

Bijlage: Informatie maatschappelijke dialogen

Aanleiding

Tijdens het Algemeen Overleg medische ethiek op 4 december jl. zijn door meerdere Kamerleden vragen gesteld over de maatschappelijke dialogen die ik faciliteer. Met name bij de dialogen over handelingen met embryo's vroegen Kamerleden zich af in hoeverre gewone burgers bereikt en betrokken worden in het gesprek. Er is tevens gevraagd naar de stand van zaken van de dialoog over de laatste levensfase. Ik heb toegezegd u hierover uitgebreid per brief te informeren. Daarnaast is op 28 januari jl. een motie aangenomen van de leden Ploumen en Ellemeet, die ertoe oproept dat ik de onderwerpen embryoselectie en het kweken van embryo's nadrukkelijker uitdraag in de samenleving door in het openbaar te spreken over het belang en de betekenis van deze onderwerpen en de voor- en nadelen van de verschillende standpunten.¹ U heeft mij tevens verzocht om een brief aan uw Kamer te sturen over de manier waarop ik de motie uitvoer (2020Z01098). De betreffende brief is door de omstandigheden rond de uitbraak van het coronavirus nooit verzonden. In deze bijlage bij de voortgangsrapportage treft u alsnog de – geactualiseerde – inhoud. Hiermee voldoe ik dan ook aan beide verzoeken.

Embryodialogen

In de nota medische ethiek heb ik u geïnformeerd over de vijf dialogen die ik zal stimuleren over handelingen met embryo's.² Ik heb u ook laten weten dat ik deze dialogen in de tijd zal spreiden. Na een algemene notie, zal ik per dialoog de stand van zaken uiteenzetten en daarna een beschouwing over het geheel geven.

Algemeen

Algemene informatie over de embryodialogen is te vinden op www.rijksoverheid.nl/embryowet. Via de link 'maatschappelijke gesprekken over wetenschappelijke handelingen met embryo's' komt u op een pagina over de embryodialogen. Daar vindt u tevens een animatie die de vijf dialogen introduceert.³ Deze pagina verwijst ook naar de webpagina's van de reeds gestarte dialogen.

Het organiseren van een maatschappelijke dialoog vraagt allereerst om inzichten. Zeker bij technologisch complexe vraagstukken als de embryodialogen, is van belang om scherp te hebben wat de kern van het vraagstuk is en hoe die kern is over te brengen op mensen die geen kennis hebben over het onderwerp. Ook mogelijke maatschappelijke consequenties van bepaalde keuzes moeten helder zijn voor mensen om goed mee te kunnen praten. Inzicht in het kennisniveau en de kennisbehoefte van de betrokkenen is dus van belang, alvorens over te gaan tot het gesprek. Er vindt daarvoor veel werk op de achtergrond plaats, voordat de dialogen zichtbaar worden.

Kiambaanmodificatie

De mogelijkheid om DNA van embryo's te wijzigen plaatst ons als samenleving voor een heel fundamentele keuze die verstrekende gevolgen kan hebben voor toekomstige generaties. Zoals het Rathenau Instituut eerder zei: dit vraagstuk gaat niet alleen over individuele keuzes – zoals een afweging tussen risico's en opbrengsten voor wensouders en hun toekomstige kind – maar ook over de vraag in wat voor wereld wij willen leven en wat de mogelijke collectieve gevolgen zijn.⁴ Niet voor niets is nationaal en internationaal opgeroepen tot een maatschappelijke dialoog en het betrekken van burgers bij beleidskeuzes op dit terrein. Dat is ook de reden waarom ik deze dialoog met substantiële middelen ondersteun. De dialoog is een initiatief van maatschappelijke organisaties.⁵ Dit geeft aan hoezeer ook het veld de urgentie voelde om over zo'n ingrijpende ontwikkeling een maatschappelijk gesprek te voeren. Ik heb groot vertrouwen in de gedegen en professionele uitvoering van deze dialoog.

¹ Kamerstukken II 2019/20, 35 173, nr. 13

² Kamerstukken II 2017/18, 34 990, nr. 1

³ <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/embryos/embryo%E2%80%99s-en-wetenschappelijke-ontwikkelingen>

⁴ Kinderen van de toekomst: kanttekeningen bij het Nederlandse kiembaandebat. Rathenau Instituut 19 september 2017 <https://www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/kinderen-van-de-toekomst-kanttekeningen-bij-het-nederlandse-kiembaandebat>

⁵ Erfocentrum (penvoerder), CMG, ErasmusMC, AmsterdamMC, NACGG, NEMO Kennislink, NPV, VSOP, VKGN, Rathenau Instituut en RIVM

De dialoog wordt gefaciliteerd onder de noemer #DNA dialoog. Dit tweejarige project, begonnen op 1 januari 2019, is gestart met voorbereidende werkzaamheden om te bepalen hoe de maatschappelijke dialoog het best gevoerd kan worden. De ambitie om een breed publiek te bereiken op een ingewikkeld thema als kiembaanmodificatie vraagt om een gedegen voorbereiding. Er is met experts een witboek opgesteld van consequent te hanteren standaard terminologie. Er is online gezocht naar *communities* die het wel en niet over kiembaanmodificatie hebben en er is onderzoek gedaan naar *influencers*. Aan de hand van de discussie die tot nu toe in Nederland is gevoerd – vooral via de traditionele media – is beschreven wat er al bekend is over de publieke opinie en er is een analyse gemaakt van de beweegredenen bij bestaande regelgeving. Op basis van onderzoek door het Rathenau Instituut, waaronder interviews met experts en twee focusgroepen met niet-experts door het RIVM⁶, zijn handvatten (ook wel lessen) voor de brede dialoog geformuleerd.⁷ Algemene informatie over DNA en zwangerschap is via een YouTube-video beschikbaar gemaakt.⁸ Tevens zijn er op basis van mogelijke toekomstige ontwikkelingen vier toekomstscenario's tot stand gekomen, zodat het gesprek gevoerd kan worden aan de hand van deze scenario's. Drie van de vier scenario's zijn in beeld gebracht via animaties, waarvan eenvoudiger versies voor scholieren en lager opgeleiden beschikbaar zijn (met en zonder ondertiteling).⁹ Ook de scenario's staan uitgebreid beschreven in het rapport van het Rathenau Instituut. Enkele Kamerleden refereerden aan dit rapport tijdens het AO en vroegen mij wat ik met de lessen daaruit ga doen. Dit rapport is juist binnen het consortium tot stand gekomen als voorbereidende activiteit om de dialoog goed te kunnen faciliteren. De conclusies van het rapport hebben betrekking op de periode vóórdat de #DNA dialoog van start ging. De lessen die het Rathenau Instituut trekt, zijn dan ook hoofdzakelijk bedoeld voor de partners binnen het consortium en dienen tevens als handleiding voor partijen buiten het consortium die DNA-dialogen willen organiseren. Daarmee waarborgt het consortium de kwaliteit van het gesprek in Nederland. Ik stel dus vast dat het consortium veel werk heeft verzet in de eerste fase om de dialoog in de tweede fase breed en zichtbaar te kunnen voeren, met daarbij de lessen die uit de eigen voorbereidende activiteiten naar voren zijn gekomen als leidraad.

Vanuit uw Kamer is eerder het verzoek gekomen om te werken met een burgerpanel. Binnen het consortium is deze methode overwogen, maar er is geconstateerd dat het onderwerp kiembaanmodificatie dusdanig multidimensionaal is (zie figuur 2 op pagina 84 van het rapport van Rathenau Instituut) dat een burgerpanel geen zinvolle optie is. Burgerpanels zijn vooral van nut als steeds nieuwe vragen voorgelegd worden aan een steekproef van burgers rondom bepaalde thema's. Het consortium heeft besloten dat er voor deze dialoog juist behoefte is aan verdiepende gesprekken tussen wetenschappers en professionals onderling en tussen professionals, wetenschappers en burgers. Aan deze methodiek ligt een artikel uit het gezaghebbende tijdschrift *Nature* ten grondslag.¹⁰

⁶ Kleinschalige dialogen over DNA-aanpassing in embryo's: Verkenning van de mogelijke vormgeving van een brede maatschappelijke dialoog. RIVM 12 december 2019. <https://www.rivm.nl/publicaties/kleinschalige-dialogen-over-dna-aanpassing-in-embryos-verkenning-van-mogelijke>

⁷ In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's. Lessen voor een maatschappelijke dialoog. Rathenau Instituut 2 oktober 2019. <https://www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/aanpassen-erfelijk-dna-van-embryos>

⁸ Animatie over technieken – DNA en zwangerschap: <https://youtu.be/NQaMYyxRaPI>

⁹ Scenario Preventie in de kiem. Zorg voor je kind al voor de zwangerschap begint. Animatie 'Sem en Julia willen een kind': <https://youtu.be/CqJARbjOY4>
Eenvoudige versie: <https://youtu.be/td3PA72kgq4>

Scenario In de kiem gelijk. Gelijkheid begint in de genen. Animatie 'Jesse en Caryn willen een kind': <https://youtu.be/720xL-Mb0qo>

Eenvoudige versie: https://youtu.be/_rXSD0_41L0

Scenario Zorg voor de kiem. Nederland zegt nee tegen het aanpassen van embryo-DNA. Animatie 'Daan in Indira willen een kind': <https://youtu.be/QhEC1xIRGXw>

Eenvoudige versie: <https://youtu.be/UdCi4Zl78HA>

Scenario Kiem tot succes. Genmodificatie is een vrije voortplantingsmarkt (geen animatie).

¹⁰ <https://www.nature.com/articles/d41586-018-03269-3>

Het consortium zet in op zoveel mogelijk dialogen met zoveel mogelijk verschillende doelgroepen. Naast een diversiteit aan bijeenkomsten in het hele land, is er voor deze dialoog ruim aandacht geweest in de media. Nieuwsuur heeft twee uitzendingen gewijd aan de DNA-dialoog.¹¹ In een aflevering van 'Mooier wordt het niet' en via haar YouTube-kanaal besteedt influencer Anna Nooshin aandacht aan het onderwerp.¹² Op 11 en 19 maart besteedde Klokhuis in twee uitzendingen aandacht aan het thema. Diverse landelijke dagbladen en radio hebben afgelopen najaar bericht over de DNA-dialoog. Ook zijn binnen het project Iespakketten ontwikkeld die in maart beschikbaar zijn gekomen.

Op de website www.dnadialoog.nl is informatie te vinden over de bijeenkomsten. De startbijeenkomst vond plaats op 9 oktober 2019. Er was een gemêleerd publiek van ongeveer 150 personen aanwezig. Er heeft daarna een veelheid aan DNA-dialogen plaatsgevonden en er stonden er nog legio in de planning. Met opzet zijn de dialogen telkens verschillend vormgegeven. Naast bijeenkomsten waarbij experts uitleggen wat de techniek inhoudt, waarop het publiek kan reageren, zijn er ook gesprekken in kleinere groepen geweest, of zelfs één-op-één gesprekken. Omdat binnen het project ruimte is voor het continu ontplooiën van nieuwe initiatieven, is de website dynamisch en kunnen gemakkelijk nieuwe bijeenkomsten worden toegevoegd. Zo waren er nog plannen voor een DNA-dialoog op een groot festival deze zomer. Onderstaande lijst geeft de publieke bijeenkomsten weer die hebben plaatsgevonden of waren ingepland. Vanwege het coronavirus zijn bijeenkomsten vanaf medio maart geannuleerd. Het consortium is druk bezig met het plannen van nieuwe bijeenkomsten en nieuwe vormen daarvoor. Sommige bijeenkomsten zullen alsnog doorgaan. Andere bijeenkomsten zullen (deels) online plaatsvinden.

2019:

- 9 oktober: Kick-off DNA-dialoog Rotterdam
- 9-10 november: Citylab NEMO Kennislink tijdens InScience Nijmegen
- 10 november: Talkshow 'Baby Bouwplaats' op InScience Nijmegen
- 22 november: DNA-dialoog op NEMO Science Night

2020:

- 17 januari: DNA-dialoog met embryologen (KLEM wetenschapsdag)
- 3 februari: DNA-dialoog met verloskundigen in Rotterdam
- 11 februari: DNA-dialoog met Honors studenten geneeskunde Rotterdam
- 13 februari: DNA-dialoog met fertilitateitsartsen en promovendi Rotterdam
- 27 februari: DNA-dialoog op de Negenmaandenbeurs en Huishoudbeurs
- 9 maart: Veritas-forum DNA-dialoog Utrecht
- 10 maart: Lage SES Denktank Amersfoort

Geplande bijeenkomsten:

- 10 juni: Dialoog Sophia Kinderziekenhuis en Erasmus MC "what matters to you" Rotterdam
- 10 september: Do it yourself-dialoog in Papendrecht, ondersteund door #DNA-dialoog
- 13 september: DNA-festival in NEMO Amsterdam (was aanvankelijk 15 maart)
- 15 oktober: Levensbeschouwelijke dialoog Apeldoorn (was aanvankelijk 25 juni)

Vanwege corona geannuleerde/uitgestelde/onzekere bijeenkomsten:

- 14 april: UMCU dialoog met migranten, ouderen en lage SES in Utrecht Terwijde
- 20 april: WTC Vakconferentie voor wetenschapscommunicatoren in Naturalis Leiden
- 13 mei: Wetenschapscafé Deventer
- 14 mei: Verzekeraarsdialoog over financiële consequenties

¹¹ Wat willen we met DNA techniek? (7 maart 2019): <https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2274944-knutselen-aan-dna-wat-vindt-nederland.html>

Sleutelen aan DNA: 'Mag ik er straks nog wel zijn?' (10 oktober 2019):

<https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2305580-sleutelen-aan-dna-mag-ik-er-straks-nog-wel-zijn.html>

¹² Mooier wordt het niet (17 december 2019): https://www.npostart.nl/mooier-wordt-het-niet/17-12-2019/BV_101395742 en de napraat op YouTube: https://www.youtube.com/watch?v=Vsi4_zMbyGo

- 17 mei: Kinderdialoog (leeftijd 8-10 jaar en 10-12 jaar) in samenwerking met Leve DNA CORPUS
- 28 mei: DNA-dialoog i.s.m. gezondheidsvoorlichters Rotterdam, gericht op migranten en mensen met lage SES
- 17/18 september: Bijeenkomst Nederlandse Vereniging voor Humane Genetica Arnhem
- 3-4 oktober: Kinderen in gesprek met wetenschappers tijdens het Weekend van de Wetenschap, Groningen en elders

Voordat de dialogen door het coronavirus moesten worden geannuleerd, was de bedoeling de door het consortium georganiseerde dialogen tot uiterlijk begin oktober 2020 te laten lopen, waarna de analyse zou plaatsvinden. Het project zou tot en met 2020 lopen, waarna de rapportages begin 2021 zouden worden opgeleverd tijdens de slotbijeenkomst. In overleg met het consortium beziën we nu wat nodig is om de dialoog ondanks het coronavirus tot een succes te maken en in hoeverre dit vraagt om het langer laten doorlopen van de dialogen en het later laten plaatsvinden van de slotbijeenkomst.

Ik ben van mening dat binnen dit project een breed publiek bereikt zal worden, van jong tot oud, van hoogopgeleid tot mensen met een lagere sociaal-economische status en van confessioneel tot seculier. Dankzij de diversiteit aan activiteiten en media-uitingen worden mensen aangemoedigd om er met elkaar over te spreken, niet alleen tijdens de georganiseerde bijeenkomsten, maar ook daarbuiten. En dat is natuurlijk waar het om gaat: dat mensen zich een beeld vormen en er met elkaar het gesprek over aangaan.

Speciaal kweken

De dialoog over speciaal kweken, die inmiddels is afgerond, ging om de vraag in hoeverre we het in Nederland wenselijk vinden om embryo's tot stand te brengen speciaal voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Over dit vraagstuk is al langer discussie gevoerd. In beide evaluaties van de Embryowet (2006 en 2012) is gesignaleerd dat het verbod op speciaal kweken belemmerend werkt voor wetenschappelijk onderzoek. Het vraagstuk heeft in de loop der jaren geleid tot diverse (opiniërende) artikelen in kranten en tijdschriften, niet alleen van wetenschappers die zich in hun onderzoek belemmerd zien, maar ook van ethici en juristen die hebben gereflecteerd op de morele en juridische argumenten. Hoewel het kabinet meent dat de stem van het algemene publiek hierin nog onvoldoende was gehoord, was het vertrekpunt voor deze dialoog en de insteek ervan duidelijk anders dan voor het hierboven beschreven vraagstuk.

In 2008 heeft het Rathenau Instituut al onderzoek gedaan naar dit onderwerp en een rapport uitgebracht ([Meer dan status alleen](#), 2008).¹³ Het onderliggende dilemma is sinds dit onderzoek niet veranderd, met als onderliggende waarden de beschermwaardigheid van het embryo aan de ene kant, en het belang van vooruitgang in de medische zorg aan de andere kant. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat de aanvaardbaarheid van speciaal kweken van embryo's ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek voor mensen mede kan afhangen van de gestelde (wettelijke) randvoorwaarden, en het type onderzoek of toepassing dat ermee mogelijk gemaakt zou worden. Dit rapport vormde een belangrijke basis voor de verdere dialoog, met als belangrijke les dat voor het voeren van de dialoog de meegegeven context zeer belangrijk is. Met name het herhalen van het publieksonderzoek geeft inzicht in de ontwikkeling van de perspectieven van burgers in de loop van de meer dan tien jaar die inmiddels verstreken zijn en in de context die voor mensen relevant is voor hun blik op het vraagstuk.

De dialoog werd gefaciliteerd door bureau Schuttelaar & Partners. Na een onderzoek naar de actuele de stand van zaken, zijn de eerste gesprekken gevoerd in drie focusgroepen: één met medisch-wetenschappers, één met medisch-ethici en één met mensen die op voorhand geen speciale belangstelling voor of bekendheid met het onderwerp hadden. In deze laatste focusgroep gingen vertegenwoordigers van organisaties met een bepaalde betrokkenheid (patiëntenvereniging Freya, de Raad van Kerken en een fertiliteitsarts) in gesprek met een divers burgerpanel. Hierdoor kon inzicht gekregen worden in de kennisbehoefte van mensen voor het voeren van de dialoog en

¹³ Rathenau Instituut. Meer dan status alleen, 2008. <https://www.rathenau.nl/sites/default/files/2019-02/Rapport%20Meer%20dan%20status%20alleen%20april%202008.pdf>

voor het ontwikkelen van het benodigde informatiemateriaal. Tevens kon in deze focusgroep in het klein waargenomen worden op welke manier nieuwe informatie leidt tot heroverwegingen bij niet-ingevoerde mensen en wat mensen belangrijk vinden. Het informatiemateriaal is in oktober 2019 beschikbaar gekomen in de vorm van een digitale brochure die de context schetst en die mensen bewust maakt van de medisch-ethische dilemma's die spelen. Deze brochure is te vinden via de website van de Rijksoverheid en op de website van de publieksbijeenkomst.¹⁴

De publieksbijeenkomst heeft op 15 november 2019 plaatsgevonden in Utrecht. Bij dit onderwerp is het een uitdaging om een breed publiek te trekken, met name omdat het onderwerp relatief technisch is. Om het onderwerp en de publieksbijeenkomst onder de aandacht te brengen heeft vanaf september 2019 een informatiecampagne plaatsgevonden. Zo is via social media (Facebook, LinkedIn en Twitter) aandacht gegenereerd voor de bijeenkomst. Ook hebben verschillende belangenverenigingen (zoals bijvoorbeeld de Vereniging van Fertiliteitsartsen, de Raad van Kerken en Vereniging voor zeldzame en genetische aandoeningen, VSOP) hun achterban geïnformeerd en zijn flyers verspreid op verschillende plekken in Utrecht. Ondanks deze inspanningen bestond de meerderheid van de deelnemers uit mensen die op enige manier betrokkenheid hebben met het onderwerp. Enkele aanwezigen waren nog niet eerder met het vraagstuk in aanraking geweest.

Om ervoor te zorgen dat iedereen zo goed mogelijk geïnformeerd was over het onderwerp, ontvingen alle deelnemers van de publieksbijeenkomst vooraf de digitale brochure. Ook tijdens de bijeenkomst is erop gelet dat alle deelnemers voldoende op de hoogte waren van de medisch-inhoudelijke en medisch-ethische context, door te starten met een drietal toegankelijke pitches van een klinisch embryoloog, een medisch-ethicus en een ervaringsdeskundige die voor het krijgen van kinderen gebruik heeft gemaakt van de fertiliteitszorg, tevens voorzitter van patiëntenvereniging Freya. Hierna gingen de deelnemers met elkaar de dialoog aan.

In aanloop naar deze bijeenkomst hebben verschillende landelijke media (kranten en radio) aandacht besteed aan het onderwerp. Hiermee is, buiten de mensen die zich hadden aangemeld voor de publieksbijeenkomst, toch een breder publiek bereikt.

In aanvulling op de kwalitatieve analyse die op basis van de focusgroepen en de publieksbijeenkomst kan worden gemaakt, is er ook kwantitatief onderzoek gedaan via een brede steekproef waarin ruim 1000 Nederlanders over dit onderwerp geënquêteerd zijn. De opzet is zodanig dat – net als tijdens de focusgroep met algemeen publiek – eerst vragen worden voorgelegd, vervolgens meer informatie wordt verstrekt en opnieuw vragen worden voorgelegd. Hoewel met deze vorm dus geen live gesprek wordt gevoerd, wordt op deze manier toch de ontwikkeling van de meningsvorming blootgelegd en wordt duidelijk wat mensen belangrijk vinden in de overwegingen die ze hebben. Met dit kwantitatief onderzoek wordt het publiek dat inbreng heeft in het onderzoek aanzienlijk verbreed tot een aard en omvang die met live bijeenkomsten vrijwel niet te behalen zou zijn.

De kwalitatieve en kwantitatieve analyse zijn gecombineerd om in beeld te brengen hoe mensen over het onderwerp denken, welke overwegingen voor hen in deze discussie van belang zijn en hoe ze de verschillende argumenten wegen. Ik heb de rapportage op 10 maart aan uw Kamer gestuurd.¹⁵ Het Rathenau Instituut heeft op eigen initiatief zijn eerdere onderzoek uit 2018 herhaald en heeft de resultaten daarvan op 11 maart gepubliceerd.¹⁶ Ik zal deze resultaten betrekken bij mijn reactie op de dialoog.

Embryoselectie bij risico op dragerschap van een ernstige erfelijke aandoening

Net als bij speciaal kweken gaat het bij dit vraagstuk niet om nieuwe technologie, maar om uitbreiding van een toepassing van reeds bestaande technieken. Dat maakt dit vraagstuk meer specialistisch; er is meer gedetailleerde achtergrondkennis nodig om het vraagstuk goed te doorgronden. Zo moet duidelijk zijn wat embryoselectie behelst, hoe zich dat verhoudt tot

¹⁴ www.rijksoverheid.nl/embryowet en www.maatschappelijkcafe.nl/events/2019/speciaal-kweken/aankondiging

¹⁵ Kamerstukken II 2019/20, 29 323, nr. 135

¹⁶ Gewicht in de schaal – Nederlanders over onderzoek met embryo's. <https://www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/meningen-embryo-onderzoek-2019>

geslachtskeuze, dat embryoselectie en geslachtkeuze onder bepaalde voorwaarden al zijn toegestaan en wat dragerschap precies behelst. Het goed voeren van deze dialoog vraagt dus nogal wat van de deelnemers en dat maakt het voor veel mensen minder aantrekkelijk om te participeren. Dat vind ik begrijpelijk. Het is van belang om mensen die willen deelnemen te faciliteren en op een begrijpelijke manier van de nodige informatie te voorzien, maar het moet iedereen vrij staan om al dan niet te participeren.

Deze dialoog wordt uitgevoerd door Bureau &Maes. Het startpunt vormde een essay over dit onderwerp, geschreven door prof. De Beaufort en prof. Boer. Deze is eerder aan uw Kamer gestuurd.¹⁷ Bij de startbijeenkomst op 3 december jl. waren klinisch genetici, klinisch embryologen, artsen, ethici, studenten, promovendi, dragers van een erfelijke aandoening en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties aanwezig. Overwegend mensen die professioneel of als ervaringsdeskundige betrokkenheid hebben met het vraagstuk, maar ook aanwezigen die met wat meer afstand tot het thema staan. Het leverde een mooi gesprek op, met waardevolle bijdragen vanuit de verschillende perspectieven. Deze eerste bijeenkomst heeft belangrijke inzichten opgeleverd voor het verder voeren van de dialoog. Zo is gesproken over de mate van verantwoordelijkheid die ouders hebben voor volgende generaties en over consequenties die het wettelijk toestaan van embryoselectie om dragerschap te voorkomen kunnen hebben voor de verantwoordelijkheid van ouders en artsen.

Bij de startbijeenkomst waren journalisten aanwezig. Die aandacht is op zichzelf verheugend, al hebben we moeten constateren dat de materie dermate specialistisch is dat de pers er wellicht sneller voor kiest om over één van de andere dialogen te berichten. De inzet op media-aandacht is bij deze dialoog daarom losgelaten. Dat maakt de dialoog wellicht minder zichtbaar, maar het belang dat het gesprek gevoerd wordt op basis van toereikende informatie weegt hierin zwaarder.

Het vervolg van de dialoog bestaat uit een aantal bijeenkomsten, waarbij wordt ingezet op twee sporen. Enerzijds het spoor om een breed publiek te bereiken. Daarvoor wordt aangesloten bij bestaande evenementen, zoals beurzen en festivals. Met behulp van informatie op hoofdlijnen is het weliswaar niet mogelijk tot de finesses van het vraagstuk te komen, maar wel om mensen mee te laten praten over keuzes die er ook toe doen. Bijvoorbeeld over één van de verschillen van inzicht tussen het conservatieve en liberale perspectief in het essay: op welke manier geregeld moet worden wat voor beiden aanvaardbaar lijkt. Moet de mogelijkheid wettelijk geregeld worden of moeten we het overlaten aan de beslotenheid van de spreekkamer? Zo zijn er meer elementen van het vraagstuk die in toegankelijke vragen kunnen worden voorgelegd aan een breed publiek. Deze vorm van gespreksvoering heeft plaatsgevonden op de Geboortezorg Vakdag (26 februari in de RAI Amsterdam) en de Negenmaandenbeurs (28 februari in de RAI Amsterdam) en zal nog plaatsvinden tijdens de Nacht van de Filosofie (aanvankelijk gepland op 3 april in Arminius Rotterdam, maar uitgesteld).

Het tweede spoor is dat van de dialoog tussen experts en ervaringsdeskundigen met betrokkenheid van andere meer of minder ingevoerde belangstellenden. Via dit spoor kan diepgang in de dialoog gebracht worden, met alle details en finesses die ertoe doen, terwijl ook de frisse blik van een buitenstaander betrokken kan worden. De diepte van het vraagstuk gaat bijvoorbeeld over de proportionaliteit van bepaalde keuzes, of over andere keuzes rond embryoselectie waar professionals tegenaan lopen. Dergelijke elementen kunnen met een meer ingevoerde doelgroep verder uitgewerkt worden. Deze vorm van gespreksvoering was gepland tijdens de Nacht van de Filosofie (3 april in Arminius Rotterdam), tijdens een bijeenkomst in het Teylers Museum (17 mei in Haarlem) en in de Stadkamer te Zwolle (11 juni). Deze bijeenkomsten zijn vanwege de uitbraak van het coronavirus allemaal geannuleerd. De inzet is om ze in het najaar alsnog te organiseren. De Nacht van de Filosofie is verplaatst naar 9 oktober, de andere data moeten nog worden vastgelegd. Er ligt ook een plan om de dialoog alsnog digitaal voort te zetten als het organiseren van deze bijeenkomsten toch niet mogelijk blijkt in het najaar.

¹⁷ Kamerstukken II 2019/20, 34 990, nr. 4

Kweken van menselijke organen in dieren

Het kweken van menselijke organen in dieren is één van de beloften die onderzoek met mens-diercombinaties, specifiek iPS-chimaeren, mogelijk zou kunnen maken. Met de voortgangsrapportage medische ethiek d.d. 3 juli 2019 heb ik u laten weten dat ik begin 2020 een start zou maken met deze dialoog.¹⁸ Van de organisatoren van de lopende dialogen heb ik feedback gekregen dat het voor betrokkenen – concreet media, experts en ervaringsdeskundigen – moeilijk is om zoveel dialogen tegelijkertijd te behappen. Voor media is niet altijd even duidelijk dat het over verschillende vraagstukken gaat. Experts en ervaringsdeskundigen hebben beperkt tijd en ruimte om te participeren en hun kennis ter beschikking te stellen voor de dialogen. Sommige Kamerleden hebben dergelijke signalen ook ontvangen, begreep ik tijdens het AO. Daar komt nu bij dat het momenteel onzeker is wanneer publieksbijeenkomsten weer kunnen plaatsvinden. Ik heb daarom besloten om deze vierde dialoog uit te stellen tot het najaar van 2020, waarbij de eerste publieksbijeenkomsten in het voorjaar van 2021 gehouden worden. Deze planning is uiteraard onder voorbehoud van de ontwikkelingen rond het coronavirus en de maatregelen die daaromtrent genomen moeten worden. Ik reken op uw begrip voor dit besluit, waarmee ik beoog helderheid in de dialogen te houden en de druk bij experts en ervaringsdeskundigen te verlichten.

Net als kiembaanmodificatie betreft het hier nieuwe technologie; nog niet eerder zijn op deze manier technieken toegepast om baanbrekende toekomstbeelden als het kweken van menselijke organen in dieren te realiseren. Ook deze ontwikkeling beschouw ik daarom als een fundamentele keuze voor onze samenleving: willen we deze stap zetten? Ik wil voor dit vraagstuk dan ook inzetten op een dialoog die vergelijkbaar is met de DNA-dialoog: langlopend met bereik van een breed publiek.

Onderzoek met embryo-achtige entiteiten

Met behulp van pluripotente stamcellen kunnen onderzoekers structuren creëren die de eigenschappen hebben van embryo's in bepaalde fasen van de ontwikkeling. Dit zijn zogenaamde embryo-achtige entiteiten. Met muizenstamcellen is het onderzoek al vergevorderd en lijken de embryo-achtige entiteiten steeds beter op natuurlijke muizenembryo's. Met menselijke stamcellen is er nog een lange weg te gaan voordat de embryo-achtige entiteiten in de buurt komen van natuurlijke menselijke embryo's. Zoals afgesproken in het regeerakkoord, zet ik met dit kabinet in op het stimuleren van dit onderzoek, omdat het mogelijk onderzoek met embryo's kan verminderen. Uit de Verkenning Pluripotent stamcelonderzoek van ZonMw is gebleken dat deze embryo-achtige entiteiten modellen zijn, die kunnen dienen als alternatief voor onderzoek met embryo's.¹⁹ Ik heb op 23 december jl. het programmavoorstel van ZonMw ontvangen en in januari de definitieve opdracht voor het programma verstrekt. Er zitten ook ethische aspecten aan dit type onderzoek en die krijgen aandacht in het onderzoeksprogramma.

Gezien de signalen over de uitdagingen die spelen bij het parallel laten lopen van verschillende embryodialogen, heb ik overwogen om deze vijfde dialoog eveneens later in de tijd te plaatsen. Aanvankelijk beoogde ik deze dialoog begin 2021 te starten, maar dan zal de dialoog over het kweken van menselijke organen in dieren in volle gang zijn. Omdat het kabinet na maart 2021 demissionair zal zijn, ligt het later starten van deze dialoog niet in mijn invloedssfeer. Ik heb daarom een alternatief voor ogen, dat ik hieronder nader toelicht.

Binnen het hierboven genoemde programma Pluripotent stamcelonderzoek is volop ruimte voor ethische, juridische en maatschappelijke vraagstukken, zogenaamde ELSI-vraagstukken. Ik zal dan ook als alternatief voor de dialoog over onderzoek met embryo-achtige entiteiten, via dit programma empirisch onderzoek laten uitvoeren naar perspectieven van mensen op deze ontwikkeling. Een volgend kabinet kan op basis van de uitkomsten van dit onderzoek, plus de uitkomsten van een reeds lopend vierjarig ethisch onderzoek naar deze embryo-achtige entiteiten, besluiten in hoeverre een maatschappelijke dialoog alsnog aangewezen is.

¹⁸ Kamerstukken II 2018/19, 34 990, nr. 3

¹⁹ Kamerstukken II 2018, D61272

Afsluitend over de embryodialogen

Zoals ik hierboven heb beschreven, verschillen de embryodialogen in hun aard. Voor elk vraagstuk is gezocht naar een passende vorm om de dialoog te voeren. Sommige ontwikkelingen behelzen een fundamentele verandering in onze samenleving, bij andere gaat het meer om een uitbreiding van de toepassing van een reeds bestaande techniek. Dat maakt sommige dialogen vrij specialistisch, waardoor het een behoorlijk kennisniveau vraagt om de kern van het vraagstuk te doorgronden. Dat is ook terug te zien in de media: in de berichtgeving worden vraagstukken over embryo's eenvoudiger geformuleerd of met elkaar verbonden om het toegankelijk te houden voor lezers of kijkers, maar daarmee gaan soms ook essenties verloren. Hoewel mijn uitgangspunt is dat alle dialogen breed onder de bevolking gevoerd kunnen worden – en dus de informatievoorziening daarin moet voorzien – kan ik niet anders dan respecteren als slechts een beperkte groep mensen daarvoor interesse heeft. Dat neemt niet weg dat alle dialogen toegevoegde waarde hebben: voorbij de wetenschappelijke en klinische experts en de belangenorganisaties, worden bij alle dialogen indirect betrokkenen, zoals mensen met een erfelijke aandoening in hun familie, in het gesprek betrokken. Dat levert over en weer interessante inzichten op. Al met al ben ik ervan overtuigd dat de embryodialogen als geheel voldoende zichtbaar zijn en een breed publiek bereiken. Ik hoop dan ook dat de dialogen die nog lopen in het najaar hervat kunnen worden en ik kijk uit naar de resultaten ervan.

Onder voorbehoud dat de alternatieve plannen na de zomer doorgang kunnen vinden en de situatie rond het coronavirus mij ruimte geeft voor kabinetsberaad op deze thema's, kunt u het volgende tegemoet zien:

- Kabinetsreactie op het rapport over de dialoog speciaal kweken: najaar 2020
- Rapportage over de dialoog embryoselectie bij dragerschap: december 2020
- Kabinetsreactie op het rapport over de dialoog embryoselectie bij dragerschap: voorjaar 2021
- Rapportage over de dialoog kiembaanmodificatie: gepland voor de verkiezingen van 2021, maar mogelijk later vanwege de opgelopen vertraging door het coronavirus.

Uitdragen van het belang van de dialogen

Uw Kamer vindt het belangrijk dat de dialogen meer zichtbaar onder de aandacht van het publiek komen, teneinde een voldoende breed publiek te bereiken. Zoals u weet, hecht ik veel belang aan het voeren van deze maatschappelijke dialogen en waar ik kon, heb ik niet nagelaten dat te benadrukken. Bij verschillende bijeenkomsten ben ik zelf aanwezig (geweest). Zodra de situatie rond het coronavirus mij weer ruimte geeft, zal ik ook in de publiciteit aandacht blijven vragen voor de maatschappelijke dialogen.

Dialogoog laatste levensfase

In het regeerakkoord is afgesproken dat dit kabinet een brede maatschappelijke discussie zal faciliteren over 'het waardig ouder worden, de reikwijdte en toepassing van de huidige euthanasiewetgeving en het onderwerp voltooid leven'. Het overkoepelende thema dat bij al deze drie onderwerpen een rol speelt, is 'de laatste levensfase'. In de voortgangsrapportage medische ethiek 2019 heb ik uiteengezet wat de gespreksthema's zijn en hoe de vormgeving van deze maatschappelijke dialoog over de laatste levensfase eruit zal zien.²⁰ Hierbij informeer ik u over de nadere uitwerking hiervan en waar en wanneer de bijeenkomsten van deze dialoog plaatsvinden.

Algemeen

De dialoogbijeenkomsten zijn gestart in februari jl. en stonden aanvankelijk gepland tot juli 2020. De organisatie hiervan is in handen van Bureau & Maes en wordt in nauw overleg met het ministerie van VWS uitgevoerd. Praktische informatie over de bijeenkomsten is te vinden op de speciaal hiervoor ingerichte website: <https://dialooglaatstelevensfase.nl/>. Of de ingeplande bijeenkomsten in het najaar alsnog doorgang kunnen vinden is onzeker. Met name omdat een belangrijke doelgroep voor deze dialoog een kwetsbare groep is in relatie tot COVID-19, is de vraag of het verstandig is deze dialoog in het najaar voort te zetten in de intieme vorm die beoogd was. Dat het thema spreken over het levenseinde van belang is, wordt juist ook door COVID-19

²⁰ Kamerstukken II 2018/19, 34 990, nr. 3

onderstreept. Over vorm en inhoud van de dialoog vinden nadere gesprekken plaats met Bureau &Maes. Hieronder ga ik in op het oorspronkelijke plan en het voornemen om de maatschappelijke dialoog over de laatste levensfase in het komende najaar voort te zetten en af te ronden.

Inhoud, doel en opzet

Deze maatschappelijk dialoog gaat over de laatste levensfase en verkent via een groot aantal gesprekken de verschillende perspectieven rond de laatste levensfase, in het bijzonder rond de maatschappelijke thema's waardig ouder worden, de reikwijdte en toepassing van de euthanasiewetgeving en het onderwerp voltooid leven. Doel hiervan is een beeld te krijgen hoe er in de samenleving door mensen individueel en op het niveau van de samenleving wordt gedacht over de laatste levensfase. Naast een beeld krijgen van de gedachten, gevoelens en meningen die in de samenleving voorkomen, is de opbrengst van deze dialoog ook bedoeld als een verrijking voor het politieke debat. Politici kunnen de opbrengst gebruiken in de discussies die zij voeren over dit thema.

Werkwijze

De dialoog zou starten op verschillende momenten in vier steden, verdeeld over het land. De opzet zou in elke stad dezelfde zijn, namelijk acht tot tien gelijktijdige 'huiskamergesprekken', die direct aansluitend hierop een vervolg krijgen in een 'buurtgesprek', in dezelfde wijk waar ook de huiskamergesprekken plaatsvinden. Ter afsluiting van deze reeks gesprekken zou eind juni een symposium volgen, waar ik de opbrengst van de dialoog, samengevat in een rapport, in ontvangst zou nemen en we met elkaar in gesprek zouden gaan over de opbrengst en de vervolgstappen.

Samenvattend zou de aanpak van de dialoog als volgt zijn:

- *Huiskamergesprek*: per stad gesprekken met 8 à 10 mensen in een kleinschalige setting, in de vertrouwelijke sfeer van 'echte' huiskamers. Hier delen gesprekspartners hun persoonlijke perspectieven, ervaringen, zorgen, verwachtingen en wensen rond deze thema's onder leiding van een getrainde gespreksleider. De gesprekken vormen een dialoog met elkaar: open en respectvol. Alles wat in de huiskamergesprekken ter sprake komt is vertrouwelijk. Dat geldt ook voor de weergave ervan in de verslaglegging.
- *Buurtgesprek*: direct na afloop van de huiskamergesprekken volgt een gezamenlijke bijeenkomst op een centrale nabijgelegen locatie. Het programma van het buurtgesprek sluit aan op de huiskamergesprekken, maar heeft een op zichzelf staande inhoudelijke en informatieve invulling. Het is van toegevoegde waarde voor alle deelnemers en staat niet alleen open voor degenen die aan het huiskamergesprek deelnamen maar ook voor andere geïnteresseerden. Behalve uitwisseling van ervaringen en inzichten van deelnemers, is er in gesprek met (lokale) experts ruimte voor reflectie en kunnen mensen een informatiemarkt bezoeken waar meer te vinden is over allerlei mogelijkheden in de laatste levensfase. Hoewel de opzet van het buurtgesprek overal dezelfde is, krijgt het programma in iedere stad zijn eigen lokale en regionale invulling. Bij de organisatie van de huiskamer- en buurtgesprekken zijn ook lokale organisaties betrokken.
- *Het symposium* is bedoeld om de opbrengst van deze dialooggesprekken te presenteren en nader te beschouwen. Daarnaast is het ook bedoeld als aanzet en aanmoediging voor mensen en organisaties om het gesprek hierover in eigen kring en op lokaal en regionaal niveau voort te zetten.

Iedereen kon meedoen aan de huiskamer- en/of buurtgesprekken. Voor de samenstelling van deelnemers aan de gesprekken was bij de selectie van steden/wijken en bij de werving van deelnemers diversiteit in leeftijd, sociaaleconomische, culturele en levensbeschouwelijke achtergrond een belangrijk uitgangspunt. Dit gebeurde onder meer door bij de werving qua taal en (social) media aan te sluiten bij diverse doelgroepen. Zowel mensen woonachtig in de buurt of daarbuiten, ook buiten de betreffende stad, konden zich aanmelden voor de huiskamer- en/of buurtgesprekken. De belangstelling was overweldigend groot.

Helaas kon alleen de eerste bijeenkomst op 15 februari in Arnhem plaatsvinden. De bijeenkomsten daarna, op 21 maart in Zwolle, op 8 april in Rotterdam – waarbij ik ook zelf aanwezig zou zijn – en op 18 april in Eindhoven, zijn vanwege de uitbraak van het coronavirus geannuleerd. Het spreken over de laatste levensfase is onverminderd relevant. Alleen de intieme setting waarin deze dialoog voorzorg, is in de huidige situatie niet goed te creëren. Het voornemen is de dialoog zoveel mogelijk passend bij de oorspronkelijk doelen en opzet dit najaar (deels of geheel online) voort te zetten, rekening houdend met de geldende coronamaatregelen.