

6e Els Borst
lezing

ceg

Centrum voor ethiek en gezondheid

Nieuwe
voortplantings
technologie
nieuwe **familie**
vormen nieuwe
ethische vragen?

Annelien Bredenoord



**Nieuwe voortplantingstechnologie,
nieuwe familievormen,
nieuwe ethische vragen?**

Annelien Bredenoord

ceg

Centrum voor ethiek en gezondheid



6

“Het overbruggen van tegenstellingen en het realiseren van doorbraken waar een parlementaire meerderheid zich achter kan scharen zijn grote verdiensten van Els Borst, zeker op het terrein waar wij het vandaag over hebben: de voorplantingstechnologie en nieuwe gezinsvormen.”

Annelien Bredenoord

Inleiding

'De voortplanting gaat radicaal veranderen' (Volkskrant, 8 juni 2018); 'Synthetische embryo's stellen de wet op de proef' (NRC, 7 mei 2018); 'Geboren in de babyfabriek' (NRC, 26 januari 2018); 'Designer Babies' (NTR, 20 augustus 2017); 'Baby kweken uit huid: hoe ver gaan we voor de voortplanting?' (RTL4, 7 juli 2017); 'We moeten niet met embryo's knutselen' (NPO radio 1, 28 maart 2017).

Zomaar een greep uit de mediakoppen in Nederland van de afgelopen twee jaar. Een revolutie in het embryo-onderzoek en de menselijke voortplanting lijkt aanstaande. Van oudsher wordt op dergelijke nieuwe technologie heel wisselend gereageerd, van angstbeelden over zogenaamde *designer babies* tot fantasieën over de Nieuwe Mens. Laten we eens teruggaan naar 1978. Een jaar voordat ik werd geboren, kwam de eerste IVF baby ter wereld: Louise Brown (Stephoe & Edwards, 1978). De geboorte van deze *'test tube baby'* was wereldnieuws, de krantenkoppen berichtten alsof een prinsesje geboren was, maar er waren ook veel negatieve berichten. De nieuwskoppen drukten zowel hoop als angst uit. Argumenten en emoties die nu herkend worden als terugkerende morele patronen bij nieuwe biotechnologie (Swierstra & Rip, 2007; Oerlemans et al 2013).

Mede door de uitvinding van de pil werd seks langzamerhand losgekoppeld van voortplanting, en voortplanting werd losgekoppeld van seks. Tegelijkertijd ontstonden, ook door nieuwe voortplantingstechnieken, nieuwe gezinsvormen. In de beginjaren, maar in veel landen en klinieken ook nog lang daarna, waren deze technieken alleen toegankelijk voor heteroseksuele getrouwde stellen – zo heb ik in 2011 nog meegewerkt aan het adviesrapport om medisch geassisteerde voortplanting ook open te stellen voor alleenstaande vrouwen in het ziekenhuis waar ik werk, het UMC Utrecht. De dominante argumentatie was altijd dat andere familievormen 'onnatuurlijk' waren, en/of dat het niet in het belang van het kind was om bij twee vaders, twee moeders of een alleenstaande vrouw op te groeien. Overigens hoor je dit argument nog steeds. U kunt bijvoorbeeld een tafelgesprek eens terugkijken bij Pauw & Witteman uit 2012. Daar spraken Barbara Barend en Mariska Orban de Haas over het wetsvoorstel Lesbisch Ouderschap, dat in 2014 in werking zou treden. Deze wet regelt dat de vrouwelijke partner van de moeder, de zogenaamde duomoeder, de juridische ouder van een kind kan worden zonder dat daarvoor een gerechtelijke procedure nodig is. Daar zegt De Haas, hoofdredacteur van het Katholieke Nieuwsblad: "hoe kan je als zoon een goede vader en echtgenoot worden als je opgroeit bij twee moeders (.....) een kind heeft een vader en moeder nodig".



In de inleiding van haar boek 'Modern Families' (2015) kunnen we lezen dat dergelijke vooroordelen een belangrijke impuls waren voor professor Susan Golombok, hoogleraar Family Research aan de Universiteit Cambridge, om eind jaren 1970 haar baanbrekende onderzoekslijn op te starten naar de impact van nieuwe familievormen op het welzijn van ouders en kinderen. Want, zo schrijft zij, "de meeste mensen hebben opvattingen over moderne families, niet in de laatste plaats omdat ze een familie hebben. Maar die opvattingen zijn vaak gebaseerd op speculatie en aannames, en niet op onderzoek" (Golombok, 2015). Wat weten we eigenlijk over het welzijn van kinderen en hun ouders in nieuwe gezinsvormen, al dan niet ter wereld gekomen met behulp van nieuwe technologie?

Momenteel worden in de westerse wereld circa 1 op de 30 kinderen geboren uit IVF. De technologie is grotendeels maatschappelijk aanvaard. Wel leidt het tot aanhoudende ethische discussies, en leidt het in de kliniek tot dagelijkse morele dilemma's. In mijn nu bijna 10 jarige lidmaatschap van de Beraadsgroep Voortplantingsgeneeskunde van het UMC Utrecht buigen wij, als interdisciplinaire commissie, ons elke maand weer over ethisch uitdagende aanvragen. Zo bespreken we of we in kunnen stemmen met een IVF procedure als de beoogde vader heel ernstig ziek is, of reeds is overleden maar wel toestemming heeft gegeven voor zogenaamd 'post-mortaal gebruik' van de embryo's. Ook hebben we regelmatig aanvragen van stellen of alleenstaanden die kampen met psychiatrische problemen of uithuiszettingen, en waarbij er twijfel is over de stabiliteit van het opvoedingsklimaat. Met andere woorden: ook al is de technologie ethisch en maatschappelijk geaccepteerd, de ethische reflectie op alledaagse toepassingen is nooit klaar. Ethiek gaat altijd om een *'provisional fixed point'*, om een voorlopige conclusie (Rawls, 1971). Dat betekent dus dat er in mijn ogen geen ethische dogma's zijn, maar dat ethiek aan cultuur, context en tijd gebonden is en dus voortdurende reflectie en aanpassing behoeft.

Toen het eenmaal mogelijk was om embryo's in het laboratorium te kweken, kon het embryo ook onderzocht worden. Gecombineerd met de revolutie in de moleculaire biologie leidde dit in 1990 onder andere tot preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD), ook wel embryoselectie genoemd (Handyside et al, 1990). Sinds 2015 is het in het laboratorium zelfs mogelijk om embryo's genetisch te veranderen.

“Hoe kunnen we ethisch en maatschappelijk omgaan met de ontwikkelingen die op ons afkomen? Welke rol kan de ethiek spelen in het vormgeven van deze nieuwe technologische ontwikkelingen en mogelijkheden, en wat zijn de implicaties voor nieuwe gezinnen en families? Daarover gaat deze 6e Els Borst Lezing.”

Zoals ik al zei is ook de gemiddelde gezinssamenstelling in Nederland de afgelopen 50 jaar drastisch veranderd. Het hedendaagse gezin kenmerkt zich door een grote diversiteit van samenstellingen, mede ontstaan door tal van sociaal-demografische ontwikkelingen, waaronder de toename van het aantal scheidingen en alleenstaanden, de opkomst van ongehuwd samenwonen, en de groei van gezinsvormen van stellen van hetzelfde geslacht. Hoe kunnen we ethisch en maatschappelijk omgaan met de ontwikkelingen die op ons afkomen? Welke rol kan de ethiek spelen in het vormgeven van deze nieuwe technologische ontwikkelingen en mogelijkheden, en wat zijn de implicaties voor nieuwe gezinnen en families? Daarover gaat deze 6^e Els Borst Lezing.

Persoonlijke noot

Ik begin met twee persoonlijke noten. De eerste gaat over de naamgever van deze lezing, de tweede gaat over mij.

Het hoeft allereerst, denk ik, niet toegelicht te worden hoe belangrijk de rol van Els Borst is geweest voor de ontwikkeling van de moderne medische wetenschap en geneeskunde in Nederland. Ze heeft medisch-ethische thema's op de kaart gezet en wetgeving kunnen realiseren op thema's die van oudsher tot felle maatschappelijke en politieke discussie en polarisatie leiden. In haar periode als voorzitter van de Gezondheidsraad (van 1986 t/m 1994) zijn er verschillende rapporten verschenen over kunstmatige voortplanting, IVF, en onderzoek met menselijke embryo's. Als voorzitter van de KEMO, de Kerncommissie

Ethiek Medisch Onderzoek (de voorloper van wat nu de CCMO heet, de Centrale Toetsingscommissie Mensgebonden Onderzoek) heeft Els Borst zich onder andere gebogen over preïmplantatie genetische diagnostiek (Gezondheidsraad, 2004). Qua politieke nalatenschap zal Els Borst natuurlijk voor altijd geassocieerd worden met de Euthanasiewet die in 2002 in werking trad, maar ze loodste in 2001 tevens de Wet houdende regels inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's (beter bekend als de Embryowet) door beide Kamers van het Parlement, welke ook in 2002 in werking trad. Juist op medisch-ethische thema's is de balans vinden tussen enerzijds getuigenispolitiek en anderzijds verantwoordingspolitiek, zoals Max Weber dat zo mooi onderscheidde, een intensieve koorddans. Dat ervaar ik ook in mijn dubbele rollen als ethicus en senator. Het overbruggen van tegenstellingen en het realiseren van doorbraken waar een parlementaire meerderheid zich achter kan scharen zijn grote verdiensten van Els Borst, zeker ook op het terrein waar wij het vandaag over hebben: de voortplantingstechnologie en nieuwe gezinsvormen.

Ten tweede heb ik ook verschillende dwarsverbanden naar zowel de naamgever van deze lezing als het thema. Ik mocht samen met Els Borst zitting nemen in het panel van de allereerste Els Borst Lezing, die werd uitgesproken door professor Inez de Beaufort, en zij is vandaag co-referent. Zowel via de gezondheidszorg als via D66 ben ik Els Borst jarenlang tegengekomen. Een groot voorbeeld, een grote inspiratie! Bovendien, zoals u waarschijnlijk niet heeft kunnen missen, staan mijn vrouw en ik ook op het punt een nieuw gezin op deze wereld te zetten en deze jongen zal onmiskenbaar opgroeien in een van de nieuwe *Modern Families* waar we het vandaag over hebben. Zowel professioneel als persoonlijk vind ik het daarom een grote eer hier te mogen staan. Ik benoem dan ook meteen de disclaimer dat mijn basishouding ten opzichte van het onderwerp waar we het vandaag over hebben, niet verrassend, heel positief is.

Convergentie van technologische en sociaal-demografische ontwikkelingen

Technologische en maatschappelijke ontwikkelingen kunnen divergeren en convergeren. Dat wil zeggen, ze kunnen los van elkaar bestaan zonder dat ze echt in één grijpen, maar ze kunnen juist ook versmelten en in een versnelling raken. In dit kader worden de NBIC technologieën vaak als voorbeeld genoemd: nanotechnologie, biotechnologie, informatica en cognitieve technologieën. Volgens mij is er op het gebied van de genetische- en voortplantingstechnologieën enerzijds en sociaal-demografische ontwikkelingen anderzijds iets vergelijkbaars aan de gang.

Technologische ontwikkelingen: genome editing

Ten eerste is er sprake van een steeds verder gaande verfijning van nieuwe genetische technieken. *Gene editing*, of *genome editing*, is een verzameling methoden waarmee veranderingen aangebracht kunnen worden in het DNA van feitelijk elk levend organisme. Het hele idee achter '*genetic engineering*' is niet nieuw, maar tot een aantal jaar geleden waren deze genetische reparatietechnieken behoorlijk inefficiënt en te weinig specifiek (Hinnton, 2015). Dit veranderde in 2012 met de ontwikkeling van CRISPR/Cas9, wat echt gezien wordt als een game changer in het genetisch onderzoek (National Academies, 2017). Het maakt het mogelijk om heel precieze toevoegingen en verwijderingen in het genoom aan te brengen. *Genome editing* kent veel bredere toepassingen dan de biomedische wetenschappen en gezondheidszorg, maar met name de toepassing in de context van de menselijke voortplanting roept veel ethische discussie op. Hierbij wordt het DNA van een eicel, zaadcel of het vroege embryo gewijzigd en vervolgens getransplanteerd naar de baarmoeder. Als dit resulteert in een zwangerschap is er sprake van kiembaanmodificatie: een genetische modificatie die doorgegeven kan worden aan het nageslacht en de volgende generaties. Kiembaanmodificatie is controversieel. Al dan niet gevoed door koppen in de media denken mensen vaak meteen aan *designer babies*, aan het samenstellen van je kind zoals je ook online je nieuwe kindwagen of Nikes kunt samenstellen. Ik kan u geruststellen (of sommigen misschien teleurstellen): dat is echt niet aan de orde. Ik kom hier zo nog op terug.

Technologische ontwikkelingen: reprogrammeertechnieken

Een tweede brede technologische ontwikkeling is de opkomst en verfijning van zogenaamde reprogrammeer technieken. Hiermee bedoel ik het proces waarbij volwassen, gespecialiseerde cellen worden teruggeprogrammeerd naar geïnduceerde pluripotente stamcellen. Dat zijn cellen die nog bijna alle cellen en weefsels van het menselijk lichaam kunnen worden. In 2006 slaagde de Japanner Shinya Yamanaka en zijn onderzoeksteam er als eerste in om dergelijke iPS-cellen te maken door het herprogrammeren van volwassen bindweefselcellen uit muizen (Takahashi & Yamanaka, 2006), en later ook uit menselijke cellen (Takahashi et al, 2007).

In de loop van de jaren is er een heel scala aan toepassingen bijgekomen. Een aandachtspunt van mijn onderzoeksgroep is bijvoorbeeld de ethiek van organoïden of organoids, 3D stamcelachtige structuren die ook wel mini-orgaantjes genoemd worden (Bredenoord et al, 2017). Voor het onderwerp van deze lezing zijn met name de toepassingen relevant waar cellen gereprogrammeerd worden naar menselijke geslachtscellen of embryo-achtige structuren. Zo lukte het wederom Japanse groepen in 2016 om voor het eerst geslachtcellen, zowel eicellen als zaadcellen, uit de staartcellen van muizen te maken, zogenaamde *in vitro gametogenese* (geen IVF maar IVG) (Cyranoski, 2016; Hikabe et al, 2016; Zhou et al, 2016). De resulterende embryo's groeiden uit tot levensvatbare muizen, die ook weer muizenpups konden krijgen.

“Immers, als IVG zou lukken bij mensen zou in theorie iedereen met iedereen een biologisch kind kunnen krijgen.”

Moet u zich voorstellen dat het mogelijk wordt om eicellen en zaadcellen van mensen te maken in het laboratorium, gewoon uit een huidcel! Dat zou betekenen dat er een onbeperkt aantal eicellen, zaadcellen en daarmee ook menselijke embryo's beschikbaar komt, in eerste instantie voor wetenschappelijk onderzoek maar in de toekomst wellicht ook voor de menselijke voortplanting. Dit wordt in mijn ogen terecht 'disruptieve reproductieve technologie' genoemd (Cohen et al, 2017; CEG, 2017).

Een andere zeer actuele ontwikkeling zijn zogenaamde 'synthetische' embryo's, die ook wel *SHEEFS* (*synthetic human entities with embryo-like features*), *blastoids* of *gastruloids* genoemd worden. Het is een verzamelnaam van wetenschappelijke studies waarbij wetenschappers door het samenbrengen van verschillende soorten stamcellen embryo-achtige structuren kunnen kweken die zich in de toekomst mogelijk kunnen nestelen in een muizenbaarmoeder (Aach et al, 2017; Munsie et al, 2017; Rivron et al, 2018; Shen, 2018). Op dit moment gebruiken wetenschappers hier nog zaad- en eicellen voor, maar uiteindelijk zou ook dit mogelijk moeten zijn door IVG. Er is overigens nog veel wetenschappelijke en conceptuele onduidelijkheid over wat deze embryo-achtige structuren precies zijn, bijvoorbeeld of ze zich na de implantatie in de baarmoeder verder kunnen ontwikkelen, of het ook bij mensen kan, en of het echte embryo's zijn of slechts 'schijn gestalten' (Dondorp et al, 2018).

Sociaal-demografische ontwikkelingen

Dat waren de belangrijkste technologische ontwikkelingen. Dan de sociaal-demografische ontwikkelingen die zich parallel aan deze technologische ontwikkelingen voltrekken. Zoals ik in de inleiding al aanstipte kenmerkt het hedendaagse gezin zich door een grote diversiteit van samenstellingen. Dit is mede ontstaan door de toename van het aantal scheidingen en alleenstaanden, de opkomst van ongehuwd samenwonen, en de groei van gezinsvormen van stellen van hetzelfde geslacht. Het afgelopen decennium zijn in Nederland verschillende adviescommissies ingesteld met als opdracht zich te buigen over de maatschappelijke en juridische implicaties van dergelijke nieuwe gezinsvormen, zoals de Commissie Kalsbeek in 2007. In 2014 werd naar aanleiding van een debat in de Eerste Kamer over het al eerder genoemde wetsvoorstel Lesbisch Ouderschap een Staatscommissie Herijking Ouderschap ingesteld, met als opdracht de regering te adviseren over de wenselijkheid van een wijziging van de bestaande regelingen voor (meer)ouderschap, (meer)oudergezag en voor draagmoederschap (Staatscommissie, 2016). De Staatscommissie is met een groot aantal aanbevelingen gekomen waarvan de gemene deler is dat het recht (waaronder het juridisch ouderschap, gezag, erf- en familierecht) beter moet aansluiten bij de maatschappelijke werkelijkheid.

Al met al hebben de technologische en sociaal-demografische ontwikkelingen ertoe geleid dat het huidige wettelijk-normatieve kader is gaan knellen aan alle kanten. Het biedt weinig ruimte voor de verantwoorde ontwikkeling van nieuwe biomedische technologie en het personen- en familierecht biedt weinig ruimte voor nieuwe gezinsvormen. Zeker bij ontwikkelingen zoals IVG worden *beide* knelpunten ineens relevant, want het gaat immers om geheel nieuwe technologie die mogelijkwerijs resulteert in geheel nieuwe gezinsvormen. Immers, als IVG zou lukken bij mensen zou in theorie iedereen met iedereen een biologisch kind kunnen krijgen: stellen waarvan een van de twee of beide onvruchtbaar zijn, waarvan een of beide een erfelijke ziekte hebben, een biologisch kind uit één ouder (solo ouderschap) of juist meer dan twee ouders (multi ouderschap), maar ook een vrouw met een vrouw en een man met een man (hoewel laatstgenoemden altijd aangewezen zullen zijn op een draagmoeder) (Bredenoord & Hyun, 2017; CEG, 2017).

Kortom: we moeten echt aan de slag!

De ethiek van nieuwe vormen van leven in het laboratorium

Ethisch parallel onderzoek

Welke rol kan de ethiek spelen in het vormgeven van deze nieuwe technologische ontwikkelingen en mogelijkheden? Ik ben een groot pleitbezorger van ethisch parallel onderzoek (Bredenoord, 2018; Jongasma et al, 2018). Ethisch parallel onderzoek betekent dat ethici de ethische aspecten van nieuwe biomedische technologie parallel aan de ontwikkeling van die nieuwe technologie identificeren en evalueren. De ethicus werkt samen met de onderzoeker in het laboratorium, de *data scientist* achter de computer, patiënt en proefpersonen, de arts die een klinische trial wil starten. We doen dit alles het liefst in een vroeg stadium, en niet aan het eind van de pijplijn als een behandeling of techniek al uitontwikkeld is en de belangrijkste beslissingen al genomen zijn. Op deze manier kunnen de wetenschap, biomedische technologie, ethiek en maatschappij elkaar vormgeven en streef je naar *'ethiek by design'* (Bredenoord, 2018).

“Ethiek by design”

Dit samenspel van wetenschappers, klinici, ethici, patiënten, juristen, sociale wetenschappers, maar ook kunstenaars, en andere mensen in onze maatschappij die in een dynamische interactie nieuwe kennis, behandelingen en medische technologie ontwikkelen noemen we *'co-productie'* (Latour, 1987; Jasanoff, 2006; Van Delden & Bredenoord, 2015; Bredenoord, 2018). Op die manier hoop je tot een holistische benadering van technologie te komen en de vragen te adresseren die aansluiten bij de wensen en behoeften van de gebruiker, die in de (bio) medische wetenschappen veelal de patiënt is. Dit staat tegenover het klassieke beeld waar wetenschap en ethiek en maatschappij sterk gescheiden werelden zijn, met gescheiden afgebakende rollen. Dit wordt ook wel *Mode 2 Science* genoemd (Gibbons et al, 1994): het besef dat wetenschap, technologie en samenleving vervlochten zijn. Dat is door de eerder genoemde wetenschapssociologen – en filosofen niet alleen descriptief beschreven, je kunt er ook een normatieve draai aan geven. Dus: dat de vervlechting van wetenschap en samenleving nodig is om doorbraken tot stand te laten komen. De grote vraagstukken lijken op zogenaamde *wicked problems*: problemen en vraagstukken

die niet door één discipline worden opgelost, en waarbij er discussie is over wat überhaupt de gewenste uitkomst is. Met andere woorden: je hebt interdisciplinariteit én normativiteit nodig. En dat is precies hoe de moderne biomedische ethiek opereert en dat is al helemaal wat we nodig hebben bij de verantwoorde vormgeving van disruptieve technologie zoals *genome editing*, IVG en synthetische embryo's.

“Toegepaste ethiek is daarom niet alleen een analytische, intellectuele bezigheid maar ook een vaardigheid!”

Ethische analyse

Stap één is de identificatie van de ethische en maatschappelijke vraagstukken en impacts. Nieuwe technologische ontwikkelingen zoals CRISPR/Cas9, IVG en mogelijk ook synthetische embryo's hebben potentieel twee toepassingen: (1) Fundamenteel en toegepast wetenschappelijk onderzoek en (2) menselijke voortplanting. Beide vergen diepgaande ethische analyse: wat zijn de belangrijkste argumenten en overwegingen op beide niveaus? Pas als je de ethiek in kaart hebt, kan je stappen zetten richting evaluatie en vormgeving. Maar er is een intrinsieke hobbeld bij de bestudering van de ethiek van nieuwe technologie, die ook wel het *Collingridge Dilemma* genoemd wordt (Collingridge, 1980). Eerst is er het informatieprobleem: als je er heel vroeg bij bent, kan je alleen nog maar denken in scenario's en analogieën. Daarmee loop je het risico dat je ernaast zit, of te abstract wordt. Daarna is er het machtsprobleem: als de technologie eenmaal ontwikkeld is, is het moeilijk terug te draaien en wordt invloed uitoefenen lastiger. Bovendien doet technologie lang niet altijd wat je van te voren bedacht had (Tenner, 1997). Juist hierdoor is ethisch parallel onderzoek nog belangrijker. Toegepaste ethiek is daarom niet alleen een analytische, intellectuele bezigheid maar ook een vaardigheid! Sterker nog: reflecteren op ethiek is niet alleen een taak van de deskundige maar van ons allemaal, deze ontwikkelingen gaan immers over ons allemaal.

Ik zal met name ingaan op een paar ethische aandachtspunten waarvan ik meen dat het door de huidige technologische en sociaal-demografische ontwikkelingen in een nieuw daglicht komt te staan. Met collega's uit Amsterdam hebben we recent een systematische literatuurstudie gedaan

naar de ethiek van kiembaanmodificatie en tegelijkertijd in kaart gebracht hoe de algemene Nederlandse bevolking hierover denkt (Van Dijke et al, 2018; Hendriks et al, 2018). Ik kan u verklappen dat we maar liefst 169 verschillende argumenten en overwegingen hebben gevonden, die we konden onderverdelen in 13 domeinen. U begrijpt dat ik dus niet volledig kan zijn, maar dat ik de in mijn ogen belangrijkste ethische aandachtspunten er uit licht.

Oude en aanhoudende debatten over bijvoorbeeld de morele status van het menselijk embryo komen dus niet aan de orde. Wat betreft de morele status van het embryo ga ik in lijn met de Embryowet en onze abortuswetgeving uit van een relatieve beschermwaardigheid die groeit naarmate een embryo zich innestelt in de baarmoeder en zich verder ontwikkelt als foetus. Al heeft het embryo een zekere morele waarde, deze is van een andere orde dan de status van een foetus van bijvoorbeeld 30 weken of een kind. Dit uitgangspunt is in lijn met de dominante opvatting in de ethiek (wat overigens op zichzelf niks betekent), en sluit aan bij de breed geaccepteerde IVF praktijk waar alleen al in Nederland jaarlijks vele embryo's gemaakt worden terwijl er voor lang niet alle embryo's zicht is op terugplaatsing. Het hele vroege embryo is met het blote oog nog niet te zien, kan niet lijden, voelen of denken, en is om deze en vele andere redenen weliswaar beginnend menselijk leven, maar van een andere orde dan u en ik (Bredenoord et al, 2017). Dit uitgangspunt biedt onder voorwaarden van onder andere proportionaliteit en subsidiariteit ruimte voor wetenschappelijk onderzoek met embryo's en de ontwikkeling en toepassing van niet alleen IVF, maar ook andere technieken waar we het vandaag over hebben.

1. De herkomst en opslag van lichaamsmateriaal

Ten eerste is het goed om te beseffen dat al het wetenschappelijk onderzoek dat ik beschreef plaats vindt met menselijk lichaamsmateriaal: restmateriaal, cellen, bloed, eicellen, embryo's, DNA van patiënten en proefpersonen. De afname en opslag van lichaamsmateriaal in zogenaamde biobanken is van cruciaal belang voor het wetenschappelijk onderzoek in de volle breedte, en zeker ook voor genetische- en voortplantingstechnologie. De ethiek en *governance* moet echter wel goed geregeld worden. Ik vind het met name belangrijk dat mensen überhaupt weten dat hun restmateriaal gebruikt kan worden voor medisch-wetenschappelijk onderzoek en daarmee potentieel een organoid kan worden,

of in de toekomst misschien zelfs een zaadcel. Dat betekent dat er een voldoende duidelijk en effectief informatiebeleid moet zijn en dat mensen een vorm van toestemming moeten kunnen geven. Er is de afgelopen jaren in de internationale ethische literatuur veel nagedacht over welke vorm van toestemming hiervoor passend is (Aalto-Setälä et al, 2009; Giesbertz et al, 2012; Grady et al, 2015; Kaye et al, 2015). Naarmate er meer soorten wetenschappelijk onderzoek mogelijk zijn met lichaamsmateriaal, is het moeilijker om aan het begin heel specifiek te zijn over welk onderzoek er precies gaat plaatsvinden – zeker als het om een biobank gaat die voor langere tijd materiaal opslaat. Zelf ben ik daarom voorstander van een vorm van ‘*consent for governance*’, brede toestemming voor *governance* (Boers & Bredenoord, 2018). In zo’n procedure is er bij de initiële afname van lichaamsmateriaal aandacht voor de voorwaarden waaronder het materiaal opgeslagen en (nader) gebruikt mag worden: waar wordt het opgeslagen, met wie wordt het mogelijk gedeeld, welke bevindingen worden al dan niet aan donoren teruggekoppeld, wat voor een privacy voorwaarden gelden er, welke inspraak hebben donoren en wat gebeurt er met de al dan niet commerciële opbrengsten van het onderzoek (Boers & Bredenoord, 2018).

De Nederlandse wet- en regelgeving is op dit terrein gefragmenteerd. Verschillende soorten lichaamsmateriaal, zoals restmateriaal, foetaal weefsel, menselijke embryo’s, worden in verschillende wetten gereguleerd. Mijn inziens zou een overkoepelende Wet zeggenschap lichaamsmateriaal (Wz) een belangrijke extra waarborg voor donoren én wetenschappers vormen voor de brede keten van lichaamsmateriaal, inclusief biobanken.

2. Hellend vlak

Een tweede ethische kanttekening gaat over de inzet van hellend vlak argumenten. Zelfs als IVG niet veilig genoeg blijkt om ook echt als reproductieve toepassing te gebruiken, dan is het nog steeds een interessante methode om eicellen, zaadcellen en embryo’s voor wetenschappelijk onderzoek te maken. Dit heeft verschillende morele voordelen. Er is op dit moment met name een groot tekort aan eicellen voor onderzoek en dat is begrijpelijk: een eikel doneren is nou eenmaal een stuk belastender dan zaadcellen doneren. Een mogelijk bezwaar tegen eiceldonatie voor wetenschappelijk onderzoek (en overigens ook tegen eiceldonatie voor reproductie) is bezorgdheid dat er druk is op vrouwen om belastende

en riskante interventies te ondergaan ten behoeve van de donatie, zoals hormoonbehandelingen en ovariumpuncties. Dit is geen onterechte zorg, zoals soms blijkt uit berichten uit het buitenland. Echter, onze eigen evaluatie van de praktijk van eicelbanken in Nederland laat zien dat eicelbanken in Nederland eerder te beschermend zijn ten opzichte van vrouwen dan dat er ongeoorloofde druk wordt uitgevoerd (Kool et al, in press; Kool et al, under review).

Het maken van eicellen, zaadcellen en embryo’s door middel van IVG is zeer waardevol voor wetenschappelijk onderzoek, maar je zou kunnen redeneren dat het de natuurlijke barrière weg neemt om zeer veel eicellen, zaadcellen en embryo’s te maken. Sommigen hebben in deze context hun bezorgdheid over ‘*embryo farming*’ uitgesproken (Cohen et al, 2017). Daarbij kan men als er een grotere voorraad embryo’s is, ook makkelijker onderzoek doen naar andere nieuwe technieken zoals *genome editing*. Dit kan leiden tot verschillende hellend vlak achtige argumenten. Bijvoorbeeld dat IVG gecombineerd met CRISPR/Cas automatisch zal leiden tot *designer babies*, dat het creëren van het perfecte kind op deze manier echt mogelijk gaat worden, en misschien zelfs angsten dat je op deze manier kloonlegers kunt maken. Ik ben er niet van overtuigd dat het zo’n vaart loopt en wel om tenminste drie redenen.

“Er zijn geen metafysische of natuurlijke grenzen aan de mens, en wat we dus nu als een verantwoorde streep definiëren, hoeft dat over 20 jaar niet meer te zijn.”

Ten eerste kan dit onderzoek misschien wel in het laboratorium plaatsvinden, voor het maken van een baby heb je altijd nog een vrouw nodig die bereid is de baby voor 9 maanden te dragen. Ik kan u uit eigen ervaring vertellen dat dat echt nog wel voldoende barrière vormt om ineens honderden dezelfde embryo’s terug te kunnen plaatsen. Mocht er ooit een kunstmatige baarmoeder ontwikkeld worden dan is het een ander verhaal, maar dit is vooralsnog echt alleen *science fiction*.

Ten tweede kunnen wetenschappers alleen genetische eigenschappen in embryo's aanpassen als het duidelijk is welk stukje in het genoom verantwoordelijk is voor een specifieke eigenschap. Voor de zogenaamde monogenetische ziekten zoals vormen van kanker, spierziekten en stofwisselingsziekten is dit wel het geval, maar veel complexe eigenschappen zoals intelligentie worden door verschillende genetische en niet-genetische factoren bepaald. Het 'even' aanpassen is dus helemaal niet mogelijk. Ten derde zijn hellend vlak argumenten veelal zwak, omdat het de aanname doet dat er een automatische teneergang is van kwaad tot erger die vaak zowel empirisch als theoretisch niet klopt (Lamb, 1998; Burgess, 1993; Spielthener, 2010). Er zijn verschillende instrumenten om technologie te beheersen, zoals wet- en regelgeving. Feitelijk is het werk van instituten als het Centrum voor Ethiek en Gezondheid, de Gezondheidsraad, richtlijnen van beroepsgroepen, ethici en het Parlement precies hierop gericht: de beheerste ontwikkeling en introductie van technologie. Dat neemt niet weg dat technologie (altijd) ook andere effecten heeft en dat we open moeten blijven staan voor voortschrijdend inzicht. Er zijn geen metafysische of natuurlijke grenzen aan de mens, en wat we dus nu als een verantwoorde streep definiëren, hoeft dat over 20 jaar niet meer te zijn. De al eerder genoemde *provisional fixed points*.

“Emoties kunnen een *moral marker* zijn, een indicatie en baken dat er waarden in het geding zijn.”

Overigens neem ik de academische waarde van het hellend vlak argument misschien niet al te serieus, de emoties en intuïties achter het *slippery slope* discours neem ik wél serieus. Emoties kunnen, zoals Martha Nussbaum zo mooi heeft omschreven, een '*moral marker*' zijn, een indicatie en baken dat er waarden in het geding zijn (Nussbaum, 2004). Onze eerste intuïtieve reacties op nieuwe technologie zoals IVG en gene editing helpt ons te beseffen dat het hier niet louter om waardevrije technologie gaat, maar dat ook ethiek en de maatschappij hier om de hoek (moeten) komen kijken. Maar het is juist de taak van de ethiek om te reflecteren op emoties en het om te zetten in een moreel discours waarin we elkaars argumenten en waarden kunnen uitwisselen zodat we niet blijven hangen in morele vooroordelen. Een vooroordeel is immers

letterlijk een voor-oordeel: een voorbarig oordeel waarbij de geldigheid niet getoetst of beredeneerd is (Bredenoord, 2016). Natuurlijk kunnen we niet over alles een uitgebreid, weloverwogen oordeel vellen, ook niet als het morele oordelen betreft. In het dagelijks leven is een snel oordeel vaak afdoende. Maar als het oordeel het welzijn van mensen en dieren raakt en bijvoorbeeld de beleidslijnen voor jaren zal bepalen, zijn wij verplicht om 'uit' de emotie te stappen en te beredeneren waarom we iets voelen of zeggen. De zogenaamde *wisdom of repugnance*, de wijsheid die filosofen als Leon Kass toeschrijven aan gevoelens van afkeer (Kass, 1998), zie ik eerder als een vrijbrief voor veroordeling en conservatisme, dan als wijsheid.

3. Reproductieve autonomie, en het imperatief van een biologisch gerelateerd kind

Een derde ethische kanttekening gaat over reproductieve autonomie en het veronderstelde belang van het krijgen van biologisch gerelateerde kinderen. In een liberale gezondheidsethiek vormt autonomie en het daaruit afgeleide zelfbeschikkingsrecht een kernwaarde. Op het terrein van de voortplanting spreken we ook wel over 'reproductieve autonomie': de vrijheid van mensen om zelf te beslissen of ze kinderen willen en zo ja, hoe, wanneer, hoeveel, met wie en onder welke omstandigheden. De rationale van dit principe is dat in een pluralistische maatschappij, waarin mensen verschillende opvattingen hebben over 'het goede leven' (waaronder goed partnerschap, goed ouderschap, goed sterven, goed zorgen), mensen zoveel mogelijk vrijheid wordt gegeven om hun eigen beslissingen te nemen volgens de waarden en principes die voor hen belangrijk zijn. Juist ook bij hoogstpersoonlijke en identiteitsbepalende zaken als het al dan niet krijgen van kinderen. Kinderen krijgen, een gezin stichten, is een van de diepste levensdoelen van veel mensen.

In de medische ethiek hebben filosofen als Dworkin (1993) en Robertson (1994) het concept reproductieve autonomie verdedigd en uitgewerkt. Het is voorts juridisch verankerd in het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens: EVRM artikel 8 behelst het recht op privacy, waaronder ook eerbiediging van privé-, familie- en gezinsleven valt. Zowel dit juridische artikel alsook het principe van reproductieve autonomie roepen echter vragen op die niet alleen filosofisch interessant zijn maar ook van directe relevantie voor zowel de politiek als de kliniek. Want wat bedoelen we wanneer we zeggen dat mensen zelf mogen beslissen over het al dan

niet krijgen van kinderen? Betekent het dat mensen recht hebben op een gezinsleven en daarmee ook op medisch geassisteerde voortplanting, bijvoorbeeld IVF of in de toekomst IVG? En specifieker: betekent het dat mensen recht hebben op een biologisch gerelateerd kind?

De dominante liberale interpretatie van autonomie legt sterk de nadruk op het negatieve autonomiebegrip. Negatieve autonomie is het recht om beslissingen te nemen zonder dwang, beperkingen en obstakels opgelegd door anderen, zoals de overheid of mede burgers. Toegepast op het domein van de voortplanting beschermt deze invulling van reproductieve autonomie mensen tegen ongeoorloofde inmenging ‘in de slaapkamer’. Het beschermt daarnaast de integriteit van het menselijk lichaam, bijvoorbeeld doordat mensen niet tegen hun wil in gesteriliseerd mogen worden. Hiermee is echter nog niks gezegd over de vraag of mensen bijvoorbeeld ook toegang dienen te hebben tot nieuwe genetische- en voortplantingstechnologie. Hiermee komen we in het domein van de positieve autonomie. Hierbij gaat het erom dat mensen de mogelijkheden en middelen hebben om hun doelen te verwezenlijken. Begrippen als authenticiteit en zelfontplooiing staan hierbij centraal (Berlin, 1969). De positieve notie van autonomie erkent dat mensen soms een steuntje in de rug nodig hebben bij het in de hand nemen van hun leven en het realiseren van hun doelen.

In deze discussie over de reikwijdte van reproductieve autonomie wil ik in de context van IVG en *genome editing* graag twee aspecten benoemen.

Ten eerste is de aanname achter deze technieken dat mensen een biologisch verwant kind willen. Zoals ik eerder al benoemde: IVG kan absoluut als een bevrijdende technologie gezien worden, omdat het mensen die tot dusverre samen geen kinderen konden krijgen, toch de mogelijkheid van een kind in het vooruitzicht stelt: ‘fertiliteit voor iedereen’ (Bredenoord & Hyun, 2017). Bovendien vermijd je met IVG de ethische dilemma’s die spelen bij eicel- en zaaddonatie, die de basis vormt van veel huidige *Modern Families* (Kool et al, in press). Maar anderzijds kan er vanuit het impliciete imperatief van ‘biologisch verwante kinderen’ misschien ook weer een onderdrukkende werking uit gaan, want het kan de sociale druk op het krijgen van kinderen, genetisch gerelateerde kinderen welteverstaan, nog verder vergroten. Je hebt namelijk geen reden meer om geen genetisch gerelateerde kinderen te krijgen, hetgeen ook weer invloed kan hebben op de huidige praktijk van eicel- en zaaddonatie

(Kool et al, in press). En dat terwijl Golombok laat zien dat genetisch verwantschap niet doorslaggevend is voor de kwaliteit van de ouder-kind relatie (Golombok, 2015). Eén van de weinige empirische studies hierover is recent van Hendriks en collega’s (Hendriks et al, 2017). Deze studie laat zien dat mensen die een fertilitetskliniek bezoeken aangeven de voorkeur te hebben voor genetisch verwante kinderen, met name voor hun partner, maar dat een deel van de motivaties die genoemd worden ook gelden voor niet-genetisch ouderschap (Hendriks et al, 2017). Ook blijken er ook culturele en opleidingsverschillen tussen het belang dat gehecht wordt aan genetisch ouderschap (Hendriks et al, 2017). Er is hier nog opvallend weinig wetenschappelijk onderzoek naar gedaan, hetgeen voor de ethische discussie toch echt relevante gegevens zijn.

Ook de Staatscommissie Herijking Ouderschap adviseert om juist wat minder nadruk te leggen op die genetische band, omdat er in toenemende mate gezinnen zijn waar één of beide ouders niet biologisch gerelateerd zijn. Zo adviseert de Commissie om niet meer te spreken van afstammingsrecht maar van verwantschapsrecht, en de term bloedverwantschap te vervangen door verwantschap. Het erkennen van kinderen zou ‘aanvaarden van het ouderschap’ moeten heten, omdat erkenning kan worden misverstaan als erkennen dat er een genetische band is, wat in toenemende mate helemaal niet het geval hoeft te zijn (Staatscommissie, 2016).

**“Het erkennen van kinderen zou
aanvaarden van het ouderschap
moeten heten.”**

Dat leidt tot een tweede aspect, over verdelende rechtvaardigheid. Reproductieve autonomie en de toegang tot nieuwe technologie in de brede zin is een kernwaarde, maar dat neemt niet weg dat we het verdelingsvraagstuk aan de orde moeten blijven stellen. Waar willen we als maatschappij ons geld aan uitgeven, hoort het in het basispakket, en wie heeft er toegang tot dit soort technologie als het niet in het basispakket past? In discussies over bezuinigingen en samenstelling van het pakket wordt IVF vaak als eerste mogelijke bezuinigingspost gezien. Gezien het cruciale welzijnsbelang en de relatief lage kosten van IVF vind ik dat geen

logische keuze, maar bij de ontwikkeling van dure nieuwe technologie moeten we ons bewust blijven van het verdringingseffect. Ook hier mag wat mij betreft meer onderzoek gedaan worden op het gebied van *health technology assessment*.

4. Sociologie en juridische bescherming van nieuwe gezinsconstructies

Een vierde ethische kanttekening gaat over de sociologie en juridische bescherming van nieuwe gezinsvormen. IVG en genome editing kunnen samen met de al gaande zijnde sociaal-demografische verschuivingen leiden tot een nog diverser pakket aan nieuwe gezinsconstructies. Het moge duidelijk zijn: argumenten dat dit ‘onnatuurlijk’ zou zijn of niet in het belang van het kind is, zijn niet steekhoudend. De natuur en natuurlijkheid zijn op zichzelf geen morele argumenten, het zegt niks over de wenselijkheid of onwenselijkheid van een situatie. Immers, ‘onnatuurlijk’ is de hele geneeskunde, ‘natuurlijk’ is het als een net menstruerend meisje zwanger wordt en een kind krijgt. Maar het eerste zullen we veelal als wenselijk typeren en het tweede als onwenselijk.

Maar er is wel aandacht nodig voor de sociologie van nieuwe gezinsvormen die kunnen ontstaan en voor de juridische bescherming van deze nieuwe gezinnen. Ook willen we weten hoe het de kinderen die opgroeien in deze nieuwe gezinnen vergaat. In andere toepassingen van nieuwe voortplantingstechnologie wordt het belang van het kind ook als cruciale morele maatstaf gewogen. Ook in het rapport van de Staatscommissie Herijking Ouderschap worden de belangen en rechten van het kind als uitgangspunt genomen (Staatscommissie, 2016). In de internationale literatuur zijn standaarden ontwikkeld om het belang van het kind te kunnen inschatten (Pennings, 1994).

Zelf heb ik de redelijke welzijnstandaard verdedigd, welke in Nederland ook gehanteerd wordt door de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). Medisch geassisteerde voortplanting is volgens deze standaard verantwoord zolang het kind een redelijke kans op een acceptabele kwaliteit van leven heeft. De contra-indicatie is een hoog risico op ernstige schade voor het toekomstig kind. Mijn inziens biedt deze standaard de beste balans tussen het welzijn van het kind enerzijds en de reproductieve autonomie van de ouders anderzijds (Bredenoord et al, 2008; NVOG, 2010). Langdurige *follow-up* van gezinnen die gebruik maken van nieuwe genetische- en voortplantingstechnologie biedt ons

zicht of de kwaliteit van leven van kinderen geboren uit nieuwe technologie voldoende is. Er is overigens geen enkele aanwijzing dat dit niet het geval zou zijn, maar dat neemt niet weg dat het niet bestudeerd moet worden. We kunnen hier veel leren van de technologische ontwikkelingen en de nieuwe familievormen van de afgelopen decennia. Klassieke argumenten hiertegen, zoals de onnatuurlijkheid van nieuwe technologie en nieuwe familievormen, en dat het niet in het belang van het kind is, worden tegengesproken door wetenschappelijk onderzoek. Met name Golombok laat in haar *follow-up* zien dat de kwaliteit van de relatie en het sociale vangnet er meer toe doet dan alle andere variabelen (zoals aantal, geslacht, seksuele voorkeur, biologisch verwantschap, technologie).

“Is het erf- en familierecht up-to-date voor IVG?”

Ook hier geldt: als we dit echt belangrijk vinden, moeten we als maatschappij wel geld beschikbaar stellen om dergelijke langlopende onderzoeksprogramma’s te kunnen financieren. Hetzelfde geldt voor het doordenken van de juridische implicaties van de nieuwe gezinsvormen die ontstaan: is het erf- en familierecht up-to-date voor IVG?

5. Risico argumenten

Een vijfde en laatste ethische kanttekening betreft de veiligheid van nieuwe genetische en reproductieve technologie. Al deze nieuwe vormen zijn hoogst experimenteel en dat betekent dat er uitgebreid preklinisch en klinisch wetenschappelijk onderzoek gedaan moet worden voordat dergelijke technieken standaard mogen worden aangeboden. Hier komen we in een lastige situatie.

Ten eerste is de ontwikkeling van genetische- en voortplantingstechnologie een sterk internationaal veld dat historisch gekenmerkt wordt door commerciële gedrevenheid en een gebrek aan robuust overzicht en regulering (Dondorp & De Wert, 2011; Appleby & Bredenoord, 2018). Ook recent werd de primeur van een nieuwe reproductieve genetische techniek, werelds’ eerste mitochondriële donatie, niet uitgevoerd in een stevig wetenschappelijke setting met alle vereisten waar dat aan moet voldoen.

Integendeel, de artsen uit een New Yorkse kliniek vertellen bijna trots dat ze naar Mexico gegaan zijn om de complexe Amerikaanse regelgeving te vermijden (Palacios-Gonzalez & Medina-Arellano, 2017; Zhang et al, 2017). Juist de eerste toepassingen zijn ethisch complex. Immers, je kunt zeer uitgebreid wetenschappelijk onderzoek gedaan hebben in het laboratorium maar uiteindelijk weet je pas of het veilig en effectief is als er een zwangerschap tot stand gebracht wordt en de eventuele kinderen geboren uit deze techniek langdurig gevolgd zijn. Dat is dus het minste wat wetenschappers kunnen en moeten doen om ethisch verantwoord te innoveren. Dat betekent dat artsen en wetenschappers wereldwijd het morele appèl moeten voelen om betere afspraken te maken over verantwoorde innovatie van nieuwe genetische en reproductieve technologie en een *race to the bottom* moeten voorkomen. Gezien de wereldwijd verschillende culturele, politieke en juridische benaderingen van biotechnologie is verregaande harmonisatie niet wenselijk of haalbaar, maar internationale ethische richtlijnen zijn in mijn ogen cruciaal voor verantwoorde innovatie en publiek vertrouwen. Die richtlijnen moeten vanzelfsprekend niet alleen opgesteld worden door experts, maar door een veel breder publiek (Bredenoord & Appleby, 2017; Chan et al, 2017; Hurlbut & Jasanoff, 2018).

“Dat betekent dat artsen en wetenschappers wereldwijd het morele appèl moeten voelen om betere afspraken te maken over verantwoorde innovatie van nieuwe genetische en reproductieve technologie en een *race to the bottom* moeten voorkomen.”

Dat brengt mij op het tweede punt, over wet- en regelgeving omtrent wetenschappelijk onderzoek en de toepassing van nieuwe reproductieve genetische technologie. Juist om de veiligheidsrisico's zorgvuldig te bestuderen is verdergaand wetenschappelijk onderzoek nodig. Maar juist daar zijn in veel landen in de wereld restricties, zoals het verbod op het maken van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek en de zogenaamde 14 dagen grens voor onderzoek met embryo's. Ook in Nederland is het speciaal kweken van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek verboden, en wordt ook de 14 dagen grens gehanteerd. De wetgever had het verbod op kweken van embryo's als tijdelijk bedoeld, zoals blijkt uit de Memorie van Toelichting van de Embryowet. Ook de meer dan 35 jaar geleden geformuleerde 14 dagen grens moet aan een nieuwe ethische analyse onderworpen worden (Hyun et al, 2016; Cavaliere, 2017, Appleby & Bredenoord, 2018). De huidige restricties staan een ethisch verantwoorde ontwikkeling van nieuwe technologie in de weg en zijn moeilijk te verdedigen als je niet principieel tegen embryo onderzoek bent. Sterker nog, er zijn goede morele redenen om hier méér toe te staan. Het zal namelijk onderzoek mogelijk maken waardoor de huidige fertiliteitszorg kan verbeteren. Bovendien is het de enige manier om de nieuwe reproductieve en genetische technieken verantwoord te introduceren. Daar zullen, tot slot, de vele moderne gezinnen waar we het vandaag over hebben voordeel bij hebben.

Conclusie

Ik kom tot mijn conclusie. Leiden nieuwe voortplantingstechnologie en nieuwe familievormen tot nieuwe ethische vragen? Het antwoord is ja. Moderne voortplantingstechnologie en sociaal-demografische ontwikkelingen hebben een verschuiving teweeg gebracht in gezinsvormen. Het heeft geleid tot een breed scala aan *Modern Families*. Zoals ik hopelijk overtuigend heb laten zien, vormen argumenten omtrent onnatuurlijkheid, het belang van het kind en morele vooroordelen geen overtuigende argumenten tegen deze ontwikkeling. Maar er is wel werk aan de winkel, want de disruptieve genetische- en reproductieve technologie die op ons afkomt móet ethisch verantwoord vormgegeven worden. Ik eindig met een korte agenda, waar we met elkaar mee aan de slag moeten.

Ten eerste moeten wetenschappers en de overheid empirische gegevens verzamelen over hoe het gaat met ouders en kinderen in nieuwe gezinsvormen, hoe dat gezin ook tot stand is gebracht. Dit vereist langdurig medisch, sociologisch, ethisch en juridisch onderzoek.

Ten tweede is er aandacht nodig voor de ethische kanttekeningen die ik vandaag geplaatst heb met betrekking tot de governance van onderzoek met lichaamsmateriaal, verdelingsvraagstukken en de veiligheid en risico's van nieuwe genetische en reproductieve technologie.

Ten derde moet de wet- en regelgeving up-to-date gemaakt worden, juist om een deel van de morele bezwaren tegen de ontwikkeling van *Modern Families* weg te nemen. De Staatscommissie (2016) heeft hier goede aanbevelingen voor gedaan, maar de stappen die gezet moeten worden reiken verder dan wetgeving over ouder-, gezag- en gezinsvorming.

Het is veel makkelijker om biotechnologie met wijsheid achteraf te veroordelen, dan prospectief in goede banen te leiden. Toch zijn er epistemische, politieke en ethische redenen om met zoveel mogelijk mensen en perspectieven aan de slag te gaan. Epistemische redenen, omdat we beslissingen moeten nemen op basis van onzekere en incomplete informatie. Politieke redenen, omdat we in een pluriforme maatschappij juist over het thema van vandaag verschillend denken. En ethische redenen, omdat het de mens en maatschappij zal veranderen en dus ons allemaal aangaat. Maar het gaat met name de kinderen die geboren worden in nieuwe gezinsvormen aan, en het gaat hun ouders aan. Laten we hun belangen en welzijn vooropstellen.

“Maar het gaat met name de kinderen die geboren worden in nieuwe gezinsvormen aan, en het gaat hun ouders aan. Laten we hun belangen en welzijn vooropstellen.”

Afkortingen

CCMO	Centrale Toetsingscommissie Mensgebonden Onderzoek
IPS	Geïnduceerde pluripotente stamcellen
IVF	In vitro fertilisatie
IVG	In vitro gametogenese
KEMO	Kerncommissie Ethiek Medisch Onderzoek
NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
PGD	Preïmplantatie genetische diagnostiek
SHEEFS	Synthetic human entities with embryo-like features
Wzi	Wet zeggenschap lichaamsmateriaal

Literatuur

- Aach J, Lunshof J, Iyer E, Church GM (2017) Addressing the ethical issues raised by synthetic human entities with embryo-like features. *eLife* 6:e20674
- Aalto-Setälä K, Conklin BR, Lo B (2009) Obtaining Consent for Future Research with Induced Pluripotent Cells: Opportunities and Challenges. *PLoS Biology* 7:e1000042
- Appleby JB & Bredenoord AL (2018) Should the 14 day rule for embryo research become the 28 day rule? *EMBO Reports*, e9437
- Berlin I (1969) *Four Essays on Liberty*. Oxford: Oxford University Press
- Boers SN & Bredenoord AL (2018) Consent for governance in the ethical use of organoids. *Nature Cell Biology* 20(6):642-645
- Burgess JA (1993) The great slippery-slope argument. *Journal of Medical Ethics* 129:169-174
- Bredenoord AL, Dondorp WJ, Pennings G, De Die-Smulders CEM, De Wert G (2008) PGD to reduce reproductive risk: the case of mitochondrial DNA disorders. *Human Reproduction* 23(11):2392-2401
- Bredenoord (2016) Morele Vooroordelen. In: *Waar Verzet Jij Je tegen?* Geels M & Van Opijnen (red) Maven Publishing
- Bredenoord AL (2018) *Can Ethics Save the Life of Biomedicine?* Oratie Universiteit Utrecht, 1 maart 2018
- Bredenoord AL & Appleby JB (2017) Mitochondrial replacement techniques: remaining ethical challenges. *Cell Stem Cell* 21(3):301-304
- Bredenoord AL, Clevers J, Knoblich J (2017) Human tissues in a dish: the research and ethical implications of organoid technology. *Science* 355(6322)
- Bredenoord AL & Hyun I (2017) Ethics of stem-cell derived gametes made in a dish: fertility for everyone? *EMBO Molecular Medicine* 9(4):396-398
- Cavaliere G (2017) A 14-day limit for bioethics: the debate over human embryo research. *BMC Medical Ethics* 18:1-38
- Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) (2017) *Geslachtscellen uit het lab. Een ethische verkenning van in vitro gametogenese als nieuwe voortplantingstechnologie*. Signalering Ethiek en Gezondheid 2017/1
- Chan S, Palacios-González C, De Jesús Medina Arellano M (2017) Mitochondrial Replacement Techniques, Scientific Tourism, and the Global Politics of Science. *Hastings Center Report* 47(5):7-9
- Cohen IG, Daley GQ, Adashi EY (2017) Disruptive reproductive technologies. *Science Translational Medicine* 9(372)
- Collingridge D (1980) *The social control of technology*. New York: St. Martin's Press
- Cyranoski D (2016) Mouse eggs made from skin cells in a dish. *Nature* 538:301
- Van Delden JJM & Bredenoord AL (2015) Future challenges for bioethics: regenerative medicine. UNESCO. In: *Global Bioethics: what for? 20th anniversary of UNESCO's Bioethics Program*. German Solinis (ed), Paris: UNESCO publishing, pp 137-141
- Van Dijke I, Bosch L, Bredenoord AL, Cornel MC, Repping S (2018) The ethics of clinical applications of germline genome editing: a systematic review of reasons. *Human Reproduction, in press*
- Dondorp W & de Wert G (2011) Innovative reproductive technologies: Risks and responsibilities. *Human Reproduction* 26:1604-1608
- Dondorp W, De Wert G, Bredenoord AL (2018) Synthetische embryo's stellen de wet op de proef. *NRC Handelsblad* 8 mei 2018
- Dworkin R (1993) *Life's Dominion. An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*. New York: Random House
- Gezondheidsraad (2004) *Kerncommissie Ethiek Medisch Onderzoek (KEMO) (1993-1999)*. Den Haag: Gezondheidsraad, publicatienummer 2004/KO1
- Gibbons M, Limoges C, Nowotny H, Schwartzman S, Scott P, Trow M (1994) *The new production of knowledge: the dynamics of science and research in contemporary societies*. London/Thousand Oaks/New Delhi: Sage publications
- Giesbertz NAA, Bredenoord AL, Van Delden JJM (2012) Inclusion of Residual Tissue in Biobanks: Opt-in or Opt-out? *PLoS Biology* 10(8): e1001373
- Golombok S (2015) *Modern Families; Parents and Children in New Family Forms*. Cambridge University Press
- Grady C, Eckstein L, Berkman B, Brock D, Cook-Deegan R, Fullerton SM, Greely H, Hansson MG, Hull S, Kim S, Lo B, Pentz R, Rodriguez L, Weil C, Wilfond BS, Wendler D. (2015) Broad Consent for Research With Biological Samples: Workshop Conclusions. *American Journal of Bioethics* 15:34-42
- Handyside AH, Kontogianni EH, Hardy K, Winston RM (1990) Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y-specific DNA amplification. *Nature* 344, 768-70

- Hendriks S, Giesbertz N, Bredenoord AL, Repping S (2018) The Dutch general public's reasons for being in favor of or against genome modification. *Human Reproduction Open*, in press
- Hikabe O, Hamazaki N, Nagamatsu G, Obata Y, Hirao Y, Hamada N, Shimamoto S, Imamura T, Nakashima K, Saitou M, Hayashi K (2016) Reconstitution in vitro of the entire cycle of the mouse female germline. *Nature* 539:299-303
- The Hinxton Group (2015) *Statement on Genome Editing Technologies and Human Germline Genetic Modification*. www.hinxtongroup.org/Hinxton2015_Statement.pdf
- Hyun I, Wilkerson A, Johnston J (2016) Embryo policy: revisit the 14-day rule. *Nature* 533:169-17
- Jasanoff S (2006) *States of Knowledge: The Co-Production of Science and the Social Order*. London: Routledge
- Jasanoff S & Hurlbut JB (2018) A global observatory for gene editing. *Nature* 555:435-437
- Jongsma K, Bredenoord AL, Lucivero F. Digital medicine: an opportunity to revisit the role of bioethicists. *American Journal of Bioethics*, in press
- Kass LR (1998) *The Wisdom of Repugnance*. In: The Ethics of Human Cloning. Kass LR & Wilson JQ (eds) AEI Press
- Kaye J, Whitley EA, Lund D, Morrison M, Teare H, Melham K (2015) Dynamic consent: a patient interface for twenty-first century research networks. *European Journal of Human Genetics* 23:141-6
- Kool E, Bos AME, Graaf van der R, Fauser B, Bredenoord AL. Ethics of oocyte banking for third-party assisted reproduction. *Human Reproduction Update*, in press
- Kool EM, van de Graaf R, Bos AME, Pieters JJPM, Custers IM, Fauser BCJM, Bredenoord AL. Ethics of oocyte banking for third-party assisted reproduction: a qualitative interview study with oocyte donors, oocyte recipients, and professionals. *Manuscript under review*
- Lamb D (1988) *Down the Slippery Slope*. London: Croom Helm
- Latour B (1987) *Science in Action*. Cambridge: Harvard University Press
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine; National Academy of Medicine; National Academy of Sciences (2017) *Committee on Human Gene Editing: Scientific, Medical, and Ethical Considerations*. Washington (DC): National Academies Press (US)
- Munsie M, Hyun I, Sugarman J (2017) Ethical issues in human organoid and gastruloid research. *Development* 144(6):942-945
- Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (2010) *Mogelijke morele contra-indicaties bij vruchtbaarheidsbehandelingen*. <https://www.nvog.nl/wp-content/uploads/2017/12/Mogelijke-morele-contra-indicaties-bij- vruchtbaarheidsbehandelingen-1.0-04-06-2010.pdf>

- Nussbaum MC (2004) *Hiding From Humanity. Disgust, Shame and the Law*. Princeton University Press
- Oerlemans A, van Hoek ME, van Leeuwen E, van der Burg S, Dekkers WJ (2013) Towards a richer debate on tissue engineering: a consideration on the basis of NEST-ethics. *Science & Engineering Ethics* 19(3):963-81
- Palacios-Gonzalez C & Medina-Arellano MJ (2017) Mitochondrial replacement techniques and Mexico's rule of law: on the legality of the first maternal spindle transfer case. *Journal of Law and the Biosciences* 4(1):50-69
- Pennings G (1994) Measuring the welfare of the child: in search of the appropriate evaluation principle. *Human Reproduction* 14:1146-1150
- Pera MF, de Wert G, Dondorp W, Lovell-Badge R, Mummery CL, Munsie M, Tam PP (2015) What if stem cells turn into embryos in a dish? *Nature Methods* 12:917-919
- Rawls J (1971) *A Theory of Justice*. Cambridge, MA: Belknap Press of Harvard University Press
- Rivron NC, Frias-Aldeguer J, Vrij EJ, Boisset JC, Korving J, Vivié J, Truckenmuller RK, van Oudenaarden A, van Blitterswijk CA, Geijsen N (2018) Blastocyst-like structures generated solely from stem cells. *Nature* 557(7703):106-111
- Robertson JA (1994) *Children of Choice. Freedom and the New Reproductive Technologies*. Princeton: Princeton University Press
- Shen H (2018) The labs growing human embryos for longer than ever before. *Nature* 559:19-22
- Spielthener G (2010) A Logical Analysis of Slippery Slope Arguments. *Health Care Analysis* 18(2):148-63
- Staatscommissie Herijking Ouderschap (2016) *Kind en ouders in de 21^{ste} eeuw*. Den Haag
- Steptoe PC & Edwards RG (1978) Birth after the reimplantation of a human embryo. *The Lancet* 2:366
- Swierstra T & Rip A (2007) Nano-ethics as NEST-ethics: Patterns of Moral Argumentation About New and Emerging Science and Technology. *NanoEthics* 1:3-20
- Takahashi & Yamanaka (2006) Induction of pluripotent stem cells from mouse embryonic and adult fibroblast cultures by defined factors. *Cell* 126(4):663-76
- Takahashi K, Tanabe K, Ohnuki M, Narita M, Ichisaka T, Tomoda K, Yamanaka S (2007) Induction of pluripotent stem cells from adult human fibroblasts by defined factors. *Cell* 131(5):861-72
- Tenner E (1997) *Why Things Bite Back. Technology and the Revenge of Unintended Consequences*. Random House
- Zhang J, Liu H, Luo S, Lu Z, Chávez-Badiola A, Liu Z, Yang M, Merhi Z, Silber SJ, Munné S, Konstantinidis M, Wells D, Tang JJ, Huang T (2017) Live birth derived from oocyte spindle transfer to prevent mitochondrial disease. *Reproductive Biomedicine Online* 34:361-368

- Zhou Q, Wang M, Yuan Y, Fu R, Wan H, Xie M, Liu M, Guo X, Zheng Y, Feng G, Shi Q, Zhao XY, Sha J, Zhou Q (2016) Complete meiosis from embryonic stem cell derived germ cells in vitro. *Cell Stem Cell* 18:330-340

Over de Els Borst Lezing

De Els Borst Lezing is in 2013 ingesteld ter gelegenheid van het tienjarig jubileum van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG). Het CEG signaleert en informeert overheid en publiek over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van ethiek, gezondheid en beleid. De lezing is vernoemd naar Els Borst, die als voormalig minister van VWS aan de wieg stond van het CEG. Els Borst-Eilers (1932-2014) heeft tijdens haar carrière veel aandacht besteed aan diverse ethische thema's. We zullen haar blijven herinneren om wat zij heeft betekend voor de gezondheidszorg en de ethiek.

Contactadres

Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG)
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel 070 - 340 50 60
E-mail info@ceg.nl
Website www.ceg.nl

De Els Borst Lezing is een initiatief van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) en vond voor het eerst plaats in 2013 ter gelegenheid van het tienjarig bestaan.

Het CEG is in 2003 opgericht op verzoek van de toenmalige minister van VWS, Els Borst. Sindsdien signaleert en informeert het CEG over diverse ethische vraagstukken die worden opgeroepen door nieuwe ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Het CEG is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS).

De zesde Els Borst Lezing is uitgesproken door Annelien Bredenoord, hoogleraar Ethiek van Biomedische Innovatie aan het Universitair Medisch Centrum Utrecht en de Universiteit Utrecht.