

Voordracht Studentenvereniging VGST 'Sleutelen
aan ons DNA: Tussen mogen en moeten' door
Daniël Boomsma

Gehouden op 26 oktober 2017 om 20:00

**Mr. Hans
van Mierlo
Stichting**

Veel dank voor de uitnodiging om hier te mogen spreken.

De thematiek van vanavond

– de biomedische wetenschap, waarover straks meer –
raakt aan fundamentele vragen.

Als medewerker van het wetenschappelijk bureau
van een politieke partij
is een belangrijk deel van mijn taak
om vragen te stellen
en tot denken aan te zetten.

Ik hoop dat we daar vanavond ook aan toekomen.

Een opmerking vooraf: reken niet op veel antwoorden vanavond
Misschien zijn die er ook niet
Maar met de juiste vragen zijn we al een heel end.

Jullie kennen vast het verhaal van Icarus
die dacht het eiland Kreta vliegend te kunnen ontsnappen
met van was gemaakte vleugels
maar in zee stortte en verdronk,
toen hij de zon te dicht naderde

“Hoogmoed komt voor de val”,
luidt de les
Zo staat het ook in de Bijbel:
Spreuken, Vers 16, regel 18.

Nu geloof ik zelf niet,
maar jullie zullen het met mee eens zijn:
dat doet niets af aan de wijze les.

“Hoogmoed komt voor de val.”
Laten we tegen de achtergrond van die les,
het onderwerp van vanavond *aanvliegen*. ☺

Dat onderwerp is de biomedische wetenschap:
De mogelijkheid om menselijk DNA
- het menselijke ‘genoom’ zoals dat heet –
aan te passen, te herschikken, of te verwijderen.

Het menselijk lichaam als pallet
Vroeger ging het nog om de basis: het spier- en zenuwstelsel bijvoorbeeld
Denk aan het schilderij ‘De anatomische les’ van Rembrandt,
Inmiddels heeft ook het menselijk embryo steeds minder geheimen
voor wetenschappers.

[Stand van zaken]

Ik wil het straks over de ethiek achter de wetenschap hebben.

Toch even een stap terug.

Want waar staat de wetenschap?

Via in-vitro fertilisatie kunnen eicellen buiten het lichaam met zaadcellen worden bevrucht om de ontstane embryo vervolgens in de baarmoeder terug te plaatsen.

Met pre-implantatiegenetische diagnostiek

– kortweg PGD –

kan vervolgens een embryo worden geselecteerd.

Met deze methode kan de geboorte van kinderen met een ernstige genetische aandoening voorkomen worden bij paren die een sterk verhoogd risico daarop.

Dit wordt wel embryoselectie genoemd.

Embryomodificatie, het gericht wijzigen van embryo's heeft recent eens stormachtige ontwikkeling doorgemaakt met de ontdekking van CRISPR-cas9.

Klink dat bekend?

Wellicht niet.

Maar het heeft een nieuw tijdperk in de biomedische wetenschap ingeluid.

CRISPR staat voor 'Clustered regularly interspaced paleodromic repeats'

In gewone taal: het is een knip- en plakmethode voor DNA.

Met Crispr kan heel gericht menselijk DNA in embryo's veranderd worden of toevoegingen doen.

Bovendien is het goedkoop, gebruiksvriendelijk en efficiënt¹.

CRISPR heeft de potentie om ziektes als kanker,
Alzheimer, en ALS weg te 'knippen' uit DNA
Bijna letterlijk, als een schaar in een stuk papier.

Maar het kan in principe alle DNA wijzigen,
dus niet alleen ziektes 'wegknippen',
maar ook eigenschappen aanpassen,
'verbeteren'.

Tot dusver was dat niet mogelijk
Inmiddels wordt onderzoek met kweekembryo's al toegestaan\
in de VS,
China en Zweden.

In Nederland stelde voormalig minister Edith Schippers dat ook te willen.
Maar het nieuwe kabinet zette daar voorlopig een streep door.

[Ethische vragen]

Daar staat de wetenschap nu
En ze staat niet stil.

Toch is het goed om nu, vanavond,
wél stil te staan,
Bij de ethiek achter alle ontdekkingen en methodes.
En in de ethiek staat centraal: wat is het juist?
Wat is wenselijk?
We mogen veel, maar *moet* dat ook?

¹ Zie ook: <https://vanmierlostichting.d66.nl/2017/07/26/crispr-nader-bekeken/>

Ik kan begrijpen dat de voorgaande beschrijvingen de verbeelding op gang hebben gebracht.

De Amerikaanse politieke-filosoof Michael Sandel ging nog verder: Hij vergeleek de ontwikkeling van de biomedische technologie met een ‘morele vertigo’²: het gevoel duizelig te zijn, zonder dat je beweegt. Alsof je net uit een razendsnelle achtbaan bent gestapt.

Laten we dus even stil staan en afstand nemen.
Hoe kunnen we over de mogelijkheden die de biomedische wetenschap biedt nadenken? Welke fundamentele ethische vragen zien we?

Genezen

Laten we bij het begin beginnen.
De vraag of we überhaupt gebruik willen maken van technologie die ingrijpt in het menselijk lichaam, hangt af van hoe je naar de mens kijkt.

Dat hangt samen met het antwoord op weer een volgende vraag:

Wat is de mens?

Het beginpunt van alle de bio-ethiek is één vraag: wat is de mens?

Op basis van een geloof, kun je zeggen:
de mens is een wezen geschapen naar het evenbeeld van God,
Het leven is niet van ons.

² Michael J. Sandel, *The case against perfection: ethics in the age of genetic engineering*, Cambridge, MA: Belknap of Harvard University Press, 2007, pag. 9

Inmengen in wat geschapen is,
dat gaat niet,
zeker niet bij wat een potentieel ‘persoon’ is.

Sommigen zullen zeggen:

“De mens is een tweevoetige primate.”

De menselijke soort maakt al eeuwen gebruik
van middelen om zijn lot te verbeteren,
Dat is niet goed of fout, maar ‘natuurlijk’.

Ik neig zelf naar een humanistisch perspectief:

De mens is een product van natuur én cultuur tegelijk.

Hij heeft zichzelf niet gemaakt, is geschapen en schepper tegelijk,

De mens is in beginsel vrij.

Die vrijheid is de ruimte om het leven in te vullen naar eigen inzicht

Zo kan hij zichzelf ontplooien,

de persoon worden die hij of zij in zich draagt.

De mens beschikt zo over zichzelf en zijn eigen lot

En geeft daar invulling aan in *verbondenheid* met anderen.

Laten we vanuit dit humanistisch mensbeeld eens verder denken.

Als vrijheid betekent dat de mens invulling dient te kunnen geven

aan zijn eigen lot in verbondenheid met anderen, waar is die vrijheid dan bij
gebaat?

Een gezond leven, zou je kunnen zeggen

Een redelijke levensverwachting,

lichamelijke en reproductieve gezondheid.

Omgekeerd zou je kunnen zeggen:

Ziektes die diep ingrijpen in het leven van mensen
en het bedreigen, tasten die vrijheid aan.

Wie vrijheid zegt, veronderstelt dat een mens *in staat* is daar gebruik van te maken.

Denk maar eens op heel basaal niveau aan iemand die de hele dag met kiespijn rondloopt. Die kan aan niets anders denken.

Maar doen we een stap verder,

En kijken we naar het leven van een persoon in met een chronische ziekte,
dan kunnen we ons de vergaande gevolgen inbeelden.

Elk jaar wordt 6% van de wereldpopulatie geboren
met potentieel levensbedreigende genetische afwijkingen.

Dat zijn bijna 8 miljoen kinderen

35% van de wereldpopulatie onder de 70 jaar

sterft aan een chronische of erfelijke (immuun)ziekte.

Aan de andere kant lijden veel mensen aan chronische aandoeningen,
zoals dwarsleasies of ernstige beperkingen van de zintuigen.

In NRC Handelsblad³ stond onlangs het verhaal van studente Robin Kok.

Ze heeft taaislijmziekte, en kwam in het nieuws omdat haar medicijn
niet meer vergoed wordt door de overheid.

Het was te duur, en onderhandelingen met de producent leverden geen
oplossing.

³ <https://www.nrc.nl/nieuws/2017/10/18/is-zij-dit-dure-medicijn-waard-13558898-a1577723>

Taaitslijmziekte is een dodelijke ziekte.

Medicijnen kunnen het leven rekken, maar niet redden

Het verhaal van Robin zet aan tot denken:

zou het in de toekomst niet onze plicht zijn
om mensen als Robin te helpen?

Niet alleen door medicijnen betaalbaar te houden,
maar ook om in de toekomst technologie die de ziekte kan genezen,
in te zetten?

Veel leed kan ermee voorkomen worden

Zou het van morele onverschilligheid getuigen,
om dat niet te doen?

Kwetsbaarheid

Laten we een volgende stap zetten,

Want zo eenvoudig als het moreel appèl tot hulp aan de zieken klinkt,
er zit een laag onder.

Tussen ziek en gezond zijn bestaat immers een groot grijs gebied

Laten we dat gebied 'kwetsbaarheid' noemen.

Mensen die geen levensbedreigende ziekte hebben,
maar bijvoorbeeld een geestelijke of lichamelijke beperking.

Denk aan een zware vorm van autisme of het Syndroom van Down

Mensen die kwetsbaar zijn, maar niet 'ziek'.

Mogen mensen dan technologie inzetten

om genen die die beperkingen veroorzaken, te wijzigen?

Of door geen embryo's te selecteren, die het beperkte gen dragen?

Let wel: dat gebeurt nu al!

Ik moet eerlijk zeggen: ik voel me daar ongemakkelijk bij
Mensen met een beperking kunnen net als ieder ander mens
een rijk leven hebben.

Een samenleving waarin die gedachte onder vuur wordt genomen,
waarin de vraag ‘maar u wist het toch wel?’ gewoon wordt,
is voor mij geen aantrekkelijk toekomstbeeld.

Kennen jullie de columns van Willem Vissers in *De Volkskrant*?

Hij vertelt daarin wekelijks over zijn zoon Samuel:

Een vrolijke jongen met een stoere blauwe bril,

Over zijn muziektherapie,

Zijn traploophtherapie,

Over hoe ze samen naar met veel moeite maar ook veel plezier
naar de bioscoop gaan.

Samuel heeft het syndroom van Kleefstra:

Een zeldzame genetisch afwijking,

veroorzaakt door het ontbreken van het EHMT1-gen.

Gevolg is een beperking van het verstandelijk en fysiek vermogen.

Samuel kan geen moment zonder zorg,

Willem Vissers schreef in een column met een knipoog:

Samuel heeft zijn eigen harem:

er zijn vele vrouwen die zorg dragen voor hem. ☺

De website van het kinderdagverblijf *Rozemarijn* waar Samuel vaak verblijft, heeft als motto:

“Achter elke beperking schuilt een mens
dat zich net zo wil ontwikkelen als ieder ander”

Denk weer aan het humanistische mensbeeld indachtig:
de ontplooiingsgedachte.

Dat ieder *mens* idealiter de persoon kan worden die hij of zij in zich heeft.

Op een echo is het syndroom van Kleefstra niet te zien,

Maar nieuwe technologie als Crispr

kan het ‘defecte’ chromosoom repareren .

Onlangs zag ik een nieuws bericht

over een Sign language" koffiebar in Amsterdam

De eerste koffiebar met gebarentaal.

Daar konden jongeren die doof geboren zijn, aan de slag als barrista.

De koffiebar is een uitzonderlijk voorbeeld,

Onbegrip is vaker de norm.

De meeste doven – die de beperking erven van hun ouders –

kunnen echter geen werk vinden.

Beïnvloed de toepassing van die technologie

onze solidariteit met mensen met beperkingen?

Maakt de kwetsbaarheid van mensen, juist niet veel goeds in ons los?⁴

⁴ Erik Parens, ‘The goodness of fragility: On the prospect of genetic technologies aimed at the enhancement of human capacities’, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 5 (juni 1995), pag. 551

Zorg, aandacht,
het zoeken naar creatieve oplossingen voor mensen die afwijken van de norm,
zoals de koffiebar?

Wakkert dat niet ook het een bewustzijn aan
dat leven niet vanzelfsprekend is,
dat moeilijke dingen er bij horen?

Maar wat nu als we iemand zonder beperking kunnen laten worden geboren?
Is dat niet nastrevenswaardig *omwille* van het voorkomen van veel leed en
ongemak?

Ik weet het niet zeker.

Ik verzet me tegen de gedachte dat de geboorte
van een kind met een beperking ouders wordt toegerekend.
Alsof het een ‘fout’ is,
die eigenlijk nooit gemaakt had mogen worden.

Maar moet het dan maar voor iedereen verboden worden?
Het is niet aan de *overheid* om aan individuen op te leggen
wat een goede manier is van kinderen krijgen⁵.

Aan de andere kant zijn er ook andere
ethische overwegingen in het spel.
Onze geleidelijke macht over wat voorheen toeval heette,
kan ook z’n keerzijden hebben.

⁵ Annelien Bredenoord, ‘Kies je kids. Reproductieve autonomie’, *Idee*, no. 2: *Medische ethiek*, april 2011, pag. 22.

‘Mensverbetering’

Laten we nog een stap zetten.

Biotechnologie is gericht
op het wegnemen van kwetsbaarheden en tekortkomingen
in het menselijk genoom.

Maar wat zeggen we van technologie die niet alleen
DNA van beperkingen en ziektes geneest,
maar ook kan ‘verbeteren’?

‘Mensverbetering’, zullen we maar zeggen.

De Rotterdamse hoogleraar Maartje Schermer stelde er in haar oratie:

“De laatste decennia is er binnen de geneeskunde
sprake van een verschuiving, of uitbreiding, van doelstellingen.
Het gaat niet uitsluitend meer om repareren en herstellen,
maar is verschoven naar het voorkomen van ziekte
en bevorderen van gezondheid en verder,
naar het optimaliseren en perfectioneren van lichamelijk,
psychisch en sociaal functioneren.”⁶

Het moment dat we over ‘verbeteren’ beginnen,
worden we met talloze dilemma’s geconfronteerd.

Want wat is dan ‘verbetering’?

Is daar een eenduidige definitie voor?

⁶ Maartje Schermer, ‘Van genezen naar verbeteren’, oratie gehouden aan het Erasmus MC, faculteit van de Erasmus Universiteit Rotterdam, op 27 april 2012, pag. 7

Is de keuze om jezelf te ‘verbeteren’ aan ieder afzonderlijk?
Of tasten we daarmee de gelijkwaardigheid van ieder mens aan?
En is het niet zo dat eigen verdiensten, eigen inzet, waarde geeft aan menselijk handelen?
Ontstaat er wellicht sociale druk om gebruik te maken van ‘verbetertechnologie’?
En wat nu als de kosten slechts gedragen kunnen worden door mensen met een flink vermogen?

Wederom een hoop vragen waarvan de antwoorden niet voor de hand liggen:
De definitie van ethiek, zou je kunnen zeggen.

De antwoorden op die vragen hebben te maken met hoe we naar onvolmaaktheid kijken.
Naar de betekenis ervan, maar ook fundamenteler:
Waar leeft een mens voor? Wat is doel en wat is middel?
We staan op de drempel van het maatschappelijk debat daarover.

Laten we de discussie nog complexer te maken,
door er nog een nieuwe technologische mogelijkheid bij te betrekken:
kiembaanmodificatie.
Kiembaanmodificatie maakt het mogelijk om
– doormiddel van bijvoorbeeld Crispr –
gerichte veranderingen in het DNA van cellen van de kiembaan te doen.
De kiembaan bestaat uit geslachtscellen, eicellen,
zaadcellen en embryonale cellen.

Wat betekent dat?
Dat de wijzigingen worden geërfd door volgende generaties

Ouders kunnen eenzijdig en onomkeerbaar het DNA niet alleen van nog ongebooren kinderen maar ook van hun nageslacht veranderen. Het ongebooren kind beslist niet.

Nu zou je kunnen zeggen:

het wegknippen van een erfelijk gen voor borstkanker is een keuze die ieder ander in de toekomst ook zou maken.

Daar valt best wat voor te zeggen.

Onlangs stond in het Algemeen Dagblad een artikel⁷ getiteld:

‘In mijn familie is de kans op borstkanker 80 procent’

Het was een interview met Wendy Geuverink,

die een boek had geschreven over het erfelijke borstkankergen ‘Brca2’.

Aanleiding was haar moeder die voor de tweede keer borstkanker had gekregen

Door toedoen van dat Brca2-gen.

Ook Wendy en haar 15-jarige dochter hebben daar een vergrote kans op.

Het was voor Wendy zelf reden om een van haar borsten preventief te laten amputeren.

Het voorkomen van erfelijke ziektes is één.

Maar als het over het aanpassen van cognitieve of fysieke eigenschappen gaat, zitten we in een ander spectrum.

Dan gaat het over de bewaking van de vrijheid en identiteit en het vrije levenspad van de toekomstige mens.

Denk weer aan het mensbeeld waar ik het eerder over had:

⁷ <https://www.ad.nl/gezond/in-mijn-familie-is-de-kans-op-borstkanker-80-procent~a88d0d7f/>

Vrijheid als het invulling kunnen geven door de mens aan zijn eigen lot, in verbondenheid met anderen.

Daar hoort een antwoord bij op de vraag wat een ‘goed leven’ is
De Duitse filosoof Jürgen Habermas noemt dat ‘ethische vrijheid’.⁸
Iedereen moet zelf kunnen ontdekken hoe te leven, overeenkomstig de eigen opvattingen over wat goed is.

Is daar nog wel sprake van, als toekomstige generaties geconfronteerd worden met erfbare ‘verbeteringen’, keuzes waar zij geen invloed op hebben gehad, en die ze niet noodzakelijkerwijs zelf hadden gemaakt?⁹

Ik betwijfel dat.

In mijn ogen is er alle reden
om met de *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights* van de Verenigde Naties (1997) te zeggen:
het menselijk genoom als gedeelde menselijke ‘erfenis’ beschermd dient te worden,
omwille van de vrijheid van toekomstige generaties.

Niet te hoog, niet te laag

Laten we terugkeren naar het verhaal van Icarus,
En de les “hoogmoed komt voor de val”.

Icarus vloog niet alleen.

Hij vloog met zijn vader Daedalus,

Die waarschuwde hem:

⁸ Jürgen Habermas, *The future of human nature*, Polity Press, Cambridge 2003, pag. 82

⁹ Zie ook: <https://vanmierlostichting.d66.nl/2017/06/13/recensie-the-future-human-nature/>

Vlieg niet te hoog om de hitte van de zon te vermijden
Maar vlieg ook niet te laag, zodat het vocht van de zee
de veren te zwaar maakt.

Wat het eerste betreft,
daar zijn de ethische kanttekeningen en valkuilen
te groot voor.

We moeten oog hebben voor de kwetsbaarheid,
de pluriformiteit én de vrijheid van ieder mens,
nu en in de toekomst.

En wat dat laatste betreft:

Negeer het ongelooflijk potentieel van de wetenschap niet
Besef hoe groot de mogelijkheden zijn om mensen te helpen,
om wereldwijd chronische, erfelijke ziektes te bestrijden.

Misschien is dat ook de les voor de toekomst van de wetenschap:

Vlieg niet te hoog, en vlieg niet te laag -
Een les die Icarus liever eerder had geleerd.

Dank jullie wel.