

## Coaches aan het woord

### Medische ethiek: moet alles wat kan?

Onlangs was ik bij een maatschappelijke discussie over biomedische technologie en ethiek aan het begin van het leven. De inbreng van deelnemers was zeer uiteenlopend. “Doe het niet! Dit is een glijdende schaal waar we niet meer afkunnen”. Tot aan de andere kant van het spectrum: “Mensen beter maken als we dat kunnen: de erfelijke ziekte verdwijnt want die wordt niet meer doorgegeven aan volgende generaties”. Bedoelend: zoveel mogelijk mensen zo lang mogelijk zo veel mogelijk kwaliteit van leven geven.

De potentie van de medische wetenschap is groot. Maar moet alles wat kan?

### Voorbeelden

Lijden kan worden voorkomen en levenskwaliteit kan verbeterd worden door in het vroegste begin van de ontwikkeling van een menselijke vrucht in het DNA in te grijpen.

In november 2018 ging de chinees He Jiankui voor 3 jaar de cel in omdat hij Crispr-cas9 had toegepast op de genen van embryo's van een tweeling met als oogmerk HIV-resistentie. De tweeling Lulu en Nana waren op dat moment in goede gezondheid geboren; He Jianhui is inmiddels weer vrij en hij wil weer aan de slag met een DNA-synthesizer.

Onlangs werd in een van de wetenschappelijke sessies van de American Heart Association een Crispr-cas9 studie op mensen gepresenteerd door professor Prof Julian Gillmore. Hij behandelde 12 patiënten, mannen boven 75 jaar die leden aan ATTR-CM.

ATTR-CM is amyloide transthyretine met cardiomyopathie. Patiënten hiermee hebben een verminderde hartfunctie en geleidingsstoornissen. Conclusie van deze fase 1-studie met deels erfelijk belaste patiënten: in vivo gene-editing-therapy NTLA-2001 toonde een TTR-verlaging van  $\geq 90\%$  op dag 28, die 4 tot 6 maanden aanhield. De bijwerkingen waren mild en er waren geen klinisch significante lab-afwijkingen. Dus lijkt deze vorm van gen-therapie op basis van dit onderzoek veilig.

Menselijke organen kunnen gekweekt worden in een dierenembryo. Dit is bedoeld voor transplantatiegeneeskunde. Het dierenembryo wordt eerst genetisch bewerkt waardoor een bepaald orgaan niet gaat groeien en vervolgens worden menselijke stamcellen ingebracht die op de deze plek gaan groeien. Chimeren zijn mens-dier-combinatie door vermenging van embryonale cellen. De techniek is ook toepasbaar als mens-mens en dier-dier-combinatie.

Bij een cybriden bestaat de celkern (veruit het grootste deel van de cel) uit menselijk DNA en

een klein deel uit dierlijk DNA. Een dergelijk embryo is (hoogstwaarschijnlijk) niet levensvatbaar.

Het is ook mogelijk om chimere te maken **zonder** embryonale cellen te gebruiken. Dan worden menselijke cellen geïnduceerd tot pluripotente stamcellen. Hieruit ontstaan zogenaamde iPS-chimere (induced pluripotent stemcells -). Hiermee ontstaan dus mogelijkheden tot celtherapie door herprogrammering van lichaamseigen cellen van de patiënt zelf. Uit pluripotente stamcellen kunnen wellicht in de toekomst kunstmatig geslachtscellen ontwikkeld worden. Dit is vooralsnog een theoretisch gedachte.

Medische technologieën die binnen bereik komen zijn niet zonder risico's. Stamcellen komen ook op andere plaatsen terecht, bijvoorbeeld in het brein. Ook is het zo dat dierlijke cellen virussen kunnen bevatten die in het DNA huizen. Dergelijke virussen kunnen overwippen naar menselijke cellen zonder dat we weten wat de gevolgen zijn.

## **Ethiek**

Ethiek als vakgebied kent zijn eigen stromingen. Daarnaast: elke politieke partij heeft een eigen politieke filosofie.

Op 6 juli 2018 schreef de minister van VWS een brief aan de Tweede kamer met enkele opmerkingen over het toetsingskader beleidskeuzes op het gebied van Medische Ethiek. Daarin werden een 3-tal elementen onderscheiden:

Op 6 juli 2018 schreef de minister van VWS een brief aan de Tweede kamer met enkele opmerkingen over het toetsingskader beleidskeuzes op het gebied van Medische Ethiek. Daarin werden een 3-tal elementen onderscheiden:

- Is sprake van noodzakelijkheid? Hierbij wordt gewezen op het belang van kennis van verwante internationale ontwikkelingen. Geïnformeerd zijn is nodig om de toets van noodzakelijkheid goed te kunnen uitvoeren.
- Medisch-ethische toets. In hoeverre heeft medisch-ethische reflexie plaatsgevonden bij de verschillende betrokken partijen (ethici, theologen, zorgprofessionals en wetenschappers). Vragen zijn hier: hoe willen we onze samenleving inrichten en welke waarden zijn belangrijk (bv zorgzaamheid, beschermwaardigheid van het leven, autonomie, solidariteit).
- Maatschappelijke discussie en politieke bezinning. De maatschappelijke discussie wordt blijvend gevoerd – voor en na herziening van beleidskeuzes. Ideeën en opvattingen verschuiven in de loop der tijd.

## **Glijdende schaal**

Dat opvattingen en ideeën verschuiven in de loop der tijd wordt fraai toegelicht in deze tekst van John Dewey:

“Ideeën veranderen wanneer ze uitgetoet worden. Dit proces gaat alsmaar door, zolang de mensheid bestaat. Wat één persoon, één groep bewerkstelligt wordt de basis en het vertrekpunt voor hun opvolgers”.

Dewey voegt hieraan toe:

“Als onderkend wordt dat emoties, gedachten en handelingen cruciale factoren zijn in dit proces, zal het proces sneller verlopen”.

Een glijdende schaal kan in dit licht een “hellingshoek” hebben van 15 graden, maar ook een van 45 graden. Willen we met genetisch ingrijpen het wezen van de mens veranderen, manipuleren? Naar-je-hand-zetten; naar-wiens-hand zetten in welk land onder wat voor bestuur? Hier is nadenken nodig over mens- en maatschappijbeeld, over wereldbeeld en over de samenleving die we ons wensen. Accepteren we over enkele decennia nog invaliditeit die voorkomen had kunnen worden?

Ouders met een mongooltje moeten zich soms al verantwoorden waarom ze het kind hebben laten komen. In de discussie over biomedische technologie en ethiek merkte een van de deelnemers op dat we ooit discussieerden over het begin van het leven en abortus; nu gebeurt het soms al wanneer de zwangerschap niet uitkomt vanwege vakantie.

Zoals alle innovaties elkaar verder lijken te versnellen, gebeurt dat hier ook. Dat komt door kruisbestuivingen tussen verschillende vakgebieden waar wetenschappers innoverend bezig zijn. Dat zouden we “technology push” kunnen noemen. “Technology pull” gebeurt ook. Henk Volberda c.s. publiceerden onlangs de innovatiemonitor over duurzaamheid, een onderzoek onder ruim 700 Nederlandse bedrijven. Vervolgens laat Volberda zich ook in met het voorzitterschap van een jury die de winnaar kiest van de Nederlandse Innovatieprijs 2022. Vanwege de mate van technologische nieuwheid, maatschappelijke impact, marktpositie en organisatiekenmerken werd gekozen voor Biotechnologiebedrijf MIMETAS. Dit bedrijf ontwikkelt kweekplaten waarop in micro-formaat menselijke organen gekweekt kunnen worden zoals longweefsel en darmweefsel met bloedvaten.

### **Moet alles wat kan?**

In het coalitieakkoord 2021 – 2025 van VVD, D66, CDA en ChristenUnie is opgenomen dat de Embryowet op onderdelen aangepast gaat worden o.b.v. de 3<sup>de</sup> evaluatie van de wet in 2021. Ook worden eerste stappen gezet met een initiatiefwet die het verbod opheft op het doen ontstaan van embryo's voor andere doeleinden dan het ontstaan van een zwangerschap – onder voorwaarden en na goedkeuring van het onderzoek door de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek.

Enkele overwegingen bij deze complexe materie.

Is de techniek van embryo's kweken (meer dan 8 cellen buiten de voortplantings-geneeskunde) en wetgeving hieromtrent noodzakelijk wanneer het een kwestie van tijd is dat er andere oplossingen zijn binnen de transplantatiegeneeskunde?

Is dit een terrein waarop we als Nederland een van de koplopers in de wereld willen zijn?

Gaat het manipuleren aan de bron van het leven ons als mensheid helpen naar een hoger niveau van gezamenlijk geluk en welzijn, of naar meer duurzaamheid?

Laten we erover blijven nadenken en de dialoog voeren.  
Moet alles wat kan?

**Bronnen:**

[He Jiankui, maker van de Crispr-baby's, is terug - NRC](#)

[Human Tissue Models for Better Therapies \(mimetas.com\)](#)

[kernadvies-De-regulering-van-cybriden-en-chimaeren.pdf](#)

[Ethiek - Stromingen - Wikipedia](#)

[Kamerstuk 34990, nr. 1 | Overheid.nl > Officiële bekendmakingen](#)

[\(officielebekendmakingen.nl\)](#)

[Welke mensen wil het cda doorgeven? | Christen Democratische Verkenningen](#)

[\(tijdschriftcdv.nl\)](#)

[Een ongekend begin. Om een gemeenschappelijk huis. Technologie en ethiek aan het begin](#)

[van het leven - PDF Free Download \(docplayer.nl\)](#)

[Advies Raad van State regulering van cybriden en chimaeren.pdf \(overheid.nl\)](#)

[Biotechnologiebedrijf MIMETAS wint de Nederlandse Innovatie Prijs 2022 - Universiteit van](#)

[Amsterdam \(uva.nl\)First-in-human-studie met CRISPR/Cas9-gebaseerde therapie bij ATTR-](#)

[amyloïdose met cardiomyopathie - CVGK - CardiovasculaireGeneeskundeCRISPR/Cas9-](#)

[gebaseerde therapie bij patiënten met ATTR-amyloïdose met cardiomyopathie - CVGK -](#)

[Cardiovasculaire Geneeskunde](#)