

De andere aanpak

Humane biotechnologie

EEN STUDIE NAAR MENSWAARDIGE
TOEPASSINGEN VAN NIEUWE
BIOTECHNISCHE MOGELIJKHEDEN

R.H.M.V. Hoedemaekers



WETENSCHAPPELIJK
INSTITUUT
VOOR HET CDA

Publikatie van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA.

Het Instituut heeft ten doel het (doen) verrichten van wetenschappelijke arbeid ten behoeve van het CDA op basis van de grondslag van het CDA en in aansluiting op het Program van Uitgangspunten. Het Instituut geeft gedocumenteerde adviezen over hoofdlijnen van het beleid, hetzij op eigen initiatief, hetzij op verzoek vanuit het CDA en/of van de leden van het CDA in vertegenwoordigende lichamen.



Wetenschappelijk Instituut voor het CDA

Dr Kuypersstraat 5, 2514 BA 's-Gravenhage

Tel. 070-3424874

Fax 070-3926004

E-mail wi@bureau.cda.nl

Internet <http://www.cda.nl/wetenschappelijkinstituut>

4

Ontwerp: Bertine Colsen

ISBN 90-74493-27-0

2003 Wetenschappelijk Instituut voor het CDA

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door de Stichting dr. Abraham Kuypersfonds.

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	7
1. Inleiding	9
2. De ethische, juridische en politieke context	12
2.1. Ethische pluralisme	13
2.2. Een gewijzigde context	19
2.2.1. Een minimale publieke moraal	19
2.2.2. Internationalisering van de vraagstukken	21
2.2.3. Wijzigingen in nationale wet- en regelgeving	22
2.3. De positie van het CDA	24
3. Bescherming van het menselijk leven	26
3.1. Alle menselijk leven beschermwaardig	27
3.2. Bescherming vanaf bepaald stadium van ontwikkeling	28
3.3. Toenemende beschermwaardigheid	29
3.4. Het vermogen om mens te worden	31
4. Nieuwe ontwikkelingen en ethische vragen	33
4.1. Fundamenteel en toegepast onderzoek	34
4.1.1. Commercialisering van genetisch en biotechnologisch onderzoek	34
4.1.2. Geneticalisering	34
4.2. Nieuwe mogelijkheden voor diagnostiek	35
4.2.1. Postnatale DNA-diagnostiek	35
4.2.2. Prenatale DNA-diagnostiek	36
4.2.3. Pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD)	37
4.2.4. Gebruik van farmacogenetische tests bij medicijnen	37
4.3. Andere mogelijkheden met een therapeutisch potentieel	38
4.3.1. Nieuwe geneesmiddelen	38
4.3.2. Nieuwe voortplantingstechnieken	38
4.3.3. Xenotransplantatie	39
4.3.4. Gentherapie	40
4.3.5. Kloneren	41
4.3.6. Stamceltechnologie	43
4.4. Een veelheid van vragen	46
5. Onderzoek met embryo's en foetaal weefsel	48
5.1. Wanneer is er sprake van een embryo?	49
5.2. Wetenschappelijke vooruitzichten van de verschillende typen stamcellen	52

5.3.	Morele blokkades voor therapieën	53
5.4.	Therapeutische doelstellingen	56
5.5.	Typen embryonale stamcellen en bescherming van beginnend leven	58
5.5.1.	Boventallige en gecreëerde embryo's	58
5.5.2.	Therapeutisch kloneren	61
5.5.3.	Geïmporteerde embryo's	62
5.5.4.	Het gebruik van foetaal weefsel	63
6.	Ethiek en politiek beleid	65
6.1.	Inleiding	66
6.2.	De embryowet en de nieuwe regering	69
6.3.	Conclusie	70
7.	Diagnostiek, selectie en de overheid	72
7.1.	Individuele prenatale DNA-diagnostiek	73
7.2.	Dragerschapscreening	75
8.	Conclusies	76
	Noten	81
	Geraadpleegde bronnen	91

VOORWOORD

In 1992 publiceerde het Wetenschappelijk Instituut het rapport Genen en grenzen. Sindsdien hebben de ontwikkelingen op het gebied van de humane biotechnologie niet stil gestaan. Integendeel, deze zijn in een stroomversneling terechtgekomen: op het terrein van de diagnostiek en zeker dat van het (toekomstig) therapeutisch handelen. In het vooruitzicht van een volledig in kaart gebracht menselijk genoom hebben zich diepgaande debatten ontsponnen over de biotechnische maakbaarheid en over de mate waarin mensen bekend moeten raken met hun genetische aanleg en wellicht zelfs lot. Deze discussie is enigszins geluwd toen bleek dat de voorspellende en determinerende betekenis van het menselijk genoom minder groot is dan aanvankelijk werd verondersteld. Bij de biotechnische maakbaarheid van de mens zijn inmiddels de nodige vraagtekens gezet.

Dat alles neemt niet weg dat met behulp van steeds verfijndere technieken de genetische opmaak van mensen (in wording) is te achterhalen en dat genetische en biologische kennis snel toenemen. Nieuwe vormen van diagnostiek en nieuwe therapieën dienen zich aan. In het verlengde daarvan heeft zich de afgelopen jaren een wereldomspannend debat afgetekend over bijvoorbeeld het therapeutisch kloneren van embryo's en -breder - het benutten van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek. Met name in landen als Duitsland, de Verenigde Staten en het Verenigd Koninkrijk is daarover zeer intensief gedebatteerd, niet alleen door wetenschappers en medici. Politici en gezagsdragers hebben zich tot het hoogste niveau van regeringskringen met het debat ingelaten en moreel stelling genomen. In ons land is het debat nauwelijks op gang gekomen. De Embryowet van het kabinet-Kok II heeft - gemeten aan het buitenland - weinig stof doen opwaaien, ook al worden daarin openingen gecreëerd voor het therapeutisch kloneren.

Van de kant van christen-democraten is aan dit thema de nodige aandacht besteed in het recent vastgestelde beginselendocument van de Europese Volkspartij (EVP). Ook het verkiezingsprogramma van het CDA 2002-2006 doet duidelijke uitspraken. Deze liggen in het verlengde van het EVP-document Europa: een Unie van waarden.

Het voorliggende rapport zet de dilemma's rond de biotechnologische ontwikkelingen duidelijk op een rij en kiest daarbij beargumenteerd en principieel stelling. Die stellingname is niet blokkerend, maar normerend en wil stoelen op een 'moraal van eerbied' voor het leven. 'Wij bevinden ons in een tamelijk gevaarlijk stadium van het avontuur van de vrijheid. Deze vrijheid viert triomfen als wetenschappelijk-technische vindingrijkheid en lokt die

andere vrijheid uit die zich manifesteert in onze morele vindingrijkheid. De morele uitdaging is van een nieuwe soort, maar het is nog een punt van overweging of wij werkelijk een nieuwe moraal moeten bedenken, of dat het misschien beter is om uit te gaan van een reeds bestaande moraal, en deze nieuw leven in te blazen.' De auteur van deze passage, de befaamde Rüdiger Safranski, doelt daarmee op de genoemde 'moraal van eerbied voor het ontzagwekkende in de natuur'. Hij stelt dat 'de motiveringslast bij alle technische ingrepen moet worden omgedraaid: niet de remming maar de ontremming dient met redenen te worden gestaafd.'

Het is vanuit dit perspectief van eerbied voor het leven dat dit rapport beleidsaanbevelingen doet: normerend en een perspectief schetsend voor wetenschappelijk onderzoek dat uiteindelijk ziekte en leed bestrijdt, zonder daarvoor de morele prijs van instrumenteel gebruik van menselijk leven te betalen. Het rapport schetst ook de contouren van een christen-democratische politieke inbreng nu de juridische bakens zijn verzet en er wettelijk openingen zijn voor het opheffen van het verbod op het speciaal ter wille van gezondheidsonderzoek creëren van menselijk leven.

Het bestuur van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA dankt de commissie onder leiding van mw. mr. Y.E.M.A. Timmerman-Buck voor haar deskundige inbreng en voor dit eindresultaat. De heer dr. R.H.M.V. Hoedemaekers tekent als auteur voor dit rapport.

Bestuur en directie van het instituut zijn hem erkentelijk voor de snelheid en gedegenheid waarmee hij - tesamen met tweede ondergetekende - deze moeilijke en zwaarwegende materie heeft weten uiteen te zetten en van conclusies heeft kunnen voorzien. Voorts dankt het bestuur de leden van de commissie, te weten: mw. drs. C.I.J.M. Ross-van Dorp (tot haar benoeming als staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport), en de heren prof. dr. P. Schotsmans, H. de Vries, dr. B. Gordijn, prof. dr. W.P.M. Hoekstra, dr. A. Klink en dr. Th.A. Boer voor hun inbreng en inzet. Het was opnieuw een plezier om te zien en ervaren dat vele deskundigen zich belangeloos inzetten voor de christen-democratie.

Het bestuur hecht er opnieuw aan de Stichting dr. Abraham Kuyper fonds expliciet te bedanken voor het feit dat zij het WI financieel in staat stelde deze studie te realiseren.

Mr. R. J. Hoekstra
(voorzitter)

Dr. A. Klink
(directeur)

1. Inleiding

Ontwikkelingen in wetenschap en samenleving rond genetica ... Sinds het verschijnen van het rapport *Genen en Grenzen* van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA in 1992 zijn de ontwikkelingen op genetisch en biotechnologisch gebied snel gegaan. Recentelijk is het humane genoom bijna volledig in kaart gebracht.¹ In snel tempo komen ook genomen van andere organismen in beeld. Tegelijkertijd wordt er op verschillende terreinen onderzoek gedaan naar toepassingen van deze kennis. Deze liggen, voor wat de humane biotechnologie betreft, vooral op het terrein van de gezondheidszorg. Het gaat dan niet alleen om nieuwe vormen van diagnostiek, zoals genetische en farmacogenetische tests. Ook zijn er nieuwe vormen van interventie, zoals genterapie, xenotransplantatie, kloneren, stamceltechnologie en tissue-engineering.² Dit alles vindt plaats in een maatschappij die sterk in ontwikkeling is. Genoom- en biotechnologisch onderzoek is in toenemende mate geïnternationaliseerd en gecommercialiseerd. Verder vindt een proces van geneticalisering plaats: de genetica oefent een steeds sterkere invloed uit op de maatschappij die sterk denkt in termen van levenskwaliteit en gezondheidsrisico's, van individuele autonomie en beslissingsvrijheid.

... plaatsen de politiek voor nieuwe vraagstukken ...

Naast hooggespannen verwachtingen over toepassingsmogelijkheden van genetische kennis, met name op het terrein van de geneeskunde, zijn er ook kritische geluiden te horen. Niet alleen op nationaal niveau, maar ook op Europees en mondiaal niveau is een discussie gaande tussen voor- en tegenstanders van de moderne medische biotechnologie.³ De discussie is verstrekkend: in welke mate mag de mens ingrijpen in zijn biologische opmaak, welke waarden zijn daarbij richtinggevend? Wanneer slaat gezondheidszorg om in veredeling en in (eenzijdige) selectie op basis van toevallige en esthetische criteria? Bij die vragen spelen belangrijke waarden een rol⁴; waarden die in de westerse traditie vaak al duizenden jaren aanwezig zijn. De biowetenschappen en genetica stellen ook indringende vragen met betrekking tot het soort maatschappij dat wij nastreven. Willen wij een maatschappij waarin het individu zich voortdurend bewust moet zijn van zijn of haar gezondheidsrisico's? Willen we steeds meer geld uitgeven aan kostbare medische technologie? Worden alternatieve benaderingen nog wel voldoende gezien en kansen gegeven? Hebben wij voldoende oog voor de maatschappelijke effecten van de voorspelde dominantie van de biowetenschappen? Willen wij met de moderne genetica en met nieuwe geneesmiddelen mensen niet alleen bevrijden van ziekten, maar ook verbeteren? Zodanig verbeteren dat bijvoorbeeld trage mensen levendig worden, in zichzelf gekeerde personen naar believen extravert worden, dat gebrek aan eigenwaarde wordt bijgebogen via de neurofarmacologie? Of ingrijpender nog, willen we dat in de toe-

komst op al dan niet welgevallige uiterlijke en innerlijke predisposities worden geselecteerd tussen geslaagde en minder geslaagde embryo's? Ook deze vragen zijn de aanleiding tot het schrijven van dit rapport.

De recente ontwikkelingen dwingen met name tot keuzes, als waarden - zoals gezondheid en respect voor menselijk leven - met elkaar in conflict komen. In het bijzonder gaat het hierbij om de vraag of vroege vormen van menselijk leven wel mogen worden gehanteerd voor medisch onderzoek en voor de ontwikkeling van therapieën.

... waarbij deze studie zich met name richt op de humane biotechnologie ... Deze laatste vraag dringt zich op in een sterk veranderde juridische context, gezien ook de Wet inzake handelingen met embryo's geslachtscellen (Embryowet), die door de Tweede en Eerste Kamer in meerderheid is aangevaard. Hoe kunnen in deze veranderde context de uitgangspunten van de christen-democratie nog vruchtbaar worden gemaakt? Welke keuzes kunnen worden verdedigd zonder dat de beginselen waarop de christen-democratie rust, worden opgegeven? In het bijzonder richt dit rapport zich op het uitgangspunt van de bescherming van het kwetsbare menselijk leven, geboren en ongeboren. In dit rapport staat met andere woorden dat biotechnologisch onderzoek centraal staat, waarbij op enigerlei wijze embryo's en foetussen betrokken zijn.

... uitgaande van de volgende opbouw.

Allereerst zal in dit rapport worden ingegaan op de ethische, juridische en politieke context (hoofdstuk 2). Daarna zal de bijzondere waarde die christen-democraten toekennen aan de beschermwaardigheid van het menselijk leven worden toegelicht in relatie tot andere opvattingen (hoofdstuk 3). Vervolgens zullen de nieuwe ontwikkelingen beschreven worden op het terrein van de humane biotechnologie sinds het verschijnen van het rapport Genen en Grenzen in 1992. De belangrijke ethische vragen die daarbij spelen, passeren de revue. Aan het einde van dit hoofdstuk zal worden beargumenteerd waarom in dit rapport opnieuw het beginsel van de bescherming van alle vormen van menselijk leven centraal staat (hoofdstuk 4). In het daarop volgende hoofdstuk wordt een aantal verschillende posities met betrekking tot de beschermwaardigheid van ongeboren menselijk leven (embryo en foetus) geëvalueerd (hoofdstuk 5). De huidige stand van zaken met betrekking tot embryo-onderzoek zal worden geschetst nadat het begrip embryo nader is beschouwd. Vervolgens zal worden nagegaan welke politieke keuzes er op grond van de voorgaande evaluaties nodig zijn (hoofdstuk 6). Daarna komt de praktijk van prenataal onderzoek en van screening aan de orde (hoofdstuk 7). Een slothoofdstuk (8) zet conclusies resumerend op een rij.

2. De ethische, juridische en politieke context

2.1 Ethisch pluralisme

De moderne humane biotechnologie brengt de nodige ethische vragen en dilemma's met zich mee. Bij het hanteren en oplossen van ethische vraagstukken hanteert men niet zelden de volgende benaderingen.

Wisselende morele benaderingen ...

Eén dominante stroming in het westers denken beoordeelt het menselijk handelen vooral naar zijn gevolgen. Deze consequentialistische benadering (of gevolgenethiek) wordt veelvuldig gehanteerd, ook in Nederland.⁵ De resultaten en gevolgen van biotechnologische toepassingen op persoonlijk, maatschappelijk en ecologisch niveau worden ingeschat, beoordeeld en afgewogen. Wanneer de voordelen de nadelen overtreffen, worden deze toepassingen moreel aanvaardbaar geacht. Ethisch goed is dan die handeling waarbij een optimum aan goede gevolgen voor het grootst mogelijke aantal mensen wordt bereikt.

Problematisch aan deze benadering is echter dat niet altijd helder is: a) wat nu precies een voor- of nadeel genoemd kan worden en hoe de balans moet worden opgemaakt (aantasting van het milieu versus winst in termen van werkgelegenheid bijvoorbeeld) en b) voor wie iets een voordeel oplevert: de welgestelden ten koste van bijvoorbeeld de minder bedeelden. Is er een voordeel voor het geboren leven ten koste van het ongebornen leven? Wordt daadwerkelijk systematisch nagezocht wie de benadeelden zijn van het beleid, van technische ingrepen (ook buiten de eigen gezichtskring)? Al heel snel worden voor- en nadelen utilistisch ingekleurd. Bij de humane biotechnologie spelen in de regel resultaten in de sfeer van de voortplantingstechnieken, kennis van differentiatieprocessen van menselijke cellen en van de totstandkoming van weefsel. Daarnaast zijn er de resultaten voor het toegepaste onderzoek: weefseltransplantatie, de bestrijding van ernstige ziekten zoals de ziekte van Huntington. Als schaduwzijden daar tegenover staan dan het verbruik van embryo's en de inbreuken die dat maakt op het beschermen van leven.

Een tweede benadering is de zogenaamde principebenadering. Deze is met name in de medische ethiek steeds meer gangbaar. Daarbij wordt menselijk handelen beoordeeld aan de hand van vier belangrijke principes, waarover, naar men beweert, een grote mate van overeenstemming bestaat. Het betreft de principes: respect voor autonomie, weldoen, niet schaden en rechtvaardigheid. Aan de hand van deze principes vindt een afweging plaats van menselijk handelen in een bepaalde situatie. Op voorhand is echter niet duidelijk hoe de principes zich tot elkaar verhouden. Als autonomie van de één

nu eens ten koste gaat van weldoen: welk principe is dan beslissend? Een ander nadeel is dat andere principes, waarover minder overeenstemming is bereikt, buiten het afwegingsproces worden gehouden. Te denken valt aan de bescherming van menselijk leven, de mate van respect voor de individuele levenssfeer of het winstprincipe. Zij spelen een ondergeschikte rol, terwijl er soms toch een bijzonder gewicht aan wordt toegekend bij afwegingen die zich aandienen.

Een derde belangrijke ethische stroming is de deontologische. Deze is gebaseerd op voor iedereen geldende verplichtingen (beginsletheik). Zij wordt afgeleid uit waarden, die bijvoorbeeld worden geacht in de realiteit belichaamd te zijn. Waarden die een (voor-wetenschappelijk) intuïtief appèl op ons doen: de schoonheid van de natuur, het morele bewustzijn zelf, het gelaat van een medemens en - breder - de sacraliteit van het menselijk leven. Naar die waarden verwijzen in de regel ook bijbelse noties: zoals die ontleend aan de Psalmen of het boek Job. Bij deze benadering wordt niet alleen gekeken naar de gevolgen van menselijk handelen, maar vooral ook naar de aard of het ethisch gehalte van het handelen zelf: voldoet de aard van de handeling aan het rentmeesterschap voor de natuur, brengt de handeling een waardevol en daarmee appellerend goed tot uitdrukking?

... met even zovele dilemma's ...

Dilemma's in de biotechnologie en geneeskunde tekenen zich af op verschillende niveaus.⁶

(1) Een ethisch dilemma kan zich voordoen als zich tussen verschillende benaderingen conflicterende conclusies aandienen. Bijvoorbeeld: een consequentialistische benadering zal het onderzoek met embryo's vooral beoordelen op grond van de vraag of voordelen tegen nadelen opwegen en of die laatste beheersbaar zijn. Op de achtergrond speelt dan uiteraard ook een rol wat nu precies als voordeel en wat als nadeel wordt beschouwd. Wat is daarbij het morele referentiekader? Welke weging vindt plaats? In een deontologische benadering, die uitgaat van de beschermwaardigheid van alle vormen van menselijk leven, zal er grote weerstand blijven tegen het gebruik van menselijke embryo's. Daar wegen voordelen zoals meer kennis en inzicht of meer therapeutische mogelijkheden niet tegenop.

(2) Er kan ook een conflict zijn binnen eenzelfde ethische benadering. Zo kan de ernst van (toekomstige) gevolgen van biotechnologisch handelen totaal verschillend worden ingeschat. Juist bij het moderne biotechnologisch onderzoek zijn voordelen, risico's en gevaren moeilijk te voorspellen.⁷ Dat geldt bijvoorbeeld bij de kiembaangentechnologie: genetische veranderingen

in de kiembaan worden aan het nageslacht doorgegeven. Dat kan evidente voordelen hebben voor de behandeling van erfelijke ziektes zoals diabetes, maar de neveneffecten zijn onmogelijk allemaal in kaart te brengen. Het geldt niet minder voor het onderzoek met embryonale stamcellen. De verwachtingen zijn hooggespannen, maar of zij ook geëffectueerd kunnen worden, is hoogst onzeker.

(3) Er kan een conflict ontstaan doordat belangrijke waarden verschillend worden geïnterpreteerd. Dit geldt met name voor de waarde van het menselijk leven. Voor de een kan respect voor menselijk leven leiden tot het volledig afwijzen van selectieve abortus of van selectie op basis van genetische screening. Voor de ander houdt respect voor menselijk leven in dat screening en selectie van embryo's worden toegestaan, indien het toekomstig kind ernstig gehandicapt is. Bij deze laatste interpretatie houdt menselijk leven in dat er leven van een zekere kwaliteit dient te zijn. In hoeverre bij die kwaliteit ook esthetische zaken en sociale wenselijkheden (intelligentie, seksuele voorkeuren etc.) aan de orde mogen komen, is hier een urgente vraag.

(4) Ethische problemen komen ook voort uit een verschillende interpretatie van belangrijke kernbegrippen, zoals bijvoorbeeld het begrip potentialiteit. Wanneer men zegt dat een embryo of foetus een potentieel persoon is, kan dit aanleiding zijn tot twee tegenovergestelde opvattingen: een foetus is slechts een potentieel persoon, omdat het nog niet volledig is ontwikkeld. Dit is dan een reden om het nog niet volledig beschermwaardig te achten. Een andere interpretatie zegt dat een embryo reeds volledig over het potentieel van de menselijke persoon beschikt en daarom volledig beschermwaardig is.

(5) Op het meest fundamentele niveau zullen ethische dilemma's voortkomen uit verschillen in mensbeeld en daarmee uit verschillen in morele bronnen waarop men terugvalt.⁸ De interpretatie van 'het goede leven' loopt uiteen. Vaak is aan een bepaalde mens- of levensopvatting een bepaalde hiërarchie van waarden gekoppeld. In een dergelijke hiërarchie wordt aan sommige waarden voorrang gegeven. Een botsing van levensoriëntaties (en waarden) kan het gevolg zijn.

... en bovendien een relativering van het onderscheid tussen de morele stromingen.

Overigens kunnen bij het veel gehanteerde onderscheid tussen een doelrationele (consequentialistische) en een waardenrationele optiek (deontologische of principebenadering) de nodige kanttekeningen worden geplaatst. Er

is hierboven immers al op gewezen: ook bij het inschatten van consequenties gaat het om de betekenis die men toekent aan de gevolgen van menselijke keuzes. Dat is geen waardenvrije aangelegenheid, integendeel. Gevolgen kunnen bijvoorbeeld strikt economisch worden ingeschat: hoeveel levert de biotechnologie op aan rendement, aan besparingen voor individuen, voor de overheid, voor de gezondheidszorg? Hoeveel economische bedrijvigheid, banen en welvaart zal de biotechnologische industrie gaan opleveren? Er kan min of meer esthetisch gekeken worden naar de biotechnologie: worden mensen gelukkiger en meer tevreden, minder geplaagd door twijfel, gebrek aan zelfwaardering etc.? Effecten kunnen worden ingeschat voor de cultuur, bijvoorbeeld ter zake van de morele diepgang van een gemeenschap: het vermogen om tegen een stootje te kunnen, om met gebreken te leven. Blijven mensen namelijk wel in staat om het bestaan op andere dimensies te beoordelen dan die van plezierig en onplezierig? Wat betekent het als de samenleving waarin huidige generaties hun sociale wensen via de biotechnologie aan toekomstige generaties gaan opleggen? Ook speelt de vraag wat het betekent om de beschermwaardigheid van leven tegen kwaliteit af te wegen. Beïnvloedt dat het denken op de langere termijn over menselijke waardigheid, of niet? Bij het afwegen van deze gevolgen spelen mens- en maatschappijvisies een belangrijke en zelfs doorslaggevende rol. Het onderscheid tussen een consequentialistische benadering en een deontologische is daarom op zijn minst betrekkelijk en vloeiend. Op de keper beschouwd zijn er altijd waardenoriëntaties en afwegingen in het spel. Afwegingen die refereren aan betekenissen die zich in de werkelijkheid van alledag als appèl aan mensen aandienen.

Beschermwaardigheid van het leven en het bestrijden van leed wordt ... In het huidige debat concentreren politieke vragen zich op de verhouding tussen de intrinsieke betekenis van beginnend menselijk leven enerzijds en het leed dat wellicht kan worden bestreden met het voor onderzoek verbruiken van dit leven anderzijds. Daarmee is het ethische probleem dat zich aftekent in feite geherformuleerd in termen van afwegingen. Bij deze afwegingen hangt de uitkomst weer sterk af van de mate waarin beginnend menselijk leven intrinsieke betekenis krijgt toegekend.

... door alle partijen onderschreven, maar met belangrijke verschillen in afwegingen ...

In de beginsel- en verkiezingsprogramma's van alle politieke partijen is de beschermwaardigheid van leven terug te vinden. Verschil van mening ontstaat echter bij de afwegingen die gemaakt worden. Daarbij zijn levensbeschouwelijke, godsdienstige, filosofische en politieke overtuigingen per definitie verweven. In het verslag van een themadag over de moderne bio-

technologie bijvoorbeeld lezen wij dat de VVD zich primair richt op de kwaliteit van leven (kunnen communiceren etc.). Voor D66 is bescherming van het leven uiteraard belangrijk, maar met betrekking tot het ongebooren leven of het levenseinde wordt dit principe sterk verbonden met het zelfbeschikingsrecht van het individu.

... met als centrale notie de menselijke waardigheid ...

Voor christen-democraten is de beschermwaardigheid van menselijk leven een fundamenteel uitgangspunt: beschermwaardigheid vanaf het allereerste begin. De oproep (beginnend) menselijk leven te beschermen, is daarbij overigens niet het resultaat van een steriel volgen van een regel. Het is niet de uitkomst van het onverkort handhaven van een gebod, waaraan nu eenmaal niet te ontkomen valt, omdat Bijbel en Evangelie dat opleggen. Veeleer verbindt de christen-democratie de oproep om het leven te eerbiedigen met een in beginsel door allen (te) ervaren betekenisvolheid van (en voor sommigen als sacraal ervaren) leven. Daarbij gaat het om een werkelijkheid die een even reëel als vooral intuïtief appèl op alle mensen doet. Die sacraliteit van het leven intensiveert zich in de menselijke persoon. Zij vraagt om eerbiediging en affirmatie, ook als het leven kwetsbaar is. De mens is meer dan een ingenieus weefsel van cellen of organen. De mens is meer dan zijn genen en zelfs dan zijn gezondheid. Uiteraard is de mens bij wijze van spreken 'lichaam', maar hij kan daar niet toe herleid worden. Aan die appellerende werkelijkheid herinnert ons het Evangelie. Dat geeft naar ons beleven krachtig stem aan deze waarden: het articuleert en verscherpt daarmee de eerder genoemde intuïties.

De noodzaak van respect voor ieder wezen dat uit een mens geboren is of eruit geboren kan worden, wordt breed onderkend: zij speelt bij christenen een rol, maar ook bij niet-gelovigen en andersgelovenden. Vanwege dat respect kent de samenleving aan de mens de term persoon toe; een kwalificatie die niet afhankelijk wordt gesteld van kenmerken die de meeste menselijke wezens dragen. Natuurlijk, tot de kern van het mens-zijn behoort het kunnen communiceren, het kunnen liefhebben, empathie, wilsvormen etc. Al die kwaliteiten onderlijnen het respect dat mensen toekomt. Maar juist vanwege dat respect is het niet zinnig om deze kenmerken als criteria op te vatten of een mens ook persoon genoemd kan worden. Een kenmerk is geen criterium. In de ervaren empathie met de kwetsbare medemens drukt zich lotsverbondenheid uit: een basis voor respect.

... die niet afhankelijk is van persoonlijkheidskenmerken ...

In de idee van menselijke waardigheid, ongeacht kwaliteiten en vaardigheden, manifesteert zich een gemeenschappelijk Europees erfgoed. Een erf-

goed dat overigens niet per se exclusief voor deze cultuurkring is. Daarbuiten zijn de nodige aanknopingspunten voor dezelfde gedachte te vinden, zoals bij Lao Tse en Confucius, bij De Stoa.⁹ Dat is niet verwonderlijk want het gaat immers om de ‘voor gegeven’ menselijke waardigheid. Het appèl dat daarvan uitgaat, is onder meer (en op een specifieke manier) benoemd en verankerd in de joods-christelijke cultuurbronnen, in hun richtinggevende verhalen en boeken. Charles Taylor spreekt van een onvoorwaardelijke affirmatie van Godswege.¹⁰ Die notie hoort daarmee tot één van de appellerende grondovertuigingen van het Europese denken. Zij keert in seculiere vertakkingen terug, vaak op een eigen manier; het dominante beeld van de mens (the Self in termen van Taylor) in de westerse cultuurkring hangt ermee samen. Dat geldt niet minder voor de noties van wijsheid en verantwoordelijkheid en van menselijke waardigheid. Ook in de gesecculariseerde post-christelijke cultuur worden het leven en het lichaam als sacraal beschouwd. Daarom worden zij als onschendbaar en onaantastbaar in de grondwet beschermd. Pessers¹¹ herleidt deze notie van onschendbaarheid tot de fundamentele, sterk in het collectief bewustzijn doorwerkende idee dat het leven een gave is. Lévinas spreekt over het menselijke gelaat dat een appèl op de medemens doet. Charles Taylor spreekt over de joods-christelijke en humanistische overtuiging dat elk menselijk leven een ongeclausuleerde en onvoorwaardelijke betekenis heeft. Een betekenis die in de krachtige symbolische orde van de joods-christelijke traditie tot uitdrukking komt in het verplichtende geloof dat de mens geschapen is en ongeacht zijn kwaliteiten in de gunst van zijn Schepper deelt.

Dat verklaart ook de grote aarzelingen om mee te gaan met het voor wetenschappelijke doeleinden gebruiken en selecteren van beginnend menselijk leven. Daarachter schuilt het besef dat we met het hooghouden van de ongeclausuleerde waarde van de mens (‘elke mens telt’) een wezenlijk aspect van onze cultuur onderhouden. Niet uit te sluiten is dat wijzigingen in die symbolische orde ingrijpende effecten kunnen hebben, ook als die veranderingen volstrekt te goeder trouw plaatsvinden. Te goeder trouw: bijvoorbeeld omdat met het gebruiken en verbruiken van beginnend menselijk leven veel leed zou kunnen worden voorkomen of bestreden.

... zodat instrumentalisering van het menselijke leven moet worden afgewez-

zen. Elk mens bezit een gelijke onvervreembare waarde en betekenis: het mens-zijn als zodanig is daarvoor voldoende voorwaarde. Het menselijke leven is in veel opzichten begrensd. Leed, pijn, fysieke en morele tekortkomingen en ook schuld maken deel uit van het mens-zijn, maar verminderen niet de eraan inherente waardigheid. Dat geldt ook voor het leven in grenssituaties,

of het daarbij nu gaat om ziekten, het leven vòòr de geboorte of om de sterfensfase. Een instrumentalisering van menselijk leven, tegen een onderscheid tussen een menselijk bestaan dat het waard is geleefd te worden en een bestaan dat dit leven door actief menselijk ingrijpen niet gegund wordt, is daarom niet aanvaardbaar.

De politiek die de christen-democratie voorstaat, geeft zich rekenschap van de context waarin zij haar doelen wil verwirkelijken. Voor een deel is die context een andere dan tien jaar geleden, toen Genen en grenzen werd gepubliceerd. Op de diagnostische en therapeutische ontwikkelingen die sindsdien hebben plaatsgevonden, zal in de volgende hoofdstukken worden ingegaan. Hieronder zullen het politiek-morele klimaat, de internationalisering van de gotechnologische ontwikkelingen, de rol van de commercie en de veranderingen van de juridische context kort de revue passeren.

2.2 Een gewijzigde context

2.2.1. Een minimale publieke moraal

Het recht ruimt plaats in voor pluralisme ...

De overheid moet niet onnodig morele normen opleggen aan mensen. Het is een van de verworvenheden van onze Westerse samenleving dat het publieke en private domein niet samenvallen, dat kerk en staat niet zijn vervlochten en dat er voor een bonte veelheid van opvattingen en van gedragingen ruimte is. Daaruit spreekt erkenning van de eigen verantwoordelijkheid van mensen: die erkenning is een belangrijke verworvenheid. Het publiekrecht heeft tot taak om het ethisch pluralisme in onze samenleving een plaats te geven.

... binnen juridische kaders die getuigen van een eigen missie van de overheid ...

Maar daarmee is niet gezegd dat de juridische regel of het algemeen verbindende voorschrift moet tenderen in de richting van een minimaal gemiddelde. In de richting dus van een basisconsensus: een kleinste gemene deler die voor allen acceptabel is. De overheid heeft ook in een pluralistische samenleving een eigen missie en taak; ook in normerende zin en zeker waar het de bescherming van menselijk leven betreft.

Daarbij heeft zij zich rekenschap te geven van de diepingrijpende situaties die zich in de privé-sfeer kunnen voordoen en van de morele ruimte die er moet zijn voor mensen om zelf afwegingen te kunnen maken. Maar die af-

wegingen vragen wel om een juridische inbedding, gestut door de moraliteit die zich ook van het publiek belang rekenschap geeft.

... die meer is dan het zoeken naar een kleinste gemene deler ...

De opvatting over de eigen rol van de overheid is niet onomstreden. Het is soms bon ton om de verantwoordelijkheid van de overheid te herleiden tot het totaal van maatschappelijke opvattingen, of tot de minimale consensus die zich op een bepaald moment in de geschiedenis voordoet. Taak van de overheid op het terrein van de ethiek is het dan om te zoeken naar een moreel minimum, waarover iedereen het eens kan zijn. In het verlengde daarvan kan de publieke opinie uitgroeien tot een min of meer zelfstandige rechtsgrond voor overheidsbeslissingen. Iets daarvan zien we terug in een beleid dat expliciet zegt te hechten aan breed gedragen opvattingen, zoals bijvoorbeeld blijkt uit de Integrale Nota Biotechnologie (2000) van vijf betrokken ministeries¹² en vooral uit de Embryowet, die nota bene het verbod op therapeutisch kloneren in de nabije toekomst doet vervallen, omdat het kabinet Kok-II inschatte dat de tijd daar dan wel rijp voor zou zijn. In deze benadering passen enquêtes en 'publieke' debatten die duidelijk moeten maken hoe de Nederlandse bevolking denkt over zaken als genoomonderzoek, xenotransplantatie, kloneren en genetisch gemanipuleerd voedsel. Met die publieke debatten is natuurlijk niets mis en de politiek dient de publieke opinie buitengewoon serieus te nemen. Maar zij ontslaan de overheid er niet van om moreel positie te kiezen bij wat zij als algemeen belang beschouwt.

... of een zorgvuldige procedure.

Voor zover de overheid moreel stelling neemt, kan zij het ook niet bij procedures laten. Zij kan er niet mee volstaan ervoor te zorgen dat de betekenis van het ongeboven leven een zware plaats krijgt in afwegingen. Via protocollen is dat te realiseren. Met het verplichtstellen van een second opinion, van bedenktijd, of van een adviserende toetsing door ethici etc., kan de overheid ervoor zorgen dat niet lichtvaardig met gerechtvaardigde belangen wordt omgesprongen. Er is dan als het ware een zorgplicht van de overheid op afstand gecreëerd. De feitelijke en omstreden afwegingen zelf laat de overheid - binnen wettelijke kaders - over aan derden. Zorg op afstand komt bij gevoelige morele onderwerpen echter niet zelden neer op afzijdigheid van de kant van de overheid. Zij onthoudt zich daarbij bewust zoveel mogelijk van uitspraken over wat als een moreel juiste keuze wordt gezien, terwijl zich tegelijk toch buitengewoon belangrijke rechts- en cultuurpolitieke vraagstukken aftekenen.

2.2.2. Internationalisering van de vraagstukken

Een grotere juridische ruimte en een kleiner bereik ...

De ontwikkelingen in de biotechnologie hebben in hoge mate een internationaal karakter. Commerciële biotechnologische onderzoeksinstituten, maar ook universiteiten werken vaak nauw samen met grote multinationale farmaceutische bedrijven. Deze laatste verrichten ook fundamenteel genoomonderzoek. Samenwerkingsverbanden wisselen en kleinere biotechnologische bedrijven ontstaan, verdwijnen weer of worden door grote multinationals overgenomen. In een dergelijke commerciële context is de betekenis van nationale regelgeving letterlijk begrensd. Bij strengere regelgeving kan altijd uitgeweken worden naar andere landen. Onderzoek en therapeutisch handelen wijken uit naar staten met minder stringente regels. Economisch en wetenschappelijk gezien kan een stringent land zich dan in de vingers snijden.

... en een groeimarkt voor de humane biotechnologie.

De nieuwe biotechnologie schept niet alleen nieuwe kansen en mogelijkheden voor diagnostiek, preventie en interventie. Zij creëert ook nieuwe kansen voor ondernemers. Therapeutische mogelijkheden scheppen hun eigen vraag naar (steeds duurder) medische technieken en geneesmiddelen. Dit is een van de drijvende krachten achter het nieuwe biotechnologisch en genetisch onderzoek. De genetisch-diagnostische industrie speelt bijvoorbeeld in op de toegenomen aandacht voor gezondheidsrisico's, voor leefstijl, voeding, genetische aspecten van ziekte en gezondheid en op de algemene behoefte aan zelfbepaling in het leven. Genetische tests worden dan ook niet meer alleen aangeboden met een zuiver geneeskundig doel. Zij dienen ook andere belangen, zoals het vergroten van de autonomie (handelingsopties) van de patiënt, of diens welzijn. De markt die zich daarbij aandient, is grensoverschrijdend van karakter. Met name internet zorgt ervoor dat vraag en aanbod elkaar snel vinden, niet of nauwelijks gehinderd door nationale bepalingen.

Toch hoeft dat niet te betekenen dat de 'vrijbuiterslanden' altijd de toon zetten. Evenmin als rond de sociale wetgeving, het asielbeleid of de milieu-regulering kunnen nationale politici in minimale rechtsbescherming die elders bestaat een reden vinden om eigen keuzes uit de weg te gaan. Francis Fukuyama merkt terecht op dat regulering op tal van terreinen juist op nationaal niveau begint.¹³ Het internationale regelsysteem is vaak volgend en uniformierend. Er is geen sprake van de onvermijdelijkheid van bepaalde technologische ontwikkelingen. Tempo en bereik van technologie en wetenschap zijn al op veel terreinen onder controle gebracht. Zo zijn er interna-

tionale regels voor het experimenteren met proefpersonen of voor kiembaantherapieën. Ook zijn er talloze standaarden waaraan producten moeten voldoen. Dat geldt voor wapens, voor neuro-farmacologische middelen etc.. Er is met andere woorden geen technologische imperatief, of een dwingende blinde wedijver tussen staten. Gaandeweg ontstaat er internationale regelgeving. Reproductief kloneren is in tientallen landen verboden, waaronder Duitsland, Frankrijk, Nederland en India. De Franse en de Duitse regering hebben onlangs voorgesteld om in het kader van de Verenigde Naties een wereldomspannend verbod af te kondigen. Het Verdrag inzake de bescherming van de rechten van de mens en de biogeneeskunde is inmiddels door vele landen ondertekend. Het stelt eisen aan de omgang met beginnend menselijk leven en verbiedt onder meer het therapeutisch kloneren. Het kabinet-Kok II was van zins op dit punt bij het Verdrag een voorbehoud te maken ten behoeve van het therapeutisch kloneren. Het legde daarvoor met de Embryowet een juridische basis.¹⁴ In daarop volgende kabinetperiodes zullen definitieve afwegingen moeten worden gemaakt.

2.2.3. Wijzigingen in nationale wet- en regelgeving

Meer ruimte voor de rechten en mondigheid van de patiënt ...

Sinds de jaren '70 is er in Nederland een sterkere nadruk komen te liggen op de rechten van de patiënt en daarmee op zijn autonomie en zelfbeschikking. Binnen de gezondheidszorg hebben de rechten van de patiënt steeds meer nadruk gekregen. Zo zijn in de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) van het kabinet-Lubbers III belangrijke rechten van de patiënt vastgelegd rond centrale noties als informatie, toestemming en zelfbeschikkingsrecht. Ook in de Wet op de medische keuringen, de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen en in de Wet op de orgaandonatie heeft zelfbeschikking een belangrijke plek gekregen. Bij dit alles gaat het om een zogenaamd defensief zelfbeschikkingsrecht: een afweerrecht van patiënten tegenover derden om hun fysieke integriteit te beschermen.

... met vragen omtrent de plichten van de gemeenschap.

Gaandeweg is rond het zelfbeschikkingsrecht de vraag relevant geworden of de beschikking over het eigen leven ook de plicht inhoudt van de gemeenschap om de wensen in de sfeer van medische voorzieningen te honoreren. Hierbij wordt niet meer gesproken van een afweer- of defensief recht maar van een revindicatief recht. Is er een recht op hulp bij zelfdoding? Is er een recht op de euthaniserende handeling van een arts? Of zelfs: heeft het ongeboren leven 'recht' op abortus als het leven met een handicap geleefd zal

moeten worden?¹⁵ Voor het beschikken over het leven zijn in deze gevallen anderen nodig: artsen, verpleegkundigen, de genetische en farmaceutische industrie, verzekeringsmaatschappijen en niet in het minst de staat: de wetgever.¹⁶ In hoeverre is er een (revindicatief) recht op hun medewerking om persoonlijke keuzes te realiseren?

Juridisch heeft een dergelijke omslag zich in de Wet toetsing van levens - beëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding in zekere zin voltrokken. Het uitgangspunt “nee, tenzij” is vervangen door “ja, mits”: de wens van de patiënt kan worden gehonoreerd als de arts aan een aantal zorgvuldigheidseisen heeft voldaan.

In het kader van deze omslag kreeg ook de discussie over ongeboren leven een kwalitatief andere lading. Aanvankelijk was er een spanning tussen de over haar lichaam beschikkende moeder versus de zelfstandige rechten van ongeboren leven (het defensieve recht). Technische en medische mogelijkheden werden groter, waarna de vraag zich is gaan aandienen of, met het oog op voortgang van het medisch onderzoek en van de volksgezondheid, de gemeenschap gebruik mag maken van en recht mag doen gelden op beginnend menselijk leven. Daarmee is de cirkel in die zin rond dat hier het defensieve recht van het beginnend leven onder druk komt te staan van (gezondheids)belangen van derden. Moet de overheid dit stemloze leven een stem geven of niet, en zo ja ... in welke mate? Of moet de ontwikkeling van de gezondheidszorg voorrang krijgen? In Duitsland heeft de Enquêtecommissie, die zich over stamcelonderzoek heeft gebogen, deze vraag expliciet aan de orde gesteld. Haar conclusie is dat het recht op een therapie geen absoluut jegens de overheid afdwingbaar recht is, waaraan de bescherming van het beginnend leven ondergeschikt mag of moet worden gemaakt.¹⁷

In de recente Embryowet heeft het kabinet-Kok II ervoor gekozen om, onder voorwaarden, het gebruik van boventallige embryo's voor wetenschappelijke doelen toe te staan. De wet bevat bovendien de verplichting om het verbod op het creëren van embryo's voor andere doelen dan het tot stand brengen van een zwangerschap binnen vijf jaar op te heffen. Belangen van de gezondheidszorg prevaleren hier boven respect voor beginnend leven. Het is tegen de achtergrond van deze gewijzigde juridische omstandigheden dat zich de vraag voordoet hoe de christen-democratie zich in de nieuwe context moet positioneren. Welk scala van nieuwe afwegingen doet zich voor? Politiek lijken de kaarten soms geschud - met een uitkomst die het CDA niet heeft gewild - maar er dienen zich nog vele (vervolg)vragen aan: rond prioriteitsstelling bij onderzoek, rondom het ontwikkelen van alternatieven voor onderzoek op embryonale stamcellen. Ook al is de wet- en regel-

geving hier en daar fors veranderd en is er niet direct zicht op andere parlementaire meerderheden: uit het vervolg zal blijken dat de christen-democratische uitgangspunten een hoge mate van relevantie hebben voor de actuele juridische en beleidsmatige vraagstukken.

2.3. De positie van het CDA

Een voor de christen-democraten niet op te geven waarde is de uniciteit en zin van elk menselijk leven. Meer concreet houdt dit in, dat alle menselijk leven dient te worden beschermd. Menselijk leven mag nooit uitsluitend als middel dienen om andere doelen te bereiken (Program van Uitgangspunten).

In deze benadering staat het CDA zeker niet alleen. Nieuwe technieken zoals DNA-diagnostiek, kloneren en embryo-onderzoek hebben internationaal tot felle en intensieve debatten geleid, waarbij de bescherming van het menselijk leven en de handhaving van de menselijke waardigheid centrale thema's zijn. Ook in het bijna tien jaren durende Europese debat over het octrooieren van (menselijk) DNA was de zorg om een toenemend instrumenteel gebruik van het menselijk leven een steeds terugkerend thema.

... met als kernmomenten en criteria ...

De christen-democratie wil een beleid dat:

- het menselijk leven in al zijn verschijningsvormen beschermt. Het wil daarbij geen onderscheid maken tussen pril leven en leven dat zich al verder ontwikkeld heeft of tussen gezond en ziek leven. De christen-democratie is er bijzonder veel aan gelegen om de onvoorwaardelijke betekenis van al het menselijk leven hoog te houden. Het instrumenteel gebruiken van beginnend leven voor onderzoeksdoeleinden, om op die manier de medische wetenschap vooruit te helpen, gaat haar te ver. Dat doet afbreuk aan de sacraliteit van het leven en staat op gespannen voet met die symbolische orde die in elke vorm van menselijk leven een onvoorwaardelijk betekenis onderkent. Rentmeesterschap (dat wil zeggen zorg voor de schepping, voor de natuur in brede zin van het woord) is hier van grote betekenis;
- zich rekenschap geeft van de spanningen die zich hier voordoen. Ook wel-doen is namelijk een belangrijke drijfveer voor christelijk-sociaal en politiek denken. Daarom moeten politiek en wetenschap zich tot het uiterste inspannen om de wetenschap te bevorderen en de toegang tot nieuwe therapieën te verstevigen en uit te breiden. De christen-democratie wil geen moreel rigorisme dat op voorhand nieuwe wetenschappelijke methoden, diagnoses en therapieën uitsluit en afwijst;
- leidt tot internationale regels en codes. Daarom zijn internationale docu-

menten zoals dat van de Europese Volkspartij (Een unie van waarden, 2001) van groot belang. De internationalisering van het wetenschappelijk onderzoek, van de commerciële inbreng en van de medische ‘consumptie’ vragen om een morele en juridische inbedding op gelijke schaal. Daarom is het goed dat het Europese Parlement, de Europese Raad en Europese Commissie zich hebben voorgenomen om uiterlijk in december 2003 met apart te wetgeving te komen. Met dit rapport wil het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA op de daarbij aan de orde zijnde debatten voorsorteren.

3. Bescherming van het menselijk leven

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op een kernbegrip dat in de bovengenoemde noties impliciet is weergegeven, namelijk de waardigheid van elke menselijke persoon.¹⁸ Het is vooral deze notie die in dit rapport centraal staat, niet alleen bij de keuze van de ethische problematiek die hierna zal worden beschreven (hoofdstuk 4), maar ook bij de standpuntbepaling ten aanzien van belangrijke ethische vragen met betrekking tot de moderne humane biotechnologie (hoofdstuk 5).

3.1 Alle menselijk leven beschermwaardig

Nogmaals: ongeclausuleerde menselijke waardigheid ...

Elke menselijke vorm van leven verdient respect. Het dient daarom als een doel in zichzelf te worden behandeld, en niet als middel om een ander doel te bereiken. Menselijk leven is geen eigendom waarover wij mogen beschikken.

... met oog voor noodsituaties ...

Hoewel de beschermwaardigheid van menselijk leven een fundamenteel uitgangspunt is, betekent dit niet dat zij per definitie altijd absoluut is. Zoals het WI-rapport Genen en Grenzen stelt: er kunnen waarden in het geding zijn, die de beschermwaardigheid van menselijk leven overstijgen. Er kunnen zich dramatische situaties voordoen: een zwangerschap kan levensbedreigend zijn voor een moeder. De zwangerschap kan een uitzonderlijke hoge belasting met zich meebrengen. Het begrip noodsituatie wil daaraan juridisch gezien tegemoet komen. Het ongeboren leven kan niet altijd ten koste van alles worden beschermd. Dit besef doet geen afbreuk aan de ambitie om menselijk leven, in welk ontwikkelingsstadium dan ook, te beschermen. Zonder die ambitie en wil zouden we in grenssituaties ook niet meer spreken van nood- of van dramatische situaties.

... zonder moreel exclusivisme.

De christen-democratie hecht aan de beschermwaardigheid van het ongeboren leven. Zij staat daarin gelukkig niet alleen. Maar die notie kan uiteraard niet exclusief door haar worden geclaimd. Dat blijkt ook wel uit het feit dat alle internationale wet- en regelgeving inzake medische biotechnologie begint met de menselijke waardigheid. Er is een diep gewortelde overtuiging - ook bij niet-christenen - dat de bescherming van menselijk leven ten diepste een niet te onderhandelen waarde vertegenwoordigt. Zo geeft de joods-christelijke en humanistische cultuurkring verplichtend stem aan de algemene morele intuïties van mensen, dat menselijk leven beschermd moet worden.

De bescherming van menselijke waardigheid staat dan ook niet los van cultuurkringen en van wereldbeschouwingen. Dat neemt niet weg dat die overtuiging kwetsbaar is en telkens weer om onderhoud vraagt: door ethici, door artsen, door politici en door de wetgever. Culturele tradities zijn daarbij belangrijk.

Ontstaan van nieuw genoom is begin van menselijk leven en van bescherm - waardigheid

Op grond van de huidige kennis van het ontstaan en de ontwikkeling van een embryo is er alle aanleiding om het moment van de bevruchting aan te merken als het begin van menselijk leven. Hoewel elke menselijke ei- en zaadcel al een unieke genetische samenstelling heeft, ontstaat pas bij de bevruchting het nieuwe leven dat kan uitgroeien tot een uniek menselijk individu.¹⁹

Na de bevruchting kan ook nog nieuw menselijk leven tot stand komen. Tot ongeveer twee weken na de bevruchting kan een embryo zich immers door splitsing ontwikkelen tot twee of zelfs meer individuen. Ook is het mogelijk dat een fusie plaatsvindt van twee bevruchte eicellen, die zich normaal gesproken zouden ontwikkelen tot twee afzonderlijke individuen. Door die fusie kan één vrucht ontstaan die zich verder ontwikkelt tot één individu. Hieruit mag echter niet geconcludeerd worden dat er daarom bij de bevruchting nog geen sprake is van nieuw (individueel) menselijk leven. De eerste fase is niet stabiel, maar biologische gegevens wijzen op een, vanaf het prille begin, geprogrammeerde geleidelijke ontwikkeling. Dit programma zorgt er voor dat de bevruchte eicel tot een menselijk wezen uitgroeit, en niet tot een wezen van een andere soort. Moderne voortplantings- en kloneringstechnologieën stellen de mens in staat om ook buiten het lichaam van de moeder nieuw leven tot stand te brengen. Ook bij deze technieken is steeds sprake van het ontstaan van een nieuw genoom en daarmee van het ontstaan van nieuw en uniek menselijk leven.²⁰

3.2. Bescherming vanaf bepaald stadium van ontwikkeling

Een (dis)continue ontwikkeling? ...

De boven weergegeven benadering gaat uit van een ononderbroken ontwikkeling van de menselijke persoon, waarbij de continuïteit van het wordingsproces vooropstaat. Anderen maken een onderscheid tussen menselijk leven enerzijds en het zijn van een persoon anderzijds. Slechts vanaf een bepaald moment in de ontwikkeling van het menselijk leven is er plaats voor de status van menselijke persoon.

... met niet te onderbouwen criteria.

Deze benadering is echter niet zonder problemen. Het eerste probleem is dat men het maar moeilijk eens kan worden over de criteria die het menselijk leven tot persoon maken. Veelgenoemde kenmerken zijn een gevoel van individualiteit, rationaliteit, het vermogen tot waardering van het eigen leven, het vermogen tot moreel oordelen en zelfbewustzijn. De moeilijkheid met deze criteria is dat er steeds één groep van mensen bestaat die niet aan (een of meer van) deze criteria voldoet, maar die niemand beschermwaardigheid zou willen ontzeggen. Te denken valt aan ernstig gehandicapte kinderen, demente ouderen of mensen in coma. Een tweede probleem is dat men het niet eens is over het tijdstip waarop er sprake is van persoon-zijn. Een criterium van persoon-zijn wordt veelal gekoppeld aan een biologisch aspect. Vaak genoemde momenten zijn de geboorte, levensvatbaarheid, aanleg van de hersenschors, innes teling in de baarmoeder, het moment waarop geen recombinatie of splitsing meer tot stand komt (zonder menselijk ingrijpen). Moeilijk blijft echter om precies aan te geven waarom er in een bepaald stadium sprake is van een kwalitatieve sprong. Met andere woorden, waarom er op het ene moment in de ontwikkeling geen sprake is van persoon-zijn en het moment dat er direct op volgt wel. Toch hangt van dat 'omslagpunt' nogal wat af. Namelijk, of men het aborteren van een foetus of het verbruiken van een embryo al dan niet gerechtvaardigd vindt.

3.3. Toenemende beschermwaardigheid

Een graduele benadering met soortgelijke problemen....

Een derde benadering is de graduele benadering. Deze houdt in dat de beschermwaardigheid van het leven weliswaar altijd aanwezig is, maar niet in elk stadium van ontwikkeling evenveel gewicht krijgt. Men noemt dit ook wel het principe van de toenemende beschermwaardigheid.²¹ Dat wil zeggen dat de beschermwaardigheid van een embryo en/of foetus toeneemt, naarmate deze groeit.²² Anders gezegd, naarmate de vrucht zich verder ontwikkelt, moeten er zwaarwegender argumenten zijn om tot instrumenteel gebruik van het embryo of tot zwangerschapsafbreking te kunnen besluiten. Aan deze positie kleven ook nogal wat bezwaren. Zo is niet duidelijk welke mate van beschermwaardigheid past bij welk stadium van ontwikkeling van het ongeboren menselijk leven. Het begrip levert geen concreet criterium op. Een tweede moeilijkheid is dat vanuit het biologische ontwikkelingsniveau niet zomaar een medisch-ethisch criterium kan worden ontwikkeld. Waarom zou een grotere celdifferentiatie, een hogere graad van complexiteit, of meer mensvormigheid tot meer beschermwaardigheid moeten leiden? Deze moeilijkheid doet zich ook voor bij een meer relationeel en

sociaal-psychologisch criterium. Sommigen gaan uit van een intensievere band met de ongeboren vrucht naarmate de zwangerschap langer duurt. Het zich ontwikkelende kind krijgt steeds meer betekenis voor de aanstaande ouders. De intensivering van de affectieve relatie met de ongeborene brengt als het ware ook een toenemende morele betekenis van het ongeboren kind met zich mee. Het is natuurlijk zeer de vraag of de veronderstelling empirisch altijd wel juist is. Maar bovendien roept deze benadering direct de vraag op of ongewenste ongeborenen of bijvoorbeeld boventallige embryo's na in vitro fertilisatie überhaupt nog wel beschermwaardig zijn. Een derde, meer praktisch probleem is dat deze benadering zich niet goed leent voor wettelijke regelingen. In wetgeving wordt dan ook vrijwel steeds gekozen voor een definitief grenspunt.

... en een variant daarop ...

In een variant van de continuïteitsbenadering wordt een beroep gedaan op het begrip potentialiteit. Essentiële capaciteiten van mensen zijn bij het ongeboren menselijk leven in een proces van ontwikkeling. De bevruchte eicel beschikt in aanleg over deze capaciteiten. Een embryo en foetus kunnen zo worden beschouwd als een potentieel menselijke persoon.

... en de dubbelzinnigheid van het begrip potentialiteit.

Een beroep op het begrip potentialiteit is echter niet zonder problemen. Zo kan de term verwijzen naar twee zeer verschillende posities. Juist op grond van het feit dat het embryo in potentie de vermogens bezit uit te groeien tot een volgroeid mens wordt ook het embryo door velen als beschermwaardig beschouwd. Dit sluit nauw aan bij de continuïteitsgedachte. Anderen daarentegen maken een duidelijk onderscheid tussen een persoon en een potentieel menselijk persoon. Zij stellen dat een potentieel persoon nog geen persoon is, en dat er dus niet dezelfde rechten aan kunnen worden gegeven. Potentiële personen hebben in de laatste visie weliswaar de status van beschermwaardig leven, maar niet in die mate dat hun belangen of rechten altijd opwegen tegen andere belangen. Deze laatste opvatting van potentialiteit sluit daarom op haar beurt aan bij de discontinuïteitsgedachte. Een tweede probleem is dat het begrip potentialiteit ook geen concreet hanteerbaar criterium oplevert. In feite komen hierbij dezelfde problemen terug als bij de, biologisch gefundeerde, graduele benadering. Met wel dit belangrijke verschil dat er gerechtvaardigde belangen van derden in het geding moeten zijn, wil een inbreuk op de integriteit van het jonge leven door de beugel kunnen. Een derde probleem is dat ook hier de criteria kunnen worden toegepast op menselijk leven dat al geboren is. Ook een pasgeboren baby of een jong kind is een volwassene in wording; ja zelfs voor volwassenen geldt dat voortdurend aanwezige eigenschappen of vermogens verder worden ontwikkeld.

Een graduele benadering veronderstelt wel beschermwaardigheid ... Voordeel van de graduele benadering is dat aan het vermogen tot mens worden een belangrijke betekenis en waarde wordt toegekend. Van meet af aan komt menselijk leven betekenis toe. Niet zonder moreel dwingende reden kan over dit leven worden beschikt. Wat er met embryo's wordt gedaan, dient in beginsel gericht te zijn op de verwezenlijking van hun vermogen.

Wat tot vernietiging van dit vermogen gedaan wordt, is moreel onaanvaardbaar (het neen), tenzij er echter andere zeer zwaarwegende gerechtvaardigde belangen in het geding zijn, bijvoorbeeld de ontwikkeling van geneeskundige kennis en kunde, waarmee ernstig leed kan worden verholpen of voorkomen. Er moet dus telkens weer een afweging worden gemaakt waarbij niet a priori vaststaat hoe beide gezichtspunten - de beschermwaardigheid van embryo's en de betekenisvolle uitkomsten van diagnostische en therapeutische mogelijkheden - zich tot elkaar dienen te verhouden. Die afweging dient voor elk onderzoeksproject opnieuw te worden gemaakt, waarmee de uitzondering op de afwijzing van 'verbruikende' embryo-research inhoud krijgt.²³

... die dan ook serieus genomen moet worden bij afwegingen ...

Dit rapport gaat niet mee in deze graduele benadering. Wel tekent de commissie aan dat deze benadering één belangrijk punt gemeenschappelijk heeft met wat het CDA vóórstaat. Wie de waarde van het beginnende potentiële menselijk leven immers echt serieus neemt, zal bij wijze van spreken het onderste uit de kan halen om embryo-besparend te handelen. Dat heeft nogal wat gevolgen. Voordat men bijvoorbeeld het licht op groen zet voor embryo-verbruikend onderzoek zal men eerst alle alternatieven moeten nalopen en verkennen. Wie uitgaat van toenemende beschermwaardigheid zal alles in het werk stellen om het aantal boventallige embryo's bij in vitro fertilisatie (IVF) te verminderen; hij zal alles in het werk stellen om selectieve abortus in het kader van vruchtbaarheidbehandelingen te reduceren, ook als dat leidt tot meerlingen. Hij zal zich inzetten voor onderzoek met bijvoorbeeld adulte stamcellen, in plaats van op voorhand te kiezen voor embryonale stamcellen. De voorkeur zal òòk blijken bij het toedelen van onderzoeksbudgetten en de inkadering van onderzoek. Die voorkeur zal tenslotte blijken uit de ambitie om op het internationale toneel naar heldere en inhoudelijk normerende regelgeving te streven.

3.4 Het vermogen om mens te worden

Bescherming van het wordingsproces met oog voor conflictsituaties...

Noch de discontinue benadering, noch de graduele benadering geven con-

crete aanwijzingen met betrekking tot de vraag hoe beschermwaardig menselijk leven in welk stadium van ontwikkeling is. De christen-democratie maakt een andere keuze: het ongeboren leven, ook in zijn meest vroege stadium is beschermwaardig, omdat het vermogen om mens te worden al aanwezig is vanaf het allereerste begin. Het gaat om een menselijk individu in wording. Het is juist dit dynamisch wordingsproces dat beschermd dient te worden. Hier zij herhaald dat er soms ernstige conflictsituaties zijn, waarin een keuze onontkoombaar is. Het begrip noodsituatie schept in individuele situaties de mogelijkheid voor een gewetensvolle beslissing.

... en de plicht anderen te helpen bij ziekte en gebrek.

Een breder dilemma betreft het gebruik van embryo's voor medisch onderzoek en therapie. Het debat daarover is verscherpt door de recente ontwikkelingen op het terrein van gentherapie, kloneren en stamceltechnologie. Mag de bescherming van ongeboren menselijk leven worden afgewogen tegen gerechtvaardigde belangen van derden; met name de belangen van mensen die (gaan) lijden aan een ernstige niet-behandelbare ziekte en te maken hebben met ontluisterend lijden? Er wordt gewezen op de ethische plicht om ook deze mensen te helpen. Hierboven is in dat verband gesproken van een revindicatief recht.

Tegen deze achtergrond verplicht de Embryowet de overheid om binnen vijf jaar na 2001 groen licht te geven voor het gebruiken van embryo's als de gezondheidszorg (bestrijding onvruchtbaarheid, weefseltransplantatie, bestrijding van ernstige afwijkingen) dat verlangt. Vragen die zich daarbij aandienen, zijn:

- moet het verbod op therapeutisch kweken van menselijk leven daadwerkelijk worden opgeheven?
- als daar een parlementaire meerderheid voor is, binnen welke termijn zou zich dat dan moeten voltrekken?
- als het verbod verdwijnt, hoe kan het ongeboren leven dan toch nog zoveel mogelijk worden beschermd? Welke beleidsopties dienen zich dan nog aan?

4. Nieuwe ontwikkelingen en ethische vra- gen

In dit hoofdstuk komen enkele ethische vragen aan de orde die te maken hebben met de nieuwe biotechnologie. Aan het einde van dit hoofdstuk zal worden verantwoord waarom de aandacht in dit rapport vooral uitgaat naar ethische vragen rond die biomedische toepassingen waarbij op enigerlei wijze het ongeboren menselijk leven betrokken is.

4.1 Fundamenteel en toegepast onderzoek

4.1.1 Commercialisering van genetisch en biotechnologisch onderzoek

Fundamenteel onderzoek in het kader van het humane genoomproject is in de jaren negentig in toenemende mate door commercieel ingestelde bedrijven uitgevoerd. Deze bedrijven bezitten het kapitaal waarmee dit kostbare onderzoek kan worden betaald. De biotechnologische bedrijven nemen gaandeweg in de economieën van een aantal Westerse landen een belangrijke plaats in.²⁴ Die brede betrokkenheid en inzet zijn op zichzelf zeker positief te beoordelen. Wel moet een aantal zaken gewaarborgd blijven: de toegankelijkheid van resultaten van wetenschappelijk onderzoek bijvoorbeeld en in het verlengde daarvan de samenwerking tussen wetenschappers. Een proces van commercialisering²⁵ moet evenmin leiden tot eenzijdigheid van het onderzoek. Omdat er veel kapitaal mee gemoeid is, zal immers vooral onderzoek naar veel voorkomende ziekten en mogelijke therapieën een impuls krijgen. Daar valt de meeste omzet te behalen. Commercialisering kan er ook toe leiden dat onderzoek dat uit financieel oogpunt zeer aantrekkelijk, maar ethisch discutabel is (embryonaal stamcelonderzoek bijvoorbeeld) toch de voorrang krijgt. Wellicht dat er best muziek zit in alternatieven die uit moreel oogpunt de voorkeur verdienen, maar als zij duurder zijn, is de keuze (te) snel gemaakt. De overheden en onderzoeksinstellingen moeten dan zorgen voor tegendruk.

4.1.2 Geneticalisering

Geneticalisering verwijst naar een ontwikkeling waarbij zowel de biomedische wetenschappen als de samenleving invloed ondergaan van de toegenomen kennis van het menselijk genoom. Genetische terminologie bijvoorbeeld, raakt steeds meer in zwang bij het definiëren van ziekten. Institutioneel gezien is er enerzijds sprake van toenemende genetische expertise bij het opsporen en behandelen van ziekten. Op sociaal-cultureel niveau lijkt zich anderzijds soms een reductionistisch-genetische benadering

van persoonlijke eigenschappen en van de menselijke identiteit breed te maken. In dat verband valt te wijzen op de verwachtingen rond de DNA-chiptechnologie. Die maakt het genetisch screenen van embryo's op ontstane erfelijke aandoeningen of risicofactoren mogelijk. Impliciet ligt daarin de idee besloten dat genen in vergaande mate het karakter van mensen bepalen. In het verlengde daarvan kan een andere houding ontstaan ten aanzien van de voortplanting (screening en selectie). Soms leidt dat ook tot het toeschrijven van verantwoordelijkheid en zelfs schuld, wanneer men geen gebruik maakt van de nieuwe genetische kennis.²⁶

4.2 Nieuwe mogelijkheden voor diagnostiek

In toenemende mate komen er DNA-tests beschikbaar voor zowel overerfbare als tijdens de zwangerschap ontstane aandoeningen. Er is een toenemende aandacht voor diagnostische en predictieve (voorspellende) tests bij recessieve en dominante erfelijke aandoeningen. Dat geldt ook voor multifactoriële aandoeningen²⁷ en voor de genetisch bepaalde of beïnvloede vatbaarheid voor of juist weerstand tegen ziekten. De farmaceutische industrie ontwikkelt op haar beurt weer de zogenaamde farmacogenetische tests. Genetische variaties die de uitwerking van geneesmiddelen beïnvloeden, zijn daarmee op te sporen. Op termijn zal er wellicht een persoonlijke genetische of farmacogenetische kaart komen. Medische behandelingen kunnen daardoor efficiënter gaan verlopen.

4.2.1 Postnatale DNA-diagnostiek

Eerder in dit rapport is aangegeven, dat wij ons vooral richten op die ontwikkelingen waarbij de beschermwaardigheid van ongeboren leven een rol speelt. Volledigheidshalve willen wij toch kort stilstaan bij de postnatale DNA-diagnostiek. Ook daar doen zich namelijk belangrijke vragen voor.

Door de grotere beschikbaarheid en verscheidenheid van DNA-tests zal steeds vaker ook buiten de klinisch-genetische centra DNA-diagnostiek worden uitgevoerd.²⁸ Wanneer dit gebeurt via de specialistische gezondheidszorg staan beroepscode en kwaliteitseisen garant voor een adequaat gebruik van betrouwbare tests.²⁹ DNA-tests zijn voor steeds meer aandoeningen ook veel gemakkelijker toegankelijk, bijvoorbeeld via de huisarts. Maar meer en meer worden de tests ook rechtstreeks aangeboden via de post. De koper kan lichaamsmateriaal voor onderzoek opsturen naar een laboratorium. Mensen kunnen zo vrij gemakkelijk informatie krijgen over mogelijke

gezondheidsrisico's. Een prikkel om daarvan gebruik te maken heeft er mee te maken dat mensen genetische informatie geheim kunnen houden, bijvoorbeeld voor verzekeringsmaatschappijen. Vraag is echter of de mogelijke koper wel voldoende geïnformeerd wordt over de beperkingen van de tests en over de psychologische en maatschappelijke implicaties van de verkregen genetische kennis. Is hij of zij in staat om de testuitslag juist te interpreteren? Vroegtijdige kennis kan daarnaast leiden tot meer preventie, maar ook tot een intensiever gebruik van voorzieningen (verdere tests en counseling). De extra kosten zijn nog moeilijk in te schatten. Vraag bij dit alles is of mensen het recht hebben om genetische risico's te kennen, ook als er geen medische noodzaak is, of wanneer de kwaliteit, betrouwbaarheid en voorspellende waarde van de test niet voldoende gegarandeerd zijn.³⁰

4.2.2 Prenatale DNA-diagnostiek

De maatschappelijke acceptatie van prenatale diagnostiek groeit. In steeds meer gevallen wordt bij een ongunstig geachte testuitslag gekozen voor selectieve abortus. Dat kan leiden tot proefzwangerschappen, gevolgd door selectie van beginnend leven. Hierop wordt verder ingegaan in hoofdstuk 7. Een andere ontwikkeling is het aanbod van prenatale screentests. Recentelijk heeft de Gezondheidsraad een advies uitgebracht over het aanbieden van een test met het doel een eventueel Downsyndroom of een open ruggetje op te sporen.³¹ De test zou op bevolkingsniveau moeten worden aangeboden met het doel om al gedurende de zwangerschap na te gaan of er sprake is van een risico op ernstige aandoeningen bij ongeboren kinderen. De screentest is een bloedtest, maar de bedoeling is wel dat bij constatering van een verhoogd risico er verder genetisch onderzoek volgt. Eén van de handelingsopties is daarbij selectieve abortus. Het screeningsaanbod maakt het mogelijk om al in een vroegtijdig stadium ernstige aandoeningen op te sporen. Ditzelfde geldt voor toekomstige genetische tests die prenataal worden aangeboden. Gewezen is al op de DNA-chiptechnologie.

Hierbij kunnen tal van vragen worden gesteld. De eerste is of het toestaan van screentests niet een impliciete boodschap in zich draagt. Impliciet wordt immers duidelijk dat aandoeningen ernstig genoeg worden geacht om mensen te attenderen op de mogelijkheid van selectieve abortus. Zeker als de overheid daarin zelf actief is, roept dat vragen op. Van de overheid mag verwacht worden dat zij kiest voor beschermwaardigheid van alle leven, ook als dat gehandicapt is. Op die regel kan een inbreuk worden gemaakt als zich noodsituaties aandienen. Maar dat blijven noodsituaties, dat wil zeggen individuele situaties waarbij de betrokkenen die nood erva-

ren. Als de overheid zelf het testen aanmoedigt, gaat daarvan een ander signaal uit, namelijk dat beschermwaardigheid vooral geldt voor het gezonde leven. Ook al is dat niet altijd de bedoeling: dit leidt tot een normalisering van zwangerschapsafbreking. Het risico van een privatisering van de beschermwaardigheid van gehandicapt leven tekent zich daarbij af.

Dat betekent anderzijds niet dat mensen die op eigen initiatief onderzoek wensen daarvan uitgesloten moeten worden. Maar de algemene toegankelijkheid van aanbod naar aanleiding van vragen van de individuele burger is van een andere orde dan een overheid die het onderzoek zelf actief bevordert.³²

4.2.3 Pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD)

Pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) is een methode om te bezien of een embryo al dan niet een gevreesde (erfelijke) aandoening heeft.³³ Van het embryo in vitro wordt een cel afgenomen, die wordt onderzocht. Blijkt niets aan de hand, dan wordt het embryo geïmplanterd. In het andere geval wordt het vernietigd. PDG wordt gezien als alternatief voor prenatale diagnostiek, gevolgd door selectieve abortus. Een belangrijk argument daarbij is dat de belasting voor de aanstaande moeder veel minder groot is. In geval van een ongunstig geachte uitslag hoeft immers niet te worden overgegaan tot abortus provocatus: het niet implanteren van het embryo volstaat. Voor PGD gelden echter dezelfde bezwaren als bij prenatale diagnostiek. Een bijkomende vraag is of de methode van diagnostiek ethisch niet zeer discutabel is. Zie hiervoor paragraaf 5.1.

4.2.4 Gebruik van farmacogenetische tests bij medicijnen

Farmacogenetische tests stellen mensen in staat genetische variaties op te sporen die de uitwerking van bestaande geneesmiddelen beïnvloeden. Hierbij gaat het om het therapeutisch effect en/of schadelijke bijwerkingen. Sinds 1997 verricht de farmaceutische industrie hiernaar op steeds grotere schaal onderzoek. De farmacogenetische informatie kan bijdragen tot doelmatiger dosering van medicijngebruik. Daardoor treden minder bijwerkingen op. Dit kan ook leiden tot een besparing van kosten van medicijngebruik: het gebruik van farmacogenetische tests in de researchfase maakt aanzienlijke besparingen mogelijk.³⁴ Het is echter goed om te beseffen dat farmacogenetische tests het proces van geneticalisering verder kunnen versterken. Het mag niet leiden tot minder onderzoek naar andere factoren die de werking van medicijnen beïnvloeden (dieet, algemene conditie, leeftijd

en wisselwerking met andere geneesmiddelen). Onderzoek naar geneesmiddelen voor mensen die géén baat hebben bij de betreffende medicatie kan onder de geneticalisering gaan lijden.

4.3 Andere mogelijkheden met een therapeutisch potentieel

4.3.1 Nieuwe geneesmiddelen

Op wat langere termijn kan farmacogenetische informatie helpen bij de ontwikkeling van nieuwe medicijnen met minder bijwerkingen. Dit zal leiden tot geneesmiddelen die meer op de persoon zijn toegesneden. Het voorschrijven van geneesmiddelen zal meer en meer gepaard gaan met DNA-diagnostiek. Op termijn zal het gebruik van preventieve geneesmiddelen gaan toenemen.³⁵ Effectieve geneesmiddelen kunnen veel leed besparen. Maar ook de kosten kunnen enorm gaan stijgen. De ontwikkelingskosten zijn hoog, steunen vaak op patenten en de doelgroep van patiënten wordt kleiner.

4.3.2 Nieuwe voortplantingstechnieken

Het is gebruikelijk om bij IVF verschillende eicellen in vitro te bevruchten. Dit komt de effectiviteit van de procedure ten goede. De bevruchte eicellen worden in Nederland een aantal dagen in vitro gehouden. Dit geeft de mogelijkheid om de beste embryo's te selecteren. Een andere mogelijkheid, alhoewel nog in het experimentele stadium, is om de bevruchte eicellen chromosomaal te onderzoeken. Onder meer chromosomale afwijkingen zorgen voor de lage graad van efficiëntie van IVF. Om de kans op succes te vergroten, implanteert men ook wel meer bevruchte eicellen, soms meer dan het in Nederland gebruikelijke aantal van twee of drie. Ontstaat er een meerlingen-zwangerschap, dan wordt soms overgegaan tot het wegnemen van zogenaamde surplus-embryo's uit de baarmoeder. Omdat in beide gevallen embryo's worden verbruikt, roepen deze vormen van selectie ethische vragen op.

Niet alle boventallige embryo's worden na de procedure verbruikt. Boventallige embryo's kunnen ook worden bewaard (cryopreservatie), zodat zij eventueel op een later tijdstip nog beschikbaar zijn voor voortplantingsdoeleinden. De bewaartermijn is - zonder achteruitgang van kwaliteit - niet onbeperkt. Mede daardoor is er opnieuw debat ontstaan over het toch nuttig gebruiken van deze boventallige embryo's, namelijk voor onderzoek en voor het ontwikkelen van nieuwe vormen van therapie.

Naast IVF zijn er andere voortplantingstechnieken ontwikkeld of in ontwikkeling. Sommige bestaan al langer, zoals kunstmatige inseminatie met sperma van de partner of van een donor. Een nieuwe vorm van kunstmatige voortplanting is ICSI (intracytoplasmatische sperma injectie), waarbij een zaadcel wordt geïnjecteerd in een eicel. Deze techniek wordt gebruikt indien bij de man sprake is van te weinig goede zaadcellen, of indien IVF niet succesvol is geweest. Wel zijn er gezondheidsrisico's, met name voor het toekomstige kind. Dit geldt zeker indien er genetische of chromosomale afwijkingen zijn (die doorgegeven kunnen worden aan het nageslacht). Twee andere technieken zijn MESA (microchirurgische sperma aspiratie) en TESE (testiculaire sperma-extractie). Bij deze beide technieken wordt het sperma langs chirurgische weg verkregen. MESA en TESE verkeren nog in een experimenteel stadium. De gevaren voor het toekomstig kind zijn onvolledig bekend. ICSI mag in Nederland onder voorwaarden plaatsvinden.

4.3.3 Xenotransplantatie

Een toenemend tekort aan orgaandonoren en een beter begrip van biologische processen, met name van het menselijk immuunsysteem, hebben in de jaren negentig opnieuw geleid tot pogingen om organen van dieren te gebruiken. Eerdere experimenten waren niet succesvol. Aan deze vorm van therapeutische interventie zijn echter nog steeds aanzienlijke risico's verbonden. Deze liggen vooral in de overdracht van bacteriën en virussen. De gevolgen zijn onvoorspelbaar. Men meende in staat te zijn om dieren te fokken die vrij zouden zijn van ziektebronnen. Dit optimisme bleek voorbarig. Uit proeven is gebleken dat varkens endogene retrovirussen in zich dragen die in vitro menselijke cellen kunnen infecteren. Dit leidt tot grote terughoudendheid bij het doen van klinische experimenten.³⁷

De ethische vragen ten aanzien van deze techniek hebben natuurlijk te maken met deze biologische risico's. Er zijn risico's voor de direct betrokkenen, maar ook voor derden. Risico's voor betrokkenen kunnen aanzienlijk zijn: afweerreacties of de overdracht van ziektebronnen. Maar ook het belang van derden is in het geding. De overdracht van (besmettelijke) ziektebronnen hoeft niet beperkt te blijven tot de patiënt zelf. In het verleden zijn al vaker virussen en/of bacteriën overgedragen die in ruimer verband actief werden.

4.3.4 Genterapie

SOMATISCHE GENTHERAPIE

Somatische genterapie is een vorm van ingrijpen in het menselijk genoom waarvan het effect beperkt blijft tot het betrokken individu en niet doorwerkt naar volgende generaties. De discussie over de toelaatbaarheid van somatische genterapie is vooral eind jaren tachtig en begin jaren negentig intensief gevoerd. Er is een grote mate van consensus over de ethische aanvaardbaarheid. Zeker omdat er grote praktische en ethische bezwaren tegen kiembaangenterapie zijn, concentreert het onderzoek zich op de somatische genterapie. Hoewel men nog steeds van mening is dat genterapie belangrijke beloftes inhoudt, is er tot nu toe slechts geringe vooruitgang geboekt. De moeilijkheden betreffen vooral het ontwikkelen van veilige en efficiënte methoden om de goede genen op de juiste plaats te krijgen. Dat vraagt om veilige vectoren.³⁸ Zij moeten bovendien het menselijke immuunsysteem niet overdadig prikkelen. Verder is een stabiele en adequate genexpressie in velerlei soorten cellen nodig. Ook is er het technische probleem hoe biotechnologische of farmaceutische bedrijven veilige en efficiënte vectoren kunnen ontwikkelen, bijvoorbeeld in de vorm van vaccins. De verwachting is dat op langere termijn niet virussen, maar synthetische vectoren gebruikt zullen gaan worden. Zij brengen het gen veiliger op de juiste plaats.³⁹ De lange termijn effecten van somatische genterapie zijn overigens zeker nog niet te voorzien.

Somatische genetische modificatie is in principe ook aan te wenden voor niet-therapeutische doeleinden, zoals de verbetering van eigenschappen. Een scheidslijn trekken is moeilijk, aangezien er een grijs gebied ligt tussen therapie en verbetering. Niet alleen omdat ziekte en gezondheid geen scherp omschreven noties zijn, maar ook omdat er in de geneeskunde een tendens is ontstaan om niet alleen de via diagnostiek objectief vaststelbare ziekte, maar ook het psychologische, subjectief beleefde lijden mee te wegen in medische beslissingen.⁴⁰

KIEMBAANGENTHERAPIE

Bij kiembaangenterapie is sprake van interventies in het menselijk genoom die in tegenstelling tot de somatische genterapie-wet worden overgedragen aan volgende generaties. Het onderscheid tussen somatische genterapie en kiembaangenterapie staat echter ter discussie.⁴¹ Technisch is de scheidslijn soms moeilijk te trekken. Immers, somatische genterapeutische interventies tijdens de eerste stadia van ontwikkeling van een embryo of foetus kunnen ook veranderingen in de kiembaan teweegbrengen.⁴²

Kiambaangetherapie biedt op zichzelf beschouwd natuurlijk voordelen: therapeutische ingrepen werken door naar volgende generaties.⁴³ Somatische getherapie hoeft na ingrepen in de kiembaan niet bij elke generatie opnieuw te worden toegepast. Ook lijkt voor een aantal erfelijke ziekten kiambaangetherapie de enige echte oplossing. Proeven met kiembaangetherapie bij dieren wekken de indruk dat er uiteindelijk mogelijkheden zullen zijn om genen te modificeren die worden overgedragen aan toekomstige generaties. Maar daar zal nog veel tijd mee gemoeid zijn. De overdracht van genen leidt slechts in een klein aantal gevallen tot werkelijk resultaat. Momenteel is de techniek nog zeer inefficiënt en zeker niet bruikbaar bij mensen. Daarbij komt dat het gevaar van onbedoelde congenitale defecten of van onvoorspelbare genetische effecten bij toekomstige generaties groot is. Dit laatste is ook in Nederland de belangrijkste reden voor het geldende moratorium. In de Embryowet is in een verbod voorzien.

Verdere argumenten in het internationale debat om kiembaangetherapie af te wijzen, hangen samen met de moeilijkheid om een duidelijke scheidslijn te trekken tussen therapeutische getherapie en getherapie ter verbetering van eigenschappen. De angst voor eugenetisch ingrijpen, speelt daarbij een rol. Er bestaat grote bezorgdheid dat de mens met behulp van interventie op DNA-niveau uiteindelijk de menselijke natuur fundamenteel en onomkeerbaar gaat veranderen. Een verder bezwaar tegen kiembaangetherapie is dat toekomstige generaties niet om toestemming kan worden gevraagd. Vraag is echter in hoeverre dit argument opgeld doet als er ernstige gezondheidsproblemen mee kunnen worden opgelost en er dus uitsluitend in het belang van de betrokkenen wordt gehandeld. Een ander punt van aandacht is dat er veranderingen kunnen optreden in bijvoorbeeld de ouder-kindverhouding. Bij 'designer babies' bestaat de kans dat het kind (nog) sterker dan voorheen moet voldoen aan de verwachtingen van de ouders.

4.3.5 Kloneren

Kloneren kan op twee manieren worden uitgevoerd. Door embryosplitsing, waarbij elk afgesplitst embryo genetisch geheel identiek is, en door somatische celkerntransplantatie, waarbij het DNA uit de kern van een somatische cel wordt ingebracht in een eicel, waarvan de celkern is verwijderd. Aangezien bij de tweede methode niet alle DNA wordt overgebracht, is er geen sprake van complete genetische identiteit. Beide technieken worden al langere tijd gebruikt bij dieren. Beide methoden kunnen gebruikt worden in combinatie met genetische modificatie.

In 1996 werd het schaap Dolly gekloond. Nieuw was, dat dit dier gekloond werd uit een volwassen dier. Het experiment heeft duidelijk gemaakt hoeveel vragen rond de ontwikkelingsbiologie eigenlijk nog onbeantwoord zijn. De techniek is nog maar in een vroeg stadium van ontwikkeling, kent een wisselend succes en is weinig efficiënt. Er zijn vele proefdieren nodig om een enkel gekloond dier ter wereld te brengen. Het aantal misgeboortes is groot. Daar waar men succes lijkt te hebben, is vaak alsnog sprake van allerlei afwijkingen. Ook bestaan er aanzienlijke risico's voor de (draag)moeder. Sommigen bepleiten kloneren (bij dieren), omdat de methode ons in staat stelt veel identieke dieren te kweken met dezelfde waardevolle kenmerken. Dat kan uitlopen op een grotere productie van melk of van medisch bruikbare producten. Identieke dieren zouden ook voor medisch onderzoek van betekenis zijn.

Bij het kloneren met mensen maakt men een onderscheid tussen reproductief en therapeutisch kloneren. In het eerste geval wordt het gekloonde embryo geïmplantéerd om uit te groeien tot een menselijk persoon. Bij 'therapeutisch' kloneren wordt het gekloonde embryo niet geïmplantéerd, maar gebruikt om zo stamcellen te krijgen.⁴⁴ Het reproductief kloneren van mensen door middel van somatische celkerntransplantatie is biologisch mogelijk. Maar de idee om identieke mensen met dezelfde waardevolle kenmerken te creëren, wordt veelal als een fictie gezien,⁴⁵ ook al gezien de grote rol van omgevingsfactoren en uiteindelijk de menselijke vrijheid om zich (ook) tot genetisch bepaalde predisposities te verhouden.⁴⁶ Genetische identiteit is niet hetzelfde als individuele identiteit. Reproductief kloneren van mensen met de 'Dolly-techniek' wordt internationaal algemeen afgewezen. Wel is er momenteel sprake van zeer omstrede pogingen om te kloneren.

Er zijn veel ethische vragen rond het reproductief kloneren. Enerzijds zijn er de biologische risico's voor gekloonde kinderen. Ook de psychologische risico's voor kind en ouders zijn groot. Vragen zijn er bovendien over de aantasting van de menselijke uniciteit en waardigheid.⁴⁷ In de Angelsaksische landen legt men het accent meer op de risico's en gevaren, in de Europees-continentale landen op de aantasting van de menselijke waardigheid.⁴⁸

Er bestaat een hoge mate van consensus over de grote biologische risico's van reproductief kloneren, met name voor het toekomstig kind. Voor velen is dit voldoende aanleiding om het niet toe te staan. Anderen zijn van mening dat verder onderzoek nodig is om de techniek te verbeteren, zodat op termijn de risico's aanvaardbaar zijn. Over de mogelijke niet-biologische schade bestaat minder overeenstemming. Wat zullen de psychische gevolgen zijn voor het kind, als het zich identiek weet aan een ander individu, of aan

zeer specifieke verwachtingen van de ouders moet voldoen? In het verlengde daarvan ligt uiteraard de vraag naar de uniciteit van de menselijke persoon.

4.3.6 Stamceltechnologie

Stamcellen zijn cellen waaruit de verschillende soorten weefsels van het menselijk lichaam ontstaan. Aangezien veel ziekten het gevolg zijn van het afsterven of disfunctioneren van een bepaald weefseltype, denkt men dat het introduceren van gezonde cellen in aangetast weefsel ziekten kan bestrijden. Men verwacht veel van dit onderzoek, dat eigenlijk pas in 1997 goed op gang is gekomen. Het gebruik van stamcellen zou nieuwe therapeutische mogelijkheden creëren, vooral bij chronische ziektes, zoals type 1 diabetes bij kinderen, ziekten van het zenuwstelsel (Parkinson, Alzheimer), primaire immuundeficiëntie-ziekten, bot- en kraakbeenziekten en carcinoom. Ook verwacht men meer kennis over de prille ontwikkeling van menselijk leven te kunnen opdoen.

Stamcellen kunnen van verschillende bronnen afkomstig zijn. De ethische problematiek bij elk van deze stamceltypes is niet hetzelfde. Adulte stamcellen zijn afkomstig van reeds gevormd weefsel van volwassenen of kinderen. Zij zorgen voor regeneratie van cellen in bijvoorbeeld beenderen of spieren. Stamcellen kunnen ook afkomstig zijn van navelstrengbloed of van een placenta. Deze stamcellen hebben nog een vermogen tot differentiatie, zij kunnen worden gebruikt voor het ontstaan van verschillende andere soorten weefsel. Er tekenen zich hier meer mogelijkheden af dan aanvankelijk gedacht.⁴⁹ Stamcellen kunnen voorts afgezonderd worden uit foetaal weefsel, in het bijzonder uit embryonale kiemcellen: de cellen waaruit bij normale ontwikkeling ei- en zaadcellen ontstaan. Deze hebben nog veel mogelijkheden om te differentiëren in andere weefseltypen. Stamcellen kunnen tenslotte worden verkregen uit embryo's. Van deze embryonale stamcellen wordt aangenomen dat ze zich kunnen ontwikkelen tot elk celtype. Voor het isoleren van de stamcellen moet het embryo echter worden vernietigd. Embryonale stamcellen zijn op hun beurt uiteraard weer te verkrijgen van embryo's die op verschillende wijze tot stand zijn gebracht: via splitsing, via IVF of via de eerder genoemde somatische celkerntransplantatie. De celkern van een lichaamscel afkomstig van een volwassene (of kind) wordt in dit laatste geval overgebracht naar een eicel waaruit de oorspronkelijke celkern is verwijderd. Het gevormde embryo wordt vervolgens in vitro tot ontwikkeling gebracht.

De eerste berichten over experimenten met stamcellen die afkomstig zijn uit menselijke embryo's dateren van eind 1998. Dit heeft internationaal geleid tot een intensief debat over de morele status van embryo's. Het gebruik van embryo's om stamcellen te verkrijgen, roept veel weerstand op. Dit heeft er toe geleid dat er onderzoek wordt gedaan naar alternatieven voor die vorm van stamcelonderzoek die geen vernietiging van embryo's vergt. Met name betreft dit onderzoek met adulte en foetale stamcellen. Hieronder vindt een korte inventarisatie van mogelijkheden, die de verschillende typen stamcellen bieden, plaats.

ADULTE STAMCELLEN

Onderzoek met adulte stamcellen 'afkomstig van volwassenen' is een nieuwe vorm van (medisch) onderzoek, maar levert geen nieuwe ethische vragen op. Het overdragen van stamcellen kan namelijk worden gezien als een vorm van doneren van lichaamsmateriaal. Een overzicht van recente literatuur laat zien dat op dit terrein veel onderzoek wordt gedaan.⁵⁰ Zo blijkt het mogelijk om neurale stamcellen, afkomstig van zowel volwassen muizen als van mensen, te 'herprogrammeren' tot spierweefsel. Stamcellen uit hersenweefsel blijken in staat tot het vormen van vele weefseltypes.⁵¹ Er lijkt alle reden om aan te nemen dat onderzoek met adulte stamcellen zal leiden tot klinische toepassingen. Daarmee dient zich een belangrijk alternatief aan voor onderzoek met embryonale stamcellen.

STAMCELLEN UIT FOETAAL WEEFSEL

Bij foetaal weefsel gaat het om materiaal dat verkregen is na een miskraam (spontane abortus) of een abortus provocatus. Stamcellen kunnen worden gewonnen uit nog onontwikkelde kiembaancellen van een embryo. Dit moet dan wel gebeuren binnen 5-8 weken na conceptie. Nadeel is dat het 'winnen' van deze stamcellen op beperkte schaal kan plaatsvinden, aangezien de meeste abortussen (gedurende die tijd) niet in een kliniek plaatsvinden. Stamcellen kunnen ook worden ontleend aan ander lichaamsmateriaal dan de kiembaancellen van een embryo. Hier geldt een minder nauwe tijdslijm.

Het gebruik van stamcellen verkregen bij een spontane abortus, roept ethisch minder vragen op dan het werken met stamcellen afkomstig van het foetale weefsel dat via abortus provocatus ter beschikking komt. In beide gevallen is uiteraard de zogenaamde geïnformeerde keuze van belang. Er moet sprake zijn van vrijwillige instemming met het doneren van foetaal weefsel of van stamcellen voor wetenschappelijk onderzoek of therapeutische doeleinden. Bij abortus provocatus speelt echter vooral de vraag hoe te voorkomen valt dat foetus-donatie de abortusbeslissing beïnvloedt.

STAMCELLEN UIT EMBRYO'S

Onderzoek op stamcellen uit embryo's (bij dieren) wordt algemeen als veelbelovend gezien. Toch heeft het nog nauwelijks geleid tot klinisch onderzoek bij mensen. Het doen ontstaan van cellijnen die nodig zijn voor veilige en betrouwbare therapeutische toepassingen blijkt niet eenvoudig. Het voorspelde kweken van organen en van weefsel lijkt nog ver weg. Recente literatuur laat echter wel zien dat differentiatie tot de mogelijkheden behoort.⁵²

Ethische vragen hangen vooral samen met de manier waarop embryonale stamcellen worden verkregen. Het embryo moet hiervoor namelijk worden verbruikt. Het debat en de medisch-ethische vragen lopen al naar gelang de bron van embryonale stamcellen uiteen. Er zijn namelijk twee methoden. De eerste is dat men gebruik maakt van de overtollige embryo's bij een IVF-procedure. De tweede methode bestaat hierin dat men embryo's speciaal in vitro kweekt. Het is al aangegeven: dat kan via de bevruchting met een zaadcel of door middel van somatische kernceltransplantatie. Sommigen wijzen experimenten met embryo's onverkort af. Anderen vinden alleen het gebruik van overtollige embryo's aanvaardbaar. Overtollige embryo's krijgen dan tenminste nog een zinvolle bestemming. Voor weer anderen is óók het speciaal creëren van menselijke embryo's met het oog op het verkrijgen van stamcellen aanvaardbaar, voor zover dit gebeurt met therapeutische doeleinden. De Embryowet accepteert beide opties: overtollige embryo's mogen onder voorwaarden worden gebruikt, van speciaal gecreëerde embryo's zal onder voorwaarden op termijn eveneens sprake kunnen zijn.

De vragen in het nationale en internationale debat over stamceltechnologie zijn divers. Naast de fundamentele vragen met betrekking tot de beschermwaardigheid spelen er veel (vervolg)kwesties. Wat is een aanvaardbaar therapeutisch doel om embryo's te kunnen gebruiken? Wie gaat dat bepalen? Op grond van welke criteria? Is er een moreel relevant verschil in de status van embryo's afkomstig uit in vitro fertilisatie (IVF) of ontstaan via klonen? Hoe kan worden voorkomen dat beslissingen van de ouders met betrekking tot het doneren van (bijvoorbeeld) foetaal weefsel oneigenlijk worden beïnvloed?

ALTERNATIEVEN

Het onderzoek met embryo's en foetaal weefsel heeft geleid tot een intensief ethisch debat. Daarbij gaat men er vaak vanuit dat allerlei verwachtingen zullen uitkomen. Toch is er nog erg veel onduidelijk (zie ook hoofdstuk 5). Zowel de ernstige morele bedenkingen als de therapeutische onduidelikheden maken het belangrijk dat er gezocht wordt naar alternatieven.

Onderzoek hiernaar vindt al plaats. Zo is bijvoorbeeld het enzym telomerase geïsoleerd dat in staat lijkt om menselijk weefsel bijna onbeperkt te laten doorgroeien. Het enzym wordt in verband gebracht met carcinoom, maar bij gecontroleerd gebruik is er bruikbaar weefsel meegeproduceerd zonder dat er kankercellen ontstonden. Hiermee kunnen niet-embryonale stamcellen worden aangezet tot groei. Dit kan leiden tot klinische toepassingen. Ook het herprogrammeren van adulte stamcellen lijkt een belangrijk alternatief te worden. Tenslotte biedt ook somatische gentherapie mogelijkheden, bijvoorbeeld door het opnieuw inbrengen van die beenmergstamcellen waarin een genverandering is aangebracht.⁵⁴

4.4 Een veelheid van vragen

In het voorgaande is een schets gegeven van de ontwikkelingen op het gebied van de moderne humane biotechnologie en van de vragen die nationaal en internationaal spelen. De ethische vragen zijn divers. Wat betekenen de nieuwe technologieën voor de menselijke persoon, voor zijn gezondheid en weerbaarheid? Wat zijn de gevolgen voor instituties zoals de gezondheidszorg: haar kwaliteit, betaalbaarheid, karakter (veredelend of medisch georiënteerd)? Welke kansen zijn er voor de economie en commercie? Wat zijn de gevolgen voor de cultuur van beschermwaardigheid van het leven als van embryo's instrumenteel gebruik wordt gemaakt?

In hoofdstuk 3 is gesteld dat het respect voor het ongeboren menselijk leven voor het CDA enorm belangrijk is. Er is geconstateerd dat er duidelijke verschillen van mening zijn tussen de politieke partijen over de consequenties die aan het respecteren van ongeboren menselijk leven dienen te worden verbonden. De verschillende opvattingen hierover zijn aanleiding om in de volgende hoofdstukken de problematiek van de beschermwaardigheid van ongeboren menselijk leven centraal te stellen en om verder in te gaan op een aantal vragen met betrekking tot het gebruik van embryo's en van foetaal weefsel bij onderzoek, diagnostiek en therapieën.

Dit is vooral van belang omdat de Embryowet weliswaar is aanvaard, maar het debat hierover bepaald nog niet zal verstommen. Eén van de redenen daarvan is eigenlijk al in de wet zelf opgenomen. Wetenschappelijk onderzoek met overtollige embryo's is toegestaan onder de voorwaarden dat onderzoek belangrijke voordelen zal hebben voor de geneeskunde en dat er geen alternatieven voorhanden zijn. Ook wil de wet het verbod op het creëren van embryo's (speciaal voor onderzoek) op termijn opheffen. Het thema zal daarom in de nabije toekomst opnieuw op de politieke agenda staan.

Verder zal internationaal het ethisch debat over onderzoek met embryo's en foetaal weefsel onverkort doorgaan. In de volgende hoofdstukken zal daarom de aandacht vooral gericht zijn op die vormen van biotechnologisch onderzoek, diagnostiek en therapie waarbij op enigerlei wijze ongeboren menselijk leven is betrokken.

5. Onderzoek met embryo's en foetaal weefsel

5.1. Wanneer is er sprake van een embryo?

Het vermogen te kunnen uitgroeien tot mens (totipotentie), na fusie van cellen, als criterium.

In Genen en Grenzen wordt gesproken van een embryo als er sprake is van een cel of cellen die totipotent zijn en die het vermogen hebben om in hun natuurlijke omgeving uit te groeien tot een kind. Het totale menselijk genoom dient als eenheid in de cel aanwezig te zijn. 'Als bij de bevruchting de chromosomen van de man en de vrouw een eenheid vormen kan biologisch gesproken worden van een embryo. Deze benadering houdt in dat, wanneer er bij embryosplitsing sprake is van cellen die totipotent zijn, deze derhalve te beschouwen zijn als embryo'. In de Wet inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's wordt eenzelfde gedachtegang gevolgd. Een embryo wordt daar gedefinieerd als een cel of samenhangend geheel van cellen met het vermogen om uit te groeien tot een mens (art 1.c).

Dit vermogen om uit te groeien tot een mens ontstaat wanneer een bevruchting tot stand komt door fusie van zaadcel met eicel. Door de komst van kloneringstechnieken (embryosplitsing en celkerntransplantatie) kan echter niet meer altijd van bevruchting worden gesproken. Er is immers geen sprake meer van het samenvloeien van een zaadcel met een eicel.

Ook elke vorm van kloneren leidt tot een beschermwaardig embryo ... Bij celkerntransplantatie wordt de kern van een donorcel in een eicel gebracht waaruit de kern is verwijderd. Door electrofusie komt de samensmelting tot stand. Het biologische verschil met een afgesplitste cel bestaat hierin, dat er bij embryosplitsing sprake is van volledig genetische identiteit en bij celkerntransplantatie niet. Een ander verschil is dat het kern-DNA ingebracht wordt in een eicel die, nadat de fusie tot stand is gebracht, in de baarmoeder kan worden teruggeplaatst. In principe kan uit deze eicel een nieuw menselijk individu groeien. Wel brengt deze procedure vaak schade toe aan de cel en aan het genoom. De kans dat er uiteindelijk een gezond menselijk individu uit groeit is volgens de meeste wetenschappers zeer klein, maar dat doet niets af aan het feit dat het de fusie van cellen is die het begin van het nieuwe leven inluidt.

... zonder harde conclusies ...

Bij de huidige stand van de wetenschap zijn overigens geen harde conclusies te trekken over de vraag tot welk stadium van differentiatie er sprake is van totipotentie. Bij muizen en schapen heeft men ook buiten het lichaam embryosplitsingen verkregen die tot nakomelingschap voeren. Het ging daarbij om experimenten uit het viercellig stadium. Zij lijken totipotentie

bij deze cellen te bevestigen. Het is tot op heden evenwel niet gelukt om uit een individuele cel in het achtcellige stadium een compleet dier te doen ontstaan. Het is bovendien onbekend of het laten ontstaan van een menselijk wezen uit een afgesplitste cel in het vier- of achtcellige stadium mogelijk is. Om dit verder uit te zoeken, zouden echter experimenten met embryo's nodig zijn. Naar huidig inzicht zijn in het achtcellige stadium vijf cellen betrokken bij de vorming van de trofoblast (de buitenste cellaag, waaruit zich later een gedeelte van de placenta ontwikkelt), en drie cellen bij de ontwikkeling van de binnenste celmassa waaruit het eigenlijke embryo zich ontwikkelt. Deze benadering volgend, zouden de cellen in het achtcellig stadium al niet meer totipotent kunnen worden genoemd, maar zeker is dat niet.

... terwijl de Gezondheidsraad in standpunt verschuift ...

In 1989 stelt de Gezondheidsraad in het rapport *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij ten aanzien van pre-implantatie genetische diagnostiek* dat er na embryosplitsing in het zeer prille stadium van een embryo (toen nog aangeduid met de term pre-embryo) sprake is van een tweede genetisch identiek embryo. Negen jaar later lijkt de Gezondheidsraad plots van mening veranderd te zijn. In het advies *IVF: Afrondende advisering* valt te lezen dat bij de afgenomen cellen van een embryo "naar alle waarschijnlijkheid" geen sprake is van totipotentie. Er is dan geen nieuw embryo.

... maar onzekerheid leidt hier tot beschermwaardigheid.

Men kan slechts gissen naar de reden van een dergelijke fundamentele verschuiving. De Raad verwijst slechts naar de overeenkomst tussen muizen- en mensenembryo's. Die vergelijking maakt het 'aannemelijk' dat menselijke embryo's hun totipotentie al na enkele celdelingen verliezen. Als verdere 'aanwijzing' (pp.37-38) verwijst de Raad naar slechts één onderzoek (namelijk dat van S. Geber, R. M. Winston en A.H. Handyside 1995). De empirische basis voor de verschuiving is buitengewoon smal. Gezien de morele consequenties van een dergelijke verschuiving zou een voorzichtige houding daarom ook meer voor de hand liggen. Zolang nog onzeker is of er sprake is van totipotente cellen in het achtcellig stadium zou men er geen instrumenteel gebruik van mogen maken.

Bij de vraag of sprake is van een embryo na klonen wordt soms een verschil gemaakt tussen reproductief en niet-reproductief klonen. Bij dit laatste wordt na celkerntransplantatie in een ontkernde donoreicel een embryo tot ontwikkeling gebracht om vervolgens in een later stadium te worden vernietigd, bijvoorbeeld om de daarin aanwezige stamcellen te gebruiken. Van deze cellen wordt wel gesteld dat het geen embryo's zijn, omdat deze het vermogen missen om uit te groeien tot een nieuwe mens, aangezien ze niet

worden ingeplant in de baarmoeder. Deze argumentatie houdt echter geen stand, en wel omdat er een totipotente cel wordt gemaakt die in principe het vermogen bezit om uit te groeien tot een nieuw menselijk individu. De omgeving waarin dat kan plaatsvinden wordt het embryo simpelweg onthouden. Maar dat doet natuurlijk geen afbreuk aan het vermogen als zodanig om tot mens uit te groeien. Doorslaggevend voor de beschermwaardigheid is uiteraard niet de intentie van degenen die over het embryo beschikken. Dat zou elke grond onder de normering ter zake wegnemen. In de Embryowet is echter de intentie om het embryo al dan niet te laten uitgroeien tot een mens van cruciaal belang voor de beschermwaardigheid. In paragraaf 5.5.1. wordt hierop nader ingegaan.

Pluripotente stamcellen komen niet de status van embryo toe ...

Een kenmerk van stamcellen is dat ze pluripotent zijn, dat wil zeggen dat ze zich kunnen ontwikkelen tot verschillende soorten weefseltypen. Embryonale stamcellen en stamcellen verkregen uit embryonale kiembaan-cellen bezitten veel mogelijkheden tot differentiatie in andere weefseltypes. Adulte stamcellen bezitten, althans naar huidig inzicht, over minder mogelijkheden. In principe is het echter mogelijk om pluripotente embryonale stamcellen te transformeren tot totipotente cellen door ze samen te brengen met een blastocyste. Hebben deze pluripotente cellen dan het vermogen om uit te groeien tot een menselijk individu en zijn zij daarom op te vatten als embryo's? Dit ligt echter veel minder voor de hand dan bij embryospitting in het allereerste stadium van een embryo. Pluripotente stamcellen hebben dan ook meer het karakter van geslachtscellen. Immers, pas bij samensmelting van ei- en zaadcel ontstaat een nieuwe cel met het vermogen zich te ontwikkelen tot een mens. Ook door het samenbrengen van pluripotente stamcel en blastocyste ontstaat pas een werkelijk totipotente cel die - mits in de juiste omgeving - zich kan ontwikkelen tot een nieuw individu.

... want de beslissende handeling is de fusie van cellen.

Dat de beslissende handeling de fusie van cellen is, wordt nog eens onderstreept door het proces van kloneren door middel van celkerntransplantatie.⁵⁵ Door dit proces kan in principe elke somatische lichaamscel (niet behorend tot de kiembaan) worden omgevormd tot een embryo. Het is natuurlijk onzinnig om van somatische lichaamscellen te beweren dat zij in principe het vermogen hebben om zich te ontwikkelen tot een embryo. Dit vermogen ontstaat ook hier pas door een proces van transplantatie en fusie van een somatische celkern met een donoreicel, waaruit de oorspronkelijke celkern is verwijderd. Ook hier valt de fusie als een 'bevruchtingsact' van de donoreicel aan te merken.

5.2. Wetenschappelijke vooruitzichten van de verschillende typen stamcellen

Soorten van onderzoek met stamcellen ...

Er zijn twee soorten van onderzoek met embryo's te onderscheiden. De eerste is onderzoek dat het embryo zelf ten goede komt en daarmee therapeutisch kan worden genoemd voor het embryo zelf. De tweede is onderzoek dat gedaan wordt in het kader van de ontwikkeling van therapie voor anderen. In de praktijk komt de eerste vorm van onderzoek weinig voor. Het meeste onderzoek vindt plaats met embryo's die daarbij ernstig worden beschadigd of verloren gaan en waarbij dit van tevoren bekend is. In Europese landen waar deze experimenten worden toegelaten, is het niet toegestaan deze embryo's in de baarmoeder te implanteren. Algemeen geldt een onderzoekstermijn tot 14 dagen na de bevruchting.^{57 58}

Momenteel worden vooral boventallige embryo's gebruikt voor verschillende soorten van onderzoek. Doel is onder meer het vergroten van het inzicht in de oorzaken van onvruchtbaarheid, het verhogen van de effectiviteit van IVF en het verder ontwikkelen van de pre-implantatietechniek. Onderzoek heeft ook geleid tot het veilig en betrouwbaar invriezen van embryo's (cryopreservatie). Verder vindt er fundamenteel onderzoek plaats met embryo's om zo de kennis van de vroege ontwikkeling van het menselijk leven te vergroten. Recentelijk gebruikt men embryo's voor stamcelonderzoek.⁵⁹

... en een intensief debat.

Wettelijke regelingen zijn pas mondjesmaat tot stand gekomen. Niet ten onrechte stelt de European Group on Ethics in Sciences and New Technologies dat veel onderzoek van de grond kwam, omdat toereikende wettelijke regelingen vooralsnog ontbraken. De eerste wetten ontstonden aan het einde van de tachtiger jaren. Wetgeving is er momenteel in een aantal landen (zoals Duitsland, Oostenrijk, Denemarken, Frankrijk, Spanje, Zweden en het Verenigd Koninkrijk)⁶⁰ en recentelijk Nederland. In andere landen is wetgeving in voorbereiding (zoals België, Italië, Portugal en Finland). Tussen de nationale regelingen bestaan nog grote verschillen. In Oostenrijk en Duitsland mag alleen onderzoek worden verricht dat het embryo zelf ten goede komt. In Frankrijk en Zweden wordt verbruikend onderzoek met embryo's alleen bij uitzondering toegestaan. In Denemarken, Finland, Spanje en het Verenigd Koninkrijk is het aan minder strikte voorwaarden gebonden.⁶¹ Uniforme Europese regelgeving ontbreekt, ook al zijn er aanzetten met bijvoorbeeld het Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde.

Toch is er ook de nodige overeenstemming zoals het verbod om genetische modificatie toe te passen bij die embryo's, die worden geïmplanteerd, het

verbod op het creëren van hybriden (mengvorm van mens en dier) en het verbod om embryo's waarmee onderzoek is verricht, terug te plaatsen in de baarmoeder.⁶²

5.3. Morele blokkades voor therapieën

Het zal duidelijk zijn dat de christen-democratie voor een stringente regeling pleit. Verwijt is dan vaak dat daarmee hoopgevende therapieën voor ernstig zieke patiënten worden geblokkeerd. De vraag is of dit verwijt, nog afgezien van de morele overwegingen, gerechtvaardigd is. Vraag is immers onder andere of er alternatieve onderzoekstrajecten en toepassingen zijn te ontwikkelen voor mensen met bijvoorbeeld de ziekte van Parkinson, Alzheimer, diabetes etc.. Is met andere woorden gebruik van embryonale stamcellen de enige weg?

De huidige stand van kennis geeft op die vraag geen doorslaggevend antwoord, ook al worden soms verstrekkende beweringen gedaan. Dat geldt bijvoorbeeld voor de mate waarin adulte stamcellen als alternatief kunnen dienen voor embryonale stamcellen. 'Hints of the versatility of the adult stem cells have been vastly overinterpreted, overplayed, and overhyped.'⁶³ Het beschikbare wetenschappelijke materiaal levert vooralsnog geen bewijs voor de stelling dat adulte stamcellen even belangrijk zijn voor onderzoek als embryonale stamcellen. Ook blijkt het moeilijk om de beschikbare gegevens over adulte stamcellen in recente publicaties op de juiste wijze te interpreteren. Eén van eerste onderzoekers op het gebied van adulte stamcellen merkt op: 'At face value, if you read the literature, it says these [adult] stem cells can do everything. But if you look at the literature much more critically, many of us really doubt the major conclusions'.⁶⁴

Maar er zijn ook twijfels over allerlei vergezichten bij onderzoek met embryonale stamcellen. In Science (december 2000) zijn bevindingen met adulte stamcellen vergeleken met die van embryonale stamcellen. Uitkomst is dat onderzoek met embryonale en foetale stamcellen maar matige resultaten heeft opgeleverd. De opstellers melden dat het ook met embryonale stamcellen niet eenvoudig zal zijn om de pure cellijnen van een bepaald type weefsel te produceren. Maar het zijn juist wel die cellijnen die nodig zijn voor het verder ontwikkelen van veilige en betrouwbare celtherapie.

In een toch nog vrij recent rapport van de National Institutes of Health in de Verenigde Staten (juli 2001) wordt een veelomvattend overzicht gegeven van de huidige stand van zaken van onderzoek met embryonale, foetale en

adulte stamcellen. Een van de conclusies is dat het een onderzoeksterrein vol beloften is voor de transplantatiegeneeskunde. Wel zijn er belangrijke verschillen tussen embryonale stamcellen (inclusief embryonale kiemcellen verkregen uit foetaal weefsel) en adulte stamcellen. Wekelijks zijn er nieuwe ontdekkingen op dit onderzoeksterrein. De mate waarin de drie typen stamcellen bruikbaar zullen zijn voor therapeutische doeleinden is vooralsnog onbekend. Van adulte stamcellen wordt gezegd dat er momenteel geen bewijsmateriaal is dat deze in beginsel pluripotent zijn: in die zin althans dat ze zich tot elk soort weefsel kunnen ontwikkelen. Wel zijn er beperktere mogelijkheden tot differentiatie. Verder kunnen de meeste adulte stamcellen zich, in kweek, niet langdurig vermenigvuldigen. Dit vermogen hebben embryonale stamcellen wel. Onderzoek laat tot dusverre zien dat het mogelijk is om embryonale stamcellen tot twee jaar in kweek te laten groeien. Conclusie van dit rapport is dat de komende jaren de mogelijkheden van zowel embryonale als adulte stamcellen nauwlettend moeten worden verkend en vergeleken. Op dit moment is niet duidelijk welk type het meeste perspectief biedt, vrijwel maandelijks zijn er nieuwe ontdekkingen op dit onderzoeksterrein. Louter medisch gezien, houdt dit een aanbeveling in om met beide types stamcellen onderzoek te blijven doen.⁶⁵

In een redactioneel commentaar in *The Lancet* (juli 2001) wordt gewezen op het grote therapeutische potentieel van embryonale stamcellen en op de beperktere therapeutische mogelijkheden van adulte stamcellen. Het speciaal creëren van embryo's met het uitsluitende doel om stamcellen te verkrijgen, gaat echter in de ogen van de redactie te ver. In haar ogen is er een voldoende voorraad boventallige embryo's om onderzoek mee te doen.⁶⁶

De Duitse Enquêtecommissie op dit gebied verkende de wetenschappelijke perspectieven van onderzoek bij de verschillende soorten stamcellen.⁶⁷ Ook zij komt tot de conclusie dat embryonale stamcellen in beginsel een hoog differentiatiepotentieel kennen. Zij zijn tot een vorm van weefselvorming in staat die tot therapeutisch handelen kan leiden. Wel tekent zij daarbij aan dat het onderzoek nog in kinderschoenen staat. Dit geldt zeker voor wat betreft het gericht sturen van de differentiatieprocessen en daarmee voor het gericht beïnvloeden van de weefselvorming.

Stamcellen verkregen uit celkerntransfer leveren naar alle waarschijnlijkheid, volgens de commissie, veel minder differentiatiemogelijkheden op dan embryonale stamcellen. Embryonale kiemcellen lijken zich ook minder eenvoudig in verschillende richtingen te ontwikkelen dan embryonale stamcellen. Of zij een alternatief kunnen vormen voor onderzoek met embryonale stamcellen is dan ook nog niet duidelijk. Het werken met neonatale stamcel-

len uit de navelstreng is veelbelovend, maar het aantal stamcellen dat uit de navelstreng te halen is, is wel weer zeer beperkt. Adulte stamcellen blijken, volgens de commissie, weer perspectiefrijker (qua differentiatie mogelijkheden) dan lange tijd werd aangenomen.

In Nature (April 2001) wordt twijfel uitgesproken over de beweerde voordelen van therapeutisch kloneren. Het kloneren van embryo's om daar dan stamcellen aan te ontleen zou inefficiënt, kostbaar en onnodig zijn. Nature ziet meer in de alternatieven: het gebruik van (bestaande) embryonale stamcellen en van adulte stamcellen.

De Gezondheidsraad concludeert in het recente rapport over therapie met stamcellen dat het ontwikkelen van organen op basis van stamcellen hoogstens op lange termijn te verwachten is en stamceltherapie voorlopig geen alternatief vormt voor orgaandonatie (en xenotransplantatie). Dat neemt niet weg dat men onderzoek van adulte, foetale én embryonale stamcellen belangrijk acht voor de mogelijke ontwikkeling van nieuwe vormen van celtherapie. Met betrekking tot celkerntransplantaties (therapeutisch kloneren) stelt de raad dat onderzoek terzake op termijn van belang is voor onderzoek naar de mogelijkheid om afstotingsreacties te voorkomen. Er zijn echter volgens de Gezondheidsraad vanuit het stamcelonderzoek geen dwingende wetenschappelijke argumenten om het in de Embryowet opgenomen tijdelijk verbod op celkerntransplantatie naar eicellen op korte termijn op te heffen. Voor de ontwikkeling van stamceltherapie is nog veel vooronderzoek nodig, dat volgens de raad vooralsnog uitgevoerd kan worden met stamcellen uit restembryo's.⁶⁸

... met vooralsnog een open uitkomst.

Een voorlopige conclusie uit deze recente gegevens is dat een keuze voor uitsluitend één bepaald type onderzoek, bijvoorbeeld met adulte stamcellen, (vooralsnog) beperkingen oplegt aan onderzoekers. Mogelijk worden daardoor therapeutische wegen afgesneden. Daarover is op het moment echter geen zekerheid.

Open is ook nog steeds de vraag hoeveel cellijnen nodig zijn voor het fundamentele onderzoek. Dit onderzoek richt zich vooral op kennis van de differentiatieprocessen in cellen. Sommige wetenschappers houden het erop dat met de momenteel beschikbare cellijnen (de 64 van het Amerikaanse National Institutes of Health) kan worden volstaan. Anderen ontkennen dit, omdat de bestaande cellijnen zich niet voldoende zouden kunnen vermenigvuldigen. Voor wat betreft het therapeutisch gebruik (toegepast onderzoek) lopen schattingen van het aantal cellijnen waaraan behoefte is sterk uiteen. De European Science Foundation houdt het op 4000 embryonale stamcellijnen.

De Gezondheidsraad concludeert in het hiervoor bedoelde rapport dat het creëren van nieuwe embryonale stamcellijnen van groot belang kan zijn. Dit, omdat de huidige cellijnen beperkt beschikbaar zijn, contaminaties (met bijvoorbeeld virussen) kunnen bevatten en een beperkte genetische variatie hebben. Volgens de raad is het nog onduidelijk of voor een eventuele uitbreiding van het aantal embryonale stamcellijnen voldoende restembryo's beschikbaar zijn.

5. 4. Therapeutische doelstellingen

Bescherming embryo's afgewogen tegen therapeutische mogelijkheden ... Gezien de steeds voortdurende controversen over de status van het ongebo- ren leven in het internationale debat wordt in een aantal Westerse landen gezocht naar een beleidslijn waarbij de beschermwaardigheid van het em- bryo als zodanig wel wordt onderschreven. Maar deze dient dan wel te wor- den afgewogen tegen het belang van wetenschappelijk medisch-biologisch onderzoek.

Deze benadering brengt aanzienlijke morele problemen met zich mee (hoofdstuk 3), terwijl niet op voorhand duidelijk is welke van alle denkbare therapeutische doelen belangrijk genoeg zijn om op te wegen tegen inbreu- ken op de beschermwaardigheid van beginnend leven.⁶⁹

Dat maakt afwegingen heel lastig. Het risico is groot dat, vanwege gebrek aan criteria, de afweging min of meer ad hoc gebeurt, en daarmee gevoelig is voor bijvoorbeeld de druk van economische en wetenschappelijke belan- gen.⁷⁰ Naar criteria en legitimatiegronden is wel gezocht.

... en mogelijke analogieën ...

Soms is in dit verband wel de vergelijking gemaakt met soldaten die zich in een oorlog bewust bloot stellen aan levensgevaarlijke situaties. Deze analo- gie is echter niet sterk, omdat embryo's op geen enkele wijze de mogelijk- heid hebben om in te stemmen met een inzet voor een hoger doel. In princi- pe hebben soldaten deze mogelijkheid wel. Hebben zij deze keuze niet, dan is er altijd nog niet alleen de gereede kans, maar uiteraard zelfs de expliciete intentie dat zij de oorlog overleven. Niemand mag immers van militairen eisen dat ze deelnemen aan een opdracht die per se de dood tot gevolg heeft.

Een ander argument is gebaseerd op het solidariteitsbeginsel. Het gebruiken van embryo's voor therapeutische doeleinden komt ernstig zieken ten

goede. Ook dit argument strandt op het feit dat het embryo op geen enkele wijze zelf kan bepalen of het aan deze vorm van solidariteit wel wil meewerken. De mogelijke tegenwerping dat ouders als regel de juridische zeggenschap hebben over hun minderjarige en ook ongeboorte kinderen gaat niet op. Die zeggenschap is immers gebaseerd op de vooronderstelling dat ouders het goede voor hebben met het hen toevertrouwde leven. Daar strookt het verbruiken van het leven ter wille van solidariteit met anderen niet mee.

Een derde analogie werkt Meilander uit.⁷¹ Embryo's zouden zijns inziens te vergelijken zijn met onschuldige burgers die in een oorlog bloot staan aan levensgevaar. De vraag daarbij is, in welke situatie het doden van onschuldige burgers kan worden gerechtvaardigd. Ter wille van hogere doelen (de democratie en rechtstaat bijvoorbeeld) wordt soms besloten tot het (zelfs massaal) doden van derden, namelijk als er geen alternatieven meer voorhanden zijn en aperte rechteloosheid dreigt toe te slaan. Het is echter toch merkwaardig om die parallel te trekken: bij wetenschappelijk onderzoek op embryo's is geen enkele sprake van een noodsituatie die gecreëerd wordt door een agressor die alleen ten koste van veel leed van zijn heilloze pad kan worden afgehouden. Om nog maar niet te spreken van het feit dat het nog niet eens duidelijk is of er in plaats van het gebruik van embryo's geen alternatieven voorhanden zijn, of ontwikkeld kunnen worden.⁷²

... gekoppeld aan een verwijzing naar abortus provocatus.

Tegen die opstelling brengen anderen in dat het niet consistent is om abortus provocatus wel te 'aanvaarden' en tegelijkertijd onderzoek met embryo's af te wijzen. Toch is dit een gezochte tegenstelling.⁷³ Het is al gezegd: het afbreken van de embryonale ontwikkeling is in beginsel niet toegestaan, behoudens in individuele noodsituaties. Wie uitgaat van het principe van groeiende beschermwaardigheid ziet hier een tegenstelling: wat bij abortus provocatus wel zou mogen, zou bij wetenschappelijk onderzoek op embryo's niet mogen. Bij het gebruiken van embryo's voor therapeutische doeleinden is er echter geen sprake van een directe noodsituatie waarin de moeder zich bevindt, noch in fysieke noch in psychische zin.

Bovendien, ook wie het recht op abortus wil stoelen op het recht om als moeder zelf over het eigen lichaam te beschikken, kan daaraan geen argumenten ontleen om embryo's voor wetenschappelijke doeleinden te creëren of te gebruiken. Bij verbruikende experimenten met embryo's is eerder sprake van het beschikken over een ander - namelijk het beginnend leven - ter wille van een maatschappelijk doel dat buiten dit leven zelf en dat buiten de dragende moeder is gelegen. Daarom raakt het gebruik van begin-

nend leven voor wetenschappelijke doeleinden ook bij uitstek het algemeen belang. Er zijn collectieve overtuigingen mee gemeoid. Juist de Embryowet maakt dat duidelijk: die wet speculeert zelfs op verschuivingen van de publieke opinie. Deze wet mikt op, ja gaat zelfs uit van een onomkeerbaar proces van toenemende acceptatie van verbruikend onderzoek met embryo's, terwijl er ook internationaal gezien, bepaald nog geen eenduidig beeld is. Hier had de overheid bovendien stelling moeten nemen en de eigen verantwoordelijkheid moeten verhelderen in plaats van indirect in te stemmen met een (bovendien nog veronderstelde) spontane evolutie van het medisch-ethisch collectief bewustzijn.

5. 5. Typen embryonale stamcellen en bescherming van beginnend leven

Bronnen voor embryonale stamcellen.

Embryonale stamcellen kunnen verkregen worden door middel van:

- embryo's die in het kader van een IVF-behandeling overblijven;
- het creëren van embryo's, onder andere door therapeutisch kloneren;
- het importeren van embryo's en via
- nog onontwikkelde kiembaancellen van een foetus.

5. 5. 1. Bovenallige en gecreëerde embryo's

Bovenallige embryo's nuttig en heilzaam gebruiken ...

Voorstanders van onderzoek met embryo's wijzen op de verspilling die optreedt bij een IVF- procedure: bovenallige embryo's blijven over. Zij argumenteren dat het beter is om deze embryo's te gebruiken, dan om embryo's speciaal voor dit doel te creëren. Deze opvatting lijkt een redelijke middenweg te zijn tussen twee uitersten, namelijk totale afwijzing en complete aanvaarding van het instrumenteel gebruik van embryo's.

... versus een voorkeur voor het terugdringen bovenallige embryo's ...

Toch zijn bij deze opvatting de nodige kanttekeningen te plaatsen. Zo past deze praktijk niet bij het streven om het aantal bovenallige embryo's terug te dringen. Bij een verbetering van de IVF-techniek zal het aantal bovenallige embryo's afnemen. Daarop bestaat inmiddels reëel uitzicht. Het streven naar die beperking kan worden gehinderd door het gebruiken van deze embryo's voor onderzoeksdoeleinden.

Verder geldt dat er meer alternatieven zijn dan enerzijds het laten 'vergaan' van het bovenallige embryo en anderzijds het gebruik voor wetenschappelijke doelen. Door embryo's in te vriezen, bestaat de kans om ze in een later

stadium toch te gaan gebruiken, hetzij door het betreffende ouderpaar, hetzij voor donatie aan anderen. In de praktijk gebeurt dit echter niet vaak en daarom is de waarde van het argument begrensd.

Wel reëel is de verwachting dat het gebruik van boventallige embryo's zal leiden tot een algehele maatschappelijke vermindering van het respect voor embryo's. Dit argument is bepaald niet speculatief: immers het accepteren dat er in het kader van IVF-behandelingen boventallige embryo's ontstaan, heeft de discussie opgeroepen of er geen nuttig gebruik van gemaakt kan worden voor onderzoek. Nu dit eenmaal geaccepteerd is, ontstaat weer de discussie of embryo's niet speciaal voor onderzoeksdoelen gemaakt moeten worden. Zeker als er een gebrek aan overtollige embryo's ontstaat omdat IVF-technieken verbeteren of omdat cryopreservatie van onbevuchte eicellen mogelijk wordt (waardoor er niet meer eicellen dan strikt nodig bevrucht hoeven te worden). De praktijk bewijst met andere woorden dat (grootschalig) gebruik van overtollige embryo's zeker van invloed is op de acceptatie van het instrumenteel gebruiken van embryo's.

... en de implicaties van embryooverbruik voor de status van het embryo in medisch-ethische zin.

Het moreel accepteren van onderzoek op boventallige embryo's heeft dan ook gevolgen voor het medisch-ethische discours. Als eenmaal moreel aanvaard is dat overtollige embryo's instrumenteel worden gebruikt, zijn er namelijk geen goede argumenten aan te voeren om het kweken van embryo's voor onderzoeks- en therapeutische doeleinden te verbieden. Er is immers geen verschil in morele status tussen boventallige embryo's en speciaal voor onderzoek tot stand gebrachte embryo's.

Voorstanders zullen zeggen dat de morele status van het embryo onomstreden is, maar dat een bredere belangenafweging geboden is. Met het overtollige embryo kunnen goede dingen gedaan worden. Bovendien: het bestaat nu eenmaal. Het zal waarschijnlijk teloor gaan, omdat de kans op implanteren nihil is. Dat laatste geldt niet voor nog te creëren embryo's. Vanuit een embryo-besparend oogpunt is gebruik van overtollige embryo's dan niet alleen toelaatbaar, maar zelfs geboden: anders moet tot kweken worden overgegaan. Het is echter zeer de vraag of er na zo'n afweging niet zo'n grote inflatie van de morele status van beginnend leven optreedt, dat de deur voor het creëren van embryo's wagenwijd komt open te staan. In tweërlei opzicht voltrekt zich dat nu al. Zo is (1) de mate waarin het gebruik van embryo's geaccepteerd wordt een doorslaggevend argument voor de Nederlandse overheid om therapeutisch kloneren toe te gaan staan. Dit is zelfs een min of meer zelfstandige rechtsgrond in de Embryowet om het kweken van embryo's toe te staan. Verder zien we (2) dat de

Gezondheidsraad pleit voor therapeutisch kloneren, omdat het aantal overtollige embryo's bij IVF dankzij nieuwe technieken afneemt. (zie toelichting op Embryowet)

De status is niet afhankelijk van de bedoelingen die men met het embryo heeft...

Andere voorstanders van het gebruik van boventallige embryo's hanteren andere argumenten. Een verschil in morele status zou kunnen worden gebaseerd op de opvatting dat deze afhangt van de wil of wens van de ouders. Dit is echter geen sterk argument. Een embryo bezit of verliest zijn beschermwaardigheid niet op grond van de wil of intenties van ouders (onafhankelijk van de zelfstandige waarde die het embryo toekomt). Dat dit absurd is, blijkt wel uit het feit dat embryo's die gewenst worden in verband met infertiliteit geen hogere morele status hebben dan andere embryo's.

Evenmin kan men de status van het embryo laten afhangen van het doel waarvoor het wordt gebruikt. Een embryo dat men wél in de baarmoeder wil implanteren, heeft geen andere morele status dan een embryo dat in een petrischaal blijft en voor onderzoek wordt gebruikt.

Het kabinet-Kok II heeft echter het tegendeel ten grondslag gelegd aan de Embryowet. Deze regering hanteerde de mate van waarschijnlijkheid dat het embryo zich zal ontwikkelen tot een mens als criterium voor beschermwaardigheid. Daarbij zijn intenties van belang: als het de intentie is met het embryo een zwangerschap tot stand te brengen, is naar de opvatting van de toenmalige regering-Kok de beschermwaardigheid groter dan wanneer dat niet zo is. Dan zijn resterende embryo's - aangezien deze niet meer bedoeld zijn voor een zwangerschap - minder beschermwaardig en mogen zij dienen voor onderzoek.

Het moge duidelijk zijn dat deze gedachtegang fundamenteel botst met het denken vanuit christen-democratische beginselen. Maar ook los daarvan leidt de redenering die aan de Embryowet ten grondslag ligt tot twee opmerkingen. In de eerste plaats doet het toenmalige kabinet-Kok het bij zijn redenering van toenemende beschermwaardigheid voorkomen, alsof embryo's zich niet verder zullen kunnen ontwikkelen en 'teloor gaan' óndanks menselijk ingrijpen. Verwezen wordt door Kok c.s. namelijk naar de natuur, waarin bij zovele beginnende zwangerschappen sprake is van een miskraam. Hiermee wordt echter miskend, dat er bij miskramen sprake is van overmacht bij de mens. Het verloren gaan van die embryo's kan de mens niet worden aangerekend. Bij IVF wordt bewust het risico van resterende embryo's genomen en - sterker nog - worden bewust meer embryo's gecreëerd

dan nodig voor een eerste implantatie, vanwege de mogelijkheid van een tweede poging. Daarbij kan niet van overmacht worden gesproken, maar van bewust handelen en dito verantwoordelijkheid van de mens.

De tweede opmerking betreft een inconsistentie in de redenering van de toenmalige regering-Kok, getuige haar argumentatie bij het speciaal kweken van embryo's voor onderzoeksdoeleinden. Bij deze speciaal voor onderzoek gekweekte embryo's is er niet eens een aanvankelijke intentie, zoals bij restembryo's, om een zwangerschap te initiëren. In de eerder weergegeven redenering van de toenmalige regering zou daarom bij deze speciaal voor onderzoek gekweekte embryo's de beschermwaardigheid minder of hòdòguit even groot moeten zijn als bij restembryo's. Echter, de regering stelt juist striktere voorwaarden aan de onderzoeksdoeleinden bij speciaal daartoe gekweekte embryo's dan bij restembryo's. Het argument daarvoor is de grotere mate van inbreuk op de menswaardigheid; over intenties wordt dan ineens niet meer gerept.

... dan wel van de manier van tot stand komen ...

Een verschil in morele status zoeken sommigen te funderen in de aard van de handeling of van de techniek. Zo zou er een verschil in morele status zijn tussen een embryo dat op een natuurlijke manier tot stand is gebracht en embryo's die zijn ontstaan door IVF (of ICSI), door embryosplitsing, celkerntransplantatie of electrofusie. Het zal duidelijk zijn dat dit een oneigenlijke manier van redeneren is: menselijk leven blijft immers menselijk leven ongeacht de genese.

... noch van de omgeving waarin het embryo verkeert.

Ook is wel beweerd⁷⁴ dat het feit dat een embryo in een andere omgeving verkeert (alweer: niet in de baarmoeder, maar in de petrischaal) tot een verschil in morele status leidt. Dit argument is niet wezenlijk verschillend van het vorige. De bezwaren zijn dat evenmin. Bovendien: het feit dat een embryo zich in een andere omgeving bevindt, is afhankelijk van de wil van ouder(s) en/of onderzoekers. Hun bedoelingen kunnen een verschil in morele status niet funderen, zo is eerder betoogd.⁷⁵

5.5.2. Therapeutisch kloneren

Bezwaren rond aard en totstandkoming van het embryo
Stamcellen zijn ook te krijgen via celkerntransplantatie. Door electrofusie komt dan de transplantatie tot stand. Van volledige genetische identiteit met de donor is bij celkerntransplantatie geen sprake, maar de verschillen

in aanleg zijn minimaal. In principe kan uit deze eicel een nieuwe menselijk persoon groeien (reproductief kloneren).^{76 77} Bij therapeutisch kloneren is dat niet de intentie: het gaat om het ontstaan van embryonale stamcellen ter wille van de gezondheid van derden of van de donor. Voordeel, in dit laatste geval, is dat het gaat om lichaamseigen weefsel dat uit de cellen is voort te brengen. De ervaring met het kloneren van dieren toont aan dat er veel pogingen gedaan moeten worden om tot een levensvatbaar embryo te komen. Ook bij het therapeutisch kloneren van menselijke embryo's zullen veel celkerntransplantaties nodig zijn, voordat een gekloonde cellijn ontstaat en voordat fouten in de cellijn tot een minimum zijn teruggebracht. Aan de methode als zodanig kleven dus al veel bezwaren. Het embryooverbruik is groot en er zijn veel eicellen nodig (voor het resultaat bij het schaap Dolly waren honderden eicellen nodig). Nog afgezien van de belasting die dit voor de donerende vrouw met zich brengt, is het zeer de vraag of hiervoor voldoende vrouwen beschikbaar zijn en of het ethisch verantwoord is om vrouwen te vragen eicellen af te staan. Daarnaast is de instrumentalisering van beginnend leven hier evident.

5. 5. 3. Geïmporteerde embryo's

Een actuele vraag is of onderzoekers gebruik mogen maken van geïmporteerde embryo's of van stamcellijnen die in het buitenland voor onderzoeksdoelen tot stand zijn gebracht. Cellijnen zijn ethisch van een andere orde dan embryo's: er is geen sprake van totipotentie en dus ook niet van de potentie om uit te groeien tot volwaardig menselijk leven. De ethische vragen liggen dan ook bij de eerdere totstandkoming van de cellijn.⁷⁸

De stelling dat men niet verantwoordelijk is voor wat er in het buitenland gebeurt, moet natuurlijk van de hand worden gewezen. Ook al omdat ethisch isolationisme haaks staat op de wens om internationaal tot regels te komen en op het besef dat de globalisering juist leidt tot nieuwe verantwoordelijkheden van overheden en van maatschappelijke organisaties.⁷⁹ Anderzijds geldt natuurlijk wel dat het werken met reeds beschikbare cellijnen als zodanig geen afbreuk doet aan de beschermwaardigheid van embryo's. De cellijnen zijn er. Zij zijn niet zèlf beschermwaardig. Het morele probleem zit in het feit dat het gebruik van geïmporteerde cellijnen de toeleveranciers aanspoort om verder door te gaan met het creëren van embryo's. Het is om die reden dat de regering-Bush heeft besloten om de op een bepaald moment reeds bestaande stamcellijnen (een zestigtal) ter beschikking van wetenschappers te stellen voor verder onderzoek. Dat geldt niet voor cellijnen die na die bepaalde datum zijn ontstaan. Door de datum te

fixeren, is de aansporing om door te gaan met het speciaal voor onderzoek maken en kweken van embryo's verdwenen. Met nieuwe cellijnen kan men immers niets meer. Het is in de Verenigde Staten verboden die te gebruiken. Volledigheidshalve zij hier wel nog aan toegevoegd, dat deze beperkingen en uitsluitingen gelden voor hetgeen in de overheidssector plaatsvindt of hetgeen met federale financiering wordt uitgevoerd.

5.5.4. Het gebruik van foetaal weefsel

Een oude discussie.

Al in de jaren tachtig is een ethisch debat gevoerd over het gebruik van foetaal weefsel.⁸⁰ In Nederland heeft dit toentertijd niet tot een definitieve wettelijke regeling geleid. Het gebruik van foetaal weefsel is inmiddels opgenomen in de Wet foetaal weefsel en in de Embryowet. In deze discussie waren vooral twee vragen aan de orde. Er was de meer fundamentele vraag of het ethisch aanvaardbaar is om foetaal weefsel te gebruiken, dat is verkregen na een abortus provocatus. Daarnaast speelde de meer praktische vraag naar een juiste uitvoering van deze praktijk: hoe is bijvoorbeeld te voorkomen dat de belangen van artsen en van onderzoekers (of dat financiële vooruitzichten) de beslissing van de aanstaande moeder of van de ouders beïnvloeden?

Geen bezwaar tegen foetaal weefsel bij spontane abortus ...

Er valt onderscheid te maken tussen foetaal weefsel dat overblijft na een spontane abortus en weefsel dat via abortus provocatus ter beschikking komt. Bij een spontane abortus is natuurlijk geen sprake van (mede)verantwoordelijkheid voor de zwangerschapsafbreking. Er lijken dan ook geen overtuigende argumenten te zijn die tegen het gebruik van foetaal weefsel verkregen uit een spontane abortus. Een mogelijk bezwaar zou nog wel kunnen zijn dat het routinematig gebruik van foetaal weefsel gaat leiden tot een verminderd respect voor de foetus. Dit argument is echter niet sterk, vooral niet omdat het om een inmiddels dode vrucht gaat.

... maar het 'aanbod' is niet toereikend

Vaak doet een spontane abortus zich in een vroeg stadium van de zwangerschap voor en in de regel ook buiten een kliniek. Er komt daarom maar weinig foetaal weefsel ter beschikking voor onderzoek. Het 'aanbod' zal dan ook onvoldoende zijn om aan de vraag naar foetaal weefsel te voldoen. Daar komt bij dat het spontaan ontstane foetaal weefsel in veel gevallen niet geschikt is voor onderzoek of therapeutisch gebruik. De 'kwaliteit' laat vaak te wensen over. Bij een spontane abortus is er vaak iets mis met de vrucht.

Het gebruik van foetaal weefsel na een spontane abortus lijkt al met al een theoretische mogelijkheid.

Openingen bij abortus provocatus?

Bij gebruik van foetaal weefsel na abortus provocatus spelen andere vragen. Het feit dat foetaal weefsel nuttig is voor onderzoek kan de beslissing over aborteren gaan beïnvloeden. Natuurlijk is dat met zorgvuldige procedures deels te ondervangen.⁸¹ Zo zal degene die te maken heeft met het verzoek om het weefsel te kunnen gebruiken niet dezelfde mogen zijn als de arts tot wie een verzoek om zwangerschapsafbreking wordt gericht. Maar met protocollen is indirecte beïnvloeding natuurlijk niet volledig tegen te gaan. Dat foetaal weefsel onderzoek vooruit helpt, zal in de regel bekend zijn bij ouders die abortus provocatus overwegen. Wellicht speelt het mee bij hun beslissing.

Waarborgen tegen beïnvloeding van beslissingen rond abortus provocatus ... Het is echter de vraag of die indirecte invloed groot zal zijn. Een beslissing over abortus provocatus neemt niemand lichtvaardig en er spelen in de regel totaal andere en diep ingrijpende zaken een rol. Bij abortus provocatus moet sprake zijn van een (fysieke of psychische) noodtoestand. De beslissing is dan zo ingrijpend dat zij zelfstandig, dat wil zeggen los van het mogelijk wetenschappelijk gebruik van foetaal weefsel, zal worden genomen.

... en criterium van noodsituatie moet blijven gelden en inhoud krijgen ... In het hierboven beschreven debat over het gebruik van foetaal weefsel heeft het CDA al eerder positie gekozen. Er bestaan geen bezwaren tegen het gebruik van foetaal weefsel afkomstig van een spontane abortus. Evenmin zijn er doorslaggevende bezwaren als foetaal weefsel afkomstig is van een zwangerschapsafbreking. De commissie gaat er dan wel van uit dat abortus provocatus in noodsituaties te rechtvaardigen is. Dat is ook de intentie van de wetgever geweest. De Wet afbreking zwangerschap biedt bescherming aan het nog ongeboren leven en heeft tegelijkertijd oog en hart voor de vrouw die in een noodsituatie terecht is gekomen. Wel moet naar de mening van de commissie op onderdelen aanscherping van de wet overwogen worden. Zo zou het bijvoorbeeld mogelijk moeten zijn voor de Inspectie om inzicht te krijgen in de motieven voor abortus, of er tijdens het gesprek met de arts alternatieven zijn geboden voor de abortus provocatus en of de vijfdagentermijn in acht is genomen. Gelet op het beroepsgeheim van artsen en de privacy van de betrokken vrouwen zouden die gegevens, geanonimiseerd beschikbaar moeten zijn. Pas dan is een adequate controle en handhaving van de wet mogelijk. Pas dan en niet eerder mag en kan er sprake zijn van foetaal weefsel afkomstig van een zwangerschapsafbreking.

6. Ethiek en politiek beleid

6.1. Inleiding

Nieuwe (juridische) context; nieuwe vragen.....

Eerder in dit rapport is geconstateerd dat er grote consensus bestaat over de beschermwaardigheid van embryo's. Daarom kan niemand willekeurig met ongeboren menselijk leven omgaan. Daarom is er de nodige wet- en regelgeving tot stand gekomen: zoals de Wet afbreking zwangerschap en de Wet handelingen met geslachtscellen en embryo's.

Discussie is er over de reikwijdte van de beschermwaardigheid. In de Notitie inzake enige handelingen en wetenschappelijk onderzoek met embryo's en foetussen (gevoegd bij Kamerstukken II 1994/1995 25016. Nr7) ging het toenmalige kabinet (Kok I) uit van een toenemende beschermwaardigheid: naarmate het embryo zich verder ontwikkelt, is meer prudentie geboden. De Embryowet van Kok II is echter erg onhelder over de beginselen die de wetgever hanteert. Aan de ene kant onderschrijft de wet de menselijke waardigheid en het respect voor het beginnende leven. Aan de andere kant mag dat leven weer wel worden afgewogen tegen de belangen van het toekomstige kind en tegen de belangen van de wetenschap. Hoe die afweging uitvalt, is volgens het toenmalige kabinet weer voor een groot deel afhankelijk van het (ingeschatte) maatschappelijk draagvlak en van de internationale ontwikkelingen. Die toch vrij willekeurige ontwikkelingen bepalen dus of op het respect voor beginnend leven inbreuk mag worden gemaakt als de gezondheidszorg en de wetenschap daarmee gediend zijn.

Zoals in paragraaf 5.5.1. al is aangegeven, gaat de wet tevens uit van een toenemende beschermwaardigheid. Anderzijds wordt de beschermwaardigheid weer afhankelijk gesteld van de intenties met het embryo: embryo's die worden geïmplantéerd zijn meer beschermwaardig dan overtollige embryo's (embryo's die resteren na IVF). Bovendien wordt een onderscheid gemaakt tussen overtollige embryo's en embryo's die speciaal voor wetenschappelijke doelen zijn gekweekt.

In dat laatste geval gelden strengere voorwaarden voor hun gebruik. De legitimerende wetenschappelijke inzichten moeten namelijk liggen op het terrein van onvruchtbaarheid, van kunstmatige voortplantingstechnieken, van aangeboren aandoeningen of van de transplantatiegeneeskunde. Bij embryo's die resteren na een IVF-behandeling zijn de criteria ruimer: zij mogen namelijk gebruikt worden als dat kan leiden tot nieuwe inzichten op het terrein van de medische wetenschap in ruime zin. Als algemene waarborg hanteert de wet de regel dat inbreuken op het respect voor menselijk leven alleen acceptabel zijn als er geen andere medische mogelijkheden aanwezig zijn (een argument van proportionaliteit en subsidiariteit).

Deze nieuwe wet plaatst ook de christen-democratie in een andere context. Een context waarin het uitgangspunt van beschermwaardigheid van alle leven op grond van zijn intrinsieke betekenis als beginsel overeind blijft staan, maar waarbij er na allerlei afwegingen toch inbreuk op wordt gemaakt. Er dient zich een context aan, waar de juridische norm telkens minder met de uitgangspunten van het CDA in overeenstemming is.

... met voor de christen-democratie als blijvend referentiepunt de bescherming van alle leven ...

Dat betekent niet dat een krachtige stellingname van de christen-democratie nutteloos is. In haar heldere "nee" tegen een verzelfstandigde dynamiek van medisch onderzoek en tegen geneticalisering staat zij ook bepaald niet alleen. De president van de Duitse Bondsrepubliek, Johannes Rau,⁸³ bijvoorbeeld roept de politiek op om de bescherming van alle leven hoog te houden en zich niet blind te staren op wetenschappelijke vergezichten (zoals dat in het verleden wel plaatsvond met kernenergie, met genetisch gemodificeerd voedsel: vergezichten waarbij men van een koude kermis thuis kwam). Een tegengeluid laten ook de Groenen⁸⁴ in Duitsland horen; deze keer zij aan zij met de CDU/CSU.⁸⁵ De president van de Verenigde Staten bepaalde op zijn beurt dat er alleen nog onderzoek met inmiddels bestaande stamcellijnen is toegestaan en dat embryo's niet gehanteerd mogen worden. Duitsland, Spanje en Portugal willen onderzoek alleen dan toestaan als onderzoekers geen gebruik maken van embryo's. Ergo, de christen-democratie doet er verstandig aan om in eigen land en daarbuiten te zoeken naar voldoende draagvlak voor haar standpunten. Waar dat niet mogelijk is, kan zij aanknopingspunten zoeken bij en coalities sluiten met diegenen die de intrinsieke betekenis van elk menselijk leven zoveel mogelijk willen hooghouden door gezamenlijk te streven naar diè vormen van onderzoek, diagnostiek en therapie die embryobesparend zijn.

... nopen tot een embryobesparend beleid.

Diegenen die stellen uit te gaan van de (toenemende) beschermwaardigheid van menselijk leven en bovendien bereid zijn om hun eigen uitgangspunt echt serieus nemen, zullen zich aangesproken voelen door de wens om zoveel mogelijk embryobesparend te handelen. Immers, ook zij gaan uit van een beschermwaardigheid vanaf het prilleste begin. Woord en daad moeten dan wel corresponderen. Met name Reinders wijst, althans in het Nederlandse discours, op de consequenties. Het medische onderzoek mag alleen gebruik maken van embryo's als het absoluut zeker is dat er geen alternatieven zijn. Dat geldt voor wetenschappelijk onderzoek (adulte stamcellen in plaats van embryonale, het liever toewerken naar onderzoek op geslachtscellen dan met bevruchte eicellen, het liever hard werken aan cry-

opreservatie van onbevuchte eicellen dan het doorgaan met het bevruchten van meer eicellen in het kader van de IVF-behandelingen etc.). Het geldt ook voor de manier waarop aan de kinderwens wordt tegemoet gekomen (adoptie in plaats van proefzwangerschappen en van embryoselectie).

Dit vraagt om een daadwerkelijke, zichtbare inzet om 'verbruikend' wetenschappelijk onderzoek en 'verbruikende' medische toepassingen zoveel mogelijk te vermijden. De geloofwaardigheid van een politiek die stelt de beschermwaardigheid van beginnend menselijk leven hoog te houden, is daarmee gemoeid. Christen-democraten dringen, in een gewijzigde context, dan ook aan op een beleid dat zoveel mogelijk embryo- en foetussparend is.

Alternatieven voor het gebruik van embryo's zijn er in de vorm van het gebruik van foetaal weefsel, het benutten van stamcellen uit de navelstreng, van adulte stamcellen en van geïmporteerde stamcellijnen voor zover die behoren tot de circa zestig cellijnen die de Bush-administratie als het ware legaliseerde. De commissie geeft aan deze vormen van onderzoek en therapeutisch handelen principieel de voorkeur boven het verbruiken van beginnend leven. De commissie begrijpt natuurlijk waarom voor velen het gebruik van boventallige embryo's een voorkeur geniet boven het bewust creëren van embryo's (het therapeutisch kloneren), maar per saldo vindt zij ook het gebruik van boventallige embryo's onwenselijk. Het menselijk embryo is immers beschermwaardig: de wijze van totstandkoming etc. is daarbij niet doorslaggevend.

Zoeken naar een coalitie ten behoeve van alternatieven voor gebruik boventallige embryo's.

Ook degenen die zeggen te staan voor een graduele bescherming van het embryonale leven en voor embryobesparend handelen zouden zich, gezien de alternatieven, in deze keuzes moeten vinden. Dit geldt ongeacht de vraag of het gebruik van (boventallige en speciaal voor wetenschappelijke doelen gecreëerde) embryo's juridisch is toegestaan! Dit vergt keuzes bij het toedelen van budgetten en bij het normeren van onderzoek. Ook daar zal de notie van (toenemende) beschermwaardigheid een rol moeten spelen.

Uiteraard beseft de commissie dat zij met haar voorkeuren de wetenschappelijke mogelijkheden inbedt en begrenst: immers het is nog onduidelijk of en in hoeverre het wetenschappelijk onderzoek op niet-embryonale stamcellen even perspectiefrijk is als embryooverbruikend onderzoek.

Maar het is een keuze die voortvloeit uit a) de beschermwaardigheid van beginnend menselijk leven en b) het feit dat er geëigende alternatieven zijn die het gebruik van embryo's niet noodzakelijk maken. Natuurlijk valt daar

tegen in te brengen dat het onderzoek met embryonale stamcellen misschien tot snellere resultaten leidt. Maar dan doet zich de vraag voor of de beschermwaardigheid van het prille leven met alle maatschappelijke gevolgen niet zwaarder weegt. Terecht stelde de Duitse Enquêtecommissie dat het een zinvolle wetenschappelijke grondregel is om met het oog op wetenschappelijk resultaat alle perspectiefvolle wegen gelijktijdig te bewandelen, maar dat die regel in die zin aanvulling behoeft, dat éérst de ethisch en juridisch minst problematische weg bewandeld moet worden, voordat moreel spanningsvolle routes überhaupt aan de orde zijn.⁸⁶

6.2. De Embryowet en de nieuwe regering

Die beleidslijn wordt wel heel actueel in het licht van de huidige Embryowet. Die wet bevat immers een wettelijke verplichting aan de formele wetgever om binnen vijf jaar het tijdstip te bepalen waarop het verbod op therapeutisch kloneren wordt opgeheven. Deze wettelijke verplichting achtte het kabinet-Kok II nodig. Het wilde namelijk een voorbehoud te maken bij het Verdrag voor de rechten van de mens en de biogeneeskunde. Juridisch was dat alleen mogelijk voor zover er in de nationale regelgeving wettelijke bepalingen gelden die het therapeutisch kloneren toestaan. Het kabinet-Kok II wilde kennelijk nog niet zelf het kweken van embryo's voor wetenschappelijke doeleinden toestaan, maar wel wettelijk vastleggen dat dit binnen vijf jaar zou moeten gebeuren. Een volgend kabinet moet die stap dan feitelijk gaan zetten.

Duidelijk zal zijn dat de christen-democratie zich kantte tegen deze wettelijke bepaling. Christen-democraten zijn niet voor therapeutisch kloneren. Vanuit hun optiek moet die wettelijke verplichting vervallen.

Maar ook is er het besef dat een parlementaire meerderheid op dat punt (onverhoopt) wellicht niet is te bereiken. Coalities met andersdenkenden zijn dan nodig. Dan wordt relevant dat anderen uitgaan van (een toenemende) beschermwaardigheid van het beginnend menselijk leven. Daaruit vloeit, gegeven het bovenstaande, voort dat eerst de wegen verkend moeten worden van ethisch niet of nauwelijks omstreden wetenschappelijke methoden (onderzoek met adulte stamcellen, met stamcellen uit foetaal weefsel of uit de placenta dan wel met stamcellijnen die er inmiddels zijn). Pas nadien wordt overgegaan op methoden die inbreuken maken op de beschermwaardigheid. Zo gezien zouden kabinet en parlement op zijn minst moeten kiezen voor volgtijdelijkheid van het onderzoek. Onderzoek met adulte stamcellen, stamcellen uit foetaal weefsel etc. zou dan voorrang moeten krijgen

boven onderzoek met embryo's en daaraan ook feitelijk vooraf moeten gaan. Pas zodra blijkt dat het onderzoek met adulte stamcellen etc. (qua uitkomsten) evident tekort schiet, zou de afweging of overgegaan moeten worden op therapeutische kloneren aan de orde moeten komen. Deze beleidslijn valt argumentatief zelfs te ontleen aan delen van de Embryowet zelf. Die zegt immers uit te gaan van beschermwaardigheid van het prille leven.

Zo stelt de Embryowet (artikel 10 aanhef en onder a en b) dat bij onderzoek met embryo's waarmee geen zwangerschap tot stand wordt gebracht niet alleen redelijkerwijs aannemelijk moet zijn dat het wetenschappelijk onderzoek zal leiden tot de vaststelling van nieuwe inzichten op het terrein van de medische wetenschap, maar tevens dat redelijkerwijs aannemelijk moet zijn dat deze vaststelling niet door andere vormen of methoden van wetenschappelijk onderzoek kan plaatsvinden dan onderzoek met de desbetreffende embryo's of door onderzoek van minder ingrijpende aard. Ook voorstanders van (toenemende) beschermwaardigheid en voorstanders van een afweging tussen belang van en respect voor leven tegenover de vorderingen van de geneeskunde zouden er principieel voor moeten kiezen om eerst die methoden te verkennen die geen inbreuk maken op pril leven. Pas daarna zou men aan de afweging van therapeutisch kloneren moeten toekomen. Daarbij past een beleidslijn waarbij het nieuwe kabinet het opheffen van het verbod op therapeutische kloneren op zijn minst zo lang mogelijk uitstelt en krachtig werkt aan onderzoek dat embryobesparend is.⁸⁷

6.3. Conclusie

70

Keuze voor andere stamcellen.

Gegeven de noties van bescherming van beginnend menselijk leven vindt de commissie van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA dat toelaatbaar en zelfs aanbevelenswaardig is; het onderzoek met:

- adulte stamcellen;
- stamcellen verkregen uit de navelstreng; en met
- stamcellen verkregen uit foetaal weefsel.

Hiervoor zou de overheid veel extra middelen beschikbaar moeten stellen. Een keuze voor niet-embryoverbruikend onderzoek moet ook tot uitdrukking komen in de allocatie van middelen en in de kaders en criteria voor wetenschappelijk onderzoek.

Gegeven de huidige juridische context (het regime van de Embryowet) en gegeven de notie van beschermwaardigheid en embryobeschermend (en -besparend) handelen hecht de commissie eraan dat vervolgens in de weten-

schap de voorkeur gegeven wordt aan: onderzoek met bestaande (geïmporteerde) cellijnen boven het gebruik van boventallige embryo's.

Het voor onderzoeksdoelen in het leven roepen van embryo's, het therapeutisch en zeker het reproductief kloneren, moet volgens de commissie hoe dan ook verboden blijven.

De commissie roept hen die - in het verlengde van de Embryowet - uitgaan van respect voor beginnend leven, zij het niet onvoorwaardelijk (omdat men het wil afwegen tegen andere zwaarwegende belangen), op om ècht invulling te geven aan een beleid waarin het respect voor het leven duidelijk blijkt. Dat betekent dat zij niet alleen de zwaarwegende belangen die volgens hen een inbreuk op het respect voor leven rechtvaardigen strikt moeten benoemen en begrenzen. Het betekent òòk dat zij éérst volop zouden moeten willen investeren in onderzoek met adulte stamcellen, stamcellen ontleend aan de navelstreng etc., voordat het werken met embryonale stamcellen in beeld kan komen, al helemaal als daartoe embryo's worden gekweekt. Men zou de resultaten van het ethisch onomstreden onderzoek bovendien moeten afwachten voordat de methoden uit de kast worden gehaald die - in hun eigen woorden - een inbreuk maken op het respect voor het beginnende leven.

Vertaald naar de juridische positie, die na het van kracht worden van de Embryowet in Nederland geldt, betekent dit dat de verschillende partijen elkaar op zijn minst zouden moeten kunnen vinden in het vooralsnog handhaven van het verbod op therapeutisch kloneren. Voordat dit verbod vervalt, zou eerst zwaar moeten worden geïnvesteerd in ander onderzoek en zouden eerst de onderzoeksresultaten terzake afgewacht moeten worden.

7. Diagnostiek, selectie en de overheid

7. Diagnostiek, selectie en de overheid

Voorspellende genetische tests ...

In het menselijk DNA kunnen genetische mutaties aanwezig zijn, die het ontstaan van een (ernstige) aandoening of een verhoogd risico hierop tot gevolg hebben. Sommige mutaties raken zowel de drager zelf als de eventuele kinderen (bijvoorbeeld autosomaal dominante aandoeningen). Andere hebben geen gevolgen voor de drager, maar wel voor het nageslacht. Dit doet zich bijvoorbeeld voor als beide ouders drager zijn van dezelfde mutatie (autosomaal recessieve aandoeningen). Met voorspellende genetische tests is de mate van waarschijnlijkheid waarmee een verandering in het DNA leidt tot aandoeningen in kaart te brengen. Het kan gaan om aandoeningen bij de geteste persoon zelf, of bij zijn of haar nageslacht. Dergelijke kansbepalende tests zijn in principe tijdens alle ontwikkelingsfasen te gebruiken: prenataal, bij kinderen, tijdens de puberteit of gedurende de volwassenheid. Genetische diagnostiek biedt daarom ook mogelijkheden tot selectie via abortus. Ook op andere manieren zijn uiteraard ernstige afwijkingen tijdens de zwangerschap op te sporen. Te denken valt aan beeldvormende technieken zoals echoscopie.⁸⁸

... met verschillende initiatiefnemers.

Het initiatief voor genetisch testen kan genomen worden door de betrokkenen zelf, bijvoorbeeld omdat ze weten dat een bepaalde erfelijke afwijking in de familie voorkomt (erfelijkheidsadvisering). Het initiatief kan ook liggen bij de zorgsector of bij de overheid: genetische screening vindt dan min of meer grootschalig plaats. Is er een verhoogd risico vastgesteld, dan is verdere diagnostiek of zijn interventies mogelijk. Individuele erfelijkheidsadvisering is vrij algemeen aanvaard. Men kan daarvoor terecht bij de klinisch-genetische centra, waar in het algemeen veel zorg wordt besteed aan counseling en begeleiding.

7.1. Individuele prenatale DNA-diagnostiek

Kennis over in de toekomst te verwachten ziekten stelt mensen soms in staat om voorzorgsmaatregelen te nemen. Veel leed is daarmee te voorkomen.

Verschillende situaties bij prenatale diagnostiek.

In principe doen zich bij prenatale diagnostiek verschillende mogelijkheden voor.

(1) Prenatale diagnostiek wordt aangevraagd als vervolg op een kansbepalen-

de eerdere screentest.

(2) Prenatale diagnostiek wordt aangevraagd, omdat er binnen de familie een ernstige erfelijke ziekte of afwijking voorkomt.

(3) Een prenatale test wordt aangevraagd ter geruststelling.

(4) Genetische diagnostiek brengt onverwacht een genetische mutatie aan het licht die geassocieerd wordt met een toekomstige ernstige aandoening.

(5) Via beeldvormende technieken wordt onverwacht een ernstige afwijking of aandoening aangetoond.

In de situaties beschreven onder 3, 4 en 5 is het kenmerkende dat de testuitslag bij een bestaande zwangerschap onverwacht aantoonde dat er sprake is van een ernstige (toekomstige) aandoening of afwijking. Er is niet op aangestuurd om tijdens de zwangerschap te screenen omdat men zich voor die tijd niet bewust was dat er een risico was op aandoeningen. Het is mogelijk dat in een dergelijke situatie de aanstaande ouders ernstig lijden onder de toekomst die voor hen ligt. Met name de vraag of het kind in wording een mogelijk zwaar leven met een handicap moet worden bespaard, speelt daarbij in de regel een ingrijpende rol. Het beroep op het begrip noodsituatie en de beslissing tot zwangerschapsafbreking kan daaruit voortvloeien. Voor die afweging heeft de overheid juridisch ruimte gecreëerd: in individuele noodsituaties is er ruimte voor zwangerschapsafbreking. Dat de wetgever hier over noodsituaties spreekt, heeft zeker betekenis. De overheid gaat immers uit van de beschermwaardigheid van het leven, ook als dat nog maar pril is.

De vraag wordt wel gesteld of er nog wel van een noodsituatie valt te spreken als aanstaande ouders zich bewust zijn van een verhoogd risico, maar desalniettemin de zwangerschap aangaan in de “veilige” wetenschap dat na screening altijd nog besloten kan worden tot zwangerschapsafbreking. Diagnostiek én zwangerschapsafbreking vinden dan plaats in het kader van een zogenaamde ‘proefzwangerschap’.⁸⁹ Daarmee is op zichzelf een wezenlijk andere situatie ontstaan. Het gaat niet meer (alleen) om het beëindigen van een ongewenste zwangerschap vanuit een noodsituatie, maar om een min of meer bewuste keuze voor het risico van een ongezonde vrucht en van abortus provocatus. Toch kan dit volgens de commissie er niet toe leiden dat deze ouders in spe anders behandeld zouden moeten worden dan mensen die min of meer toevallig ontdekken dat hun aanstaande kind een ernstige aandoening heeft. Prenatale tests kunnen hen niet (selectief) worden onthouden. Ook bij proefzwangerschappen kan niet worden uitgesloten dat zich noodsituaties voordoen.

Pre-implantatie genetische diagnostiek moet wel zeer kritisch worden bejegend en worden afgewezen.⁹⁰ Ook deze vorm van diagnostiek houdt niet

zozeer een controle in op mogelijke ernstige ziekten of aandoeningen. Van belang is echter daarenboven dat deze methode zèlf omstreden is, omdat zij, zoals uiteengezet in paragraaf 5.1, feitelijk gepaard gaat met het creëren van een (nieuw en totipotent) embryo dat hoe dan ook wordt teloor gaat. Dat strookt niet met de beschermwaardigheid van pril leven.

7.2 Dragerschapscreening

Screening ten behoeve van bevolkingsgroepen ...

Naast individuele erfelijkheidsadvisering is het mogelijk genetische screening aan te bieden aan de bevolking of aan een specifieke bevolkingsgroep. Vaak betreft het hier autosomaal recessieve aandoeningen. Doel is om personen of paren in kennis te stellen van een mogelijk verhoogd risico op het krijgen van een kind met een ernstige aandoening.⁹¹

... met de overheid als initiator wekt de indruk van legitimatie van overheidswege.

Voor ouders kan het verkrijgen van genetische informatie belangrijk zijn, omdat de informatie toekomstig leed kan voorkomen. Bezwaren zijn er echter als de overheid actief een aanbod tot screening van ongeboren leven aanbiedt, waar bij een ongunstig geachte uitslag een van de opties zwangerschapsafbreking is. Daar gaat al snel een impliciete boodschap van uit.⁹² De overheid vindt zwangerschapsafbreking dan kennelijk een reële keuze, terwijl zij juist in feite pal zou moeten staan voor beschermwaardigheid van ook het gehandicapte leven (ook al ruimt zij plaats in voor noodsituaties zoals hierboven geschetst).

De commissie tekent daarbij aan dat het van groot belang is dat ouders die geconfronteerd worden met een noodsituatie sterk ondersteund worden: niet alleen bij hun afwegingen, maar ook in het leven nadien. Een goed en toereikend aanbod van adequate zorg en voorzieningen is van groot belang. Een louter juridisch onderstrepen van de beschermwaardigheid van het gehandicapte leven schiet immers compleet over zijn doelstellingen (en beweegredenen) heen als daar niet ook aan gekoppeld is een overtuigende ondersteuning in termen van zorgvoorzieningen en hulp in het dagelijks leven. Waar die afwezig is of tekort schiet, worden pleidooien voor beschermwaardigheid niet alleen ongeloofwaardig, maar krijgen zij zelfs iets wrangs. De politiek zou hier permanent een kritische vinger aan de pols moeten houden.

8. Conclusies

De ontwikkelingen op genetisch en biotechnologisch terrein zijn het afgelopen decennium in een stroomversnelling geraakt. Recentelijk is het menselijk genoom in kaart gebracht. Tegelijkertijd wordt er op verschillende terreinen onderzoek gedaan naar de toepassing van de verworven kennis. Deze liggen wat de humane gentechnologie betreft vooral op het terrein van de gezondheidszorg en betreffen met name nieuwe vormen van diagnostiek, zoals de ter beschikkingstelling van genetische en farmacogenetische tests en nieuwe vormen van interventie, zoals gentherapie, kloneren, stamceltechnologie en tissue-engineering.

Deze ontwikkelingen en de morele debatten waarmee zij gepaard gaan, tekenen zich af tegen een achtergrond waarin:

- genoom- en biotechnologisch onderzoek in toenemende mate internationaliseert;
- er grote economische belangen op het spel staan met het onderzoek en met de (medische) toepassingen;
- de nationale wet- en regelgeving wereldwijd varieert, terwijl:
- de feitelijke zeggingskracht van nationale regels in betekenis afneemt.

Mondiaal tekenen zich in het morele en politieke debat verschillende posities af. In het Verenigd Koninkrijk bijvoorbeeld is het wettelijk toegestaan om met louter therapeutische doeleinden (ten behoeve van anderen dan het embryo zelf) embryo's te creëren. In Duitsland bestaat daarvoor grote hui-
ver. Daar is een vrij brede consensus dat embryo's niet instrumenteel mogen worden gebruikt. Die consensus strekt zich uit van de CDU/CSU tot de Groenen en (delen van) de SPD. In de Verenigde Staten is besloten om geen (federaal) arbeidsgeld ter beschikking te stellen dat leidt tot een verder gebruik van embryo's. Reeds bestaande stamcellijnen kunnen wel gebruikt worden voor onderzoek. In Nederland staat de zogenaamde Embryowet een beleid voor dat ruimte geeft aan stamcelonderzoek met boventallige embryo's. Binnen vijf jaar dient het verbod op onderzoek met speciaal voor dit doel gecreëerde embryo's te worden opgeheven.

Tegen deze achtergrond moet de christen-democratie haar positie bepalen. Zij doet dat in de overtuiging dat de waardigheid van menselijk leven niet afhankelijk is van contingente kenmerken, noch van de kwaliteit van het leven of van het ontwikkelingsstadium waarin dat leven verkeert. Die notie is sterk verankerd in het joods-christelijk denken over de mens en in de humanistische vertakkingen (èn verzelfstandigingen) van dit denken.

Het CDA stelt in zijn Program van Uitgangspunten dat het leven in al zijn onderscheiden stadia beschermwaardig is. Instrumenteel gebruik van men-

selijk leven wordt afgewezen. Wel heeft het Program van Uitgangspunten oog voor individuele noodsituaties. Die kunnen zich uiteraard voordoen, bijvoorbeeld als met de geboorte van een kind het leven van de moeder gemoeid is. Ook kan de zwangerschap ondraaglijke lasten met zich meebrengen. Echter, de beschermwaardigheid, ook van het ongeboren leven, heeft te maken met wat Bruggraeve ooit noemde het appellerend mysterie dat het leven, ook in zijn meest prille en kwetsbare vorm, vertegenwoordigt. Dit leven is niet louter menselijk materiaal, maar een persoon in wording. Daarbij passen schroom en zorg, ongeacht de mate van gezondheid. Uiteraard kan en mag die positie nooit in mindering worden gebracht op het besef dat er veel leed gemoeid kan zijn met het krijgen van kinderen met een handicap. Ook kan en mag die positie niets afdoen aan het met man en macht werken aan therapieën voor ernstige aandoeningen van mensen en het verminderen van veel leed. Christen-democraten plaatsen zich hier in een spanningsveld dat ook als zodanig wordt ervaren. Die spanningsvolle plaats komt voort uit het besef dat beschermwaardigheid van alle leven een niet op te geven waarde vertegenwoordigt in onze cultuur en rechtsorde. Daarin moeten geen bressen worden geslagen.

Het is om die reden dat de opstellers van dit rapport niet kunnen meegaan met de volgende morele posities:

- de toenemende beschermwaardigheid van het leven: de onderscheidingen die daarbij worden gemaakt, zijn betrekkelijk willekeurig, of zij nu afhankelijk worden gesteld van stadia van biologische ontwikkeling of niet. De biologische criteria rechtvaardigen niet de morele scheidslijnen tussen al dan niet beschermwaardigheid;
- de arbitrerende positie, waarbij telkens een afweging moet worden gemaakt tussen enerzijds het doel dat met het onderzoek op embryo's is gemoeid en anderzijds de betekenis en waarde van het embryo. Een dergelijke arbitrerende positie herformuleert in feite het dilemma: het komt er immers ook dan op aan welk gewicht aan respect voor leven wordt toegekend: vrijwaart dat respect beginnend leven van instrumenteel gebruik of niet?

Vanuit de morele stellingname voor de onvoorwaardelijke beschermwaardigheid van het menselijk leven - behoudens individuele noodsituaties - en met het oog op toekomstige Europese regelgeving inzake biotechnologie (voorzien in 2003) kiezen de opstellers van het rapport voor:

- een verbod op reproductief en therapeutisch kloneren;
- het terugdringen van boventallige embryo's bij het hanteren van de IVF-procedure onder meer door te investeren in cryopreservatie van onbevru-

te eicellen. Daarbij past niet het gebruiken van deze embryo's voor medisch-wetenschappelijk onderzoek;

- Het aanmoedigen van die vormen van stamcelonderzoek die embryo- besparend zijn: met gebruik van adulte stamcellen, van foetaal weefsel (voortvloeiend uit spontane en bewuste vormen van zwangerschapsafbreking) en met gebruik van reeds bestaande stamcellijnen (waarvoor ook in de Verenigde Staten is gekozen).
- Het van overheidswege faciliteren c.q. financieel ondersteunen van onderzoek dat embryo's ongemoeid laat;
- het vermijden van selectieve abortus. De overheid doet er goed aan deze optie niet te 'normaliseren'. Zij dient zich dus niet actief in te zetten voor een door haar zelf geëntameerd programma van prenatale screening met als oogmerk mogelijke selectie van beginnend leven. Christen-democraten hebben tegelijk uiteraard oog voor de grote last die ouders met gehandicapte kinderen met zich mee dragen. Juist daarom, en zeker in tijden waarin een gehaaste maatschappij grote eisen aan mensen stelt in termen van werken, scholing en mobiliteit, is extra ondersteuning van ouders voor de zorg van hun gehandicapte kind op haar plaats.

Voor zover de beschermwaardigheid van het beginnend menselijke leven juridisch niet meer wordt gegarandeerd, dringt de christen-democratie aan op wet- en regelgeving en op een wetenschaps- en onderzoeksbeleid dat zo embryo- besparend mogelijk is.

Het CDA doet er goed aan om, in die nieuwe context, diegenen die refereren aan de (toenemende) beschermwaardigheid van menselijk leven aan hun woord te houden: De beschermwaardigheid waarop het embryo in beginsel kennelijk mag rekenen, moet men daadwerkelijk serieus nemen. Zij zijn derhalve gehouden te kiezen voor die vormen van onderzoek die het meest embryo- besparend zijn. Vanuit dat perspectief genieten het hanteren van foetaal weefsel en het stimuleren van onderzoek bij adulte stamcellen de voorkeur boven het therapeutisch kloneren en het gebruik van boventallige embryo's. Die voorkeur zou daadwerkelijk in beleid tot uitdrukking moeten komen: dit op straffe van geloofwaardigheid van die woordvoerders en gezagsdragers die spreken over (toenemende) beschermwaardigheid van het prille leven. De term "toenemend" heeft immers alleen inhoud als ook aan de mens in wording vanaf het begin betekenis wordt toegekend.

Het komt erop aan om die regel ook in daden om te zetten. Terecht stelde de eerder geciteerde Duitse Enquêtecommissie Recht und Ethik der modernen Medizin in haar Teilbericht Stammzellforschung dat het een zinvolle wetenschappelijke grondregel is om met het oog op wetenschappelijk resul-

taat alle perspectiefvolle wegen gelijktijdig te bewandelen, maar dat die regel in die zin aanvulling behoeft dat eerst de ethisch en juridisch minst problematische weg bewandeld moet worden voordat morele inbreuken op de bescherming van leven worden gemaakt.⁹³

Het is om die reden dat dit rapport aanbeveelt om het tijdstip waarop het wettelijk verbod op therapeutisch kloneren, dat krachtens de Embr yowet - en tegen de zin van het CDA in - binnen vijf jaar moet worden opgeheven (hetgeen de voorkeur verdient), zolang mogelijk uit te stellen, als deze bepaling al niet ongedaan kan worden gemaakt hetgeen de voorkeur verdient. In de tussentijd kan aan alternatieven gewerkt worden: alternatieven die therapeutisch kloneren overbodig maken.

Noten

1. Zie een aantal artikelen hierover in: Science, 291, 16 febr. 2001, Nature, 409, 15 febr. 2001 en The Lancet, 357, 17 febr. 2001.
2. Tissue-engineering is het in een laboratorium vervaardigen van lichaamsweefsel of organen.
3. In Nederland: zie bijvoorbeeld de websites <http://www.nrc.nl>, <http://www.trouw.nl>, <http://www.volkskrant.nl>. In Duitsland bijvoorbeeld een lange serie artikelen in Die Zeit, <http://www.zeit.de>. In de Verenigde Staten bijvoorbeeld de Washington Post, <http://www.washingtonpost.com>, en The New York Times, <http://www.nytimes.com>.
4. Zie bijvoorbeeld de veelzijdige bijdragen in Peter Sloterdijk, (2000) en F. Fukuyama (2002)
5. Zie bijvoorbeeld de Integrale Nota Biotechnologie (2000) van de toenmalige regering, waar het accent ligt op de beheersbaarheid van ongewenste en onbedoelde effecten, de Nota Genen zonder Risico (Den Haag 2000) van Groen Links en het Verslag van de themadag moderne biotechnologie van 24 februari 2001 van de VVD, waar eveneens het accent ligt op veiligheid en een goede controle hierop.
6. Deze opsomming wil slechts illustratief zijn en is derhalve niet volledig. In hoofdstuk 4 wordt een schets gegeven van de verschillende ethische dilemma's.
7. Zie bijvoorbeeld A. van Dommelen en K.M. van Steensel, (2001).
8. Vgl. Charles Taylor (1989).
9. F. de Lange (2000), p 36/37.
10. Taylor 1989, p. 521.
11. D. Pessers, onder meer in: Hedendaags narcisme, Amsterdam 1997, p. 41-48
12. Inzake biotechnologie vindt deze Integrale Nota Biotechnologie (http://www.ez.nl/beleid/home_ond/lifesciences/docs/INB_def.pdf) een breed draagvlak over de ethische aanvaardbaarheid van moderne biotechnologische technieken belangrijk. Opgemerkt kan verder worden dat deze nota zich vooral richt op de veiligheidsaspecten, de gevaren en risico's die deze technieken met zich meebrengen voor mens, maatschappij en milieu en

dientengevolge op randvoorwaarden waaraan een bepaalde techniek moet voldoen. Vandaar ook de sterke nadruk in deze nota op het voorzorgsprincipe. Zie bijvoorbeeld de bladzijden 6,18,19.

13. F. Fukuyama, (2002), p89.

14. In de Eerste Kamer heeft de CDA-fractie betoogd dat het maken van dit voorbehoud in strijd is met het Verdrag van Wenen inzake het Verdragenrecht.

15. Zie de uitspraak van de Franse rechter inzake een wrongful birth action tegen de arts die de ouders tijdens de zwangerschap van de moeder niet inlichtte over de risico's van roodvonk, waarna er inderdaad een gehandicapt kind werd geboren: een kind dat later deze rechtszaak tegen de arts aanspande.

16. Ouders kunnen aan deze opsomming worden toegevoegd: zie de wrongful birth actions volgens de vorige voetnoot.

17. Enquête Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin (2001), hst 2.2.

18. "De waardigheid van de mens, de eerbied voor en de bescherming van menselijk leven zijn fundamentele van de nationale en internationale rechtsorde. Die bescherming geldt voor het leven in elk ontwikkelingsstadium of elke verschijningsvorm." CDA (1993), p.34, art 25.

19. De bevruchting zelf omvat een proces van ongeveer 24 uur dat begint met het binnendringen van het spermatozoön en dat eindigt met het begin van de eerste gewone celdeling. Het centrale punt in dit proces is ontstaan van het nieuwe genoom. Dit wordt hier aangemerkt als de bevruchting.

20. Een eventueel verschil in beschermwaardigheid tussen embryo's, gekloonde embryo's en totipotente stamcellen wordt in de hoofdstukken 5 en 6 aan de orde gesteld.

21. Zie voor een bespreking hiervan bijvoorbeeld J.S. Reinders (1993).

22. In dit rapport wordt de term embryo gebruikt voor het zich ontwikkelend leven vanaf de bevruchte eicel tot ongeveer de negende week. Na de negende week is het gebruikelijk dat de term foetus wordt gebruikt.

23. J.S. Reinders (1993), p.192.

24. Ernst and Young, European Life sciences, Continental Shift (1998).
25. Commercialisering kan op verschillende wijzen worden opgevat. Het kan betekenen dat het maken van winst als een belangrijk oogmerk wordt gezien, maar niet voorop staat of secundair is aan andere belangen. Het kan ook betekenen dat financiële belangen, die aanvankelijk secundair zijn steeds belangrijker kunnen worden en andere belangen ondergeschikt dreigen te maken aan het winstprincipe. Het kan tenslotte betekenen dat andere belangen volledig ondergeschikt worden gemaakt aan het maken van winst. Bedoeld is hier commercialisering in de tweede betekenis, waarbij het gevaar aanwezig is dat belangrijke andere belangen of waarden worden bedreigd.
26. Zie bijv. M. van Zwieten en H. ten Have (1998), p. 398-400, en R. Hoedemaekers (2001), p. 157-164.
27. Bij multifactoriële aandoeningen zijn er meerdere factoren, zowel erfelijke als omgevingsfactoren, die bijdragen tot het ontstaan en verloop van een aandoening.
28. Gezondheidsraad (1998).
29. Met name in de klinisch-genetische centra hanteert men een hoge morele standaard ten aanzien van een geïnformeerde beslissing, counselling en confidentialiteit.
30. Voor een overzicht van voor- en nadelen van commerciële genetisch-diagnostische tests zie: R. Hoedemaekers (2000), p. 282-286
31. Gezondheidsraad (2001).
32. Zie voor deze vorm van geneticalisering: R. Hoedemaekers en H. ten Have (1998) p. 274-287. Zie voorts hoofdstuk 6 hierna.
33. Pre-implantatie genetische diagnostiek kan worden toegepast in het kader van de kunstmatige voortplanting. Daarvoor wordt in het laboratorium een cel van een embryo weggenomen in het achtcellige stadium en genetisch onderzocht. Bij een ongunstig geachte uitslag kan er voor gekozen worden om het embryo niet terug te plaatsen in de baarmoeder.
34. R. Sykes (1997).
35. Zie R. Sykes (1997).

36. Gezondheidsraad (1996 en 1997).
37. Zie D. Butler (1998).
38. DNA- en RNA- elementen die nodig zijn voor vermeerdering en overdracht van genetisch materiaal
39. Zie W.F. Anderson (1998).
40. Een voorbeeld daarvan is overdracht van genen die de haargroei bevorderen ten behoeve van personen met haarverlies ten gevolge van chemotherapie. Maar kan het dan geweigerd worden aan personen die ernstig lijden aan het feit dat ze kaal zijn? Het gevaar bestaat dat we hier op een (kostbaar) hellend vlak terechtkomen.
41. Zie bijvoorbeeld het recente rapport van American Association for the Advancement of Science (AAAS) (2000).
42. Zie bijvoorbeeld: Gezondheidsraad (2001).
43. Zie voornoemd rapport van de AAAS (2000).
44. Zie voor deze vorm van kloneren de hierna volgende paragraaf over stamceltechnologie.
45. Toch zijn er artsen die met het klonen van mensen willen beginnen, desnoods in een land dat geen verbod kent om mensen te klonen. De reacties hierop zijn echter zeer negatief. Zie bijv. NRC Handelsblad 13 maart 2001 en 8 augustus 2001.
46. Voor een overzicht van het maatschappelijk debat over klonen in Nederland, zoals dat werd georganiseerd door het Rathenau Instituut (2000).
47. Zie voor een overzicht van dit debat: G.E. Kaebnick en Th.M. Murray (2000), p. 51-64. Voor meer uitgebreide bespreking: National Bioethics Advisory Committee (1997).
48. Zie bijvoorbeeld: American Association for the Advancement of Science (AAAS) (1999), National Bioethics Advisory Commission (NBAC) (1999) en Nuffield Council on Bioethics (2000).

49. Zie voor recente ontwikkelingen: <http://www.eurekalert.org/releases>.
50. <http://www.stemcellresearch.org/scr>. Deze website biedt een uitgebreid literatuur-overzicht.
51. Ibid.; zie ook A AAS (1999).
52. <http://www.eurekalert.org/releases>.
53. Zie <http://www.stemcellresearch.org/statement>.
54. Cavazzana-Calvo, M. et al (2000), p. 669-672.
55. Er wordt wel op gewezen dat uit een biologisch feit geen morele norm mag worden afgeleid en dat op empirische wijze niet kan worden vastgesteld wanneer er sprake is van een persoon. Dit is juist, maar daaruit volgt niet dat de biologie geen aanwijzingen geeft met betrekking tot de toeschrijving van menselijke waardigheid aan nieuw menselijk leven. Dat blijkt ook wel uit de zoektocht naar momenten vanaf wanneer het zich ontwikkelend menselijk leven bescherming verdient (zoals innesteling, ontwikkeling van de neo-cortex, mensvormigheid etc.).
56. European Group on Ethics in Sciences and New Technologies (EGE) (1998), p. 6-7.
57. Tot nu toe kunnen embryo's in vitro worden doorgekweekt tot ongeveer 7 dagen. De dubbel zo lange onderzoekstermijn gerelateerd aan de redenering waarbij 'pre-embryo's' (embryo's tot 14 dagen oud) minder beschermwaardig werden geacht dan embryo's (ouder dan 14 dagen). Nu dit onderscheid zelfs in de Embryowet is vervallen, kan deze onderzoekstermijn van 14 dagen onder kritiek worden gesteld. Zie hierover o.a. de schriftelijke en mondelinge behandeling van de Embryowet in de Eerste Kamer.
58. EGE (1998) p. 7.
59. EGE (1998) p. 29-31.
60. Recentelijk is in het Verenigd Koninkrijk wetgeving van kracht die ook verbruikende embryo-experimenten toestaat met embryo's die speciaal voor onderzoek tot stand zijn gebracht.
61. Voor een overzicht van wettelijke regelingen in de Europese lidstaten

wordt verwezen naar het al genoemde rapport van de EGE (1998), p. 10.

62. EGE (1998) p. 11.

63. B. Vastag (2001) p. 293.

64. Geciteerd wordt M. Goodell, p. 293.

65. Zie National Institutes of Health (2001).

66. 'The creation of embryos for the purpose of creating stem cells is more difficult to accept (...). Given the large surplus of discarded embryos that is available – more than 100 000 in the USA alone – the creation of embryo's solely for the purpose of producing human stem cells is not only unnecessary, but also a step too far.' Editorial (2001), p. 163.

67. Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin, Teilbericht Stammzellforschung, (2001) hst 1.

68. Gezondheidsraad (2002), nr 2002/09.

69. Zie bijv. voor dit laatste: M.J. Meyer en L.J. Nelson (2001), p. 16-23.

70. Moet worden gekozen voor het getal (een keuze voor vaak en veelvoorkomende ziekten), verwachte winst in levensjaren, de ernst van de ziekte of aandoening (hoe wordt dit objectief bepaald?), de verwachte verbetering van de kwaliteit van leven, een maatschappelijk draagvlak, internationale richtlijnen, de "state of the art", of de te verwachten resultaten ervan? Ook is er de vraag wie de beoordelingscriteria gaan bepalen.

71. Zie voor een uitvoerige uitwerking hiervan: G. Meilander (2001), p. 9-16.

72. Meilander geeft zich overigens te weinig rekenschap van het feit dat in een gerechtvaardigde oorlog men juist uit alle macht zal proberen om burgerdoelen te vermijden. Men neemt het niet op de koop toe, maar blijft het zien als een waar mogelijk te vermijden fenomeen. Dat sluit ook aan bij het derde argument dat hierna volgt.

73. Deze visie wordt ook duidelijk naar voren gebracht door de President van Duitsland, Joh. Rau in de Frankfurter Allgemeine Zeitung (19 Mei 2001), en in een interview met de Duitse Minister van Justitie H. Däubler-Gmelin in Die Zeit, 31/2001.

74. Zie G. McGee and A.L. Caplan (1999), p. 36-38.

75. Ook het feit dat een celkerntransplantatie minder natuurlijk zou zijn dan IVF is niet sterk. Ten eerste geldt dat zowel IVF als celkerntransplantatie in een laboratoriumsituatie plaatsvinden en dus niet zonder meer als 'natuurlijk' kunnen worden beschouwd. Een nog subtieler verschil aanbren- gen in een al 'onnatuurlijke' situatie is lastig te verdedigen. Ten tweede is er de nodige onduidelijkheid over wat als 'natuurlijk' dient te worden aange- merkt. Daarbij komt dat het direct afleiden van een normatief standpunt uit een (on)natuurlijk feit algemeen als onaanvaardbaar wordt gezien. Zie voor een recente kritiek op die veronderstelling overigens weer F. Fukuyama (2002).

76. Omdat er nog onvoldoende kennis is van de biologische processen, die bij deze vorm van kloneren een rol spelen, en doordat er vaak schade ont- staat in de cel en het genoom, wordt de kans dat er uiteindelijk een gezond menselijk individu uit groeit door de meeste wetenschappers echter zeer klein geacht.

77. Ditzelfde standpunt vinden we ook in het Gezondheidsraadrapport Celkerntransplantatie bij Mutaties in het Mitochondriale DNA (2001), p. 31-32. Daar wordt gesteld dat er sprake is van embryoklonering als er embryonale cellen ontstaan, die wat het kern-DNA betreft genetisch identiek zijn aan elkaar.

78. Hier wordt ingegaan op de morele vraag en wordt geen rekening gehou- den met het feit dat de wet mogelijkserwijs import van embryo's of stamcel- len niet verbiedt. In een liberale democratie laat het bestaan van een wet onverlet dat er toch nog aanzienlijke morele bezwaren kunnen bestaan ten aanzien van datgene wat de wet formeel toestaat. Zie bijvoorbeeld ook de ethische clausule in Europese Richtlijn 98/44EG betreffende de rechtsbe- scherming van biotechnologische uitvindingen, Art 6. Publikatieblad van de Europese Gemeenschappen, 30-7-1998, L213-L221.

79. Een voorbeeld is kinderarbeid. Wanneer men echter door het kopen van producten die door kinderen worden gemaakt, de onethische praktijk laat voortbestaan, of zelfs versterkt, dan is medeverantwoordelijkheid moeilijk te ontkennen. Vaak is men echter onwetend.

80. Het gaat bij het gebruik van foetaal weefsel uiteraard steeds om het gebruik van weefsel van een dode foetus. In de praktijk komt het wel voor dat er weefsel genomen wordt van een nog in leven zijnde foetus. Dit wordt

ten sterkste afgekeurd, omdat de opvatting dat een foetus dezelfde bescherming verdient als een persoon vereist, dat niet vóór de dood wordt overgegaan tot het gebruik van weefsel of organen. Daarbij komt dat, afhankelijk van de ontwikkeling van de foetus, er mogelijk pijnsensaties kunnen optreden.

81. Zie bijvoorbeeld NBAC (1999), en A.W. Siegel, (1999). Het risico wordt echter wel erkend.

82. Zie voor een meer uitvoerige discussie hierover in Nederland, E. Westerman e.a. (1995).

83. Will everything turn out well? For progress befitting humanity. Berlin Address by Federal President Johannes Rau in the Otto-Braun-Saal of the Berlin State Library, 18 May 2001

84. Vgl o.m. Gabriele Pichlhofer, 'Der (Alp-) Traum vom perfekten Menschen Die Forschung an humanen Stammzellen degradiert Embryonen zu Verbrauchsmaterial und Frauen zu Rohstofflieferantinnen', http://www.gruene-partei.de/rsvgn/rs_dok/03040,00.htm.

85. CDU-Deutschland (2001). Recht und Ethik der modernen Medizin, 28. Mai 2001.

86. Enquete Kommission (2001), p. 89.

87. Het strategisch akkoord van CDA, LPF en VVD Werken aan vertrouwen. Een kwestie van aanpakken van 3 juli 2002 geeft aan dat in de komende kabinetsperiode het verbod niet zal worden opgeheven.

88. Zie bijvoorbeeld het recente rapport over prenatale screening van de Gezondheidsraad (2001).

89. In de term proefzwangerschap zit het begrip 'op proef' opgesloten. Dit begrip geeft weer dat tijdens de zwangerschap via een prenatale test wordt gekeken of de vrucht gezond is. Het morele verschil tussen een proefzwangerschap en een zwangerschap waarbij ouders min of meer onverwacht worden geconfronteerd met de wetenschap dat er bij het kind een ernstige handicap of aandoening wordt verwacht, is dat er bij de eerste sprake is van een vooraf geplande procedure. Men gaat bewust een zwangerschap aan met voorkennis van de risico's én met de bedoeling om via een test tijdens de zwangerschap na te gaan of er sprake zal zijn van de verwachte aandoe-

ning of handicap, en bij een positieve test de zwangerschap af te breken. Bij de tweede situatie kan er sprake zijn van een noodsituatie (niet per definitie), omdat er bij de ouders grote psychische nood ontstaat juist omdat ze nergens op zijn voorbereid. Dit hangt af van de individuele situatie.

90. Krachtens de Embryowet is PGD toegestaan, hoewel de regering erkende dat, ingeval er inderdaad sprake zou zijn van het creëren van een nieuw embryo, dit onder het wettelijk verbod voor het kweken van embryo's voor experimenten zou moeten vallen.

91. Screening kan leiden tot kostenbesparingen in de gezondheidszorg. In Nederland zal dit doel wellicht geen beslissende rol spelen. Er is echter geen reden om niet alert te blijven. Het rapport van de Gezondheidsraad Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij (1989) stelt volkomen terecht het volgende: 'De commissie bepleit dat de overheid bij de beoordeling van nieuwe vormen van erfelijkheidsonderzoek (...) in de eerste plaats de mogelijke bijdrage aan het menselijk welzijn en niet het economisch rendement als maatstaf neemt.' Zij voegt hier aan toe dat gehandicapten en hun ouders een eenzijdige aandacht voor het economische nut van erfelijkheidsonderzoek als zeer kwetsend ervaren. Deze eenzijdige aandacht kan een klimaat scheppen waarin de gehandicapte nog slechts als een voorkoombare kostenpost wordt gezien" (p. 94). In het rapport van de Gezondheidsraad Genetische screening (1994) staat: 'Overigens zullen kosten-aspecten bij besluitvorming over genetische screening slechts een beperkte rol kunnen en mogen spelen. Nooit mag de indruk worden gewekt dat besparing op de kosten die samenhangen met aandoeningen een hoofdrol speelt bij de beoordeling van de toelaatbaarheid van het programma' (pp.95-96). De opstellers van dit rapport willen deze notie graag onderstrepen.

92. Zie A. Clarke (1997).

93. Deutscher Bundestag 14. Wahlperiode Zweiter Zwischenbericht der Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin, Teilbericht Stammzellforschung, Berlin 2001, p. 89.

Geraadpleegde bronnen

American Association for the Advancement of Science (AAAS) (2000), Human Inheritable Genetic modifications: Assessing Scientific, Ethical, Religious and Policy Issues. <http://www.aaas.org>

American Association for the Advancement of Science (AAAS) (1999), Stem Cell Research and Applications; <http://www.aaas.org>

Anderson, W.F. (1998), Human gene therapy, *Nature*, 392, (supp) 30 April: 25-30.

Butler, D. (1998), Last chance to stop and think on risks of xenotransplants, *Nature*, 391:320-325.

Cavazzana-Calvo, M. et al (2000), Gene-therapy of human severe combined immunodeficiency (SCID)-XI disease, *Science* 288: 669-672.

CDA (1993), Program van Uitgangspunten, Den Haag: CDA

CDA, LPF en VVD, Het strategisch akkoord. Werken aan vertrouwen. Een kwestie van aanpakken.

CDU-Deutschland, Werte achten. Chancen nutzen. Für einen verantwortbaren Fortschritt der Bio- und Gentechnik. Positionspapier, 28 mei 2001.

Clarke, A.S. (1997), Prenatal genetic screening: paradigms and perspectives, in: P.S. Harper en A.S. Clarke, *Genetics, Society and Clinical practice*, Oxford, UK: Bios Scientific Publishers.

92

Dommelen, A. van, en K.M. van Steensel (2001), *Biotechnologie in Debat*; van Stellingname naar Vraagstelling, SMO 2001-3, Den Haag: Stichting Maatschappij en Onderneming.

Enquete Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin, Teilbericht Stammzellforschung, Berlin 2001.

Ernst and Young (1998), *European Life Sciences, Continental Shift*. London: Ernst and Young.

European Group on Ethics in Sciences and New Technologies (EGE) (1998), *Adoption of an Opinion on Human Embryo Research*, 23 November 1998, Brussel: European Commission Secretariat-General.

Fukuyama, F., *De Nieuwe mens. Onze wereld na de biotechnologische revo-*

Iutie, Amsterdam/Antwerpen 2002.

Gezondheidsraad (1989), Erfelijkheid: Wetenschap en Maatschappij. Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad (1994), Genetische Screening, Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad (1996): Commissie Herziening Planningsbesluit IVF, ICSI. Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad (1996), IVF: Afrondende advisering, Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad (1997): Commissie herziening Planningsbesluit IVF, Het Planningsbesluit IVF. Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad (1998), DNA-Diagnostiek, Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad (2001) Prenatale Screening; Downsyndroom, Neuraaluisdefecten, Routine-echoscopie, Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad (2001), Celkerntransplantatie bij Mutaties in het Mitochondriale DNA. Den Haag, Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad (2002), Stamcellen voor weefselherstel; onderzoek naar therapie met somatische en embryonale stamcellen. Den Haag: Gezondheidsraad. Nr 2002/09

Groen Links (2000), Genen zonder Risico. <http://www.groenlinks.nl>

Hoedemaekers R., (2001), Geneticization, in: R. Chadwick (red), The Concise Encyclopedia of the Ethics of New Technologies, San Diego, Academic Press, pp. 157-164.

Hoedemaekers, R. en H. ten Have (1998) Geneticization, The Cyprus Paradigm, Journal of Medicine and Philosophy 23, 3: 274-287.

Hoedemaekers, R. (2000), Commercial predictive genetic testing: the desirability of one overseeing body, Journal of Medical Ethics 26:282-286.

Kaebnick, G.E. en Th.M. Murray (2000), Cloning, in: R. Chadwick (ed), The Concise Encyclopedia of the Ethics of New Technologies, pp. 51-64.

Lange, F. de, Min of meer heilig. De religie van het DNA, Christen Democratische Verkenningen, nr. 11/12 2000, p. 36/37.

McGee, G. and A.L. Caplan (1999), What is in the dish? Hastings Center Report 29, 2: 36-38.

Meilander G. (2001), The point of a ban, or, how to think about stemcell research. Hastings Center Report, 31, Jan-Feb 2001: 9-16.

Meyer M.J. en L.J. Nelson (2001), Respecting what we destroy, reflections on human embryo research, Hastings Center Report, 31, Jan-Feb 2001: 16-23.

Ministeries EZ, OC&W, VROM, LNV, VWS (2000) Integrale Nota Biotechnologie.

National Bioethics Advisory Commission (NBAC) (1999), Ethical Issues in Human Stem Cell Research.
<http://bioethics.gov/stemcell.pdf>

National Institutes of Health (2001), Stem Cells; Scientific Progress and Future Research Directions, July 2001, Executive summary:
<http://www.hhs.gov/news> .

Pessers, PM

Pichlhofer G., 'Der (Alp-) Traum vom perfekten Menschen Die Forschung an humanen Stammzellen degradiert Embryonen zu Verbrauchsmaterial und Frauen zu Rohstofflieferantinnen.'

Rathenau Instituut (2000), Kloneren in de Polder, het Maatschappelijk Debat over Kloneren in Nederland Februari 1997- Oktober 1999, Den Haag: Rathenau Instituut.

Reinders, J.S. (1993), De Bescherming van het Ongeboren Leven. Morele en godsdienstige overwegingen bij experimenten met menselijke embryo's, Baarn.

Siegel, A.W. (1999), Locating convergence: ethics, public policy, and human stem cell research, in: National Bioethics Advisory Commission, Ethical Issues in Human Stem Cell Research, Vol 2, Commissioned papers,

<http://bioethics.gov/stemcell.pdf> .

Sloterdijk, P. Regels voor het mensenpark, kroniek van een debat, Amsterdam 2000.

Sykes, R. (1997), The new genetics: a universal panacea or Pandora's box. The Royal College of Physicians' Lumleian Lecture, London 15 May 1997: GlaxoWellcome.

Taylor, Ch. (1989), Sources of the self. The making of modern identity, Cambridge: Cambr. Univ. Press.

Vastag B. (2001), Many say adult stem cell reports overplayed, Journal of the American Medical Association (JAMA), 286, July 18: 293.

VVD Verslag van de themadag moderne biotechnologie van 24 febr. 2001
<http://www.vvd.nl/teksten> .

Westerman E., et.al. (1995), De Foetus als Donor, Amsterdam: Buijten & Schipperheijn.

Zwieten, M. van, en H. ten Have (1998), Geneticalisering: een nieuw concept, Medisch Contact 53, pp. 398-400

Verdere bronnen op Internet:

<http://www.eurekalert.org/releases>

<http://www.stemcellresearch.org/scr>