

**ceg**

Centrum voor ethiek en gezondheid

## **Geslachtscellen uit het lab**

Een ethische verkenning van  
in-vitrogametogenese als nieuwe  
voortplantingstechnologie

**Signalering ethiek en gezondheid 2017**

Het Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG) signaleert ontwikkelingen op het gebied van gezondheid die een plaats verdienen op de ethische beleidsagenda van de overheid.

De website [www.ceg.nl](http://www.ceg.nl) geeft achtergrondinformatie, adressen en links.

Het CEG is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.

Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG)

Postbus 19404

2500 CK Den Haag

Tel 070 - 340 50 60

E-mail [info@ceg.nl](mailto:info@ceg.nl)

Internet [www.ceg.nl](http://www.ceg.nl)

# **Geslachtscellen uit het lab**

Een ethische verkenning van  
in-vitrogametogenese als nieuwe  
voortplantingstechnologie

**ceg**

Centrum voor ethiek en gezondheid

**Signalering Ethiek en Gezondheid 2017**

**Centrum voor Ethiek en Gezondheid**

*Geslachtscellen uit het lab. Een ethische verkenning van in-vitrogametogenese als nieuwe voortplantingstechnologie*

Uitgave van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Het CEG is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.

Beeldmateriaal: iStock by Getty Images

ISBN 978-90-5732-268-6

Auteursrecht voorbehouden

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, *Geslachtscellen uit het lab: Een ethische verkenning van in-vitrogametogenese als nieuwe voortplantingstechnologie*

Signalering Ethiek en Gezondheid 2017/1

Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
Mevrouw drs. E.I. Schippers

Geachte minister,

Steeds meer deskundigen vragen aandacht voor snelle ontwikkelingen op het gebied van het kweken van geslachtscellen: IVG (in-vitrogametogenese). Nu gaat het nog om dierproeven, maar er is alle reden na te denken over de wenselijkheid en mogelijke gevolgen van IVG voor individu en samenleving.

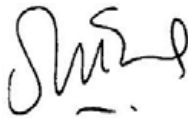
Conform zijn taak wil het CEG met dit signalement een aanzet bieden voor een ethische discussie. Willen we de technische mogelijkheden voor het krijgen van kinderen verruimen? Als dit veilig en effectief zou kunnen, wat betekent dat dan voor andere voortplantingstechnieken? Hoe verhouden de belangen van wensouders zich tot die van het kind? Het CEG nodigt artsen, politici, beleidsmakers en anderen uit om tijdig op vragen als deze te reflecteren.

Wij onderschrijven het belang van deze ethische discussie.

Hoogachtend,



Prof. dr. W.A. van Gool,  
voorzitter Gezondheidsraad



Prof. dr. P.L. Meurs,  
voorzitter Raad voor Volksgezondheid  
en Samenleving

Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
Postbus 19404  
2500 CK Den Haag  
**Tel 070 - 340 50 60**  
**E-mail [info@ceg.nl](mailto:info@ceg.nl)**  
**URL [www.ceg.nl](http://www.ceg.nl)**

Datum  
04 juli 2017  
Uw brief van  
--  
Uw kenmerk  
--  
Ons kenmerk  
56.02-1150273/jv  
Doorkiesnummer  
06-11797047  
Onderwerp  
Signalement Ge-  
slachtscellen uit het  
lab: Een ethische  
verkenning van in-  
vitrogametogenese  
als nieuwe voortplan-  
tingstechnologie



# Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	7
<b>2</b>	<b>Geslachtscellen uit het laboratorium</b>	9
2.1	Geslachtscellen uit humane embryonale stamcellen	9
2.2	De Embryowet	10
2.3	Geslachtscellen uit somatische cellen	11
2.4	IVG voor de menselijke voortplanting	12
<b>3</b>	<b>Toepassingen van IVG</b>	15
3.1	IVG als nieuwe voortplantingsmethode	15
3.2	IVG en embryoselectie	16
<b>4</b>	<b>Maatschappelijke en ethische overwegingen</b>	19
4.1	Een sprong in het diepe	19
4.2	De beschermwaardigheid van het embryo	19
4.3	Het belang van genetische verwantschap	21
4.4	Genetisch ouderschap als beste type ouderschap?	23
4.5	Het gewicht van reproductieve belangen	24
<b>5</b>	<b>Tot besluit</b>	29
	<b>Noten</b>	31
	<b>Literatuur</b>	33
	<b>Bijlagen</b>	37





# 1 Inleiding

Een genetisch eigen kind voor iedereen. Dat is de belofte achter de ontwikkeling van in-vitrogametogenese (IVG), een techniek waarmee in het laboratorium geslachtscellen (gameten) kunnen worden gemaakt uit embryonale stamcellen en zelfs uit 'gewone' lichaamscellen. Het onderzoek naar IVG met muizen verkeert in een vergevorderd stadium. Het is volgens onderzoekers een kwestie van tijd voordat een doorbraak bij mensen te verwachten is.

IVG biedt potentieel grote kansen aan paren met een onvervulde kinderwens. Tegelijkertijd roept de nieuwe technologie ethische en maatschappelijke vragen op. Daarover gaat dit signalement van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG). Hoe zit het bijvoorbeeld met de claim dat IVG leidt tot 'democratisering van de voortplanting', oftewel dat voortplanting mogelijk wordt voor iedereen? Welke proportionaliteitsafwegingen spelen een rol? Hoe verhouden de reproductieve belangen van wensouders zich tot andere belangrijke waarden, zoals gezondheid en welzijn van toekomstige kinderen?

Dit signalement is opgesteld door de CEG-commissie, die hiermee een aanzet beoogt te geven voor een discussie onder artsen, beleidsmakers en politici over de wenselijkheid en de gevolgen van IVG voor individu en maatschappij.

In dit signalement ligt de nadruk op het gebruik van IVG als nieuwe voortplantingstechnologie, omdat dit maatschappelijk gezien de meest controversiële toepassing is van deze technologie. Bovendien kan deze toepassing, met de voorgenomen wetswijziging van minister Schippers (zie hoofdstuk 2), in de toekomst mogelijk ook in Nederland worden onderzocht. In hoofdstuk 2 bespreekt de commissie de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van IVG. In hoofdstuk 3 wordt uiteengezet welke groepen mogelijk gebruik zouden willen maken van IVG voor het realiseren van hun kinderwens. In het vierde hoofdstuk gaat de commissie in op de ethische en maatschappelijke vragen die worden opgeroepen door reproductief gebruik van IVG. In hoofdstuk 5, ten slotte, worden de belangrijkste vragen en bevindingen uit dit signalement op een rij gezet.



## 2 Geslachtscellen uit het laboratorium

### 2.1 Geslachtscellen uit humane embryonale stamcellen

In mei 2003 werd onderzoek van wetenschappers uit Pennsylvania internationaal voorpaginanieuws: zij waren erin geslaagd om geslachtscellen te kweken uit de embryonale stamcellen (ES-cellen) van muizen.<sup>1</sup> Deze doorbraak beloofde een enorme stap voorwaarts te zijn voor wetenschappelijk en klinisch onderzoek naar de ontwikkeling van zaad- en eicellen en de oorzaken van onvruchtbaarheid. Hiermee kwam echter ook een mogelijkheid in beeld die leidde tot de nodige controverses: op termijn zou deze procedure wensouders die niet (meer) over functionele geslachtscellen beschikken, kunnen helpen hun kinderwens te realiseren.

ES-cellen hebben een heel bijzondere eigenschap. Waar volwassen stamcellen (bijvoorbeeld huidvormende stamcellen) zijn voorgeprogrammeerd om uit te groeien tot een specifiek soort cellen (huidcellen), zijn ES-cellen pluripotent. Ze kunnen zich ontwikkelen tot alle celtypen waaruit de weefsels en organen van een individu zijn opgebouwd: bloed-, huid-, zenuwcellen, en dus ook tot geslachtscellen. ES-cellen kunnen zowel worden verkregen uit bij in-vitrofertilisatie (ivf) overgebleven embryo's (zogenoemde restembryo's) (Easley ea. 2012) als uit gekloneerde embryo's, die via Somatic Cell Nuclear Transfer (SCNT) oftewel celkerntransplantatie tot stand zijn gebracht. Een voordeel van de SCNT-route is dat hiermee genetisch eigen celmateriaal kan worden gekweekt, waaronder genetisch eigen geslachtscellen. Om SCNT te kunnen gebruiken voor menselijke voortplantingsdoeleinden, zou de celkern van een lichaamscel van de wensouder moeten worden ingebracht in een donoreicel die van zijn kern is ontdaan. Omdat er in het geval van SCNT geen samensmelting plaatsvindt van zaad- en eicel, moet de eicel op kunstmatige wijze worden geactiveerd om zich te delen. Het binnendringen van de zaadcel in de eicel wordt nagebootst door het toedienen van een kleine elektrische schok. Het embryo dat ontstaat, is een genetisch bijna identieke nakomeling ('kloon') van de donor van de lichaamscel.<sup>2</sup> Uit embryo's in het blastocyst-stadium (ongeveer vier dagen na de bevruchting) kunnen ES-cellen worden verkregen die kunnen worden gebruikt voor het kweken van genetisch eigen geslachtscellen (Mummery ea. 2014).

Enkele jaren nadat onderzoekers erin slaagden geslachtscellen te kweken uit de ES-cellen van muizen, lukte het hun ook om hiermee levend nageslacht te verkrijgen (Nayernia ea. 2006). Wetenschappers zijn optimistisch over de mogelijkheid om geslachtscellen te ontwikkelen uit humane ES-cellen. Een probleem is echter dat kloneren bij mensen, anders dan bij verschillende andere diersoorten, niet goed bleek te lukken. In 2013 slaagden wetenschappers er voor het eerst in om via SCNT humane ES-cellen te verkrijgen (Tachibana ea. 2013). De Koreaanse overheid steunt onderzoek naar het verbeteren van deze technologie (Kimbrel & Lanza 2016).

## 2.2 De Embryowet

Op grond van de Embryowet (EW) is het in Nederland (net als in veel andere landen) verboden om menselijke embryo's te kweken die louter dienen als onderzoeksmateriaal of als bron van stamcellen. Er zijn twee redenen voor dit, overigens nadrukkelijk als tijdelijk bedoelde, verbod. De eerste reden hangt samen met zorgen over mogelijk misbruik van (kwetsbare) vrouwen ter verkrijging van donoreicellen. Een voorbeeld van onvrijwillige 'eiceldonatie' kwam aan het licht in de fraudezaak van de Koreaanse stamcelonderzoeker Wook Suk Hwang. Hwang bleek zijn vrouwelijke laboratoriummedewerkers onder druk te hebben gezet om hun eicellen te doneren (Cyranoski 2004; Holden ea. 2005). Een tweede reden voor het verbod is dat aan het menselijke embryo een zekere morele waarde wordt toegekend op basis waarvan het bescherming verdient. Volgens de wet mogen menselijke embryo's uitsluitend tot stand worden gebracht voor het doen ontstaan van een zwangerschap (artikel 24a Embryowet). In de praktijk betekent dit dat restembryo's in beginsel alleen met instemming van degenen van wie het genetisch materiaal afkomstig is, mogen worden gebruikt voor onderzoek of therapie.

In mei 2016 heeft minister Schippers aangekondigd de Embryowet enigszins te willen verruimen, zodat het onder strikte voorwaarden is toegestaan om menselijke embryo's te kweken voor onderzoekdoeleinden. Een belangrijke reden voor deze verruiming is dat de vroegste ontwikkelingsstadia van het embryo niet kunnen worden onderzocht aan de hand van restembryo's. Het speciaal kweken van embryo's is volgens de minister gerechtvaardigd voor het doen van onderzoek met het oog op drie concrete klinische toepassingen:

- Behandeling van onvruchtbaarheid met ingevroren en buiten het lichaam gerijpt weefsel;
- Behandeling van onvruchtbaarheid met uit stamcellen verkregen geslachtscellen;
- Voorkoming van mitochondriale aandoeningen met behulp van mitochondriale donatie (Kamerbrief 27 mei 2016).

Volgens de brief van de minister en in aansluiting bij wat hierover al is bepaald in artikel 11 van de Embryowet<sup>3</sup>, mogen embryo's alleen worden gecreëerd als dat strikt noodzakelijk is voor de klinische toepassing. Dit betekent dat wetenschappers, die de werkzaamheid of veiligheid van hun therapieën ook kunnen testen op restembryo's, geen

onthefing kunnen krijgen van het verbod. Met de genoemde voorwaarden beoogt de minister te waarborgen “dat het onderzoek daadwerkelijk gericht is op gezondheidswinst en op het bieden van perspectief op het krijgen van gezonde kinderen” (Kamerbrief 27 mei 2016). Zoals blijkt uit de tweede in haar brief genoemde toepassing (behandeling van onvruchtbaarheid met uit stamcellen verkregen geslachtscellen), zou de voorgenomen opheffing van het verbod volgens de minister ook moeten gelden voor het voor klinische toepassingen van IVG noodzakelijke embryo-onderzoek.

### 2.3 Geslachtscellen uit somatische cellen

In 2006 bleek dat pluripotente stamcellen niet noodzakelijk uit embryo's hoeven te worden verkregen. Japanse en Amerikaanse wetenschappers ontdekten dat zulke cellen ook kunnen worden gemaakt door gewone lichaamscellen (bijvoorbeeld huidcellen) door middel van een in-vitrobehandeling te herprogrammeren (Takahashi & Yamanaka 2006). Deze 'geïnduceerde pluripotente stamcellen' (*induced pluripotent stem cells*: iPSC) gedragen zich vrijwel hetzelfde als ES-cellen: als wetenschappers de juiste signaalstoffen toevoegen, kunnen ze uitgroeien tot een diversiteit aan celtypen, waaronder geslachtscellen. Omdat bij de iPSC-route directe herprogramming van lichaamscellen plaatsvindt, is het via deze procedure mogelijk om genetisch eigen celmateriaal te verkrijgen *zonder* embryo's tot stand te brengen en *zonder* een beroep te doen op eiceldonoren. Om te onderzoeken of via deze procedure gezonde embryo's kunnen ontstaan, blijft (net als bij de SCNT-route) preklinisch veiligheidsonderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's wel noodzakelijk.

In 2016 volgden twee nieuwe wetenschappelijke doorbraken op het gebied van iPSC-onderzoek. In het voorjaar meldde de Chinese stamcelonderzoeker Qi Zhou dat hij erin was geslaagd om gezonde muizen te kweken uit via de iPSC-route verkregen zaadcellen (Zhou ea. 2016). Een half jaar later berichtte de Japanse stamceleexpert Kutsuhiki Hayashi dat het zijn onderzoeksgroep was gelukt om huidcellen uit de staart van muizen in het laboratorium te herprogrammeren tot eicellen. Deze eicellen werden bevrucht met gewoon muizensperma, waarna muizen werden geboren die zelf ook vruchtbaar waren (Hikabe ea. 2016).

Ondanks deze veelbelovende ontwikkelingen is het gebruik van iPS-cellen voor menselijke voortplanting vooralsnog toekomstmuziek. Allereerst is het belangrijk om in het achterhoofd te houden dat het onderzoek van Zhou en Hayashi niet alleen gezond nageslacht opleverde, maar ook vele muizenpups die niet levensvatbaar waren of ernstige afwijkingen hadden. Dit speelde in de jaren negentig ook bij onderzoek naar kloneren. Om één levend lammetje geboren te laten worden, moesten Britse onderzoekers 277 kloneringspogingen ondernemen. Dit leverde 29 embryo's op, waarvan er slechts één uitgroeide tot een levende kloon: Dolly (Wilmut ea. 1997).

Daarnaast is er sprake van risico's die samenhangen met de herprogramming die iPS-cellen hebben doorgemaakt: het dedifferentiëren van gespecificeerde cel tot stam-

cel zou leiden tot epigenetische en genetische afwijkingen die gepaard gaan met een verhoogd risico op tumoren. Hoewel dit risico ook bestaat bij de SCNT-procedure, zijn er aanwijzingen dat de tumoren in het geval van iPSC-cellen sneller groeien en agressiever zijn (Gutierrez-Aranda ea. 2010).

Tot slot zijn er twee uitdagingen die zowel spelen bij de iPSC- als de SCNT-route. In paragraaf 2.1 werd besproken dat pluripotente stamcellen zich kunnen ontwikkelen tot alle celtypes waaruit het lichaam is opgebouwd. Het maken van zaad- en eicellen uit pluripotente stamcellen is extra gecompliceerd, omdat de stamcel hiervoor het unieke proces van celdeling moet ondergaan dat nodig is bij geslachtelijke voortplanting: de *meiose*. Bij een gewone celdeling is het DNA van de dochtercel gelijk aan dat van de moedercel: het DNA wordt in zijn geheel gekopieerd en na splitsing heeft elke dochtercel een complete set. In het geval van meiose moeten een eicel en spermacel ieder de helft van het normale aantal chromosomen bevatten, zodat bij de bevruchting een embryo een volledige set heeft. Wetenschappers hebben dit proces nog niet volledig kunnen doorgronden (Eguizabal ea. 2011).

Een andere kwestie hangt samen met de vraag of het mogelijk is om menselijke stamcellen te verkrijgen die voldoende pluripotent zijn. In tegenstelling tot de pluripotente stamcellen van knaagdieren, zijn die van primaten niet voldoende 'naïef'. Ze vertonen de neiging om zich te differentiëren, dat wil zeggen terug te keren naar het celtype dat ze oorspronkelijk waren. Het is vooralsnog een uitdaging om het geheugen van de cellen volledig te wissen zonder de rest van de cel aan te tasten. Er is onderzoek gaande gericht op het verkrijgen van meer 'naïeve' menselijke pluripotente stamcellen (Wu ea. 2016).

Volgens de Amerikaanse hoogleraar medische wetenschappen Eli Adashi zal er "zeker nog veel onderzoek nodig zijn voordat IVG betrouwbaar en veilig is. Maar dat neemt niet weg dat nu het bewijs is geleverd dat het kan. En daar heeft de wetenschap amper tien jaar over gedaan" (Trouw 11 februari 2017).

#### **2.4 IVG voor de menselijke voortplanting**

Uit het bovenstaande blijkt dat er nog diverse technologische hordes moeten worden genomen voordat in het lab gecreëerde gameten kunnen worden gebruikt voor de menselijke voortplanting. De algemene verwachting is desalniettemin dat een wetenschappelijke doorbraak slechts een kwestie van tijd is, al lopen de prognoses uiteen (Hendriks ea. 2015; Cohen ea. 2017). Sjoerd Repping, hoogleraar voortplantingsgeneeskunde bij het AMC, "verwacht dat binnen vijf jaar ergens ter wereld een kind zal worden geboren uit een bevruchting met een kunstmatige zaadcel" (Trouw 11 februari 2017). Anderen gaan uit van een prognose van tussen de tien en twintig jaar. Omdat de SCNT-procedure afhankelijk is van het gebruik van embryo's en eiceldonoren, wordt de iPSC-route, mits functioneel equivalent aan de SCNT-route, beschouwd als de meest

wenselijke techniek (Dondorp & De Wert 2012). Overigens vindt in veel laboratoria proefdieronderzoek plaats met zowel ES- als iPSC-cellen, om zo een beter begrip te krijgen van de eigenschappen van beide typen stamcellen en om te bepalen in hoeverre deze geschikt zijn voor klinische toepassingen (Eeuwijk ea. 2015). In het signalement zal, wanneer niet specifiek naar één van de twee procedures wordt verwezen, gebruik worden gemaakt van de overkoepelende term in-vitrogametogenese (IVG). In dezelfde lijn zullen de kunstmatige geslachtscellen verkregen via de SCNT- en iPSC-route, worden aangeduid met de term IVG-gameten.





## 3 Toepassingen van IVG

### 3.1 IVG als nieuwe voortplantingsmethode

Dit signalement richt zich primair op IVG als een nieuwe voortplantingstechnologie die het voor iedereen *met* een kinderwens, maar *zonder* werkende geslachtscellen, mogelijk zou maken om een genetisch eigen kind te krijgen. Onderzoekers Giuseppe Testa en John Harris claimen dat IVG een einde zal maken aan ongewenste onvruchtbaarheid en als zodanig zal resulteren in een 'democratisering van de voortplanting' (Testa & Harris 2005). Met deze wat merkwaardige metafoor willen de onderzoekers duidelijk maken dat IVG mensen gelijke(re) kansen zal bieden hun kinderwens te realiseren. Wie zouden er mogelijk gebruik willen maken van IVG als nieuwe voortplantingsmethode?

#### ONVRUCHTBARE PAREN

De minst controversiële toekomstige gebruikers zijn wensouders in de vruchtbare leeftijd die vanwege een aandoening aan de voortplantingsorganen niet in staat zijn om kinderen te krijgen. Voorbeelden hiervan zijn mannen die weinig of geen werkende zaadcellen aanmaken, vrouwen die vervoegd in de overgang zijn geraakt en personen die als gevolg van kankerbehandelingen niet meer beschikken over functionele gameten. Een aanzienlijk deel van de paren met een kinderwens heeft geen baat bij bestaande fertiliteitsbehandelingen zoals ivf en intra-uteriene inseminatie (IUI). Zij zijn vooralsnog aangewezen op donor-gameten. De meeste paren hebben echter een sterke voorkeur voor een kind dat genetisch verwant is aan beide ouders. Dat blijkt ook uit de manier waarop ICSI in de jaren negentig werd omarmd als alternatief voor donorinseminatie bij paren waarvan de man aan een fertiliteitsstoornis lijdt. ICSI is een variant van ivf waarbij één geselecteerde zaadcel rechtstreeks in de eicel wordt geïnjecteerd. Hoewel de behandeling belastend is voor vrouwen en kostbaar bovendien, is er nauwelijks discussie geweest over de superioriteit van ICSI boven donorinseminatie (Dondorp & De Wert 2012).

#### POSTMENOPAUZALE VROUWEN

Paren met vruchtbaarheidsstoornissen zijn niet de enige potentiële doelgroep voor IVG. De techniek zou ook een uitkomst kunnen zijn voor vrouwen die te oud zijn om zich op natuurlijke wijze voort te planten (Cutas & Smajdor 2015). Geen enkele vrouw hoeft straks haar eicellen nog te laten invriezen, omdat ze na het bereiken van de menopauze altijd nog kunnen worden gekweekt in het laboratorium.

### **PAREN VAN HETZELFDE GESLACHT**

Daarnaast kan IVG beantwoorden aan een kinderwens van paren van hetzelfde geslacht (Deng ea. 2011). Door eicellen te kweken uit de lichaamscellen van een man of zaadcellen uit de lichaamscellen van een vrouw, kunnen homoparen in de toekomst mogelijk kinderen krijgen zonder een beroep te hoeven doen op zaad- of eiceldonoren; de ene partner levert zijn of haar eigen geslachtscellen, de andere partner de uit pluripotente stamcellen gekweekte geslachtscellen. Een mannelijk homopaar blijft wel afhankelijk van een draagmoeder.

### **SOLO EN MULTI OUDERSCHAP**

In theorie zou het met behulp van IVG ook mogelijk zijn om kinderen te creëren uit één ouder. Zo zou een vrouw haar eicellen kunnen laten bevruchten met zaadcellen die uit haar eigen pluripotente stamcellen tot stand zijn gebracht (Newson & Smajdor 2005).<sup>4</sup> Ook zou IVG het mogelijk maken om kinderen te creëren die genetisch verwant zijn aan juist meer dan twee ouders, bijvoorbeeld aan vier. Om dit te realiseren, zouden twee fertiele paren een ivf-behandeling moeten ondergaan, waarbij er een bevruchting plaatsvindt met hun eigen zaad- en eicellen, resulterend in twee embryo's. Uit de stamcellen van het ene embryo zouden vervolgens zaadcellen kunnen worden gekweekt en uit de stamcellen van het andere embryo, eicellen. Het resulterende kind zou met elk van de vier 'ouders'<sup>5</sup> 25 procent genetische verwantschap vertonen (Palacios-González ea. 2014).<sup>6</sup>

Overigens dient opgemerkt te worden dat het nog maar de vraag is of IVG de problemen voor alle van de hierboven genoemde groepen op kan lossen. Wat dat betreft dient de democratiseringsbelofte van Testa en Harris enigszins te worden gerelativeerd. Zo is de IVG-procedure bij paren van hetzelfde geslacht in technologisch opzicht een stuk complexer dan bij heteroseksuele paren. Om de kinderwens van een mannelijk homopaar te realiseren, is het nodig dat uit de pluripotente stamcellen van een van de partners eicellen worden gecreëerd; bij een vrouwelijk paar zullen uit de stamcellen van een van de partners zaadcellen moeten worden gekweekt. Bovendien is het, omdat vrouwen niet over een Y-chromosoom beschikken, een grotere uitdaging (en misschien zelfs onmogelijk) om zaadcellen te creëren uit de stamcellen van een vrouw, dan eicellen uit de stamcellen van een man (The Hinxtion Group 2008). Ook solo-IVG is extra gecompliceerd, omdat bij deze toepassing, net als bij het gebruik van IVG voor homoparen, eicellen uit een man of zaadcellen uit een vrouw tot stand gebracht moeten worden.

### **3.2 IVG en embryoselectie**

IVG zou ook kunnen dienen als een techniek die embryoselectie gemakkelijker maakt. Hierbij is de inzet niet zozeer een genetisch eigen kind, maar *een genetisch eigen kind zonder erfelijke afwijkingen*. In Nederland komen paren met een verhoogd risico op het krijgen van een kind met een ernstige genetische aandoening in aanmerking voor pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD). Hierbij worden na een ivf-behandeling de chromosomen of het DNA van de embryo's onderzocht. Alleen niet-aangedane embryo's worden in de baarmoeder

der teruggeplaatst. PGD zou ook kunnen worden toegepast op embryo's die mede uit IVG-gameten zijn ontstaan, ervan uitgaande dat deze in de toekomst net zo functioneel zullen zijn als natuurlijke gameten. Het voordeel hiervan is dat vrouwen dan niet langer een belastende hormoonbehandeling hoeven te ondergaan (Suter 2015). Volgens Glenn Cohen, hoogleraar bio-ethiek en recht aan de universiteit van Harvard, zou met het beschikbaar komen van functionele IVG-gameten niet alleen de PGD-procedure veranderen, maar de gehele ivf-praktijk:

“The availability of functional gametes of [IVG] <sup>7</sup> origin also may transform the current IVF paradigm by eliminating the need for stimulating the ovary and retrieving eggs and, in so doing, phase out the occasional morbidity and mortality of ovarian hyperstimulation” (Cohen ea. 2017, p.1).

IVG brengt mogelijk ook een ander voordeel met zich mee als het gaat om embryoselectie. Bij een ivf-traject kunnen per behandeling slechts een gering aantal embryo's worden verkregen. Dit is vooral een probleem als een paar een verhoogd risico heeft op (het overdragen van) meerdere genetische aandoeningen. IVG zou het aanbod van embryo's in principe onbeperkt maken en zo de kans vergroten dat er een embryo zonder genetische aandoening kan worden geselecteerd (Suter 2015).



## 4 Maatschappelijke en ethische overwegingen

Het vooruitzicht dat er, als de prognoses correct zijn, binnen enkele decennia kinderen zullen worden geboren die mede zijn ontstaan uit IVG-gameten, roept een reeks ethische en maatschappelijke vragen op. In dit hoofdstuk zullen deze vragen centraal staan. Sommige vragen spelen niet alleen in de context van IVG, maar ook met betrekking tot andere vormen van onderzoek waarbij gebruik wordt gemaakt van menselijke embryo's. Andere vragen richten zich meer specifiek op IVG of op bepaalde toepassingsmogelijkheden van deze technologie. Dit hoofdstuk start met het bespreken van de bredere vragen en zal zich vervolgens steeds meer toespitsen op de vragen die worden opgeroepen door (bepaalde toepassingen van) IVG.

### 4.1 Een sprong in het diepe

Een eerste vraag die zich opdringt, hangt samen met risico's die inherent zijn aan de introductie van nieuwe voortplantingstechnieken. Een groot dilemma hierbij is, dat het niet mogelijk is om fase-I en fase-II studies uit te voeren (onderzoek met gezonde vrijwilligers om de veiligheid van een toepassing te onderzoeken). Zoals we eerder zagen bij ivf en ICSI, hebben we ook in het geval van IVG pas uitsluitend over de veiligheid door kinderen daadwerkelijk met behulp van IVG-gameten geboren te laten worden (Suter 2015). De risico's kunnen enigszins worden ingedamd door, naast onderzoek met proefdieren en met uit ivf overgebleven embryo's, preklinisch onderzoek te doen met embryo's die speciaal tot stand zijn gebracht door in-vitrobevruchting met natuurlijke en IVG-gameten (Gezondheidsraad 1998; Pennings ea. 2007; Dondorp & De Wert 2011; Palacios-González ea. 2014). Afgezien van de risico's voor met name de vroegste generaties kinderen geboren via IVG, is het onbekend hoe deze technologie van invloed zal zijn op generaties die daar weer uit voortkomen. Dit betekent dat (de eerste) IVG-generaties nauwgezet gevolgd zullen moeten worden. In de woorden van Cohen en collega's: "The prospect of first-in-human embryo generation and transfer will require careful long-term monitoring of the ensuing progeny, as IVF demanded on its introduction" (Cohen ea. 2017, p.2).

### 4.2 De beschermwaardigheid van het embryo

Ten tweede zal onderzocht moeten worden welke toepassingen van IVG het speciaal kweken van menselijke embryo's (zouden kunnen) rechtvaardigen. In de vorige

paragraaf werd aangegeven dat, om IVG op verantwoorde wijze in de kliniek te kunnen introduceren, preklinisch veiligheidsonderzoek met speciaal gekweekte embryo's een noodzakelijke 'tussenstap' is. De Nederlandse wetgeving omtrent onderzoek met menselijke embryo's is altijd gericht geweest op het zoeken van een balans tussen "aan de ene kant de menselijke waardigheid en respect voor menselijk leven en aan de andere kant belangrijke waarden, zoals welzijn van het toekomstig kind, genezing van ziekten en het bevorderen van gezondheid en welzijn van onvruchtbare paren" (Kamerbrief 27 mei 2016). Zoals in hoofdstuk 2 werd aangegeven, is de wet met name terughoudend ten aanzien van onderzoek met embryo's die speciaal tot stand moeten worden gebracht. Dit type onderzoek zou "een grotere inbreuk" op het respect voor menselijk leven betekenen "dan wetenschappelijk onderzoek met embryo's die van een ivf-behandeling overblijven en die anders teloor zullen gaan" (Kamerstukken II 2000-2001, 27423, nr. 3 (MvT), p.6; zie ook GR & COGEM 2017). Het verschil in beschermwaardigheid tussen onderzoeks- en restembryo's zou samenhangen met de intentie waarmee de desbetreffende embryo's tot stand zijn gebracht). In een opiniestuk voor de Volkskrant (2 juni 2016) verwoordt rechtsfilosofe Britta van Beers deze visie als volgt. Anders dan het geval is bij ivf-embryo's zou met de komst van onderzoeksembryo's een nieuwe categorie van menselijk leven worden geïntroduceerd: "menselijk leven dat vanaf het eerste moment is voorbestemd om zuiver instrumentele in plaats van relationele waarden te dienen." De suggestie dat dit bij ivf-embryo's anders zou zijn, wordt bekritiseerd door onder andere de Maastrichtse bio-ethici Wybo Dondorp en Guido de Wert. In het Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (2016) stellen zij dat de bewering van Van Beers zou kloppen "als ieder embryo dat in een IVF-behandeling ontstaat tot stand wordt gebracht met de expliciete bedoeling dit embryo in staat te stellen om uit te groeien tot een kind" (p.541). Dit is echter niet het geval: om de succeskans van ivf te vergroten, worden er in iedere hormoonstimulatiecyclus (veel) meer embryo's gecreëerd dan er verantwoord in één keer in de baarmoeder kunnen worden geplaatst. Omdat van tevoren niet bekend is welk embryo is uitgekozen, stellen Dondorp en de Wert dat tot het moment van plaatsing in de baarmoeder ('embryotransfer') ieder ivf-embryo louter als middel wordt gebruikt. Pas vanaf dat moment worden embryo's niet langer op instrumentele wijze behandeld.

Ondanks dat het creëren van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek maatschappelijk gevoelig ligt, heeft minister Schippers in mei 2016 te kennen gegeven bereid te zijn om onderzoek met speciaal gekweekte embryo's onder strikte voorwaarden toe te staan. Ten aanzien van onderzoek met IVG-gameten schrijft de minister het volgende:

"In de toekomst zal het mogelijk zijn om uit embryonale stamcellen of geïnduceerde pluripotente stamcellen [...] geslachtscellen te maken. Deze geslachtscellen kunnen vervolgens gebruikt worden om een zwangerschap tot stand te brengen. Met name voor mensen die in het geheel niet beschikken over gezonde geslachtscellen is deze ontwikkeling van belang om toch kinderen te kunnen krijgen. Veilige klinische toepassing van

deze techniek vergt echter dat de kunstmatige geslachtscellen uitgebreid onderzocht worden op hun functionaliteit, gezondheid en kwaliteit. Dat kan en moet op verschillende manieren en vergt na alle andere tests ook het tot stand brengen van embryo's. Onderzoek naar de gezondheid van deze embryo's is noodzakelijk om ouders zonder functionele geslachtscellen in de toekomst de mogelijkheid te bieden om eigen kinderen te kunnen krijgen" (Kamerbrief 27 mei 2016 ).

Het speciaal kweken van embryo's voor onderzoek is volgens de minister alleen te rechtvaardigen als er zwaarwegende belangen op het spel staan. Uit de Kamerbrief blijkt dat onvruchtbare paren perspectief bieden op een genetisch eigen kind, wordt gezien als een voorbeeld van zo'n zwaarwegend belang. Maar wat houdt de wens om een genetisch eigen kind te krijgen nu eigenlijk precies in? En wat is het belang van genetische verwantschap vanuit het perspectief van het kind? Deze vragen staan centraal in de volgende paragraaf.

#### **4.3 Het belang van genetische verwantschap**

Paren prefereren doorgaans een aan beide ouders genetisch verwant kind boven een donor- of adoptiekind (Halman ea. 1992). Ze zijn bereid heel ver te gaan voor het realiseren van deze wens. Wat verlangen wensouders eigenlijk als ze zeggen een genetisch eigen kind te willen? Een aspect dat zeker een rol speelt, is de wens om iets van jezelf door te geven, "een schakel [te zijn] in de genetische ketting van generaties en hun geschiedenis" (De Beaufort & Engelse 2006, p.37). De wens om samen een kind voort te brengen, is echter meer dan een biologische drang om je genen door te geven. De sterke voorkeur voor een genetisch eigen kind lijkt deels samen te hangen met de sociaalpsychologische dimensie van de ouderschapsrol. Hierbij valt de denken aan "het aandeel van beide partners in het ontstaan van het kind, de bevestiging die daarin is gelegen van hun relatie, de betekenis die dat heeft voor hun identiteit en die van het kind, de verankering van hun gedeelde verantwoordelijkheid voor de toekomst van het kind, enzovoort" (Dondorp & De Wert 2012, p.33-34). Daarnaast speelt wellicht mee dat het herkennen van bepaalde persoonlijkheidskenmerken het makkelijker maakt om je eigen kind te begrijpen (De Beaufort & Engelse 2006).

Een heel andere reden waarom paren bij voorkeur gebruik maken van voortplantingstechnieken die hen in staat stellen een genetisch eigen kind te krijgen, is dat ze willen voorkomen dat er, naast de fertiliteitsarts, een andere partij betrokken is bij het realiseren van hun kinderwens. In Nederland trad in juni 2004 de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wet DG) in werking. Volgens deze wet hebben kinderen die zijn ontstaan uit kunstmatige inseminatie met donorzaad (KID), eiceldonatie of embryodonatie het recht om vanaf hun zestiende de identiteit van de donor te leren kennen. De belangrijkste motivatie voor het invoeren van deze wet is de in Nederland – en ook in veel andere landen – heersende opvatting dat het voor kinderen van groot belang is hun achtergrond te kunnen kennen (Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016). Voor

donoren impliceert de Wet DG dat de anonimiteitswaarborg is komen te vervallen: hoewel de donor op het moment van de inseminatie veelal anoniem is, kan hij zijn anonimiteit verliezen als een nakomeling later zijn persoonsgegevens opvraagt. Voor wensouders die afhankelijk zijn van gameetdonoren betekent de Wet DG dat zij, indien zij hun kinderen over hun herkomst vertellen, niet langer de zekerheid hebben dat de donor buiten beeld blijft. Dit kan een zekere druk leggen op de relatie: een derde partij kan later op het toneel verschijnen (Janssens ea. 2005).

Vanuit het perspectief van paren met een onvervulde kindwens zou het beschikbaar komen van IVG voor voortplantingsdoeleinden zeker winst genoemd kunnen worden. Zij zouden niet langer geconfronteerd worden met de dilemma's die komen kijken bij embryo- of gameetdonatie. Maar wat is nu precies het belang van genetische verwantschap vanuit het perspectief van het kind? In de bestaande literatuur over IVG blijft deze vraag onderbelicht. De algemene veronderstelling lijkt te zijn dat, als de functionaliteit en veiligheid van IVG gewaarborgd zijn, er vanuit het perspectief van het kind geen principiële bezwaren meer zijn tegen het beschikbaar stellen van deze techniek voor voortplantingsdoeleinden. Deze veronderstelling is op zichzelf begrijpelijk: zoals ouders er waarde aan hechten om innerlijke en uiterlijke eigenschappen aan hun kinderen door te geven, is het voor kinderen belangrijk om zichzelf te kunnen herkennen in hun ouders (al denken sommige daar op een bepaalde leeftijd heel anders over). Toch lijkt het zinvol om naast de vraag naar het belang van *genetisch eigen kinderen*, expliciet stil te staan bij de vraag wat nu precies het belang is van *genetisch eigen ouders*. Volgens psychologe Susan Golombok wordt soms te gemakkelijk verondersteld dat een kind psychologische schade kan ondervinden als de genetische verwantschap met (één van beide) ouders ontbreekt (Velleman 2008). Diverse onderzoeken suggereren echter dat deze schade niet zozeer wordt veroorzaakt door de afwezigheid van een genetische band, als wel door het op latere leeftijd onverhoeds ontdekken dat informatie over de eigen ontstaanswijze is achtergehouden. Een grootschalige studie van Vasanti Jadva en collega's laat zien dat kinderen die er pas op latere leeftijd achter komen dat ze zijn verwekt met behulp van een donor, meer moeite hebben om hiermee om te gaan dan kinderen die reeds op jonge leeftijd over hun afkomst worden geïnformeerd (Jadva ea. 2009; zie ook Golombok ea. 2011). De website *Ester: Verhaal van een donorkind* illustreert hoe ingrijpend het voor een donorkind kan zijn als het geheim over zijn of haar ontstaan pas later 'explodeert'. Een groeiend aantal studies wijst uit dat als ouders vanaf het begin open zijn naar hun kinderen over de manier waarop ze zijn verwekt, dit geen negatief effect heeft op de ouder-kind relatie en de overige familiebanden (Blake ea. 2010; MacDougall ea. 2007). Tegenwoordig is er dan ook een breed gedragen consensus dat het de voorkeur verdient om kinderen reeds op jonge leeftijd te informeren over hun afkomst (Golombok 2015; Nuffield Council on Bioethics 2013). Zo kan worden "voorkomen dat er een cesuur ontstaat tussen de periode waarin het kind 'het weet' en de periode waarin dat niet het geval was" (Staatscommissie Herijking ouderschap 2016, p.107).



Samengevat kan worden gesteld dat, hoewel genetische verwantschap tussen ouder en kind voor beide partijen van grote waarde kan zijn, deze verwantschap geen noodzakelijke voorwaarde is voor een goede ouder-kind relatie: het welzijn van gezinsleden wordt in veel sterkere mate beïnvloed door de kwaliteit van de relaties binnen het gezin. In de woorden van bio-ethicus Sonia Suter:

“Genetic connections are special and unique connections. Ultimately, however, they do not bind parent and child the way that being fully responsible for a child and spending hours caring for her through sleepless nights, major milestones, and the quotidian events of childhood do” (Suter 2015, p.105).

#### **4.4 Genetisch ouderschap als beste type ouderschap**

Paragraaf 3.3 richtte zich primair op het belang van een genetisch eigen kind voor de meest voor de hand liggende potentiële gebruikers van IVG: paren in de vruchtbare leeftijd die vanwege een aandoening aan de voortplantingsorganen zijn aangewezen op donorgameten. Veel van de paren uit deze doelgroep ervaren de diagnose ‘onvruchtbaarheid’ als een verlies: ze hadden hun kind bij wijze van spreken al voor zich gezien. Hoe wordt genetische verwantschap gewaardeerd door wensouders voor wie het krijgen van een (aan beide ouders) verwant kind tot nog toe helemaal niet tot de mogelijkheden behoorde, bijvoorbeeld paren van hetzelfde geslacht? Deze paren zijn er (doorgaans) beter op voorbereid dat ze voor het realiseren van hun kinderwens afhankelijk zijn van een gameetdonor (en in het geval van een mannelijk homopaar ook van een draagmoeder). Door het (althans in theorie) ook voor deze groep wensouders mogelijk te maken een genetisch eigen kind op de wereld te zetten, zou IVG mogelijk niet alleen beantwoorden aan een reeds bestaande wens van veel paren, maar bij een deel van de potentiële gebruikers de kiem leggen voor deze wens.

IVG zou mogelijk ook op een andere manier het verlangen naar een genetisch eigen kind kunnen versterken. Door het krijgen van een genetisch eigen kind (nogmaals: in theorie) voor zeer verschillende gebruikersgroepen (hetero’s, homo’s, singles, trio’s, et cetera) mogelijk te maken, zou deze technologie de opvatting kunnen propageren dat genetisch ouderschap ‘het beste type ouderschap’ is; een opvatting die overigens ook naar voren komt in een groot deel van de reeds bestaande voortplantingstechnieken. De impliciete boodschap zou kunnen zijn dat het krijgen van kinderen met behulp van donorgameten minderwaardig is aan het krijgen van kinderen met ‘eigen’ in het lab gecreëerde gameten. Het is ook om deze reden belangrijk om te onderzoeken of wensouders die vooralsnog tevreden zijn met de door donorinseminatie geboden voortplantingsmogelijkheden, hiermee nog genoeg zullen nemen als ze ook een beroep kunnen doen op IVG.

#### 4.5 Het gewicht van reproductieve belangen

In de voorgaande paragrafen is duidelijk geworden dat IVG mogelijk niet alleen beantwoord aan een diepgeworteld verlangen naar een genetisch eigen kind, maar bij een deel van de wensouders de basis zal leggen voor dit verlangen. Zoals eerder aangegeven, heeft de door minister Schippers voorgestelde verruiming van de Embryowet primair “mensen die in het geheel niet beschikken over gezonde geslachtscellen” (Kamerbrief 27 mei 2016) voor ogen. Met andere woorden: de Kamerbrief richt zich op wensouders in de vruchtbare leeftijd die vanwege een aandoening aan de voortplantingsorganen geen genetisch eigen kinderen kunnen krijgen. Hoe zwaarwegend zijn de reproductieve belangen in het geval van de andere in hoofdstuk 3 genoemde potentiële doelgroepen voor IVG? Hebben deze groepen evenveel ‘recht’ op het krijgen van een genetisch eigen kind, of leggen conflicterende belangen hier meer gewicht in de schaal?

##### ONDERZOEK NAAR GEBRUIK VAN EMBRYO'S

Ten eerste is het belangrijk om er rekening mee te houden dat sommige toepassingen van IVG aanvullend onderzoek met speciaal gekweekte embryo's vereisen. Dit is bijvoorbeeld noodzakelijk om IVG in de toekomst beschikbaar te kunnen stellen aan homoparen en singles. Bij deze toepassingen zullen zaadcellen uit de stamcellen van een vrouw of eicellen uit die van een man, tot stand gebracht moeten worden. Dit zijn procedures die technisch gezien complexer zijn dan zaadcellen kweken uit een man en eicellen uit een vrouw. De vraag zal moeten worden beantwoord of aanvullend preklinisch veiligheidsonderzoek met speciaal te kweken embryo's met het oog op deze toepassingen kan worden gerechtvaardigd.

Wanneer IVG zou worden ingezet als een techniek die embryoselectie gemakkelijker kan maken, zullen er ook na afronding van de preklinische onderzoeksfase embryo's tot stand worden gebracht. Zoals eerder aangegeven, kunnen bij een ivf-traject per behandeling slechts een gering aantal embryo's worden verkregen. IVG zou het aanbod van embryo's in principe onbeperkt maken en zo de kans vergroten dat er een embryo zonder genetische aandoening kan worden geselecteerd. Voor paren met een verhoogd risico op het overdragen van erfelijke aandoeningen brengt het beschikbaar stellen van IVG met het oog op embryoselectie dus duidelijk een voordeel met zich mee. Een dergelijk aanbod zou echter ook betekenen dat er, in vergelijking met de huidige fertiliteitsbehandelingen, veel meer embryo's zullen worden vernietigd. Zoals beargumenteerd in een recent artikel uit *The Guardian*: “For a couple having fertility treatment, IVG could mean that instead of doctors choosing the best from half a dozen or so embryos, they could select from a pool of hundreds” (11 januari 2017). Bovendien zou deze mogelijkheid tot “embryo farming” (*The Guardian* 11 januari 2017) niet alleen kunnen worden ingezet om paren in staat te stellen het risico op genetische aandoeningen in hun nageslacht te verkleinen; de technologie zou het ook mogelijk maken om *designer baby's* te creëren, dat wil zeggen nageslacht met een zogenaamd ‘wenselijk genotype’.

## **GEZONDHEIDSRISICO'S**

Een andere afweging die gemaakt zal moeten worden, is hoe het morele belang van het helpen van mensen bij het krijgen van een genetisch eigen kind, zich verhoudt tot de risico's van voortplanting met IVG-gameten. Naast de reeds besproken risico's die inherent zijn aan de introductie van nieuwe voortplantingstechnieken, brengen bepaalde toepassingen van IVG aanvullende gezondheidsrisico's met zich mee. Dit geldt bijvoorbeeld voor het beschikbaar stellen van IVG aan postmenopauzale vrouwen. Een zwangerschap op hogere leeftijd gaat gepaard met grotere gezondheidsrisico's, zowel voor de moeder als voor het kind. De discussie over de aanvaardbaarheid van uitgesteld moederschap werd ook gevoerd in juli 2009. De aanleiding hiervoor was het voornemen van het AMC in Amsterdam om binnen enkele maanden te starten met het invriezen en bewaren van eicellen via 'cryopreservatie'. Specialisten gaven te kennen dat ze hiermee niet alleen vrouwen wilden helpen die door een aandoening of noodzakelijke medische behandeling al jong in de overgang dreigden te raken, maar ook vrouwen die om niet-medische redenen hun eicellen wilden bewaren voor later. Vanwege de extra risico's van een zwangerschap op hogere leeftijd, heeft minister Schippers destijds besloten om voor het in de baarmoeder plaatsen van met gecryopreserveerde eicellen tot stand gebrachte embryo's, de voorzichtige leeftijdsgrens van 45 jaar te hantieren. Het voornemen van de minister is om deze leeftijdsgrens op te rekken tot het 50<sup>e</sup> levensjaar (Kamerbrief 28 september 2016). Als IVG in de toekomst beschikbaar komt, dan lijkt het aannemelijk dat hierbij dezelfde leeftijdsgrens voor vrouwen zal worden gehanteerd als in het geval van eicelvitricatie.

Ook solo-IVG gaat gepaard met specifieke risico's. Als partners afstammen van gemeenschappelijke voorouders, hebben zij vanwege hun bloedverwantschap oftewel 'consanguïniteit' een grotere kans op het krijgen van een kind met een erfelijke afwijking. Bij een relatie tussen neef en nicht is deze kans bijna twee keer zo groot als bij niet-verwante paren (Erfocentrum). Waar een neef en nicht gemeenschappelijke grootouders hebben, kan solo-IVG worden gezien als een extreem voorbeeld van consanguïniteit: in dit geval zijn de zaad- en eicellen immers afkomstig uit één en dezelfde voorouder. Om te bepalen hoe doorslaggevend de gezondheidsrisico's van solo-IVG zijn, dient in kaart te worden gebracht hoe deze zich verhouden tot de risico's van reeds geaccepteerde vruchtbaarheidsbehandelingen zoals ivf en ICSI. Kinderen die na deze behandelingen worden geboren, hebben in vergelijking met natuurlijk verwekte kinderen een verhoogde kans op vroeggeboorte, lager geboortegewicht en aangeboren afwijkingen. Overigens hangen deze risico's mogelijk niet zozeer samen met de vruchtbaarheidsbehandelingen zélf, als wel met de subfertiliteit van (één van de) ouders (Rimm ea. 2004; 2011).

## **HET WELZIJN VAN HET KIND**

Naast het in kaart brengen van de specifieke gezondheidsrisico's, zal per concrete toepassing moeten worden onderzocht of er sprake is van risico's voor het welzijn van het

resulterende kind. Deze risico's springen het meeste in het oog bij solo- en multi-IVG. In het geval van solo-IVG bestaat er bezorgdheid over de motivatie van alleenstaanden om zich voort te planten met alleen hun eigen genetische materiaal. Deze wens wordt omschreven als 'egoïstisch', 'narcistisch' en zelfs 'incestueus' (Whittaker 2007). Bio-ethici Daniela Cutas en Anna Smajdor geven echter aan dat "one might have reasons other than a love of one's own genes to prefer to avoid donor gametes" (Cutas & Smajdor 2016, p.8). Zo zouden alleenstaanden mogelijk de wettelijke en sociale rompslomp willen voorkomen die komt kijken bij gameetdonatie. Ook bij multi-IVG dringt zich de vraag op wat de precieze motivatie is om als drie-, vier- of zelfs achtmaal een kind te willen krijgen. Met het oog op het welzijn van het kind is het met name van belang om te onderzoeken hoe multi-IVG van invloed is op de intieme band tussen ouders en hun kinderen: zullen ouders wel geïmmiteerd zijn aan een goede opvoeding van hun kind? Deze vraag wordt urgenter naarmate een groter aantal wensouders samen een kind wil krijgen (Segers ea. 2017).

In paragraaf 4.3 werd aandacht besteed aan de vraag wat nu precies het belang is van genetisch eigen ouders. Daar werd duidelijk dat – zonder de waarde van een genetische band te bagatelliseren – een dergelijke verwantschap niet beschouwd kan worden als een noodzakelijke voorwaarde voor een goede ouder-kindrelatie. In het kader van solo- en multi-IVG dringt zich de vraag op of het bestaan van een genetische band tussen een kind en zijn of haar ouders in sommige gevallen ook *nadelig* zou kunnen zijn. Wat doet het met een kind om genetisch verwant te zijn aan slechts één ouder? Deze situatie kan niet zonder meer worden vergeleken met de situatie van kinderen die opgroeien bij één ouder. In het laatste geval is er het besef dat er een tweede ouder is, zelfs als hij of zij niet in beeld is. Ook wanneer IVG beschikbaar wordt gesteld aan homoparen, is het belangrijk om te onderzoeken wat het voor een kind zou kunnen betekenen om alleen maar vaders of moeders te hebben. Hoewel uit diverse studies naar voren komt dat homoseksualiteit geen negatief effect heeft op de ouder-kind relatie (Biblarz & Stacey 2010; Adams & Light 2015), geldt ook hier dat opgroeien bij een homopaar niet zonder meer gelijk kan worden gesteld aan genetisch verwant zijn aan twee vaders of twee moeders.

Overigens wordt doorgaans gesteld dat, zolang er geen concrete aanwijzingen zijn dat een toepassing gepaard gaat met een grote kans op ernstige schade, het niet gerechtvaardigd is om de toepassing in kwestie te verbieden. Een dergelijk verbod zou alleen gerechtvaardigd zijn wanneer er duidelijke aanwijzingen zijn dat het (toekomstige) kind ernstige schade zal ondervinden. Zoals verwoord in 'Het planningsbesluit IVF' van de Gezondheidsraad: "Hulp bij voortplanting is onverantwoord wanneer de kans groot is dat het (toekomstige) kind ernstig in zijn belangen wordt geschaad" (Gezondheidsraad 1997, p.14; Pennings ea. 2007).

## **WIE BETAALT**

Om te kunnen bepalen welke wensouders in aanmerking komen voor IVG, zal dus per toepassing moeten worden onderzocht of er specifieke tegenargumenten zijn die zwaarder wegen dan het belang van het krijgen van een genetisch eigen kind. Bovendien zullen de kosten van de in principe aanvaardbaar geachte toepassingen niet zonder meer verhaald kunnen worden op de (basis)zorgverzekering. Dit geldt bijvoorbeeld ook voor het invriezen van eicellen op sociale indicatie: vrouwen die van deze mogelijkheid gebruik wensen te maken, moeten de procedure zelf bekostigen. Of dit rechtvaardig is, is wel een punt van discussie (Mertes & Pennings 2011). Het ligt in de lijn der verwachting dat paren die in aanmerking komen voor bestaande fertiliteitsbehandelingen, ook kunnen rekenen op een vergoeding voor IVG. Zij hebben immers een medische indicatie. Maar hoe zit het bijvoorbeeld met homoparen? Strikt genomen is hier geen sprake van een medische indicatie. De vraag rijst echter of het gerechtvaardigd is om homoparen een vergoeding voor IVG te ontfemen als deze technologie hun een kans biedt op wat heteroparen voor zichzelf zo belangrijk vinden: het krijgen van een aan beide ouders genetisch verwant kind (Dondorp & De Wert 2012). Dit zal nog een complexe afweging vergen.



## 5 Tot besluit

Hoewel wetenschappers er vooralsnog alleen in zijn geslaagd om bij muizen levend nageslacht te krijgen met behulp van IVG-gameten, ontwikkelt het veld zich zo snel dat een groeiend aantal experts benadrukt dat “the dramatic impact it could have on society must be planned for now” (The Guardian, 11 januari 2017). Met dit signalement heeft de CEG-commissie getracht een aanzet te geven voor een discussie over de wenselijkheid en de gevolgen van IVG voor individu en maatschappij. Duidelijk is geworden dat IVG het krijgen van een genetisch eigen kind voor een veel grotere en gevarieerdere groep van wensouders mogelijk zou maken dan reeds bestaande vruchtbaarheidsbehandelingen: niet alleen voor paren in de vruchtbare leeftijd met een aandoening aan de voortplantingsorganen, maar ook voor postmenopauzale vrouwen, paren van hetzelfde geslacht, singles en ‘meerouderparen’. Ook belooft IVG paren met een verhoogd risico op (het overdragen van) één of meerdere genetische aandoeningen een grotere kans te bieden op het krijgen van een gezond kind.

Bij de introductie van eerdere vruchtbaarheidsbehandelingen werd het verlangen van paren een genetisch eigen kind te krijgen als een zwaarwegend argument beschouwd. Dit betekent echter niet vanzelfsprekend dat alle toepassingen van IVG zonder meer gerechtvaardigd zijn: de komst van IVG nodigt ons, meer nog dan eerdere voortplantingstechnieken, uit om na te denken over de vraag hoe de reproductieve belangen van wensouders zich verhouden tot andere belangrijke waarden. Zoals we eerder zagen bij ivf en ICSI, leidt ook IVG tot vragen over veiligheidsrisico's en de beschermwaardigheid van beginnend menselijk leven. Door meer wensouders perspectief te bieden op een genetisch eigen kind, lijken deze vragen in de context van IVG nóg urgenter te worden. Zo brengen bepaalde toepassingen van IVG (bijvoorbeeld solo-IVG) extra gezondheidsrisico's met zich mee voor de resulterende kinderen en neemt bij andere toepassingen (bijvoorbeeld IVG met het oog op embryoselectie) het instrumentele gebruik van menselijke embryo's toe. Daarnaast roept IVG, en in het bijzonder bepaalde toepassingen ervan, een reeks nieuwe vragen op, vooral wat betreft het welzijn van de resulterende kinderen. Deze vragen spelen met name bij solo- en multi-IVG. Wat is de motivatie om als single of juist als drie-, vier- of achttal een genetisch eigen kind te willen krijgen en onder welke omstandigheden is dat eventueel te rechtvaardigen? Wat doet het met een kind om genetisch verwant te zijn aan slechts één ouder of juist aan meer dan twee

ouders? Met dit signalement nodigt de commissie artsen, politici, beleidsmakers en anderen uit om tijdig op deze vragen te reflecteren. Om af te sluiten met de woorden van Azim Surani, IVG-pionier aan de universiteit van Cambridge: “This is the right time to involve the wider public in these discussions, long before and in case the procedure becomes feasible in humans” (Cyranski 2016).



# Noten

<sup>1</sup> Zie bijvoorbeeld: Westphal, S.P. Embryonic Stem Cells Turned into Eggs. *New Scientist*, 1 mei 2003; Wade, N. Pennsylvania Researchers Turn Stem Cells to Egg Cells. *New York Times*, 2 mei 2003.

<sup>2</sup> Het embryo is niet volledig identiek aan de donor van de lichaamscel, omdat het embryo zijn mitochondriële DNA van de eiceldonor erft.

<sup>3</sup> Artikel 9 en artikel 11 van de Embryowet treden pas in werking als het verbod op het doen ontstaan van embryo's voor andere doeleinden dan zwangerschap zal zijn opgeheven. Deze artikelen bevatten voorwaarden waaronder het dan zal zijn toegestaan onderzoek te doen met speciaal daarvoor gekweekte embryo's.

<sup>4</sup> Anders dan bij kloneren is het resulterende kind hier niet genetisch identiek aan de ouder: hoewel het kind (bijna) alle genen van één ouder erft, is de samenstelling van de allelen anders.

<sup>5</sup> De ouders zijn hier feitelijk de grootouders: de tot stand gebrachte embryo's zijn de genetische ouders van het te verwekken kind.

<sup>6</sup> Bij deze toepassing wordt gebruik gemaakt van humane ES-cellen *zonder* de tussenkomst van SCNT (zie paragraaf 2.1.).

<sup>7</sup> De auteurs verwijzen in hun artikel naar de iPSC-procedure, maar de SCNT-route behelst in principe dezelfde belofte.



# Literatuur

Adams J., Light L. Scientific consensus, the law, and same sex parenting outcomes. *Social Science Research* 2015; 53: 300-310.

De Beaufort I.D. de, Engelse H. de cuculus canorus, behangers of Franse zangers. Over de wens genetisch eigen kinderen te krijgen. In: Hartogh G.A. den, Beaufort I.D. de (red.). Een hoge prijs voor een kind: Morele problemen van nieuwe reproductieve technologieën. Assen: Van Gorcum, 2006: 34-43.

Beers B.C. van. Debat over Embryowet hoort op hoogste politieke niveau. *de Volkskrant*, 2 juni 2016.

Biblarz T.J., Stacey J. How does the gender of parents matter? *Journal of Marriage and Family* 2010; 72(1): 3-22.

Blake L., Casey p., Readings J., ea. 'Daddy ran out of tadpoles': How parents tell their children that they are donor conceived, and what their 7-year-olds understand. *Human Reproduction* 2010; 25(10): 2527-2534.

Cohen I.G., Daley G.Q., Adashi E.Y. Disruptive reproductive technologies. *Science Translational Medicine* 2017; 9 (372): 1-3.

Cutas D., Smajdor A. Postmenopausal Motherhood Reloaded: Advanced Age and In Vitro Derived Gametes. *Hypathia* 2015; 30(2): 386-402.

Cutas, D., Smajdor A. 'I am your mother and your father!' In vitro derived gametes and the ethics of solo

reproduction. *Health Care Analysis* 2016; doi: 10.1007/s10728-016-0321-7.

Cyranoski D. Korea's stem-cell stars dogged by suspicion of ethical breach. *Nature* 2004; 429: 3. doi:10.1038/429003a.

Cyranoski D. Mouse eggs made from skin cells in a dish: Breakthrough raises call for debate over prospect of artificial human eggs. *Nature* 2016; 538: 301. doi: 10.1038/nature.2016.20817.

Deng J.M., Satoh K., Wang H., ea. Generation from viable male and female mice from two fathers. *Biology of Reproduction* 2011; 84(3): 613-618. doi: 10.1095/biolreprod.110.088831.

Dondorp W.J., Wert G.M.W.R. de. Innovative reproductive technologies: risks and responsibilities. *Human Reproduction* 2011; 26(7): 1604-1608.

Dondorp W.J., Wert G.M.W.R. de. Het reageerbuisdebat: Over de maakbaarheid van de voortplanting. *ZonMw Programma Ethiek en Gezondheid*, 2012.

Dondorp W.J., Ploem M.C., Wert G.M.W.R. de. Het kabinetvoorstel tot verruiming van de Embryowet: een halve stap vooruit. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2016; 8: 536-544.

Easley C. A., Phillips B. T., McGuire M. M., ea. Direct differentiation of human pluripotent stem cells into

- haploid spermatogenic cells. *Cell Reports* 2012; 2: 440–446.
- Eeuwijk, J., Kochems K., Bosch J. van den, Smilde-van den Doel D. Onderzoek naar speciaal kweken. Een onderzoek in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Rotterdam: Pallas, 2015.
- Eguizabal, C., Montserrat N., Vassena R., ea. Complete Meiosis from Human Induced Pluripotent Stem Cells. *Stem Cells* 2011; 29: 1186-1195.
- Erfocentrum  
<http://www.erfelijkheid.nl/erfelijkheid/bloedverwanten>  
 (geraadpleegd op 29 mei 2017).
- Ester: Verhaal van een donorkind  
[http://esterdelau.nl/\(geraadpeegd op 16 januari 2017\)](http://esterdelau.nl/(geraadpeegd op 16 januari 2017)).
- Garderen F. van. Van een huidcel een kind maken: willen we dat? Voortplantingstechniek ivg roept tal van ethische vragen op. *De Morgen*, 12 februari 2017.
- GR. Het Planningsbesluit IVF (1997/03). Rijswijk: Gezondheidsraad, 1997.
- GR. IVF: afrondende advisering (1998/08). Rijswijk: Gezondheidsraad, 1998.
- Gezondheidsraad en Commissie Genetische Modificatie. Ingrijpen in het DNA van de mens. Morele en maatschappelijke implicaties van Kiembaanmodificatie. Bilthoven: COGEM 2017.
- Golombok S., Readings J., Blake L., ea. Children conceived by gamete donation: Psychological adjustment and mother-child relationship at age 7. *Journal of Family Psychology* 2011; 25: 230-239.
- Golombok S. *Modern Families: Parents and Children in New Family Forms*. Cambridge: Cambridge University Press, 2015.
- Gutierrez-Aranda I., Ramos-Meja V., Bueno C., ea. Human Induced Pluripotent Stem Cells Develop Teratoma More Efficiently and Faster Than Human Embryonic Stem Cells Regardless the Site of Injection. *Stem Cells* 2010; 28: 1568-1570.
- Halman L.J., Abbey A., Andrews F.M. Attitudes about Infertility Interventions among Fertile and Infertile Couples. *American Journal of Public Health* 1992; 82: 191-194.
- Hikabe O., Hamazaki N., Nagamatsu G., ea. Reconstitution in vitro of the entire cycle of the mouse female germ line. *Nature* 2016; 539: 299-303. doi:10.1038/nature20104.
- The Hinxton Group. Consensus Statement: Science, Ethics and Policy Challenges of Pluripotent Stem Cell-Derived Gametes. 11 april 2008 [http://www.hinxtongroup.org/Consensus\\_HG08\\_FINAL.pdf](http://www.hinxtongroup.org/Consensus_HG08_FINAL.pdf) (geraadpleegd op 8 maart 2017).
- Hendriks S., Dancet E.A.F., Pelt A.M.M.G., ea. Artificial gametes: a systematic review of biological progress towards clinical application. *Human Reproduction Update* 2015; 21: 285-296.
- Holden C., Vogel G., Normile D. Korean Cloner Admits Lying about Oocyte Donations. *Science* 2005; 310(5753): 1402-1403. doi: 10.1126/science.310.5753.1402.
- Janssens P.M.W., Dunselman G.A.J., Simons A.H.M., Kloosterman M.D. *Wet Donorgegevens kunstmatige bevruchting: inhoud en gevolgen*. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005; 149: 1412-1416.

- Jadva V., Freeman T., Kramer W. Golombok S. The experiences of adolescents and adults conceived by sperm donation: Comparisons by age of disclosure and family type. *Human Reproduction* 2009; 24: 1909-1919.
- Kamerstukken II 2000-2001, 27 423, nr. 3 (MvT).
- Kamerstukken II 2015-20016, 29323, nr 101. (Kamerbrief minister Schippers 27 mei 2016).
- Kimbrel E.A., Lanza R. Pluripotent stem cells: the last 10 years. *Regenerative Medicine* 2016; 11(8): 831-47.
- MacDougall K., Becker G., Scheib J., Nachtigall R. Strategies for disclosure: How parents approach telling their children that they were conceived with donor gametes. *Fertility & Sterility* 2007; 87(3): 524-533.
- Mertes H., Pennings G. Elective oocyte cryopreservation: who should pay? *Human Reproduction* 2011; 27(1): 9-13.
- Mertes H. Gamete derivation from stem cells: revisiting the concept of genetic parenthood. *Journal of Medical Ethics* 2014; 40: 744-747.
- Mertes, H., Pennings G. Embryonic stem cell-derived gametes and genetic parenthood: a problematic relationship. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2008; 17: 7-14.
- Ministerie van Gezondheid, Welzijn en Sport. Kamerbrief minister Schippers betreft Leeftijdsgrens IVF. 28 september 2016.
- Mummery, C., Clevers H., Stolpe A. van de, Roelen B. *Stem Cells: Scientific Facts and Fiction* (2e ed.) Amsterdam: Elsevier Science Publishing Co Inc., 2014.
- Nayernia K., Nolte J., Michelmann H.W., ea. *Vitro-Differentiated Embryonic Stem Cells Give Rise to Male Gametes that Can Generate Offspring Mice*. *Developmental Cell* 2006; 11(1): 125-132.
- Newson A., Smajdor A. Artificial gametes: new paths to parenthood? *Journal of Medical Ethics* 2005; 31: 184-186.
- Nichols J., Smith A. Naive and primed pluripotent states. *Cell Stem Cell* 2009; 4: 487-492.
- Nuffield Council on Bioethics. *Donor Conception: Ethical Aspects of Information Sharing*. London: Nuffield Council on Bioethics, 2013.
- Palacios-González C., Harris J., Testa G. Multiplex parenting: IVG and the generations to come. *Journal of Medical Ethics* 2014; 40:752-758.
- Park T.S., Zalic G., Conway E.A. Derivation of Primordial Germ Cells from Human Embryonic and Induced Pluripotent Stem Cells Is Significantly Improved by Coculture with Human Fetal Gonadal Cells. *Stem Cells* 2009; 27: 783-795.
- Pennings G., Wert G.M.W.R., Shenfield F., ea. ESHRE Taskforce on Ethics and Law 13. The welfare of the child in medically assisted reproduction. *Human Reproduction* 2007; 22(10): 2585-2588.
- Rimm A.A., Katayama A.C., Diaz M., Katayama K.P. A Meta-Analysis of Controlled Studies Comparing Major Malformation Rates in IVF and ICSI Infants with Naturally Conceived Children. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 2004; 21: 437. doi:10.1007/s10815-004-8760-8.
- Rimm A.A., Katayama A.C., Katayama K.P. A meta-analysis of the impact of IVF and ICSI on major malformations after adjusting for the effect of subfertility. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 2011; 28: 699. doi:10.1007/s10815-011-9583-z.

Sample I. New fertility procedure may lead to 'embryo farming', warn researchers. *The Guardian*, 11 januari 2017.

Segers S., Mertes H., Wert G.M.W.R. de, W.J. Don-dorp, Pennings G. Balancing ethical pros and cons of stem cell derived gametes. *Annals of Biomedical Engineering* 2017. doi:10.1007/s10439-017-1793-9.

Staatscommissie Herijking ouderschap. Kind en ouders in de 21ste eeuw. Den Haag: Staatscommissie Herijking ouderschap, 2016.

Suter S.M. In vitro gametogenesis: just another way to have a baby? *Journal of Law and the Biosciences* 2015; 3: 87-119.

Tachibana M., Amato P., Sparman M., ea. Human embryonic stem cells derived by somatic cell nuclear transfer. *Cell* 2013; 153(6): 1228-1238. doi: 10.1016/j.cell.2013.05.006.

Takahashi K., Yamanaka S. Induction of pluripotent stem cells from mouse embryonic and adult fibroblast cultures by defined factors. *Cell* 2006; 126(4): 663-676.

Testa G., Harris J. Ethics and synthetic gametes. *Bioethics* 2005; 19: 146-166.

Velleman J.D. II. The gift of life. *Philosophy & Public Affairs* 2008; 36(3): 245-266.

Wade N. Pennsylvania Researchers Turn Stem Cells to Egg Cells. *New York Times*, 2 mei 2003.

Westphal S.P. Embryonic Stem Cells Turned into Eggs. *New Scientist*, 1 mei 2003.

Whittaker P. Stem cells to gametes: How far should we go? *Human Fertility* 2007; 10(1): 1-5.

Wilmot I., Schnieke A.E., McWhir J., ea. Viable offspring derived from fetal and adult mammalian cells. *Nature* 1997; 385(6619): 810-813.

Wu J., Greely H.T., Jaenisch R., ea. Stem cells and interspecies chimaeras. *Nature* 2016; 540(7631): 51-59.

Zhou Q., Wang M., Yuan Y., ea. Complete Meiosis from Embryonic Stem Cell-Derived Germ Cells In Vitro. *Cell Stem Cell* 2016; 18(3): 330-40.

Zundert M. van. Een kind van eigen huid. *Trouw*, 11 februari 2017

# Bijlage 1

## **CEG Presidium**

- Prof. dr. P.L. Meurs, voorzitter Raad voor Volksgezondheid en Samenleving
- Prof. dr. W.A. van Gool, voorzitter Gezondheidsraad
- Prof. dr. D.L. Willems, hoogleraar medische ethiek, AMC, Amsterdam
- Prof. dr. M.H.N. Schermer, bijzonder hoogleraar Filosofie van de geneeskunde en de maakbaarheid van de mens, Erasmus MC, Rotterdam

## **Samenstelling CEG Commissie**

De CEG Commissie is vanaf 24 november 2015 geïnstalleerd voor de signaleringstaak van het CEG.

- Prof. dr. D.L. Willems, hoogleraar medische ethiek, AMC, Amsterdam, voorzitter
- Prof. dr. M.H.N. Schermer, bijzonder hoogleraar Filosofie van de geneeskunde en de maakbaarheid van de mens, Erasmus MC, Rotterdam, vicevoorzitter
- Prof. dr. G. A. den Hartogh, bijzonder hoogleraar Medische ethiek, Universiteit Amsterdam
- Prof. mr. A.C. Hendriks, hoogleraar Gezondheidsrecht, Universiteit Leiden
- Prof. dr. K. Horstman, hoogleraar Filosofie van de Publieke Gezondheidszorg, Universiteit Maastricht
- Prof. dr. C. Leget, hoogleraar Zorgethiek, Universiteit voor Humanistiek Utrecht
- P. Lips, huisarts en Mphil, Landelijke Huisartsen Vereniging
- Mr. A.W. Ouweland, bestuurder van Beweging 3.0
- Prof. dr. I.A.M. Robeyns, hoogleraar Ethiek van instituties, Universiteit Utrecht
- Dr. G.J.M.W. van Thiel, UD Medische Ethiek, UMC Utrecht
- Prof. dr. ir. P.P. Verbeek, hoogleraar Filosofie van Mens en Techniek en co-director van het DesignLab, Universiteit Twente
- Dr. A.A.E. Wagenaar, afdeling Orthopedagogiek, Universiteit Amsterdam





# Bijlage 2

## **Verantwoording voorbereiding signalement**

### **AUTEUR SIGNALEMENT**

- Dr. S. van der Hout, stafmedewerker CEG
- MPhil L. Cornips, stafmedewerker CEG

### **INTERNE LEESCOMMISSIE**

- Prof. dr. J.L. Severens, vicevoorzitter Gezondheidsraad
- Prof. dr. J.A.M Kremer, Hoogleraar patiëntgerichte innovatie en adviseur van de Raad van Bestuur van het Radboudumc

## **Concept versies en vaststelling signalement**

### **CEG COMMISSIE**

Laatste concept signalement besproken: 24 januari 2017

### **CEG PRESIDIUM**

Laatste concept signalement voorgelegd aan het Presidium: 5 april 2017

Vastgesteld: 12 april 2017



# Bijlage 3

## Publicaties CEG

### Signalementen

#### **SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2017**

- Geslachtscellen uit het lab. Een ethische verkenning van in-vitro gametogenese als nieuwe voortplantingstechnologie

#### **SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2016**

- Leefstijlbeïnvloeding op de werkvloer
- Samen zorgen in de wijk
- Integriteit in zorgorganisaties: perspectieven van bestuurders

#### **SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2015**

- Wensgeneeskunde

#### **SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2014**

##### *Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*

- Wanneer samen beslissen niet vanzelf spreekt: Reflecties van patiënten en artsen over gezamenlijke besluitvorming
- Leefstijlbeïnvloeding: tussen betuttelen en verwaarlozen

#### **SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2013**

##### *Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*

- Leefstijldifferentiatie in de zorgverzekering. Een overzicht van ethische argumenten

#### **SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2012**

##### *Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*

- Rechtvaardige selectie bij een pandemie
- De mens centraal? Ethische dilemma's bij gezondheidsbeleid met goede zorg voor dier en natuur

*Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*

- Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid

**SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2011**

*Gezondheidsraad*

- Laaggeletterdheid te lijf (briefadvies)

*Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*

- Genetische aanleg en registratie van etniciteit CEG, 2011 (briefadvies)

**SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2010**

*Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*

- Ver weg en toch dichtbij? Ethische overwegingen bij zorg op afstand

*Gezondheidsraad*

- Het 'duizend dollar genoom': een ethische verkenning

**SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2009**

*Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*

- Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden
- Met de camera aan het ziekbed. Morele overwegingen bij gezondheidszorg op televisie

*Gezondheidsraad*

- Wie betaalt, bepaalt? Over financiering en het ontwikkelen van medische kennis
- Zorg voor het ongeboren kind. Ethische en juridische aspecten van foetale therapie

**SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2008**

*Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*

- Dilemma's op de drempel. Signaleren en ingrijpen van professionals in opvoedingssituaties
- Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief

**SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2007**

*Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*

- Passend bewijs. Ethische vragen bij het gebruik van *evidence* in het zorgbeleid
- Financiële stimulering van orgaandonatie
- Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg

#### *Gezondheidsraad*

- Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen

#### **SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2006**

##### *Gezondheidsraad*

- Testen van bloeddonors op variant Creutzfeldt-Jakob?

##### *Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*

- Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren

#### **SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2005**

##### *Gezondheidsraad*

- Embryonale stamcellen zonder morele pijn?
- Ethische aspecten van kostenutiliteitsanalyse
- Nu met extra bacteriën! Voedingsmiddelen met gezondheidsclaims

##### *Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*

- Opsporing verzocht? Screening in de huisartspraktijk

##### *Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*

- Zorgverlener èn opsporingsambtenaar?
- Ethiek in zorginstellingen en zorgopleidingen

#### **SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2004**

##### *Gezondheidsraad*

- 'Vruchtbaarheidsverzekering': medische en niet-medische redenen
- Terminale sedatie
- Bestrijdingsmiddelen, cosmetica, verf: de bescherming van proefpersonen in blootstellingsonderzoek
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een ethisch ideaal

##### *Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*

- Intermezzo
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een nieuwe zorgpraktijk
- Mantelzorg, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid
- Economisering van zorg en beroepsethiek

#### **SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2003**

##### *Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*

- Eisend gedrag en agressie van zorgvragers
- Drang en informele dwang in de zorg
- Culturele eigenheid en zelfbeschikking van allochtone zorgvragers
- Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap

### *Gezondheidsraad*

- Handelingen met geslachtscellen en embryo's
- Screening van pasgeborenen op aangeboren stofwisselingsziekten
- Geneesmiddelen voor kinderen
- De maakbare mens

### **Achtergrondstudies**

#### *Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*

- Gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt: normatieve achtergrond, 2013
- Ethiek in zorgopleidingen en zorginstellingen, 2005
- Economisering van zorg en beroepsethiek, 2004

### **Verkenningen**

#### *Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*

- Over keuzevrijheid en kiesplicht, 2006
- De vertwijfeling van de mantelmeeuw, 2004

### **Publieksversies**

#### *Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*

- Argumentenwijzer over Elektronische Patiënten Dossiers, 2013 (geactualiseerde en geheel digitale versie)
- Argumentenwijzer over Elektronische Patiënten Dossiers, 2011
- Argumentenwijzer voor het debat over orgaandonatie, 2008

### **Els Borst Lezingen**

- 4<sup>e</sup> Els Borst Lezing, uitgesproken door Trudy Dehue. Omwille van de feiten en de democratie
- 3<sup>e</sup> Els Borst Lezing, uitgesproken door Bert Keizer. De mens achter de moleculen, 2015
- 2<sup>e</sup> Els Borst Lezing, uitgesproken door prof. dr. Margo Trappenburg. Bescheiden professies. Over evidence based werken buiten de cure, 2014
- 1<sup>e</sup> Els Borst Lezing, uitgesproken door prof. dr. Inez de Beaufort. Kleine ode aan onafhankelijkheid, 2013

Deze publicaties zijn te verkrijgen via [info@ceg.nl](mailto:info@ceg.nl) en te downloaden via [www.ceg.nl](http://www.ceg.nl)



