



"LAAT ONS MENSEN MAKEN"

Genetische Modificatie: informatie en
overwegingen voor gesprek

Genetische modificatie is een
gecompliceerde kwestie,
maar het is veel te belangrijk
om het alleen aan
'specialisten' over te laten.



Verenigde
Protestantse
Kerk in België

Inhoud

Voorwoord	3
DEEL I.....	4
“Playing God”	4
INLEIDING.....	4
GENETISCHE MODIFICATIE: EEN MOEILIK THEMA DAT ONS ALLEN AANGAAT.....	4
EEN THEOLOGISCHE BENADERING: VANUIT DE PROTESTANTSE HOEK	5
EEN POLITIEKE EN SOCIALE BENADERING	5
CONCLUSIE: EEN PERSOONLIJK VOORSTEL.....	6
Deel II	8
Genetische modificatie bij mensen	8
Geavanceerde genetische modificatie voor de gezondheid of het scheppen van nieuwe eigenschappen	10
Mensenrechtenwetgeving en embryo's	10
Commentaar op de geboorte van een genetisch gemodificeerde tweeling in China	Fout!
Conclusies	11
Bijlage bij Genetische modificatie bij mensen	13

Bij de afbeelding: Wanneer u van beneden naar boven kijkt dan ziet u eerst de dubbele structuur van het dna (DNA fungeert als belangrijkste drager van erfelijke informatie in alle bekende organismen), deze figuur loopt langzaam over in een menselijke figuur die zijn/haar armen uitstrekt naar de hemel. Door zo te kijken, ziet men de mens opgebouwd uit zijn genetisch materiaal. We kunnen ook van boven naar beneden kijken. Hierdoor ontstaat het beeld dat de mens gereduceerd is tot dna, tot genetisch materiaal.

Met deze brochure willen wij u gesprekstof aanbieden voor het gesprek over *genetische modificatie*. We zijn Etienne Bourgeois en Frederick Marcus, beide lid van KidS, dankbaar om de teksten te schrijven. Rob van Drimmelen, schreef het voorwoord. Deze brochure wordt uitgegeven door de VPKB Werkgroep Kerk in de Samenleving(KidS) i.s.m. de Commissie Vorming van onze kerk.

Brussel, Huis van het Protestantisme, Brogniezstraat 44.

Contactgegevens:

Werkgroep KidS: Rob van Drimmelen - robvandrimmelen4@gmail.com

Commissie Vorming: ds. Eefje van der Linden - vorming@vpkb.be

Voorwoord

De mensheid staat op de drempel van radicale veranderingen die haar toekomst ingrijpend zal beïnvloeden. Door nieuwe ontwikkelingen wat betreft genetische modificatie kunnen nu de kenmerken van mensen veranderd worden. Met de opkomst van de zogenaamde CRISPR/Cas9 en aanverwante technologieën, heeft genetische verandering een hoge vlucht genomen en de technologische ontwikkelingen op dit vlak nemen exponentieel toe. Volgens sommigen, betekenen recente ontwikkelingen dat wetenschappers voor God willen spelen. Recente rapporten van een Chinese wetenschapper, die beweert genoom bewerkingstechnieken te hebben toegepast op menselijke embryo's, die vervolgens in de baarmoeder van een vrouw zijn geïmplant, hebben de wereld geschokt. Niet alleen vanwege de prestatie op zich, maar ook vanwege het zeer gebrekkige besluitvormingsproces dat werd gevolgd. Gen-bewerking opent nieuwe horizonten, maar brengt ook een veelheid aan nieuwe ethische en theologische vragen en uitdagingen met zich mee.

Christenen beseffen dat de mens grote gaven van God heeft ontvangen. Psalm 8 erkent dit: "U hebt hem bijna een god gemaakt, hem gekroond met glans en glorie, hem toevertrouwd het werk van uw handen en alles aan zijn voeten gelegd". Dat wij het werk van Gods handen toevertrouwd hebben gekregen, betekent dat de mens ook een grote verantwoordelijkheid draagt. Creativiteit en vindingrijkheid zijn essentiële aspecten van wat het betekent om gemaakt te zijn naar Gods beeld. Tegelijkertijd moeten we in gedachten houden dat Paulus schreef: "... onderzoek alles en behoud het goede..". (1 Thes.5:21). Niet alles wat mogelijk is, is ook wenselijk en verantwoord. De wetenschap leidde tot de ontwikkeling van atombommen en we waren getuige van de verschrikkelijke gevolgen van die uitvinding tijdens de Tweede Wereldoorlog. Bij de beoordeling van kwesties rond genetische modificatie in het bijzonder, en bio-ethiek in het algemeen, moeten we ons dus de vraag stellen - in navolging van Paulus - wat is "het goede"?

Genetische modificatie is een gecompliceerde kwestie, maar het is veel te belangrijk om het alleen aan 'specialisten' over te laten. Gezien het belang en de urgentie van de kwestie willen de Werkgroep Kerk in de Samenleving en de Commissie Vorming van de Verenigde Protestantse Kerk in België (VPKB) een breed denkproces organiseren binnen de VPKB. In deze brochure leest u een verslag van Dr. Etienne Bourgeois over een conferentie georganiseerd door de Conferentie van Europese Kerken, in februari 2018 in Parijs, onder de titel "Playing God?". Een belangrijke vraag die werd gesteld was: onder welke voorwaarden kan en moet gen-bewerking worden toegestaan, zowel moreel als juridisch? Het tweede deel is geschreven door Dr. Frederick Marcus (lid van de Werkgroep Kerk in de Samenleving). Hij gaat dieper in op kwesties die verband houden met het gebruik van de CRISPR/Cas9 technologie. Een van de belangrijkste conclusies is dat genetische modificatie bij de mens verboden zou moeten worden als het gaat om het formeren van verbeterde mensen, maar dat het moet worden nagestreefd voor het genezen van zeer bepaalde en dodelijke ziekten, zoals die welke veroorzaakt worden door één enkele genetische mutatie.

Wij hopen dat deze teksten een reflectie in de VPKB zullen stimuleren over genetische modificatie en de gevolgen daarvan wat betreft sociale rechtvaardigheid voor de hele mensheid, met inbegrip van de toekomstige generaties.

De Verenigde Protestantse Kerk in België, Werkgroep Kerk in de Samenleving, (oktober 2020)

DEEL I

“Playing God”

Verslag van een conferentie in Parijs van 27-28 februari 2018
georganiseerd door de Conferentie van Europese Kerken

Door Dr Etienne Bourgeois,

INLEIDING

Deze conferentie werd georganiseerd in Parijs door de groep die zich bezig houdt met de thema's rond biomedische ethiek binnen de CEC (Conferentie van Europese Kerken) in samenwerking met de protestantse theologische faculteit van Parijs en het instituut "Saint Serge" van de Orthodoxe theologie in Parijs .

Het doel was om wetenschappelijke, theologische (Orthodox, Protestants, Rooms-katholiek) en wettelijke standpunten met elkaar uit te wisselen om zo een standpunt te kunnen formuleren rond het moeilijke thema van genetische modificatie. Er waren 36 mensen aanwezig, vooral theologen, filosofen en wetenschappers.

De bedoeling van dit rapport is niet een uitvoerig verslag te geven van alle lezingen en discussies van die twee dagen, maar wel enkele reflecties te formuleren die ons kunnen helpen bij ons eigen besluitvormingsproces en de manier waarop we met dit thema doorgaan .

GENETISCHE MODIFICATIE: EEN MOEILIK THEMA DAT ONS ALLEN AANGAAT

In zijn twee openingslezingen gaf prof. Robin Lovell-Badge, hoofd van de afdeling stamcel en genetisch onderzoek van het Francis Crick Instituut uit Groot-Brittannië ons een overzicht van de recente ontwikkelingen op dat terrein. Om het in een notedop duidelijk te maken: de nieuwste technieken om ons erfelijk materiaal te bewerken zijn volop in gebruik. Als men dat vergelijkt met voorgangers van de laatste tientallen jaren, dan blijkt deze methode, "CRISPR-Cas9" genoemd, eenvoudig en betaalbaar, maar ook effectief te zijn (betrouwbaar met een lage foutmelding). Deze methode is heel snel over de hele wereld verspreid. Dat betekent dat voor de eerste keer in de menselijke geschiedenis, de mens in staat is zijn menselijk DNA materiaal op grote schaal te veranderen.

Dit roept natuurlijk cruciale vragen op, niet alleen voor de filosofen en theologen, maar voor de samenleving in zijn geheel! **Het is een prangend vraagstuk dat serieus moet aangepakt worden zodat men ruimte maakt voor een weg die zowel de slechtste als de beste scenario's terzelfdertijd in de gaten houdt!**

De beste, omdat het mogelijkheden biedt om het menselijk welzijn te optimaliseren door het voorkomen en genezen van erfelijke ziekten (bijvoorbeeld borstkanker, Mucoviscidose). Maar terzelfdertijd ook **de slechtste** omdat het de weg heeft vrijgemaakt voor het idee van de zogenaamde "designer baby's" (dat zijn baby's die gevormd zijn op bestelling met daarbij de voorkeur van de besteller wat betreft de kenmerken (bijvoorbeeld blond haar, blauwe ogen etc.)).

En nog slechter: het opent ook de weg naar allerlei vormen van eugénisme ('rasverbetering').

Maar zelfs als we genetische modificatie alleen gebruiken voor pure therapeutische doeleinden dan rijzen er toch ethische vragen zoals bvb het risico van mutaties (en daar kunnen we niets tegen doen) of het statuut van het menselijk embryo (hebben we het recht een menselijk embryo te maken alleen maar voor genetische modificatie?).

Al deze zaken eisen een diepgaande bezinning van ons allen: een radicaal "nee" houdt een vooruitgang van de geneeskunde tegen alsook het welbevinden van de mensheid; een laks "laissez faire" opent de weg naar misbruik.

EEN THEOLOGISCHE BENADERING: VANUIT DE PROTESTANTSE HOEK

Prof. Peter Dabrock (dept. theologie, *Frederick-Alexander Universiteit, Erlangen-Nurnberg*) gaf een protestantse visie over het onderwerp. Hij legde er de nadruk op om **drie criteria** te hanteren:

1) het individuele (waardigheid, welbevinden, etc.), 2) de leefomgeving (duurzaamheid, diversiteit, onderling verband, dierenwelzijn, etc.) en 3) de samenleving in zijn geheel (sociale aspect, gelijkwaardigheid, rechtvaardigheid, overleving van de soort, etc.).

Hij is voor een ethische, individuele en sociale verantwoordelijkheid, omdat we als mens de opdracht hebben gekregen om Gods schepping te beschermen. Die verantwoordelijkheid impliceert dat we enerzijds een radicale "nee"-houding moeten vermijden, vooral omdat de menselijke nieuwsgierigheid een cadeau van God is en het behoeden van Gods schepping ook kan betekenen dat men het menselijk welzijn wil verbeteren.

Maar verantwoordelijkheid betekent ook dat we een "laissez faire"-houding moeten vermijden. Dit om mogelijke misbruiken te voorkomen, die de meest recente ontwikkelingen van onderzoek en technologie van genetische modificatie (eugenetica en "designer baby's") hebben aangetoond en om de mens te stoppen in zijn neiging om "God te spelen".

EEN POLITIEKE EN SOCIALE BENADERING

De behoefte om de ontwikkeling van het onderzoek in genetische modificatie (GM) te controleren en te reguleren heeft gelukkig geleid tot het vastleggen van wat er kan en mag binnen wettelijke normen. In Europa, tijdens de *Oviedo Conventie* (1997), werden die normen en de daarop volgende bijkomende afspraken geformuleerd door *de Europese Raad en het Comité van Bio ethica*, die instaan voor die regulerende rol. Deze zijn bedoeld om individuen, de samenleving en soorten te beschermen tegen mogelijke misbruiken in de huidige en toekomstige ontwikkelingen van GM. Voor *prof. Mark Hunyadi* (Katholieke universiteit van Leuven en Louvain la Neuve) is dit niet voldoende en hij legde uit dat er op dit punt twee problemen zijn:

1^e Eerst en vooral betoogt hij dat de huidige wetgeving hieromtrent uitsluitend is gefocust op de rechten van het individu ten koste van een meer sociale en globale benadering. Voor hem maakt dit de weg vrij voor wat de filosofen een resultaat gerichte benadering noemen (met als tegenpool een op principes gebaseerde benadering) die alleen rekening houdt met pragmatische gevolgen van het toepassen van GM en het kostenplaatje. Ze is alleen bezorgd over de huidige individuele kosten en het profijt dat men heeft. Het verwijzen naar principes is echter zo ruim en vaag (het verwijst systematisch naar noties van "menselijke waardigheid", wat dit ook mag betekenen) dat het gebruikt kan worden om allerlei soort van praktijken te rechtvaardigen, waaronder ook bedrieglijke.

Hij geeft in overweging dat zo'n benadering helemaal past in het neo-liberale, markt- en winst gerichte denken dat sinds kort de genetische industrie ondersteunt en beheerst. Alhoewel nadenken over praktisch resultaat belangrijk is, mag dit niet het enige ethische criterium zijn dat de huidige praktijk en het gedrag bij GM bepaalt. De ethiek zal ook aandacht geven aan de manier waarop er met "anderen" wordt rekening gehouden in de manier waarop het resultaat wordt bereikt. Met andere woorden : "het doel heiligt niet de middelen"!

Zien we menselijke wezens als kwetsbaar, dan moeten die beschermd worden en ontzien, of zien we hen als "kapitaal" of iets kunstmatigs om te worden uitgebuit of verbeterd.

Daarom is er een dringende behoefte om ons meer te gaan richten op basisprincipes die gericht zijn op het beoordelen en reguleren van GM-praktijken, en niet alleen op de kosten/voordelen voor het individu. **De benaderingswijze via "betekenis" zou bovenaan moeten staan bij de discussie en beoordeling van de vooruitgang van wetenschap en techniek.**

Wat voor een soort van mens of van samenleving willen we nastreven? Wat moet beschouwd worden als het "gemeenschappelijke belang"? Vinden we dat investeringen van gemeenschapsgeld in het bevorderen van GM een prioriteit is boven andere publieke investeringen (zoals bijvoorbeeld welzijn, medisch onderzoek op andere gebieden, etc.).

2^e Een tweede probleem dat *prof Hyunadi* naar voren bracht is het feit dat het thema van versterking van ethische normen en regulaties op dat terrein momenteel in de handen zijn van een paar gespecialiseerde groepen van experts (wetenschappers, theologen, filosofen) terwijl het eigenlijk **de zorg van iedereen zou moeten zijn** en dus zou moeten behandeld worden als een politiek thema. Dat vraagt om een breed, structureel en sociaal overleg. Dus is er dringend behoefte aan om dit belangrijk onderwerp op de publieke agenda te zetten. En daarbij een adequaat politiek en wetgevend middel te ontwerpen en toe te passen om op een efficiënte manier de publieke discussie hierover te voeren.

Hij wijst er nogmaals op dat deze benaderingswijze een andere is dan de markt gerichte, die er steeds weer op uit is om elke vorm van publieke en politieke regulatie en supervisie van een collectieve actie te boycotten. Hoe dan ook, het verschuiven van het gesprek over GM in handen van een paar specialisten en organisaties naar een politieke discussie, vergt een grondige educatieve inspanning om uit te leggen waar het echt om gaat en om te voorkomen dat het een opgedrongen besluit wordt, gebaseerd op technische en wetenschappelijke expertise.

Bovendien een echt overleg in de samenleving over dit onderwerp is ook dé manier om er zeker van te zijn dat er ruimer over gesproken wordt in relatie tot andere beleidsmaatregelen (bijvoorbeeld de prioriteit van uitgekozen investeringen t.o.v andere).

CONCLUSIE: EEN PERSOONLIJK VOORSTEL

Het lijkt mij dat onze kerk, de VPKB, goed geplaatst is om bij te dragen aan deze discussie op basis van de hierboven aangedragen denkrichtingen.

Een specifiek protestantse zienswijze over de ethiek van individuele en maatschappelijke verantwoordelijkheid heeft als consequentie het zoeken naar een weg, die ligt tussen het a priori radicale "nee" en de "laissez-faire" houding. Daarbij plaatst ook onze bezorgdheid voor de bescherming van God's schepping ons in een legitieme positie om een publiek debat -samen met anderen- aan te moedigen. Hierin zijn het de principes (en dan niet alleen het vage begrip menselijke

waardigheid), die de vooruitgang van de wetenschap en technologie van GM bevorderen.
En dus moeten we actief aan dit debat meedoen.

Op Europees niveau. Onze kerk is lid van CEC en als zodanig zijn we hierbij betrokken. De CEC heeft een afgevaardigde /waarnemer in de *Commissie Bio ethica* van de *Europese Raad*, die als taak heeft de *Conventie van Oviedo* opnieuw te bestuderen in het licht van de meest recente ontwikkelingen van wetenschap en techniek op alle terreinen, zo ook GM. Dit is op zich belangrijk maar het is niet voldoende rekening houdend met wat hierboven gezegd is.

Na een gesprek hierover in de *Werkgroep Kerk in de Samenleving* (KidS) denken we proactief te moeten bijdragen aan het debat over GM door het bovenaan op de publieke en kerkelijke agenda te plaatsen. Dit kan bijvoorbeeld door vragen te stellen aan onze politieke vertegenwoordigers, zowel op nationaal als op Europees niveau. Ook door te zoeken naar mogelijkheden voor het stimuleren van het publieke debat over dit onderwerp. De komende verkiezingen in België kunnen misschien een goede mogelijkheid bieden om zo'n appel te doen.

oktober 2020

Deel II

Genetische modificatie bij mensen

Door *Dr Frederic Marcus*

Commentaar op de geboorte van een genetisch gemodificeerde tweeling in China

Kort na de CEC conferentie: "Voor God spelen?", zoals samengevat door Etienne Bourgeois, werd in verschillende kranten en op de televisie¹ aangekondigd dat in China een wetenschapper beweerde dat de "meest kunstige bewerkte tweelingmeisjesbaby's" ter wereld zijn geboren. Hoewel er geen publicaties zijn verschenen, heeft het prestigieuze tijdschrift Nature News er twee artikelen aan gewijd met een gedetailleerde analyse van de gevolgde procedures² en de mogelijke resultaten en implicaties³.

Uit deze rapporten kan nu al worden gezegd dat dit voorbeeld van genetische modificatie bij mensen een klassiek voorbeeld is van hoe iets op z'n slechtst kan worden uitgevoerd, zowel wetenschappelijk als ethisch. Het schijnbare succes van het feit dat twee meisjes geboren zijn zonder duidelijke gebreken illustreert de gebrekkige procedures en verhult de grote gevaren voor deze meisjes en hun nageslacht. Dit experiment heeft dan ook geleid tot dringende oproepen tot regulering en een volledig onderzoek naar de voordelen en gevaren.^{4 5}

Het CRISPR-Cas9 instrument werd gebruikt om het CCR5 gen in een IVF (in vitro fertilisatie) procedure te manipuleren om verschillende embryo's te wijzigen die bij verschillende vrouwen werden geïmplant. Het gen codeert een eiwit dat door sommige HIV-stammen wordt gebruikt om immuuncellen te besmetten. Door het gen tegen te houden om dit eiwit te maken, wordt gehoopt dat zo de pasgeborene meisjes voor altijd beschermd zullen zijn tegen AIDS. Alle betrokken vaders hadden AIDS en hun sperma werd 'gewassen' voordat het in contact kwam met de eicellen van de moeder.

De lijst van foute procedures en gevaarlijke resultaten is erg lang.

¹ CNN.com, "Chinese scientist claims world's first gene-edited babies", November 27, 2018,

² Nature News, "First CRISPR babies: six questions that remain", 30 November 2018, doi: 10.1038/d41586-018-07607-3

³ Nature News, "Baby gene edits could affect a range of traits", 12 December 2018, doi: 10.1038/d41586-018-07713-2

⁴ Human gene modification, Financial Times 27 March 2019, <https://www.ft.com/content/6ebc7f3e-4ff5-11e9-8f44-fe4a86c48b33>

⁵ The CRISPR Baby Scandal, Nature News, 26 Feb 2019, <https://www.nature.com/articles/d41586-019-00673-1>

Wetenschappelijk gezien:

- a. Er werden veel embryo's gebruikt; slechts een paar resulteerde in een levende geboorte.
- b. De genen werden op een totaal andere manier bewerkt dan de reeds bestudeerde mutaties in de natuur; daarom is er geen informatie beschikbaar over de resultaten van deze bewerking.
- c. Alleen al het 'wassen van het sperma' zoals bij een normale IVF-procedure zou de baby's volledig beschermd hebben tegen AIDS. Ze hadden dus ook zo tijdens hun leven beschermd kunnen worden tegen AIDS.
- d. Het CCR5-gen is nog niet goed gekend, maar heeft een complexe rol in het menselijk immuunsysteem. Het buiten werking zetten van dit gen betekent dat de meisjes tijdens hun leven zullen worden blootgesteld aan een grote reeks van dodelijke infecties die statistisch het stervensrisico verhogen.
- e. Eén van de tweeling heeft het uitgeschakelde gen in één van de chromosoomparen, de andere in beide, zodat ze verschillende niveaus van bescherming hebben tegen HIV en andere ziekten. Dit betekent dat hun levens moeilijk te vergelijken zullen zijn.
- f. Deze genwijziging zal worden doorgegeven aan hun nakomelingen. Het zal vele generaties vergen om voldoende informatie te verzamelen om de effecten van deze wijzigingen te doorgronden.

Ethisch gezien:

- a. Dergelijke genetische modificaties werden ontmoedigd door regelgeving in China, in andere landen zijn de richtlijnen nog veel strenger. In dit onderzoek, dat in het geheim werd uitgevoerd, werd daarmee geen rekening gehouden
- b. In het door de ouders ingevulde toestemmingsformulier werd geen melding gemaakt van de gevaren van deze wijzigingen.
- c. De keuze van het door de wetenschappers te wijzigen gen was medisch en ethisch totaal onverantwoord: het genas geen ziekte en de meisjes zijn nu blootgesteld aan andere dodelijke ziekten; men kon op een andere manier helpen.
- d. Hoewel het onmogelijk is om de betrokken psychologische factoren te kennen, lijkt het erop dat de ouders met deze procedure hebben ingestemd, zodat ze zich niet schuldig zouden voelen als hun kinderen ooit met AIDS in contact zouden komen, en dat de wetenschappers de procedure voornamelijk uitvoerden om bekendheid te verwerven en de gezondheid van de kinderen minimaal te beschermen.
- e. Dit roekeloze gebruik van genetische modificaties heeft al zeer negatieve reacties opgeroepen bij wetenschappers, gezondheidsdeskundigen, artsen en politici, en dit zal het veel moeilijker maken om genetische modificatie te gebruiken in die gevallen waar het wel zinvol is. Wanneer een ouder een genetische eigenschap heeft die fataal kan zijn, kan een modificatie onder goede richtlijnen en toezicht, ervoor zorgen dat die eigenschap niet overgaat op toekomstige generaties.

De mogelijke relatie tussen Chinese wetenschappers en wetenschappers uit andere landen doet de vraag rijzen naar "Ethical Dumping"⁶, waarbij ethisch twijfelachtige praktijken worden toegepast in landen met minder strenge regels. Krijgen we te maken met dezelfde situaties in geval van genetische modificatie bij de mens? Toch moeten we voorzichtig zijn met het bekritisieren van dergelijke landen, die hun eigen normen en ethiek hebben. In het voorbeeld van China waren de Chinese autoriteiten streng tegen het team dat inderdaad vele nationale wetten had overtreden. Andere landen kunnen het gevoel hebben dat lage of nulregulering op een hele reeks gebieden hen een concurrentievoordeel geeft.

Deze voorbeelden tonen de noodzaak aan van een eigen beleid dat zorgvuldig, doordacht, en gerechtvaardigd is, zowel op ethisch als wetenschappelijk vlak, om zo de beste kans te hebben om ook anderen te kunnen overtuigen wat de beste weg vooruit is.

Geavanceerde genetische modificatie voor de gezondheid of het scheppen van nieuwe eigenschappen

De grootste zorg in het conferentievieslag⁷ was het mogelijk gebruik van nieuwe gen-bewerkingstechnologieën zoals CRISPR-Cas9, waarschijnlijk in combinatie met IVF-procedures, waarbij de technologie zodanig wordt ontwikkeld dat men het selectief kiezen voor bepaalde kenmerken bij mensen, bijvoorbeeld blauwe ogen, een langere levensduur of intelligentie, mogelijk maakt. Zo'n onderzoek maakt vrijwel zeker het gebruik van veel meer menselijke eicellen nodig. Alsook het produceren van grotere aantallen embryo's, die nadien vernietigd zouden moeten worden. Of als de embryo's bij een vrouw teruggeplaatst worden, in eerste instantie zouden leiden tot een veel groter aantal miskramen, of afwijkingen bij geboortes. Zulke mensen zouden dan meer als mislukte wetenschappelijke experimenten kunnen worden gezien dan als mensen, en navenant kunnen worden behandeld.

Het is zelfs mogelijk dat dergelijke menselijke embryo-experimenten kunnen worden uitgevoerd in kunstmatige baarmoeders of dieren. Hoe dan ook, het is onze verantwoordelijkheid ervoor te zorgen dat de morele en juridische rechten van deze embryo's alsook die van de volwassen mens worden gerespecteerd.

Mensenrechtenwetgeving en embryo's

Er bestaan verschillende handvesten van mensenrechten en grondrechten, maar interessant genoeg is er nergens een definitie van wat een mens is. Het begrip "mens zijn" is minder vanzelfsprekend dan men zou denken. Zijn mensenrechten van toepassing op alle levende organismen die genetisch geclassificeerd zijn als menselijke Homo Sapiens? Of zijn er uitzonderingen? Is abortus wettelijk toegestaan omdat de foetus nog geen mens is, of omdat de mensenrechten van de moeder geacht worden zwaarder te wegen dan de rechten van de foetus. Ook al zouden bovengenoemde 'gevallen' niet in aanmerking voor mensenrechten, dan zouden ze toch minstens als mens met respect

⁶ No Dumping Please, The Economist, 2 February 2019, <https://www.economist.com/science-and-technology/2019/01/31/recent-events-highlight-an-unpleasant-scientific-practice-ethics-dumping>

⁷ Conferentie over "Voor God spelen?", georganiseerd door de Conferentie van Europese Kerken, in Parijs, februari 2018

bejegend moeten worden? Het antwoord op deze vragen zal bepalend zijn voor onze houding ten opzichte van alle embryo's die gevormd zullen worden en vervolgens zullen sterven als gevolg van het voortschrijdend onderzoek. De antwoorden hierop zijn ook relevant voor genetische screening. Beëindigen we het leven van een embryo of foetus uit respect voor zijn gezondheid of voor het gemak van degenen die voor het embryo of de foetus zouden moeten zorgen als het zou leven?

Conclusies

Biomedisch onderzoek heeft de mensheid in het verleden en het heden grote voordelen gebracht en dat onderzoek moet krachtig worden ondersteund op die gebieden die tot therapeutisch voordeel voor de mensheid zullen leiden. Onderzoek naar selectief voortbrengen van leven met het oog op specifieke eigenschappen moet worden ontmoedigd. Natuurlijk kunnen de ontwikkelde instrumenten voor beide doeleinden worden gebruikt, maar het gebruik van deze instrumenten moet zorgvuldig worden onderzocht wanneer ze worden gebruikt voor het selectief voortbrengen van leven.

Wat 'designerbaby's' betreft: we staan nog maar aan het prille begin van het onderzoek naar de manier waarop onze erfelijke aanleg bijdraagt aan hogere functies zoals intelligentie, en we weten niet hoe we dergelijke eigenschappen zouden moeten ontwikkelen.

Vergrijzing en de ouderdomsziekten vormen misschien wel het meest actieve onderzoeksgebied. Dit gebied is misschien wel een doel voor genetische modificatie maar is van nature het moeilijkst te bestuderen.

Men zou misschien van gedachten kunnen wisselen over welke aspecten van het menselijk leven je als een ziekte kunt beschouwen en wat bij het leven hoort?

Waarover je zou kunnen van gedachte wisselen

1. Vraag: Moet genetische modificatie in menselijk onderzoek worden voortgezet?

Antwoord: Aangezien deze techniek grote mogelijke verbeteringen voor de gezondheid kan hebben, lijkt het erop dat men ze moet aanmoedigen. Er zijn echter risico's dat het ook wordt misbruikt, zoals we gezien hebben in China bij de tweeling.

2. Vraag: Moeten CRISPR-wijzigingen van embryo's tijdens het IVF-proces worden toegestaan?

Antwoord: Ja, maar misschien pas nadat is vastgesteld dat het doel is een goed begrepen genetische afwijking te verwijderen die vrijwel zeker tot dodelijke of slopende ziekten geleid zou hebben. Of is het risico op misbruik zo groot dat dit onderzoek moet worden ontmoedigd?

3. Vraag: Welke formele medische bescherming is vereist?

Antwoord: Er moet op zijn minst een volledige set van medische en toestemmingsprocedures worden ontwikkeld, klinisch getest worden en door velen worden aangenomen voordat dergelijke praktijken gemeengoed kunnen worden. Zal een dergelijke code echter universeel worden toegepast?

4. Vraag: Wat voor mogelijkheden heeft dit onderzoek?

Antwoord: Er wordt reeds erkend dat een breed scala aan menselijk leed door deze procedure kan worden verlicht. Er moeten echter voorzorgsmaatregelen worden genomen tegen willekeurige eugenetica en pogingen tot menselijke engineering.

Oktober 2020

Bijlage bij Genetische modificatie bij mensen

door Frederick Marcus

Inleiding en verantwoording van manier van benadering

We denken dat het nuttig kan zijn om een aantal van de rijzende vragen in de samenleving te bespreken door een pragmatische bestudering van de processen die betrokken zijn bij genetische modificatie bij mensen. Er zijn namelijk veel genen verantwoordelijk voor meerdere en met elkaar verbonden functies. Dus met onze huidige kennis zouden veranderingen in het erfelijk materiaal van mensen voor ingewikkelde functies in de nabije toekomst een 'try and error' onderzoeksprogramma zijn, met derhalve een groot aantal sterfgevallen bij embryo's en volwassenen (met uitzondering natuurlijk van de meest simpele, eenvoudige modificaties). In onze westerse samenleving zouden artsen en chirurgen weinig gebruik kunnen maken van dergelijke technieken omdat hun hippocratische eed hen oplegt op legale wijze hun beroep uit te oefenen en levens te redden en het geen schade te berokkenen en niet zomaar te experimenteren.

Samenvatting van de belangrijkste beperkingen

1. De nieuwe genetische CRISPR-schaar is al gebruikt om genen in menselijke embryo's te wijzigen, waarbij gezonde kinderen werden geboren. De manier waarop dit bereikt werd was echter in strijd met alle denkbare wetenschappelijke, medische en regelgevende afspraken, en de verantwoordelijke wetenschapper in China is dan ook ontslagen door zijn universiteit.
2. In-vitrofertilisatie van menselijke eicellen is momenteel een aanvaarde medische praktijk om onvruchtbare koppels te helpen kinderen te krijgen. Er sterven echter ook vele embryo's in dit proces.
3. Het bestuderen van het erfelijk materiaal is een algemeen aanvaardde medische praktijk, maar wat men met de uitkomst van deze analyse doet kan zeer controversieel zijn.
4. Complexe menselijke eigenschappen zijn te wijten aan een ingewikkelde interactie van verschillende genen en andere processen, en zijn in het geheel niet geschikt om zomaar te gebruiken voor genetische wijzigingen.
5. Eugenetica (kinderen bestellen naar je eigen persoonlijke smaak) en cosmetische gentechnologie worden alom als immoreel ervaren.
6. Onderzoek tot nu toe heeft aangetoond dat er een groot aantal afzonderlijke erfelijke afwijkingen zijn waarvan we weten dat ze leiden tot dodelijke, vervormende of slopende ziektes. Het ligt voor de hand dat dit doelen worden voor medische interventie zodat toekomstige generaties van deze ziektes gespaard blijven (denk aan de spierziekte ALS).

7. Over het algemeen is men in christelijk kringen voorstander van medische procedures die mensen kunnen helpen en levens kunnen redden.

Basiskennis van de genetica en de ontwikkelingsbiologie

Genotype en Fenotype

Om een idee te hebben hoe genetische modificatie bij mensen werkt, is het belangrijk om wat basiskennis te hebben over hoe wij denken dat genen in levende organismen functioneren. Het DNA (erfelijk materiaal) in onze cellen is georganiseerd in genen, en die informatie in elk gen (het genotype) zit in een eiwit, dat vervolgens in een organisme werkt en zo werkzaam is dat er een duidelijke waarneembare eigenschap uit voorkomt (het fenotype). Het zogenaamde "Centrale Dogma" van de biologie is dat een genotype leidt tot een eiwit dat leidt tot een fenotype. Daarom, wanneer er een algemene discussie over genetische modificatie wordt gevoerd, denken mensen vaak vanuit de simplistische veronderstelling dat elke eigenschap één enkel gen heeft dat daarvoor zorgt. Dus door een gen correct te manipuleren, zou je een gewenste eigenschap produceren.

Maar in werkelijkheid zijn er bijvoorbeeld bij "blauwe ogen" minstens 15 verschillende genen betrokken, die iets met de oogkleur te maken hebben, en de genetica is zo complex dat men niet weet wat het resultaat zal zijn. En voor nog ingewikkelder functies is de situatie nog veel complexer en nog minder goed begrepen. Er zijn ongeveer 20.000 genen in het menselijk lichaam. Dit is eigenlijk vrij weinig gezien de complexiteit van ons totale organisme, met daarbij veel genetisch materiaal dat naast de eiwit-coderende genen ook een rol speelt in het proces. De wetenschap van de bio-informatica is nu bezig met het analyseren van alle gegevens die elk mens zo uniek maken. De wetenschap van de systeembioïologie bekijkt hoe al deze genen op een dynamische manier op elkaar inwerken. Experimentele biologie levert dan de gegevens voor deze analytische wetenschappen. Onze vooruitgang in het begrijpen is enorm, maar veel van dit begrijpen bestaat uit het zien van wat er gebeurt als een gen wordt verwijderd, of als een mutatie niet lukt. Het ontwikkelen van een nieuwe eigenschap is een heel ander nieuw onderzoeksgebied.

Evolutionaire biologie

Basiskennis van de evolutiebiologie is essentieel voor dit onderwerp omdat genetische modificatie en genetisch onderzoek vaak gepaard gaan met de overdracht van genetische informatie tussen soorten. Dergelijke overdrachten zijn mogelijk omdat al het leven op aarde vergelijkbaar is en hun genetische structuren terug te voeren zijn op één of enkele LUCA's (laatste universele gemeenschappelijke voorouder). Inderdaad, mensen delen ongeveer 40% van hun genen met een gistcel, aangezien de basisprocessen die de cellen in stand houden universeel zijn.

Onderzoekers veroorzaken genetische verandering door informatie te kopiëren of fysieke overdracht van genetische informatie van de ene soort naar de andere, of door het kopiëren van een bepaalde eigenschap van de ene persoon naar de andere. Net als in de natuur zijn er meestal veel meer mislukkingen dan successen, vooral in het onderzoeksstadium. Fouten kunnen op elk moment in de ontwikkelingscyclus optreden, hoewel veel fouten al vroeg in het leven van een organisme voorkomen.

Wanneer mensen zeggen dat er leven kan worden gecreëerd, bedoelen ze dat het mogelijk is om het chromosoom te synthetiseren door een bestaande structuur van een eenvoudige bacterie te

kopiëren en die kopie in een bacteriële cel te plaatsen. Het is ook mogelijk om deze DNA-structuur te wijzigen. Dergelijke procedures vormen de basis voor toekomstige werkzaamheden op het gebied van de synthetische biologie.

Ontwikkelingsbiologie

De ontwikkelingsbiologie is de wetenschap van de evolutie van multicellulaire organismen zoals de mens die kent van een bevruchte eicel tot een volwassen organisme. Bij zoogdieren is een eencellige bevruchte eicel na de eerste celdeling een volwaardig lid van de soort geworden en bevat het alle informatie en mogelijkheden om een volwaardige volwassene te worden. Naarmate het lichaam groeit, voelt elke cel zijn burens aan en stuurt signalen naar zijn burens en naar andere cellen, om hen te vertellen wanneer ze zich moeten ontwikkelen of niet, wanneer ze kenmerken moeten omzetten in een specifieke cel voor een specifiek orgaan, hoe ze de cellen moeten vormen en hoe ze de systemen van het lichaam moeten laten werken.

Genetische modificatie bij dieren

Gerichte fokkerij bij dieren

Hoewel er al vele jaren gericht wordt gefokt (bijvoorbeeld varkens die weinig vet hebben), zijn er nog steeds enkele zeer onaangename aspecten aan verbonden namelijk een zeer hoog sterftecijfer, zowel voor als na de geboorte, en dat door zowel natuurlijke oorzaken als door modificatie van de mens. Fokkers die een bepaald kenmerk willen, zijn meedogenloos in de behandeling van dieren die niet bijdragen aan de verdere ontwikkeling naar die eigenschap, en ze worden gedood of gecastreerd in het geval van huisdieren, of jong gegeten in het geval van vleesdieren. Ze mogen zich nooit voortplanten. Bovendien kan het fokken op een specifieke eigenschap, zoals bij veel hondenrassen het geval is, de dieren in andere gebieden medische problemen opleveren, bijvoorbeeld omdat het door een afgeplatte kop moeilijk is om te ademen. Sommige dieren sterven vroeg en met pijn, voor of na de geboorte. Het enige wat ons ter ore komt zijn de successen.

Genetische screening

Genetische screening kan verschillende vormen aannemen en wordt over het algemeen gebruikt voor medische doeleinden om mogelijke erfelijke ziekten op te sporen en te verbeteren. Bij mensen met ziekten of potentiële ziekten worden DNA-monsters genomen en geanalyseerd. Een dergelijke diagnose kan helpen een bestaande ziekte, zoals bijvoorbeeld sikkelcelanemie beter te begrijpen. Het kan ook een diagnose voor andere toekomstige ziekten opleveren. Als een specifiek type van mutatie wordt ontdekt in de BRCA1 en BRCA2 genen, is er een verhoogde kans dat borstkanker wordt ontwikkeld. Er zijn ook tests, waaronder bloedtesten en chromosoomscreening, die kunnen wijzen op de aanwezigheid van trisomie bij 11-13 weken oude foetussen en die wijzen op het Downsyndroom.

Bij embryo's kan één enkele cel worden verwijderd, vooral tijdens IVF, en worden geanalyseerd op genetische afwijkingen, maar ook op het geslacht van het embryo. Als er een genetisch defect wordt gevonden dat een gevaar voor de gezondheid oplevert, wordt het embryo niet geïmplanterd.

Tijdens de in-vitrofertilisatie (IVF) kunnen de ouders de keuze krijgen om een embryo wel of niet te implanteren (mannelijk? vrouwelijk?).

Medische aspecten

Medische filosofie

Er zijn verschillende versies van de hippocratische eed waarmee artsen werken, maar een belangrijke zin uit de vertaling van de oorspronkelijke Griekse versie, is: "Ik zal de behandeling gebruiken om de zieken te helpen naar mijn vermogen en oordeel, maar nooit met het oog op letsel en onrechtvaardigheid". Tot nu toe werd de genetische analyse en het testen gebruikt met deze filosofie als grondslag.

Medische successen met behulp van genetische modificatie

Hoewel de recente discussies over genetische modificatie bij de mens zich hebben toegespitst op de nieuwste technieken voor gen splitsing en -bewerking met behulp van CRISPR-Cas9 . Er zijn echter veel andere technieken, en ook CRISPR-Cas9 wordt gebruikt in een zeer breed scala van biologisch onderzoek. Laten we ons echter beperken op genetische modificatie bij mensen.

Selectief voortbrengen gebeurt al bij de mens door middel van genetische testen die gebruikt worden om erfelijke ziekten uit te schakelen. Dit zou men een vorm kunnen noemen van een medische en een veredelings-technologie. Gentherapie kan worden toegepast door gebruik te maken van "gezonde" genen van andere mensen en deze gezonde genen in een patiënt over te brengen.

In vitro fertilisatie (IVF) is een behandeling tegen onvruchtbaarheid, ofwel bij het ontbreken van een partner. Simpelweg worden enkele eicellen bij een vrouw geoogst, bevrucht met sperma, en dan vinden een paar celdelingen plaats. Daarna worden die gecontroleerd en een aantal ervan worden uitgekozen om bij de vrouw teruggeplaatst worden. De genetische screening kan afwijkingen aan het licht brengen alsook het geslacht.

Cosmetische of seksuele chirurgie

Wanneer genetische modificatie voor cosmetische doeleinden bijvoorbeeld bruine ogen wordt uitgekozen, dan moet men zich realiseren dat dit ook op andere manieren kan worden bereikt. Volwassenen kunnen voor zichzelf kiezen of ze bepaalde kenmerken van hun lichaam chirurgisch willen veranderen. Bruine ogen heb je ook door gekleurde contactlenzen. Kracht kan worden bereikt door te sporten. Intelligentie kan worden gestimuleerd door hard te werken en door aanmoediging.

Medische wettelijke beperkingen

De manier waarop artsen het gebruik van genetische modificatie voor voortplantings-eigenschappen toepassen wordt nu sterk beperkt door de technologie zelf (we kunnen niet alles!) en de externe regelgeving. Het is dus op dit moment veel gemakkelijker en het geeft ook meer voldoening om zich beroepsmatig te concentreren op genezingen dan op genetisch geïnduceerde cosmetische effecten. Externe regelgeving zorgt ervoor dat de schade aan het menselijk leven tot een minimum beperkt wordt (bijvoorbeeld bij de introductie van nieuwe medicijnen, etc.)