

De spannende praktijk van genetische ontwikkelingen

Eind november 2018 schrok de wereld op van de geboorte van een genetisch gemodificeerde tweeling. De Chinese wetenschapper He Jiankui was er naar eigen zeggen in geslaagd de nieuwe techniek crispr-cas zo toe te passen dat deze tweeling resistent zou zijn tegen besmetting met hiv. Crispr-cas maakt het mogelijk dna – ook menselijk dna – te manipuleren door het aangedane dna te vervangen. Onderzoeker He maakte de doorbraak op een opmerkelijke wijze kenbaar via filmpjes op youtube. Vooralsnog is er geen wetenschappelijke publicatie. Zijn werkwijze staat in schril contrast met de weloverwogen en voorzichtige wijze waarop deze ‘genetische chirurgie’ (zoals He het noemt) in de rest van de wetenschap wordt onderzocht en ontwikkeld (COGEM/Gezondheidsraad, 2017; Nuffield Council on Bioethics, 2018). Want hoe veilig is deze techniek eigenlijk op termijn? En wat betekent een dergelijke fundamentele aanpassing van menselijk dna? En bovendien: hoezo een resistentie tegen hiv, een behandelbare aandoening? Er liggen talloze ethische vragen rond maakbaarheid, de morele status van het embryo, menselijk waardigheid en sociale rechtvaardigheid. He Jiankui had er geen boodschap aan. Inmiddels heeft de universiteit waar Jiankui werkte hem ontslagen. Hij ontweek toezicht en op enkele naaste medewerkers na wist niemand van zijn experimenten (Sondermeijer, 2019). Het voorbeeld van He Jiankui is weliswaar extreem en zoals het ernaar uitziet zeldzaam en op zichzelf staand, maar tegelijk ook onderdeel van een context waarin wetenschappelijke ontwikkelingen rond genetica razendsnel gaan. Nu het menselijk genoom ontrafeld is (zie Zwart & Olthuis, 2010), worden er steeds meer genetische technieken ontwikkeld die lonken naar toepassing in de kliniek. In dit nummer van het Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek komen twee recente toepassingen aan de orde.

Wendrich en Krabbenborg onderzochten morele opvattingen van het bredere publiek ten aanzien van de Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT). Deze test is sinds april 2017 beschikbaar voor alle zwangeren en screent via het bloed van de moeder of er bij de zwangerschap sprake is van de syndromen van Down, Patau of Edwards. De voordelen van deze test zijn evident: gebruiksgemak, geen kans op miskraam en de mogelijkheid al vroeg tijdens zwangerschap te testen. Maar er zijn ook morele bezwaren, zoals bijvoorbeeld afnemende maatschappelijke acceptatie van gehandicapte kinderen en meer abortussen. We weten redelijk goed wat de houding is van zwangere vrouwen, zorgprofessionals en ouders van kinderen met Down ten aanzien van de NIPT. Maar hoe denkt de Ne-

derlandse burger er eigenlijk over? Wendrich en Krabbenborg analyseerden 285 reacties onder nieuwsberichten over de NIPT op Facebook. En wat blijkt? Burgers voelen haarfijn aan dat bij de NIPT een morele afweging tussen de autonomie van ouders en de intrinsieke waarde van het ongeboren kind een sleutelrol speelt. Maar wat ook blijkt: doordat de NIPT in nieuwsberichten vaak wordt voorgesteld als ‘downtest’, gaan de discussies en reactie via Facebook vooral over het syndroom van Down. Hier lijkt een denkpatroon over de NIPT zichtbaar te worden waarvoor critici al voor de invoering ervan waarschuwden.

Dondorp en collega's bespreken de ‘moreel beladen’ praktijk van pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) in Nederland. Met deze techniek is het mogelijk om via in-vitrofertilisatie (IVF) ontstane embryo's te onderzoeken op genetische afwijkingen. Wanneer een bepaalde genetische aanleg of afwijking niet aanwezig is, kan het embryo in de baarmoeder worden gebracht. Paren met een hoog risico op een kind met een ernstige erfelijke aandoening komen in aanmerking voor PGD. Sinds 2009 is er een aparte wettelijke regeling voor dergelijke diagnostiek, waarbij een ‘beslissingskader’ richtinggevend is voor besluitvorming of aandoeningen ernstig genoeg zijn om via PGD voorkomen te worden. Een Landelijke Indicatie Commissie (LIC) beoordeelt vervolgens of nieuwe indicaties aanvaardbaar zijn en in de praktijk gebracht mogen worden. Dondorp en collega's beschrijven hoe de regeling de afgelopen tien jaar heeft gewerkt en hoe we in Nederland via de LIC een zorgvuldige PGD-praktijk proberen te ontwikkelen. Ze laten zien dat deze praktijk behoedzaam gestalte krijgt, waarbij geen harde grenzen worden gehanteerd maar er ruimte is voor ‘het verhaal achter het verzoek’. PGD als samenspel tussen politiek, beleid, wetenschap, zorgprofessionals en paren met een kinderwens. Heel anders dan hoe He Jiankui te werk ging.

Gert Olthuis

Hoofdredactie.TGE@gmail.com

Literatuur

- COGEM/Gezondheidsraad. Ingrijpen in het DNA van de mens. Morele en maatschappelijke implicaties van kiembaanmodificatie. Bilthoven, 2017.
- Nuffield Council on Bioethics. Genome editing and human reproduction: social and ethical issues. London, 2018.
- Sondermeijer V. Universiteit ontslaat biofysicus die baby's genetisch manipuleerde. NRC Handelsblad, 21 januari 2019.
- Zwart H. & Olthuis G (red.). Themanummer 10 jaar humaan genoom. Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek 2010; 20(2): 37-76.