificatie het mogelijk genetische wijzigingen aan te brengen in het nageslacht die ook worden doorgegeven aan toekomstige generaties. Daarmee verschilt deze vorm van kunstmatige voortplanting wezenlijk van een techniek als embryoselectie (PGD), die uitsluitend *selectie* en niet *modificatie* teweegbrengt. Dergelijke modificaties worden verboden in de meeste rechtsordes wegens strijdigheid met de menselijke waardigheid. Zo gaat het verbod¹¹ op kiembaanmodificatie van art. 13 Verdrag voor de Rechten van de Mens en de Biogeneeskunde terug op de volgende reden: 'The ultimate fear is of intentional modification of the human genome so as to produce individuals or entire groups endowed with particular characteristics and required qualities.'¹² Ook in de EU is de gedachte 'dat germinale geninterventie op de mens en het klonen van de mens strijdig zijn met de openbare orde en de goede zeden',¹³ zodat klinische proeven op dit terrein niet zijn toegestaan in de EU.¹⁴ Tot slot blijkt uit art. 1 jo. 24 Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights dat ook UNESCO afwijzend tegenover kiembaanmodificatie staat.¹⁵ Volgens UNESCO is het menselijk genoom de 'heritage of mankind' en als zodanig 'one of the premises of freedom itself and not simply raw material to manipulate at leisure'.¹⁶

4. Het maatschappelijk debat over de wenselijkheid van IVG, kiembaanmodificatie en celkerntransplantatie heeft tot nu toe slechts beperkt plaatsgevonden

De ontwikkelingen zijn dermate recent, dat een werkelijk maatschappelijk debat nog nauwelijks heeft plaats gevonden. Vooral de experts¹⁷ laten van zich horen. Discussies over de toekomst van de menselijke voortplanting, en daarmee ook van de menselijke soort, zijn echter geen louter wetenschappelijke aangelegenheid, maar werpen politieke vragen van de eerste orde op. Daarbij dient de discussie niet alleen te gaan over de status van embryo's, maar ook over de maatschappelijke en morele impact van de drie genoemde technologieën.

¹ Kamerstukken II 2000/01, 27423, p. 3.

² (MvT), p. 6.

³ Elders ga ik hier uitvoeriger op in: B. van Beers, 'Debat over Embryowet hoort op hoogste politieke niveau', *Volkscrant*, 2 juni 2016, <https://www.volkscrant.nl/columns-opinie/debat-over-embryowet-hoort-op-hoogste-politieke-niveau~b5b712fb/>; en B. van Beers, *Persoon en lichaam in het recht. Menselijke waardigheid en zelfbeschikking in het tijdperk van de medische biotechnologie* (diss. VU), Den Haag: BJU 2009, hoofdstuk 4.

⁴ Kamerstukken II 2015/16, 29323, nr. 101.

⁵ Kamerstukken II 2015/16, 29323, n. 110.

⁶ COGEM en Gezondheidsraad, *Ingrijpen in het DNA van de mens. Morele en maatschappelijke implicaties van kiembaanmodificatie*, Bilthoven: COGEM 2017.

⁷ Kamerstukken II 2012/13, 30486, nr. 5, p. 10.

⁸ I. Glenn Cohen, G.Q. Daley, E.Y. Adashi, 'Disruptive reproductive technologies', *Science Translational Medicine* 2017 (vol. 9), Issue 372 (11 Jan 2017); Centrum voor Ethiek en Gezondheid, *Geslachtscellen uit het lab. Een ethische verkenning van in-vitrogametogenese als nieuwe voortplantingstechnologie* (Signalering Ethiek en gezondheid 2017/1, Den Haag: CEG 2017; S. Suter, 'In vitro gametogenesis: just another way to have a baby?', *Journal of Law and the Biosciences* 2016 (vol. 3), Issue 1 (1 April 2016), p. 87–119.

⁹ Elders ben ik uitvoeriger op deze vragen ingegaan, zie B. van Beers, 'We zijn blij met de assemblage van onze iZoon. Designbaby's of de voortplanting van de toekomst', *Groene Amsterdammer*, 7 februari 2018, <https://www.groene.nl/artikel/we-zijn-blij-met-de-assemblage-van-onze-izoon>

¹⁰ Cohen et al. 2017.

¹¹ Recent herbevestigd door Parliamentary Assembly of the Council of Europe, Recommendation 2115 (2017), *The use of new genetic technologies in human beings*.

¹² *Explanatory Report to the Convention of Human Rights and Biomedicine*, DIR/JUR (97)5, sub 89.

¹³ Richtlijn 98/44/EG ('Biotech-richtlijn').

¹⁴ Art. 90 Verordening 536/2014 stelt dat 'geen klinische proeven voor genterapie worden verricht die leiden tot modificatie van de kiembaan van de proefpersoon en de daarin vastgelegde genetische identiteit van de proefpersoon'.

¹⁵ Recent herbevestigd door de UNESCO International Bioethics Committee, *Report of the IBC on updating its reflection on the human genome and human rights*, 2 oktober 2015, www.unesdoc.unesco.org/images/0023/002332/233258E.pdf

¹⁶ *Idem*, p. 4 en 29.

¹⁷ Zie niet alleen de evaluaties van de Embryowet maar bijv. ook de aanbevelingen van de European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) en de European Society of Human Genetics (ESHG) (G. de Wert, G. Pennings, A. Clarke e.a., 'Human germline gene editing. Recommendations of ESHG and ESHRE', *Human Reproduction Open*, Volume 2018, Issue 1, 1 January 2018, www.academic.oup.com/hropen/article/2018/1/hox025/4797563).