

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

Welke mensen wil het CDA doorgeven?

door Gerard Adelaar

De auteur publiceerde eerder dit jaar *De onverberlijke mens. Reflecties op medicalisering*. In 2013 won hij de Jan Peter Balkenende Award.

Ondanks een gewiekste bezweringsformule in het regeerakkoord is de urgentie onverminderd hoog om medisch-ethische vraagstukken te doordenken. Hoeveel ruimte krijgen onderzoekers bij het bepalen van welke menselijke eigenschappen wenselijk zijn en welke niet? Wordt het niet eens tijd dat het CDA zijn verlegenheid met dergelijke thema's van zich afschudt?

Tijdens een lange kabinetsformatie lukte het de ChristenUnie en D66 om hun tegenstellingen op medisch-ethisch terrein in een bezweringsformule te doen opgaan. Het CDA en de VVD volgden in hun kielzog. Eigenlijk bestaat de bezweringsformule uit drie vragen aan de hand waarvan volgens het regeerakkoord getoetst kan worden of een verruiming van de mogelijkheden op medisch-ethisch vlak nodig is. De vragen luiden aldus: (1) Is verruiming van de regels nood-

zakelijk, of zijn er toereikende alternatieven? (2) Hebben wetenschappers zich bezonnen op de 'medisch-ethische dimensie'? (3) Heeft er maatschappelijke discussie plaatsgevonden en is er sprake van politieke bezinning? Hoe deze vragen nader ingevuld mogen worden, en wanneer er sprake is van een bevredigend antwoord, zal de komende jaren moeten blijken. Enige indicatie is er wel. De coalitiepartijen zijn namelijk van mening dat de drie fasen bij het actief donorregistratiesysteem 'inmiddels zorgvuldig [zijn] doorlopen'.

Dit leidt ertoe dat de bezweringsformule vooral van toepassing is op het wetsvoorstel voor het geassisteerde levenseinde. Tegelijk is een gezonde dosis dualisme in het regeerakkoord vastgelegd: de Kamer kan 'zelfstandig besluiten over initiatiefwetgeving'. Pia Dijkstra (D66) twitterde het volgende. 'Geen belemmeringen #regeerakkoord voor initiatiefwet Actieve Donorregistratie en conceptwet Voltooid Leven.' Formeel is dat correct, maar feitelijk niet. De bezweringsformule voorziet het wetsvoorstel voor het geassisteerde levenseinde wel degelijk van stroperigheid, zodat coalitiepartijen elkaar hierover de eerstkomende jaren nog niet in de haren hoeven vliegen.

Als tegenprestatie voor dit oponthoud heeft D66 als partij van de vooruitgang enige parels toegeworpen gekregen: meer mogelijkheden voor onderzoek met embryo's en stamcellen. Onderzoek naar mogelijkheden

om erfelijke substantie aan te passen – kiembaanmodificatie – is volgens het regeerakkoord gewenst ter voorkoming van ernstige ziekten. Om dit onderzoek te kunnen doen, is het nodig beginnend leven te kweken specifiek voor onderzoeksdoeleinden. ‘Het kabinet zal [de discussie hierover] stimuleren en tegelijkertijd inzetten op alternatieven.’

Verder worden de mogelijkheden voor geslachtskeuze verruimd bij zeer ernstige erfelijke ziekten die bij de ene sekse vaker voorkomen dan bij de andere, zoals erfelijke borstkanker.

Tot slot komt er onderzoek naar de mogelijkheden van ‘(geïnduceerde) pluripotente stam-cellen voor onderzoek ter voorkoming van ernstige erfelijke ziekten’.¹

* * *

Het is verstandig dat het kabinet een maatschappelijke discussie over het kweken van embryo’s gaat stimuleren, en dat het niet plompverloren overgaat tot goedkeuring hiervan. Een logische vervolgstap op onderzoek is het daadwerkelijk toepassen van kiembaanmodificatie bij mensen met een kindervens. Ingewikkelde thema’s zullen zich aandienen. Zo is dan nog onduidelijk wat de gevolgen zijn van aanpassingen in het erfelijke materiaal voor kinderen en latere generaties. Steken nieuwe ernstige ziekten de kop op, in plaats van de met kiembaanmodificatie uit de erfelijke lijn weggenomen aandoeningen? Eigenlijk is dit echter nog maar een van de vragen. De Gezondheidsraad, die volgens het regeer-

akkoord een zwaarwegende rol krijgt bij de ethische bezinning, stelt het volgende: ‘Het wegnemen van ziekte rechtvaardigt in principe het ingrijpen in het erfelijkheidsmateriaal.’² Soms is het cDA geneigd dezelfde benadering te hanteren, zij het onder nauwe voorwaarden van veiligheid en juridische borging. Maar moet de maatschappelijke discussie die het kabinet wenst te voeren ook niet verder gaan? Hoeveel ruimte willen wij onderzoekers geven bij het bepalen van welke menselijke eigenschappen wenselijk zijn en welke niet? De drastische afname van het aantal downkinderen in diverse landen na

normalisering en beschikbaarstelling van de NIP-test toont de relevantie van deze vraag. Waarom is hier betrekkelijk weinig opschudding over, ook binnen het cDA? Vergelijkbare patronen kunnen zich voordoen bij steeds onbeduidender gezondheidsafwijkingen. De technische ontwikkelingen stoppen immers niet, steeds meer wordt mogelijk, en de scheidslijn tussen genezing en mensverbetering bestaat alleen in theorie.

Volgens de Gezondheidsraad kunnen we regelgeving altijd nog aanpassen. Dat is echter nog nooit gebeurd.

* * *

Een andere kwestie is eveneens discussie waard: hoe verstandig is het om stamcelonderzoek zonder meer in te zetten als wisselgeld voor de remmende werking van de zweringsformule? Pluripotente stamcellen, te vinden in embryo’s, hebben de potentie

De scheidslijn tussen genezing en mensverbetering bestaat alleen in theorie

om uit te groeien tot vele celtypen. Onderzoekers kunnen hierdoor lichaamscellen kweken om daarmee onderzoek te doen naar specifieke ernstige ziekten en de behandeling ervan. Tegenwoordig wordt onderzoek gedaan met *geïnduceerde* pluripotente stamcellen, die worden verkregen door gewone lichaamscellen te herprogrammeren. Hiervoor zijn zodoende geen embryo's nodig. In het regeerakkoord staat 'geïnduceerde' tussen haakjes, wat impliceert dat men ook de mogelijkheid openhoudt om embryo's te kweken ter verkrijging van pluripotente stamcellen. Tot dusver wordt dergelijk onderzoek veelal gedaan met embryo's die over zijn na voleindiging van kunstmatige-bevruchtingstrajecten: de zogenoemde rest-embryo's.

Voor geïnduceerde pluripotente stamcellen zijn geen embryo's meer nodig, en dat is een verbetering. Tegelijk is het wenselijk om de bredere potentie van de techniek te onderkennen. Zo ontstaat ook de mogelijkheid om geslachtscellen uit normale lichaamscellen te vervaardigen. In plaats van stamcellen uit embryo's te halen, wordt het als het ware mogelijk om embryo's uit stamcellen te ontwikkelen. Een kunstmatige geslachtscel zou een mooi product zijn voor vrouwen die de vruchtbare leeftijd gepasseerd zijn. Verder wordt het denkbaar dat een vrouw haar eicellen laat bevruchten met zaadcellen die uit haar eigen lichaamscellen zijn ontwikkeld. Zo ver is het nog niet, maar medisch-technische ontwikkelingen gaan door.³ Wat als D66 over enige jaren onderzoek hiernaar in een regeerakkoord wil, en in het regeerakkoord daarna een onderzoek naar kunstmatige kweekmachines? Wat vindt het CDA van een maatschappij waarin individuen worden gefabriceerd in laboratoria, en waarin ouderlij-

ke banden onkuise anachronismen zijn? Dat klinkt als een onheilsprofetie of als toekomstmuziek, maar het is wenselijk om acht te slaan op de tendens die samengaat met rücksichtslose medisch-technische vooruitgang.

* * *

Tot slot nog iets over de motivatie in het regeerakkoord voor de gemaakte afspraken. Te lezen valt dat het kabinet 'extra middelen beschikbaar' stelt 'voor onderzoek ter voorkoming van ernstige erfelijke ziekten' *'met als doel* een leidende rol te spelen in het internationale wetenschappelijke veld' (mijn cursivering). Het 'kweken van embryo's louter voor onderzoeksdoeleinden' zou 'de Nederlandse medische wetenschap bevorderen'. Deze uitingen van vaderlandsliefde geven te denken. Is wellicht het volgende citaat van de Vlaamse hoogleraar Arnold Burms toepasselijk? 'De verheerlijking van de vooruitgang presenteert zich als durf, maar bevat veel bangelijkheid. Woordvoerders [...] zijn bang dat ze "de trein zouden missen" en dat dezelfde bekrompenheid die zij aan hun voorouders verwijten, hun door hun nakomelingen ook weer zal worden aangewezen.'⁴

* * *

Onderzoek met embryo's en stamcellen wekt verwachtingen bij degenen die lijden aan ernstige ziekten of hun nageslacht daarvan willen bevrijden. Dat is mooi. De wijze waarop wetenschappers naar een hoopje cellen kijken, kan echter blikvernauwend zijn. Deze ene blik is wel vrij dominant in het spreken over beginnend leven en onderzoek daarnaar. Maar vraag een zwangere vrouw eens of zich een 'embryo' bevindt in haar lichaam. Nee, zo'n vrouw heeft de ervaring van beginnend leven. Dit perspectief van de menselijke beleving verdient waardering te

genover de expansie van medisch-technisch reductionisme.

Volgens de ChristenUnie en D66 lenen beleidswijzigingen op medisch-ethisch terrein zich niet voor compromissen. Feitelijk heeft alsnog een uitruil plaatsgevonden. De vraagstukken van de medisch-technische ontwikkelingen zijn daar te groot voor. Hoe is het leven als gift te ervaren terwijl de medische wetenschap dat steeds meer ‘maakt’? Vanaf welk punt is het acteren van de medische wetenschap eerder een inbreuk op de menselijke waardigheid dan een bijdrage eraan? Wat is vrijheid als mensen steeds meer gemaakte in plaats van geboortelijke wezens zijn? Hoe richten wij solidariteit in als inzichtelijker wordt welke genen en welk gedrag leiden tot ziekten?

In tegenstelling tot veel christelijke en seculiere partijen lijkt het CDA een verlegenheid te ervaren om zich uit te spreken over medisch-ethische thema’s. Dat is onnodig en ongewenst. Juist het CDA kan de loopgravenoorlog tussen religieuze en seculiere stellingnames overstijgen, en leidinggeven aan

de maatschappelijke discussie in plaats van deze slechts procedureel te stimuleren. Welk mens- en toekomstbeeld stellen we tegenover *brave new world*?

‘Voor een land dat we door willen geven’, luidt de leus van het CDA. Maar welke *mensen* willen we doorgeven? Die vraag hoort boven aan de agenda van de christendemocratie.

Noten

- 1 Pluripotente stamcellen hebben de potentie zich te ontwikkelen tot verschillende celtypen. Dat maakt ze interessant voor onderzoek naar de behandeling van ernstige ziekten. Verderop in dit artikel komt de techniek iets uitgebreider aan bod.
- 2 COGEM/Gezondheidsraad, *Ingrijpen in het DNA van de mens. Morele en maatschappelijke implicaties van kiembaanmodificatie*. Bilthoven: COGEM/Gezondheidsraad, 2017, p. 50.
- 3 Centrum voor ethiek en gezondheid, *Geslachtscellen uit het lab. Een ethische verkenning van in-vitrogametogenese als nieuwe voortplantingstechnologie*. Den Haag: CEG, 2017.
- 4 Arnold Burms en Herman de Dijn, *De sacraliteit van leven en dood. Voor een brede bio-ethiek*. Kalmthout/Zoetermeer: Pelckmans/Klement, 2011, p. 41.