



Resultaten van de DNA-dialoog

Zo denken Nederlanders
over het aanpassen van
embryo-DNA

DNA-dialoog (2021). *Resultaten van de DNA-dialoog – Zo denken Nederlanders over het aanpassen van embryo-DNA.*

In de DNA-dialoog werkten Erfocentrum, NEMO Kennislink, Erasmus MC, Rathenau Instituut, NPV-Zorg voor het leven, Centrum Media & Gezondheid, RIVM, Amsterdam UMC, NACGG, VSOP en VKGN samen.

Auteurs: Jeroen Gouman, Sophie van Baalen en Petra Verhoef van het Rathenau Instituut in samenwerking met partners van de DNA-dialoog

Lay-out: Laura Marienus

Foto omslag: Chris van Koeverden

Drukker: Royal van der Most B.V.

Citeren als: DNA-dialoog (2021). *Resultaten van de DNA-dialoog – Zo denken Nederlanders over het aanpassen van embryo-DNA.*

Voorwoord

Emmanuelle Charpentier (Française) en Jennifer Doudna (Amerikaanse) ontwikkelden in 2012 een methode die het mogelijk maakt DNA eenvoudig te wijzigen. Zij kregen hiervoor onlangs de Nobelprijs voor Scheikunde. In 2018 gebruikte de Chinees He Jiankui die techniek om de eerste genetisch aangepaste baby's geboren te laten worden. Dit was wettelijk verboden en tevens wetenschappelijk, klinisch en ethisch onaanvaardbaar. Want toen, en ook nu, is er nog veel onduidelijk over de mogelijkheden en risico's. Maar het is wel belangrijk om het er nu met elkaar over te hebben, omdat nieuwe technieken zich in een rap tempo ontwikkelen en de potentiële impact groot is. Niet alleen wetenschappers, artsen en politici gaan hierover. Het is een vraag voor ons allemaal: wat willen we met de nieuwe mogelijkheden die er nu al zijn? Welke kansen zien we en welke zorgen zijn er? Daar moeten we over nadenken; voor onszelf, maar ook voor onze samenleving en voor de generaties na ons.

Dit rapport is een bundeling van de resultaten van verschillende dialogen en deelonderzoeken van de DNA-dialoog. Het schetst een beeld van de houding van de Nederlandse samenleving ten opzichte van het aanpassen van DNA in de vroege ontwikkeling van menselijke embryo's. Daarmee helpt het beleidsmakers en andere geïnteresseerden een mening te vormen en afwegingen te maken over een veelzijdig en belangrijk onderwerp.

Het doel van dit prachtige project was het faciliteren van een proces van collectieve meningsvorming. Een divers publiek moest de kans krijgen zich te informeren, een mening te vormen en perspectieven en argumenten uit te wisselen. Ongeveer duizend Nederlanders met verschillende achtergronden hebben tijdens de DNA-dialoog kenbaar gemaakt hoe zij denken over het aanpassen van embryo-DNA en over voorwaarden waaronder dit eventueel in de praktijk mag worden toegepast. En online deden nog veel meer mensen mee.

Dank aan alle mensen die hun gedachten en gevoelens hebben gedeeld. Ook dank aan de initiatiefnemers die het belang hebben ingezien om in gesprek te gaan met een breed publiek – evenals aan het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport dat dit initiatief omarmde en financieel steunde. En niet in de laatste plaats dank aan alle samenwerkingspartners die ervoor gezorgd hebben dat het project is geslaagd.

Het was een uitdagend project, want niet vaak wordt in Nederland zo'n brede dialoog gevoerd, over zo'n ingewikkeld en fundamenteel vraagstuk. Als lezer van dit rapport doe je ongetwijfeld nieuwe inzichten op over de manieren waarop je naar de toekomst kunt kijken. Een toekomst waarbij we wel of niet gebruik maken van de mogelijkheid om het DNA van ons nageslacht aan te passen.

Jacqueline Pot, directeur Erfocentrum en penvoerder DNA-dialoog

Amersfoort, december 2020



Samenvatting

Inleiding

Door het DNA van een embryo aan te passen in het laboratorium en daarna in de baarmoeder van de (draag)moeder te plaatsen, ontwikkelt zich een nieuw mens die de gemaakte aanpassingen in alle cellen van zijn of haar lichaam draagt. Dus ook in de eicellen of zaadcellen, waardoor hij of zij als volwassene de genetische aanpassingen zal doorgeven aan zijn of haar eventuele nageslacht (en zij op hun beurt weer aan hun nageslacht). De ontwikkeling van technieken voor het aanpassen van DNA van embryo's is in het afgelopen decennium in een stroomversnelling gekomen. Dit heeft de discussie over de wenselijkheid van het aanpassen van DNA van toekomstige personen opnieuw doen opblazen. Het aanpassen van DNA van toekomstige personen heeft potentieel verstrekende gevolgen. Besluitvorming over het al dan niet toestaan ervan vraagt daarom om zorgvuldige afweging waarbij deskundigen (zoals wetenschappers, artsen en ethici) en direct belanghebbenden (zoals dragers van erfelijke ziekten en patiënten) én het brede publiek worden betrokken.

Een aantal organisaties in Nederland nam daarom gezamenlijk het initiatief om een brede en zichtbare maatschappelijke dialoog te organiseren over het aanpassen van DNA van embryo's (oftewel kiembaanmodificatie). Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) kende eind 2018 een subsidie toe voor het tweejarige project. Onder de noemer 'de DNA-dialoog' organiseerde het consortium van organisaties een maatschappelijke dialoog over het aanpassen van DNA van toekomstige personen.

De DNA-dialoog

Van oktober 2019 tot oktober 2020 zijn binnen de DNA-dialoog 27 dialogen georganiseerd, in verschillende vormen, voor uiteenlopende groepen, verspreid door het hele land én online. Door de beperkingen vanwege het coronavirus na maart 2020 is een flink aantal dialogen niet doorgegaan zoals gepland, maar met aanpassingen zijn toch nog dialogen gehouden met kleinere groepen en/of online. In de dialogen kregen deelnemers informatie en deelden zij met elkaar hun perspectieven en overwegingen, zorgen en vragen, om zo een mening te kunnen vormen over de aanvaardbaarheid van het aanpassen van embryo-DNA. Daarnaast zijn binnen de DNA-dialoog verschillende onderzoeken gedaan om nog meer inzicht te krijgen in de mening van Nederlandse burgers over het aanpassen embryo-DNA, het online gesprek hierover, de juridische knelpunten en veiligheidsvraagstukken bij het eventuele invoeren van dergelijke technieken in de klinische praktijk en de keuzes die moeten worden gemaakt bij de bekostiging ervan.

Resultaten

Aan de dialogen namen mensen deel met diverse achtergronden en met verschillende meningen. De gesprekken en interacties gingen in grote lijnen over deze vragen:

1. Willen we embryo-DNA aanpassen en zo ja: waarvoor?
2. Hoe zouden we de klinische praktijk rond het aanpassen van embryo-DNA vormgeven?
3. Welke risico's hangen samen met het aanpassen van embryo-DNA en hoe gaan we daarmee om?
4. Welke organisatorische en ethische kwesties hangen samen met onderzoek naar het aanpassen van embryo-DNA?
5. Welke gevolgen kan het aanpassen van embryo-DNA hebben voor de maatschappij?
6. Welke gedachten over het goede leven, voortplanting en ouderschap bestaan er in relatie tot het aanpassen van embryo-DNA?

Deelnemers waren, in het algemeen, goed in staat om genuanceerd na te denken over het onderwerp, en om verschillende aspecten en perspectieven mee te wegen in hun mening over het aanpassen van DNA van toekomstige personen.

Conclusies

Uit de dialogen blijkt dat de meerderheid van de deelnemers geen principiële, onveranderlijke bezwaren heeft tegen het aanpassen van DNA van toekomstige personen. Er is wel een kleine groep die vindt dat het aanpassen van embryo-DNA een fundamentele grens overschrijdt en voor geen enkel doel acceptabel is, ongeacht de mogelijke voordelen ervan.

De deelnemers die niet principieel en onveranderlijk tegen zijn, vinden het aanpassen van DNA van toekomstige personen alleen acceptabel, als dit voor heel specifieke doelen en onder strikte voorwaarden wordt toegepast. Hieronder staan de voorwaarden die deelnemers aan de dialogen vaak noemen en die veel invloed hebben op of ze het aanpassen van DNA van toekomstige personen acceptabel vinden.

- Het aanpassen embryo-DNA mag alleen worden ingezet om erfelijke aandoeningen te voorkomen en niet voor mensverbetering.
- Het aanpassen van embryo-DNA om een erfelijke aandoening te voorkomen is alleen acceptabel als daarmee aandoeningen worden voorkomen die voldoende ernstig zijn.
- Deelnemers vinden het aanpassen van DNA van toekomstige personen risicovoller dan bestaande voortplantingstechnologieën, zoals embryoselectie. Daarom vinden ze dat er eisen moeten worden gesteld aan veiligheid en voorzorg.

- Als de techniek zou worden toegepast in de voortplantingspraktijk, vinden deelnemers het belangrijk dat toekomstige ouders een vrije en weloverwogen keuze kunnen maken om wel of geen gebruik te maken van technieken om het DNA van hun toekomstige kind aan te passen.
- Over de vraag of het acceptabel en nodig is om onderzoek met menselijke embryo's te verrichten naar de veiligheid en effectiviteit van het aanpassen van embryo-DNA, denken deelnemers verschillend. Sommige deelnemers vinden een embryo dermate beschermwaardig, dat ze principieel tegen onderzoek zijn waarbij embryo's verloren gaan, of waarvoor ze speciaal tot stand worden gebracht.

Deelnemers merkten op dat het lastig is een scherp onderscheid te maken tussen het voorkomen van aandoeningen en het aanbrengen van verbeteringen, en tussen aandoeningen die ernstig en niet ernstig genoeg zijn. Het aanpassen van embryo-DNA om ernstige erfelijke aandoeningen te voorkomen roept voor veel deelnemers duidelijk veel vragen en zorgen op. Ze zien zowel de voordelen als de mogelijke gevaren. Waarden die beschermd moeten worden bij verdere besluitvorming over nader onderzoek en het eventueel invoeren van de technologie in de praktijk, zijn onder andere veiligheid, voorkomen van leed, zelfbeschikking, toegankelijkheid, diversiteit, acceptatie van verschillen tussen mensen, non-discriminatie en solidariteit.

Aanbevelingen

Op basis van de resultaten en conclusies in dit rapport, zijn een aantal aanbevelingen geformuleerd voor de beleidsmakers, om daarmee gewogen besluit- en beleidsvorming over het aanpassen van DNA van menselijke embryo's mogelijk te maken.

1. Onderzoek of bij de doelen waarvoor relatief veel steun is (namelijk het voorkomen van ernstige, erfelijke aandoeningen) de voordelen en noodzaak groot genoeg zijn om het aanpassen van embryo-DNA mogelijk te maken, vergeleken met bestaande alternatieven als embryoselectie.

2. Verhelder of en hoe de procedure van het aanpassen van DNA van toekomstige personen in de praktijk (technisch) zo kan worden vormgegeven dat deze aansluit bij de voorwaarden die deelnemers stellen.

3. Anticipeer bij voorbereidingen op eventuele praktijktoepassing van het aanpassen van DNA van toekomstige personen op het beschermen van belangrijke maatschappelijke waarden.

4. Koppel gesprekken over beleidsoverwegingen bij het aanpassen van DNA van toekomstige personen niet los van overwegingen en (voor)waarden die belangrijk zijn bij andere (toekomstige) voortplantingstechnologie en tests voorafgaande aan of tijdens de zwangerschap.

5. Besteed bij politieke besluitvorming rond het aanpassen van embryo-DNA aandacht aan zowel de verschillen als de overeenkomsten die genoemd worden ten opzichte van bestaande technieken rond voortplanting en zwangerschap, en vooral de impliciete belangen en waarden die daaronder schuil kunnen gaan.

6. Houd bij verdere politieke menings- en besluitvorming oog voor de internationale context van debat en wet- en regelgeving.

Tot slot

Deelnemers aan de DNA-dialoog zijn over het algemeen niet principieel tegen het aanpassen van DNA van toekomstige kinderen. Maar dit betekent niet dat ze er automatisch voorstander van zijn; ze vinden het alleen acceptabel of wenselijk als het voor hele specifieke doelen (alleen voor het voorkomen van ernstige erfelijke aandoeningen) en onder strikte voorwaarden wordt toegepast, zonder dat belangrijke (maatschappelijke) waarden onder druk komen te staan.

Het is belangrijk dat beleidsmakers, wetenschappers, deskundigen en de samenleving antwoorden vinden op de vragen of en hoe het aanpassen van het DNA van toekomstige personen een waardevolle toevoeging kan zijn aan de bestaande mogelijkheden om te zorgen dat een kind zonder een ernstige erfelijke aandoening wordt geboren. Met de DNA-dialoog is een begin gemaakt met het geven van de antwoorden. De aanbevelingen geven richting aan verdere dialoog en besluitvorming.

Inhoudsopgave

\ 1	Voorwoord 1 Samenvatting 2 Inleiding 5
Hoofdstuk 1 \ 9 DNA-dialoog in vogelvlucht	Op de kaart 10 DNA-dialoog voor het algemene publiek 11 Kinderen & Jongeren 13 Bijzondere groepen 15 Dialogen met medische professionals 16
Hoofdstuk 2 \ 17 Resultaten	Resultaten 18 Intermezzo 1 Vragenlijstonderzoek 21 Intermezzo 2 Wetgeving & veiligheid 26 Intermezzo 3 Levensbeschouwelijke perspectieven 30 Intermezzo 4 Kosten & keuzes 33 Intermezzo 5 Bekendheid en impact 36 Reflectie op de resultaten 37
Hoofdstuk 3 \ 39 Feiten en cijfers	Overzicht dialogen 40 In de media 42 DNA-dialoog online 44 Online netwerken 47 Voortgezette dialoog 48
Hoofdstuk 4 \ 49 Conclusies en aanbevelingen	Conclusies 50 Aanbevelingen 53
\ 55	Nawoord 56 Erkenning 58 Overzicht van het bijlagendocument 59

Inleiding

In ‘de DNA-dialoog’ hebben maatschappelijke partners met verschillende rollen en perspectieven twee jaar lang samengewerkt om Nederlandse burgers de kans te geven mee te praten over de wenselijkheid van het aanpassen van embryo-DNA en daarmee het DNA van toekomstige personen. In deze inleiding gaan we in op de achtergrond, aanleiding en het doel van het project, introduceren we de samenwerkingspartners en beschrijven we de opbouw en de voorbereidingen van het project.

Door een embryo genetisch aan te passen in het laboratorium en daarna in de baarmoeder van de (draag)moeder te plaatsen, ontwikkelt zich een nieuw mens die de gemaakte aanpassingen in alle cellen van zijn of haar lichaam draagt. Dus ook in de eicellen of zaadcellen, waardoor hij of zij als volwassene de genetische aanpassingen zal doorgeven aan zijn of haar eventuele nageslacht (en zij op hun beurt weer aan hun nageslacht). Deze vorm van genetische modificatie wordt ook wel kiembaanmodificatie genoemd. Met deze techniek kunnen dus erfelijke eigenschappen worden aangepast, bijvoorbeeld de aanleg voor een erfelijke aandoening.

Het aanpassen van het DNA van toekomstige personen en generaties speelt al decennialang een rol in onze publieke verbeelding en discussies. Wat willen, kunnen en mogen we genetisch aanpassen in embryo's als dit klinisch mogelijk wordt? En wat zullen daarvan de gevolgen zijn? Het onderwerp biedt inspiratie voor zowel utopische als dystopische toekomstbeelden.

Het vroegtijdig nadenken over zulke vragen heeft geleid tot nationale en internationale wet- en regelgeving die het geboren laten worden van genetisch aangepaste personen verbiedt. Sinds de ontdekking van CRISPR-Cas in 2012, een techniek waarmee eenvoudiger en preciezer dan voorheen DNA van planten, dieren en mensen aangepast kan worden, staat deze regelgeving opnieuw ter discussie - in Nederland en daarbuiten. Willen we vasthouden aan het totaalverbod op het aanpassen van DNA van toekomstige personen, of dit (op termijn) voor bepaalde doeleinden toestaan, zoals het voorkomen van ernstige erfelijke aandoeningen?

Het belang van vroegtijdige reflectie en dialoog hierover werd onderstreept toen de Chinese onderzoeker He Jiankui in november 2018 het nieuws naar buiten bracht dat hij het DNA van twee baby's heeft veranderd, om hun kans op besmetting met hiv te verkleinen. Hoewel hij daarmee inging tegen wat wereldwijd wetenschappelijk, medisch en ethisch

aanvaardbaar wordt gevonden, werd één ding duidelijk: het geboren laten worden van genetisch aangepaste personen is geen toekomstmuziek meer.

Aanleiding

Het aanpassen van het DNA van toekomstige personen heeft potentieel verstrekken gevolgen. Voor mensen met een kindervens en hun (al dan niet genetisch aangepaste) kinderen, maar ook voor de samenleving en toekomstige generaties. De vraag hoe we hier als samenleving mee om willen gaan is veelzijdig en raakt aan fundamentele waarden en belangen. Die vraag gaat over de mogelijkheden die mensen met een kindervens hebben om een erfelijke aandoening

\ Ik zie mijn lage taalvaardigheden niet als iets dat aangepast moet worden. Slechte taalvaardigheid is een handicap, maar dat zit vooral in de maatschappij. De maatschappij zou moeten veranderen.

Deelnemer Denktank laaggeletterden

niet aan hun nageslacht door te geven en over het welzijn van genetisch aangepaste personen en toekomstige generaties. Ook raakt de discussie over het aanpassen van embryo-DNA aan de relatie tussen ouders en kinderen, solidariteit van de samenleving met zieke mensen, hoe we omgaan met ziekte die onszelf of ons kind treft, en de beleving van voortplanting en zwangerschap. De discussie vraagt om zorgvuldige afweging, waarbij experts (zoals wetenschappers, artsen en ethici) en direct belanghebbenden (zoals dragers van erfelijke ziekten en patiënten) én het algemene publiek worden betrokken. In wat voor samenleving willen we leven?

Een aantal organisaties in Nederland nam daarom gezamenlijk het initiatief om een brede en zichtbare maatschappelijke dialoog te organiseren over het aanpassen van DNA in

embryo's. Minister de Jonge omarmde dit initiatief en het Ministerie van VWS kende eind 2018 een subsidie toe voor het tweejarige project dat onder de noemer 'de DNA-dialoog' een brede maatschappelijke dialoog organiseerde over het aanpassen van DNA van toekomstige personen.

Doel

Het doel van de DNA-dialoog was om een proces van collectieve meningsvorming te faciliteren, waarin diverse (groepen) mensen betrokken worden om hun zorgen, vragen, perspectieven en overwegingen te delen over de aanvaardbaarheid van het aanpassen van embryo-DNA.

Door veelzijdige activiteiten te organiseren voor diverse doelgroepen, gaf de DNA-dialoog een impuls aan de discussie die in Nederland al enigszins gaande was. Doel van de DNA-dialoog was dan ook deze discussie te verbreden (wat betreft deelnemers) en te verdiepen (wat betreft de onderwerpen die ter sprake komen).

Samenstelling Consortium

Het consortium bestond uit een gevarieerde groep organisaties, die elk vanuit hun eigen werkveld, overtuiging of (publieke) taak betrokken zijn bij dit onderwerp, en het belang van een brede maatschappelijke dialoog onderschrijven.

Vijf organisaties vormden de kerngroep van het consortium: Erfocentrum, Erasmus MC - afdeling Klinische Genetica, Rathenau Instituut, NEMO Kennislink, NPV. Deze kerngroep nam het initiatief voor de dialoog en afgevaardigden van de kerngroep waren gezamenlijk verantwoordelijk voor de coördinatie, organisatie en rapportage.

Andere organisaties uit het consortium leverden een inhoudelijke bijdrage (RIVM, CMG), of hadden een adviserende rol (NACGG, VSOP, VKGN, Amsterdam UMC - sectie Community Genetics & Public Health Genomics en afdeling Voortplantingsgeneeskunde). Daarnaast was er een stuurgroep die voorafgaand en gedurende het project adviseerde.

In bijlage 1 beschrijven we meer gedetailleerd de rollen die de consortiumpartijen hadden binnen de DNA-dialoog. Aan het einde van deze introductie worden de leden van het consortium voorgesteld aan de hand van een quote over wat de DNA-dialoog voor hun organisatie betekent. De volledige statements waaruit deze quotes afkomstig zijn, zijn te vinden in bijlage 2.

Opzet project

Het project bestond grofweg uit drie fases: een voorbereidende fase, het daadwerkelijk voeren van diverse dialogen en het analyseren en rapporteren van de resultaten (zie figuur). Deze inleiding beschrijft de stappen van de voorbereidende fase. De andere fases komen verderop in het rapport aan bod.

Communicatie en impact

Om te zorgen voor consequent en begrijpelijk taalgebruik, ontwikkelden we een witboek (bijlage 3) met daarin de termen die wij binnen het project hanteren. Dit diende onder andere als leidraad bij de ontwikkeling van informatiemateriaal, interne en externe communicatie en de briefing van moderators en sprekers bij de dialoogactiviteiten. Daarnaast werd een impact-

*Wennen we er niet ook aan? Vroeger
vonden we een reageerbuisbaby heel raar.
Deelnemer Karma Zorg Kookclub*

plan ontwikkeld (bijlage 4), waarin de onderlinge afspraken over mediastrategie en communicatie over en binnen het project zijn vastgelegd. Op pagina 42 ('In de media') is meer te vinden over de mediastrategie.

Onderzoek

Tussen januari en juni 2019 onderzochten we de maatschappelijke en ethische kwesties die spelen rond het aanpassen van het DNA van toekomstige personen, en de discussie die daar tot dan toe over was gevoerd in Nederland. In een rapport



gaven we een uitgebreid, gestructureerd overzicht van alle kwesties en opinies, en formuleerden we tien lessen voor de vorm en inhoud van de te voeren maatschappelijke dialoog (bijlage 5). We testten de behulpzaamheid van deze lessen bij focusgroepen. Een verslag is te vinden in bijlage 6. De lessen vormden het uitgangspunt bij het voorbereiden en voeren van de dialogen (bijlage 7). Daarnaast bevatte het rapport vier toekomstscenario's over verschillende manieren waarop we in Nederland in 2039 om kunnen gaan met het aanpassen van DNA van toekomstige personen. De aanpak van de dialoog is in een bijeenkomst in juni 2019 besproken met een groep experts op het gebied van maatschappelijke dialogen, klinische genetica en community genetics.

Om kwantitatief onderzoek te doen naar de houding en kennis van burgers over het aanpassen van DNA in embryo's ontwikkelden we een vragenlijst (zie bijlage 8). In augustus 2019, voordat de dialogen van start gingen, is deze uitgezet onder een representatieve steekproef van Nederlanders.

De resultaten van deze nulmeting kunnen worden beschouwd als een kwantitatieve benchmark van de meningen rond het aanpassen van embryo-DNA. Ook is de vragenlijst voor en na specifieke dialoogactiviteiten ingevuld door deelnemers, om te onderzoeken welk effect deelname aan een dialoog had op hun meningsvorming. In juli 2020 is dezelfde vragenlijst nogmaals ingevuld door een representatieve steekproef van Nederlanders.

Daarnaast deden we voor aanvang van de dialogen onderzoek naar online communities die (potentieel) interesse hebben in het onderwerp. In een rapport brachten we in beeld welke groepen spraken over het aanpassen van embryo-DNA of aanpalende thema's op linknetwerken, YouTube-netwerken en Twitter-netwerken (bijlage 9). In augustus 2020 deden we een vergelijkbaar onderzoek naar het effect van de landelijke DNA-dialoog op de online-gesprekken.

Instrumenten

In voorbereiding op de DNA-dialoog is een grote verscheidenheid aan informatiemateriaal en andere instrumenten ontwikkeld om verschillende doelgroepen te informeren, aan het denken te zetten en uit te nodigen voor de DNA-dialoog. We lieten animaties maken op basis van de toekomstscenario's die voortkwamen uit het onderzoek naar de maatschappelijke en ethische kwesties.

Deze animaties zijn tijdens de dialogen vertoond en stimuleerden deelnemers te reflecteren op de mogelijke gevolgen. Ook werd er een animatie ontwikkeld over de verschillende huidige mogelijkheden als screening, NIPT (Niet Invasieve Prenatale Test), echo's, vruchtwaterpunctie, vlokkentest en PGD (Preïmplantatie Genetische Diagnostiek, ook wel embryoselectie genoemd), en hoe de mogelijkheid om het DNA van embryo's aan te passen hierin past. Zie bijlage 10

voor een overzicht van alle ontwikkelde instrumenten voor de DNA-dialoog.

Leeswijzer

Dit rapport bundelt de resultaten van de verschillende dialogen en deelonderzoeken die binnen dit project zijn georganiseerd en uitgevoerd. Het brengt in beeld hoe de Nederlandse samen-

Waar liggen de grenzen? Dat vind ik echt heel moeilijk. En wie bepaalt dat?

Deelnemer 'Praat mee over je maakbare toekomst'

leving denkt over het aanpassen van DNA van menselijke embryo's en voorziet deze resultaten van duiding en handelingsperspectieven.

Hoofdstuk 1 geeft een beeld van de diverse manieren waarop binnen dit project dialoog is gevoerd. Het geeft ook een schets van de diversiteit aan informatiemateriaal en instrumenten, bedoeld om de dialogen (geïnformeerd) te voeren.

Hoofdstuk 2 bevat de resultaten van wat er tijdens de dialogen ter sprake kwam, aangevuld met illustratieve getallen uit het vragenlijstonderzoek (de nulmeting en de tweede meting) en een samenvatting van het onderzoek naar de juridische kaders en veiligheidsknelpunten bij de introductie van technieken om het DNA van toekomstige personen aan te passen.

Hoofdstuk 3 bevat een overzicht van verschillende relevante feiten en cijfers met betrekking tot het project: het wie, wat en waar van alle dialogen, de aanwezigheid van de DNA-dialoog in de media en op sociale media en de spin-offs en samenwerkingen die uit het project zijn voortgekomen.

Tot slot presenteren we in **hoofdstuk 4** onze conclusies en aanbevelingen.

Quotes van partners

Hieronder en op de volgende pagina worden de leden van het consortium voorgesteld door middel van quotes. Deze quotes zijn afkomstig uit statements over wat de DNA-dialoog voor hen betekent. De volledige statements zijn te vinden in bijlage 2.

Erfocentrum (penvoerder)

Een brede dialoog is essentieel voor het toekomstige beleid. Door met elkaar in gesprek te gaan over het aanpassen van erfelijkheidsmateriaal in het net gevormde embryo, krijgen gesprekspartners inzicht in elkaars belevingswereld, meningen en perspectieven.



Rathenau Instituut

Rathenau Instituut

De veelzijdigheid van zorgen, vragen en overwegingen die in de dialogen verzameld werden, bieden waardevolle input voor de maatschappelijke en politieke discussie. Zo draagt de DNA-dialoog bij aan beleid waarin de verschillende belangen en perspectieven van Nederlanders worden meegewogen.



NPV – Zorg voor het leven

De DNA-dialoog heeft kiembaanmodificatie in al zijn complexiteit en met al zijn dilemma's dichterbij de burger gebracht. De NPV is blij dat de verschillende facetten van kiembaanmodificatie een plaats hebben gekregen in de dialogen. In het bijzonder is de NPV verheugd dat óók aan de thematiek rond embryo-onderzoek en de embryoweek aandacht besteed wordt.



ErasmusMC, afdeling Klinische Genetica

Omdat wetenschappers niet voor de maatschappij kunnen bepalen waar de grens ligt tussen een ziekte repareren en een mens verbeteren ontstond binnen de genetica al snel het besef dat een brede maatschappelijke dialoog nodig was over het al dan niet toestaan van het aanpassen van menselijk DNA voor de geboorte.



NEMO Kennislink

We hechten in onze wetenschapsjournalistiek groot belang aan de kennis van allerlei experts en betrokkenen, maar laten ook het algemene publiek aan het woord. Want welke keuzes er uiteindelijk ook gemaakt zullen worden, het is belangrijk dat er een breed scala van opinies, intuïties en levensvisies is gehoord.



Centrum Media & Gezondheid (CMG)

Het is belangrijk om een dialoog over kiembaanmodificatie te starten waar zoveel mogelijk lagen van de maatschappij aan deelnemen op basis van betrouwbare informatie.



Nederlandse Associatie voor Community Genetics en Public Health Genomics (NACGG)

De aandacht die de DNA-dialoog genereert voor het onderwerp heeft naar ons idee geholpen om een beter beeld te krijgen van hoe de Nederlandse samenleving aankijkt tegen het aanpassen van DNA in embryo's en van de argumenten die verschillende stakeholders laten meewegen als het gaat om de wenselijkheid en toelaatbaarheid van kiembaanmodificatie.



Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)

De DNA-dialoog is een belangrijk instrument in het integreren en verbinden van essentiële vragen rondom kiembaanmodificatie. Het legt dilemma's en vragen bloot, maakt de verscheidenheid aan perspectieven zichtbaar en zet aan tot onderlinge discussie en verdieping. Daarmee kan het bijdragen aan het goed voorbereid zijn op de ontwikkelingen rondom het genetisch aanpassen van menselijke embryo's.



Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenverenigingen (VSOP)

Het is van belang dat de samenleving een evenwichtig beeld heeft van wat wel-en-niet mogelijk is en van ethische aspecten voor zowel de samenleving als het individu. Bovenal moet men zich kunnen realiseren hoe diep genetische aandoeningen ingrijpen in de levens van mensen en de dilemma's waarmee zij geconfronteerd worden.



Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN)

Het in kaart brengen van de verschillende meningen en het aftasten van de aanwezigheid van een draagvlak is belangrijk voor het initiëren dan wel afzien van eventuele vervolgstappen binnen kiemcelmodificatie.



Amsterdam UMC, sectie Community Genetics, afdeling Klinische Genetica & afdeling Voortplantingsgeneeskunde

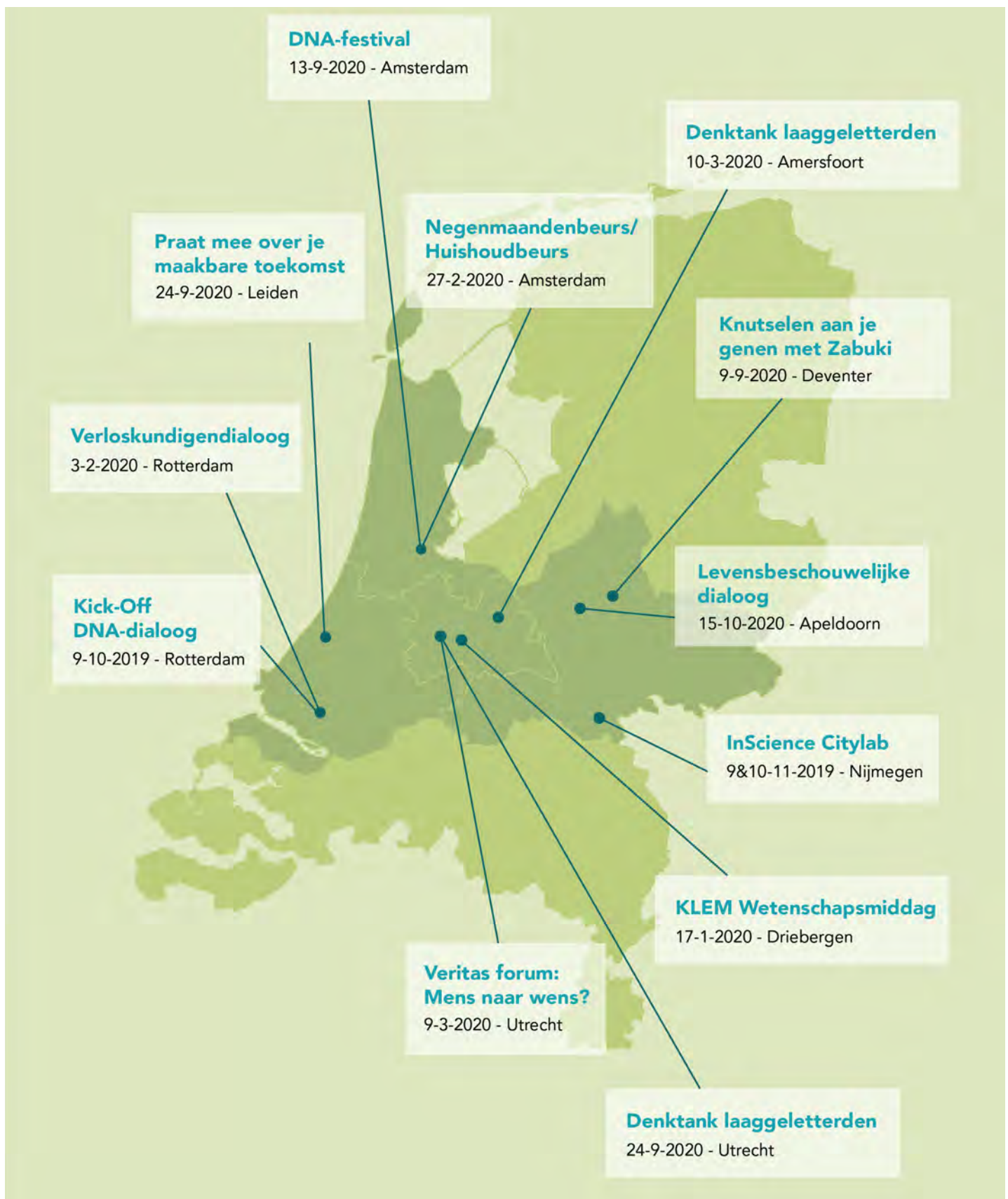
De DNA-dialoog heeft opgeleverd dat het algemene publiek met elkaar in gesprek is gegaan. Het schetsen van verschillende mogelijke toekomstscenario's heeft geholpen in het verhelderen van de waarden waarop de diverse betrokkenen overwegingen baseren.



Hoofdstuk 1

DNA-dialoog in vogelvlucht

In dit hoofdstuk geven we een indruk van de verscheidenheid van de 27 dialogen die we van oktober 2019 tot en met oktober 2020 hebben gevoerd op diverse plekken in Nederland. Van grote evenementen tot intieme gesprekken en van kinderen tot senioren.



* Deze kaart en de rest van dit hoofdstuk geven een overzicht van de diversiteit aan dialogen op verschillende locaties in Nederland, met verschillende doelgroepen. Deze is echter niet volledig. Voor een volledig overzicht van alle dialogen zie p. 42.

** Vanwege de coronamaatregelen zijn geplande dialogen in Flevoland, Drenthe, Friesland en Groningen geschrapt. Daardoor waren de fysieke bijeenkomsten minder verspreid over het land dan gepland.



Foto: Chris van Koeverden

DNA-dialoog voor het algemene publiek

Een aantal dialogen was niet gericht op een specifieke doelgroep, maar beoogde een breed publiek te trekken.

Op deze dialogen kwamen mensen af die interesse hebben in het onderwerp, omdat ze er in hun beroep mee te maken kunnen krijgen, omdat ze zelf of in hun omgeving te maken hebben met een (ernstige) erfelijke aandoening, geïnteresseerd zijn in wetenschappelijke ontwikkelingen of gewoon omdat

ze nieuwsgierig zijn. De meeste dialogen voor het algemene publiek waren openbaar toegankelijk, behalve de dialogen op de Negenmaandenbeurs/Huishoudbeurs. Deze laatstgenoemde dialogen waren alleen toegankelijk voor bezoekers aan die beurzen.

Wat	Wanneer	Waar	Hoeveel
Kick-Off	9-10-2019	Rotterdam	142
Citylab NEMO op het Inscience Film Festival	9/10-11-2019	Nijmegen	125
Negenmaandenbeurs/ Huishoudbeurs	27-2-2020	Amsterdam	20*
Veritas forum: Mens naar wens?	9-3-2020	Utrecht	± 75
DNA-festival in NEMO	13-9-2020	Amsterdam	45 (+ 90)
Praat mee over je maakbare toekomst	24-9-2020	Leiden	15 (+24)
Is DNA heilig? Levensbeschouwelijke dialoog	15-10-2020	Apeldoorn	7 (+71)
Radboud Online Ontdekdagen	17-10-2020	Online	8

*En ± 30 individuele gesprekken gevoerd op de beursvloer

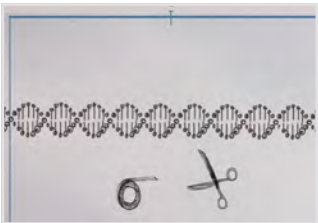
Instrumenten om de dialoog met het algemene publiek te stimuleren

Zie bijlage 10 voor een uitgebreidere beschrijving van de ontwikkelde en gebruikte instrumenten.



Animaties toekomstscenario's

Om de dialoog over het aanpassen van embryo-DNA op gang te brengen en te prikkelen, zijn drie verschillende toekomstbeelden geschetst in korte animaties. In deze animaties staat een stel met een kindwens in het Nederland van 2039 centraal. Zo worden deelnemers in staat gesteld zich een voorstelling te maken van de mogelijke gevolgen van het wel of niet toelaten van het aanpassen van embryo-DNA in onze maatschappij.



Animatie 'tijdlijn' testen en ingrijpen bij erfelijke aandoening rond de zwangerschap

Deze animatie laat de verschillende mogelijkheden zien om te testen op aanwezigheid van erfelijke aandoeningen en om in te grijpen bij aanwezigheid van een aandoening. Denk aan: vlokkentest, zwangerschapsonderbreking, embryoselectie.



Emoji's

Kleurneutrale kaarten met verschillende emoji's zoals blij, verdrietig/boos, geschokt/verbaasd en bedachtzaam werden bij verschillende dialogen aan alle deelnemers uitgedeeld. Deelnemers konden hiermee reageren op presentaties, scenario's, stellingen, vragen of casussen.



Foutjes Fixers

Acteurs voerden één-op-één gesprekken met bezoekers over wat zij aan zichzelf zouden willen veranderen. Dat gaf aanleiding om het gesprek te brengen op het onderwerp van het aanpassen van embryo-DNA. Om mensen uit te nodigen voor een gesprek werden doosjes 'Foutjesherstelloïde' met daarin 'pillen' (pepermuntjes) en een 'bijsluiter' ('innemen met een korreltje zout') met informatie over de DNA-dialoog uitgedeeld. Deze 'Foutjesherstelloïde' werd ook uitgedeeld bij verschillende volgende fysieke dialoogbijeenkomsten.

Overige producten om de dialoog met het algemene publiek te stimuleren



Website
www.DNAdialoog.nl



[Film](#) over het perspectief van patiënten



[Film](#) met straatinterviews



[Artikelen en discussies](#)
op NEMO kennislink



[Facebookquiz](#)



[Vlog](#) Anna Nooshin
met Marc van Mil



Foto: Levien Willemse

Kinderen & Jongeren

Kinderen en jongeren hebben de toekomst. Zij komen later misschien zelf wel voor de keuze te staan om wel of geen gebruik te maken van technieken waarmee ze het DNA van hun toekomstige kinderen kunnen veranderen.

Daarom moeten ook zij kunnen meepraten over het onderwerp. Bovendien kunnen kinderen en jongeren zich goed verplaatsen in toekomstige kinderen. Zij denken na over de vraag “Hoe zou ik het vinden als mijn ouders mijn DNA hadden aangepast?” De kinderen die meededen aan de dialoog in het Erasmus MC – Sophia hadden zelf een erfelijke aandoening, of een

broer of zus met een erfelijke aandoening. Zij waren dus ook ervaringsdeskundige. Aan de hand van het onderwerp van de DNA-dialoog, kunnen kinderen en jongeren ook veel leren over erfelijkheid en DNA. Veel van de producten die we voor kinderen en jongeren ontwikkelden hebben daarom een educatief karakter.

Wat	Wanneer	Waar	Hoeveel
Kick-Off (middelbare scholieren waren uitgenodigd)	9-10-2019	Rotterdam	142
NEMO science night (voor docenten)	22-11-2019	Amsterdam	41
Erasmus MC - Sophia	10-6-2020	Rotterdam	12
Scholierendialoog 5 vwo Emmauscollege	7-7-2020	Rotterdam	19
Kinderdialoog ism Science Café Deventer	9-9-2020	Deventer	22
Dialoog in de klas met het lespakket (p. 16)	6-3-2020	Hele land	227 scholen

Instrumenten om de dialoog met kinderen en jongeren te stimuleren

Zie bijlage 10 voor een uitgebreidere beschrijving van de ontwikkelde en gebruikte instrumenten.



Jongeren Denktank

Voor aanvang van de DNA-dialoog is een Jongeren Denktank opgericht, die bestond uit acht jongeren en studenten. De Jongeren Denktank heeft meegedacht over de inhoud en opzet van de dialogen en de ontwikkeling van instrumenten voor de dialoog (zoals animaties).



Het Klokhuis

Op 11 en 19 maart 2020 zond Het Klokhuis twee afleveringen uit over wat DNA en erfelijkheid is en hoe je DNA kunt aanpassen. In beide afleveringen trad de ambassadeur van de DNA-dialoog, Marc van Mil op. [Aflevering 1](#) en [Aflevering 2](#) zijn online te zien.



Schooltv

Het online platform Schooltv (omroep NTR) heeft een [themapagina](#) 'Knippen en plakken in DNA' gemaakt, met de animaties van de toekomstscenario's en een [DNA-quiz](#). De pagina's van Schooltv worden door scholieren en docenten gebruikt.



Lespakket

Het [lespakket](#) is gericht op leerlingen uit groep 7/8 van het primair onderwijs en de onderbouw van het vmbo in het voorgezet onderwijs. Met deze les krijgen leerlingen informatie over het aanpassen van embryo-DNA. Daarnaast krijgen leerlingen de opdracht en begeleiding om hierover zelf hun mening te vormen.



Cursus Sleutelen aan het leven

In samenwerking met het iGEM team van de Rijksuniversiteit Groningen en ScienceLinX is een [tweedelige cursus](#) ontwikkeld voor leerlingen in de bovenbouw van havo en vwo. De eerste module gaat over DNA, RNA en CRISPR-Cas. De tweede module behandelt de dilemma's die het aanpassen van DNA van embryo's met zich meebrengt. In deze module leren de leerlingen meer over ethiek en de toepassingen ervan.



Foto: Hedwig Neggers

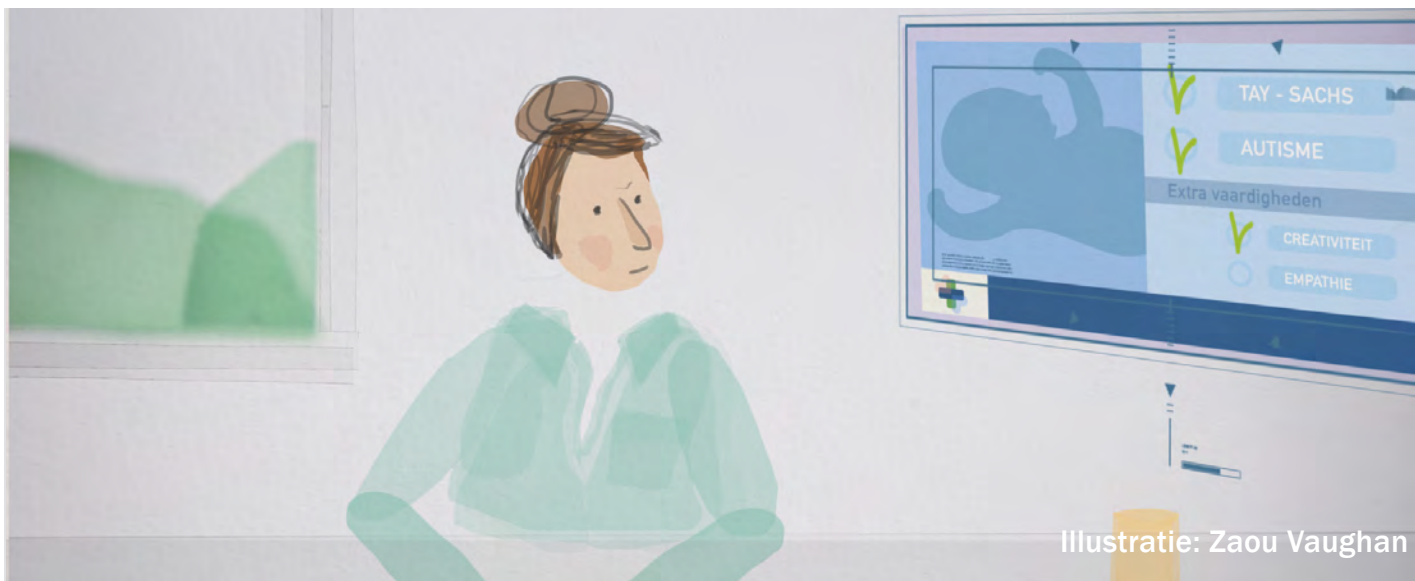
Bijzondere groepen

We hebben extra moeite gedaan om ouderen, mensen die laaggeletterd zijn, of mensen met een migratieachtergrond te spreken in de dialogen.

We hebben veel aandacht besteed aan het betrekken van deze doelgroepen, door verschillende dialogen te organiseren in samenwerking met buurtcentra. Dialogen met laaggeletterden vonden plaats in een kleine setting. Materialen

werden afgestemd op de doelgroep. Zo werden er versies met eenvoudiger taalgebruik van de animaties geproduceerd.

Wat	Wanneer	Waar	Hoeveel
Denktank laaggeletterden	10-3-2020	Amersfoort	3
Denktank laaggeletterden	24-9-2020	Utrecht	3
DNA-dialoog Karma Zorg Kookclub	2-10-2020	Utrecht	14
Koffieochtend Buurtcentrum Hof 't Spoor	8-10-2020	Utrecht	12
Ouderen met een Surinaamse achtergrond	21-10-2020	Utrecht	19



Dialogen met medische professionals

De professionals die we hebben gesproken zijn in hun dagelijkse beroepspraktijk bezig met verschillende aspecten van het aanpassen van DNA van embryo's.

Zij houden zich bezig met onder andere het tot stand brengen en onderzoeken van embryo's in een ivf-traject (embryologen), het ondersteunen van zwangere vrouwen (verloskundigen), het uitvoeren van vruchtbaarheidsbehandelingen (fertiliteitsartsen) en het adviseren over en eventueel uitvoeren van erfelijkheidsonderzoeken (klinisch genetici). Dit geeft hen een uniek perspectief op de huidige stand van de wetenschap en

op de wensen, zorgen en overwegingen van patiënten. Maar ook bij professionals lopen meningen uiteen en zij vormen een mening als mens en als expert. Daarom is het belangrijk dat ze onderling met elkaar in gesprek gaan over aanpassing van embryo-DNA.

Wat	Wanneer	Waar	Hoeveel
Embryologen	17-2-2020	Driebergen	± 100
Verloskundigen	3-2-2020	Rotterdam	17
Honours studenten geneeskunde	11-2-2020	Rotterdam	20
Fertiliteitsartsen en PhD studenten	13-2-2020	Rotterdam	21
Humane genetici	17-9-2020	Online	± 210

A woman wearing a dark green hijab and a black long-sleeved shirt is speaking into a microphone. She has her right hand raised, palm facing forward. She is standing in front of a group of people, mostly women, who are seated and looking towards her. The background is a light-colored wall with some small decorative items and a banner at the top. The banner includes the website 'www.dnadialoog.nl' and several logos. The overall atmosphere is one of an active discussion or presentation.

Hoofdstuk 2

Resultaten

Waar gingen de gesprekken in de dialogen over? Welke thema's, kwesties, zorgen, emoties, vragen en verwachtingen kwamen er naar boven? In dit hoofdstuk gaan we daar dieper op in. Ook beschrijven we een aantal resultaten van verschillende deelonderzoeken die binnen de DNA-dialoog zijn uitgevoerd.

Resultaten

In dit hoofdstuk beschrijven we de resultaten uit de dialogen en de verschillende deelonderzoeken die binnen de DNA-dialoog zijn uitgevoerd.

De 27 dialogen die verspreid over het land plaatsvonden tussen oktober 2019 en oktober 2020, waren verschillend van opzet en doelgroep, zoals we hebben beschreven in hoofdstuk 1.

In dit hoofdstuk beschrijven we de resultaten uit deze dialogen en de verschillende deelonderzoeken die binnen de DNA-dialoog zijn uitgevoerd. Deze resultaten geven beleidsmakers, wetenschappers, medici, patiënten, deelnemers aan een dialoog en andere burgers inzicht in de kwesties die spelen rond het aanpassen van embryo-DNA en hoe daar in Nederland verschillend over wordt gedacht. Daarmee dragen de resultaten bij aan verdere meningsvorming en het vormen van gewogen beleid.

De kwesties, zorgen en vragen die deelnemers aan de dialoog ter sprake brachten, zijn onderverdeeld in zes hoofdthema's, ieder met een centrale vraag. Per hoofdthema beschrijven we de gesprekslijnen. Deze kwalitatieve resultaten vullen we op verschillende plekken in het hoofdstuk aan met resultaten uit het vragenlijstonderzoek, daar waar deze raken aan het thema dat wordt besproken. Deze laatstgenoemde resultaten geven een kwantitatief inzicht in de houding van Nederlanders tegenover verschillende aspecten van het aanpassen van DNA van embryo's.

Naast deze hoofdresultaten bevat dit hoofdstuk een aantal intermezzo's, waarin we opbrengsten van een aantal onderzoeken of specifieke dialogen binnen de DNA-dialoog beschrijven:

- de resultaten uit het vragenlijstonderzoek (intermezzo 1 en 5);
- de uitkomsten van een onderzoek naar juridische kaders en knelpunten omtrent risico's en veiligheid (intermezzo 2);
- een samenvatting van de 'levensbeschouwelijke dialoog', met daarin verschillende religieuze perspectieven op de beschermwaardigheid van embryo's en de toepassing van technologie rond zwangerschap en voortplanting

(intermezzo 3); en

- de belangrijkste bevindingen uit een workshop over kosten en keuzes omtrent het aanpassen van DNA van embryo's. Deze workshop werd gehouden met deskundigen op het gebied van bekostiging en verzekering van voortplantingstechnologie, en de ethische vragen die daarbij spelen (intermezzo 4).

Methode

Tijdens de dialogenreeks zijn we in gesprek gegaan met deelnemers met verschillende achtergronden en met verschillende meningen. De deelnemers spraken niet met één mond. Het is daarom ook niet mogelijk om dé mening van deelnemers te beschrijven. De verschillende gesprekken en interacties lieten wel een aantal overeenkomstige gesprekslijnen zien. Bepaalde vragen en kwesties staan duidelijk centraal voor de deelnemers.

Om deze kwesties te verzamelen is van elke dialoogbijeenkomst een verslag gemaakt. Vervolgens hebben we een aantal verslagen doorgelopen en de kwesties die deelnemers ter sprake brachten op een rij gezet. Die hebben we onderverdeeld in zes hoofdthema's, elk voorzien van een kleurcode. Vervolgens hebben we in alle verslagen tekstfragmenten van de juiste kleurcode voorzien.

Tot slot hebben we per thema de bijbehorende tekstfragmenten doorlopen en de belangrijkste gesprekslijnen beschreven op basis van een aantal analysevragen. Welke hoop, zorgen, gevoelens, verwachtingen en vragen uiten deelnemers? Welke kwesties komen aan bod binnen dit thema? (Hoe) verschillen de perspectieven van deelnemers op deze kwesties? Welke dilemma's zien deelnemers en welke afweging maken ze daarin? Waarover is relatieve overeenstemming en waarover niet of minder? In bijlage 11 is een uitgebreide beschrijving te vinden van de methode die we hebben gehanteerd.

Thema 1:

Willen we embryo-DNA aanpassen en zo ja: waarvoor?

Sommige deelnemers zijn principieel tegen het aanpassen van embryo-DNA. Vaak omdat het volgens hen belangrijke natuurlijke of religieuze grenzen overschrijdt. Iedere toepassing ervan is voor hen onwenselijk, ongeacht de mogelijke voordelen.

Maar de meeste deelnemers hebben dergelijke principiële bezwaren niet. Of ze het wenselijk vinden dat het aanpassen van embryo-DNA in Nederland mogelijk wordt, hangt voor hen af van het doel waarvoor en de voorwaarden waaronder dit zou worden toegepast.

Een belangrijk vraagstuk waarover deelnemers tijdens iedere dialoog spraken, was dan ook voor welke doeleinden we embryo-DNA wel en niet zouden willen aanpassen, en wie daarover beslist.

Waarvoor willen we technieken om het DNA van embryo's aan te passen wel en niet gebruiken?

De belangrijkste reden om technieken voor het aanpassen van embryo-DNA te willen gebruiken, is voor deelnemers het voorkomen dat een toekomstig kind geboren wordt met een ernstige erfelijke aandoening. Veel deelnemers zijn het erover eens, dat deze technieken alleen toegepast mogen worden bij aandoeningen die zo ernstig zijn, dat ze een grote impact hebben op iemands kwaliteit van leven.

Deelnemers maken verschillende afwegingen bij de vraag wanneer die impact op de kwaliteit van leven groot genoeg is. Er kwamen in de dialogen verschillende factoren terug die moeten worden meegewogen om te bepalen of ingrijpen in het DNA van een toekomstig kind gerechtvaardigd is.

Zoals de leeftijd waarop een aandoening zal ontstaan: als een aandoening al op jonge leeftijd ontstaat, kan die een grotere impact hebben. Of de kans dat de aandoening daadwerkelijk wordt voorkomen: deelnemers staan positiever tegenover een

genetische aanpassing waarmee een aandoening zeker kan worden voorkomen, dan een aanpassing waarmee alleen de kans wordt verkleind. Maar ook de vraag of ouders voor een kind met een aandoening kunnen zorgen en welke kansen en mogelijkheden het kind heeft in de maatschappij, zijn aspecten die mensen meewegen.

Deelnemers aan de dialogen voelen weerstand tegen genetisch aanpassen om 'aandoeningen' te voorkomen waarmee vaak goed te leven is, zoals autisme. Omdat volgens hen in zulke gevallen de voordelen van genetisch ingrijpen niet opwegen

\ Imperfectie wil niet zeggen ongelukkig of minder waard.

Deelnemer Talkshow Baby Bouwplaats

tegen de mogelijke risico's ervan. Of omdat zulke 'aandoeningen' niet als beperking gezien moeten worden. Kwaliteit van leven van mensen met een aandoening wordt volgens deelnemers mede bepaald door de houding van andere mensen en de mate waarin iemand in staat wordt gesteld om in de samenleving te functioneren.

Niet-medische toepassingen, zoals het veranderen of verbeteren van bepaalde eigenschappen, zien veel deelnemers als onacceptabel. Toch zijn ook daarin uitzonderingen en gradaties. Sommige deelnemers hebben bijvoorbeeld weinig bezwaar tegen het aanbrengen van 'triviale verbeteringen', zoals oogkleur, maar wel tegen het beïnvloeden van eigenschappen als intelligentie of creativiteit, die volgens hen een belangrijker onderdeel zijn van iemands identiteit.

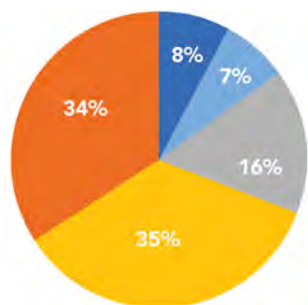
Het onderscheid tussen DNA-aanpassing om aandoeningen te voorkomen en niet-medische verbeteringen is niet scherp, en dat geven deelnemers in diverse dialogen ook aan.

Hoe groot is de noodzaak en het te verwachten nut?

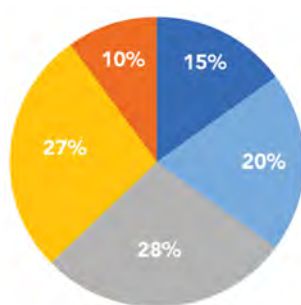
Vaak vragen deelnemers zich af wat de noodzaak is om het DNA van toekomstige kinderen aan te passen, als er ook minder ingrijpende alternatieven bestaan om erfelijke

Geef aan in hoeverre u het eens bent met het aanpassen van embryo-DNA in de volgende scenario's. Ga ervan uit dat de techniek veilig is en goed werkt.

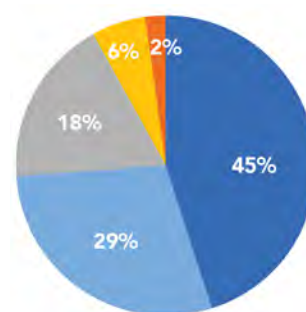
1. Om te voorkomen dat een ernstige spierziekte wordt doorgegeven aan het kind.



2. Om ervoor te zorgen dat het kind beschermd zal zijn tegen ernstige infectieziekten, zoals hiv.



3. Om ervoor te zorgen dat het kind intelligenter zal zijn.



■ Helemaal oneens ■ Oneens ■ Neutraal ■ Eens ■ Helemaal eens

Resultaten uit vragenlijst-onderzoek

aandoeningen te voorkomen. In gevallen waarin bijvoorbeeld ook embryoselectie een mogelijkheid biedt om een kind te krijgen zonder de erfelijke aandoening in kwestie, heeft dit voor veel deelnemers de voorkeur omdat het – op basis van wat we nu weten – minder ingrijpend en risicovol is.

Het zijn vooral deelnemers met een medische achtergrond die dit alternatief opperen, want niet iedereen is bekend met embryoselectie. Ook worden er andere manieren genoemd waarop dragers met een kinderwens een kind kunnen krijgen of opvoeden, zoals met gedoneerde ei- of zaadcellen, adoptie of pleegzorg. Een aantal deelnemers verwacht dat er in de nabije toekomst goede behandelingen worden gevonden voor sommige erfelijke aandoeningen, waardoor genetisch ingrijpen in het embryo minder urgent wordt.

Een gereguleerd aanbod?

Deelnemers vinden het belangrijk dat bij eventuele toepassing in de praktijk wordt gereguleerd in welke gevallen het aanpassen van embryo-DNA een optie is. Dit zou niet volledig moeten worden overgelaten aan bijvoorbeeld de vrije markt, of de voorkeuren van artsen of mensen met een kinderwens. Er worden meestal twee manieren genoemd om het aanbod te reguleren.

De eerste manier is het beoordelen per geval, bijvoorbeeld op ernst van de aandoening die kan worden voorkomen. In principe kan het aanpassen van embryo-DNA dan bij allerlei

erfelijke aandoeningen worden toegepast, zolang ze ernstig genoeg worden gevonden. Een belangrijke, maar lastige vraag vinden deelnemers hoe je in individuele gevallen bepaalt of een aandoening ernstig genoeg is om met genetische aanpassing te voorkomen, en wie dit bepaalt.

Artsen kunnen vanuit hun medische expertise oordelen over de te verwachten ernst van een aandoening, vinden veel deelnemers. Maar het is volgens hen ook belangrijk om toekomstige ouders te betrekken: hun inschatting van de ernst zal afhangen van hun van hun persoonlijke situatie, levenservaring en overtuigingen.

De tweede mogelijke manier om het aanbod te reguleren die deelnemers noemen, is door een lijst vast te stellen van aandoeningen waarvoor het aanpassen van embryo-DNA zou zijn toegestaan. Sommige deelnemers geven hieraan de voorkeur, omdat het de kans op een zogenaamd 'hellend vlak' verkleint: volgens hen bestaat er dan minder risico dat de technologie in de loop van de tijd voor het voorkomen van steeds minder ernstige aandoeningen of zelfs het verbeteren van eigenschappen gebruikt wordt.

Intermezzo 1

Vragenlijstonderzoek

Om te onderzoeken hoe verschillende mensen in Nederland denken over het aanpassen van DNA is een vragenlijst ontwikkeld (zie bijlage 8).

De vragenlijst werd op verschillende manieren gebruikt: (1) voorafgaand aan de DNA-dialoog (augustus 2019), (2) voor en na afzonderlijke dialoogactiviteiten, en (3) na de eerste reeks dialoogactiviteiten van de DNA-dialoog (april 2020).

Voor de start van de DNA-dialoog

Voor de start van de DNA-dialoog werd de vragenlijst ingevuld door 1172 respondenten. De vragenlijst werd uitgezet door onderzoeksbedrijf Motivaction onder leden van hun (ISO gecertificeerde) StemPunt panel.

Respondenten werden geselecteerd op basis van hun demografische kenmerken en informatie over waarden en leefstijl, zodat ze zo representatief mogelijk zouden zijn voor de Nederlandse bevolking. Respondenten in de uiteindelijke steekproef vielen vaker in een hogere leeftijdscategorie en waren vaker hoog opgeleid vergeleken met de Nederlandse bevolking.

Deze voormeting is gebruikt om inzicht te krijgen in de bestaande meningen over aanpassen van embryo-DNA onder Nederlanders. Verspreid over het resultatenhoofdstuk geven we ter illustratie resultaten afkomstig uit de voormeting. We laten zien hoe belangrijk bepaalde argumenten voor of tegen het aanpassen van embryo-DNA werden gevonden. Een compleet overzicht van alle zestien argumenten en het belang dat respondenten daaraan toekenden presenteren we in bijlage 12.

Tijdens de DNA-dialoog

Voor en na afzonderlijke dialoogactiviteiten werden deelnemers gevraagd de vragenlijst (online of op papier) in te vullen. De vragenlijst werd door 287 deelnemers alleen voorafgaand aan een dialoogactiviteit ingevuld, door 46 deelnemers zowel voor als na een dialoogactiviteit ingevuld, en door 78 deelnemers alleen na afloop van een dialoogactiviteit ingevuld. Deelnemers reflecteerden onder andere op de invloed die hun deelname aan een dialoogbijeenkomst heeft gehad op hun beeld van aanpassen van embryo-DNA. Enkele resultaten hiervan worden weergegeven in Intermezzo 5.

Na de eerste reeks dialoogactiviteiten

Na de eerste reeks dialoogactiviteiten van de DNA-dialoog werd de vragenlijst door Motivaction in april 2020 opnieuw uitgezet onder een nieuwe steekproef van het StemPunt panel, en ingevuld door 1209 Nederlanders. Ook voor de respondenten in deze steekproef geldt dat zij vaker in een hogere leeftijdscategorie vielen en vaker hoog opgeleid waren vergeleken met de Nederlandse bevolking.

Deze tweede meting beoogde in beeld te brengen of na een half jaar dialogen voeren, publiceren door de consortiumpartners en media-aandacht voor de DNA-dialoog, de meningen onder de Nederlandse bevolking over aanpassen van embryo-DNA waren veranderd ten opzichte van oktober 2019 (start van de dialogen). Intermezzo 5 geeft het percentage Nederlanders dat voor en na de eerste reeks van activiteiten in de landelijke DNA-dialoog iets had vernomen in de media over aanpassen van embryo-DNA. Bijlage 12 biedt een samenvatting van enkele resultaten uit de tweede meting, die gezien kan worden als de meest recente peiling over dit onderwerp in Nederland.

Illustratie: Zaou Vaughan



Thema 2:

Hoe zouden we de klinische praktijk rond het aanpassen van embryo-DNA vormgeven?

Het vorige thema ging vooral over de vraag welke toepassingen van het aanpassen van DNA waardevol en acceptabel kunnen zijn. Deelnemers kijken ook vooruit, naar hoe de praktijk van voortplanting en zwangerschap kan veranderen als het voor mensen met een kinderwens een keuzemogelijkheid wordt om bepaalde aanpassingen te maken in het DNA van hun toekomstige kinderen. En hoe die praktijk op een goede manier zou kunnen worden ingericht. Hieronder noemen we de belangrijkste punten waarop deelnemers anticiperen.

Dubbele gevoelens over voortplantingstechnologie

Deelnemers aan de dialogen merken op, of ondervinden zelf, dat mensen met een kinderwens door technologische voortuitgang - zoals prenatale screening of embryoselectie - steeds meer mogelijkheden hebben om vroegtijdig bepaalde erfelijke aandoeningen op te sporen bij hun ongeboren kind, of om de kans hierop bij een toekomstig kind te verkleinen.

Veel deelnemers hebben daar gemengde gevoelens over. Ze vinden het waardevol dat ze daardoor gezondheidsrisico's voorafgaand aan of vroeg in de zwangerschap kunnen uitsluiten. Ook is het voor hen een geruststellende gedachte dat er, in het geval ze een genetische aanleg dragen, technieken voorhanden zijn om te voorkomen dat ze deze doorgeven aan hun toekomstige kinderen (zoals embryoselectie of het aanpassen van embryo-DNA).

Maar tegelijkertijd denken deelnemers aan de dialoog dat mensen met een kinderwens hierdoor een steeds zwaardere verantwoordelijkheid voor de gezondheid van hun (toekomstige) kind ervaren en het hun in toenemende mate voor lastige, beladen beslissingen stelt.

Sommige deelnemers vrezen dat de verantwoordelijkheid en keuzestress van mensen met een kinderwens te zwaar wordt, als ze de keuze krijgen om het DNA van hun toekomstige kinderen aan te passen. Het zou betekenen dat niet langer natuur, lot, of evolutie volledig bepalen welke genetische risico's een kind heeft, maar dat dit mede afhangt van de keuze van de ouders om bewust genetisch in te grijpen. Daarnaast zijn deelnemers bang dat er door onbedoelde gevolgen van dit ingrijpen juist (nieuwe) genetische risico's ontstaan.

Beslissen in samenspraak

Deelnemers hechten er veel waarde aan dat mensen met een kinderwens binnen het gereguleerde aanbod (zie thema 1) een vrije, weloverwogen keuze kunnen maken om wel of geen gebruik te maken van het aanpassen van embryo-DNA, mocht daartoe aanleiding zijn vanwege hun genetische aanleg.

Medische professionals zoals artsen of verloskundigen kunnen hier een belangrijke rol in spelen, door informatie te geven over de verschillende opties en de voor- en nadelen daarvan. Zulke samenspraak met de arts is volgens veel deelnemers nodig om een geïnformeerde, vrije keuze te kunnen maken, maar kan deze juist ook ondermijnen.

Bijvoorbeeld wanneer artsen te veel adviseren in plaats van informeren, of mensen met een kinderwens onvoldoende tijd geven om er goed over na te denken. Sommige deelnemers vrezen dat artsen te vaak gericht zijn op medisch ingrijpen en daarmee de mensen met een kinderwens aansporen om het DNA aan te passen. Of dat mensen met een kinderwens informatie over kans op slagen of risico's verkeerd interpreteren.

\ We krijgen steeds meer keuzes, kunnen we die wel aan? Of levert het alleen maar keuzestress op?

Deelnemer Nemo Science Night

Medische professionals in de dialoog onderstrepen het belang van betrouwbare informatie en adequate counseling bij het maken van een weloverwogen, vrije keuze. Zowel bij het maken van de keuze door mensen met een kinderwens om wel of geen gebruik te maken van een genetische screening (naar dragerschap vóór de zwangerschap of genetische afwijkingen bij het embryo), als bij de diverse handelingsopties, mochten de screeningstests ongunstige resultaten laten zien.

Daarbij vinden medische professionals die deelnemen aan de dialoog het van belang, dat mensen met een kinderwens weten welke handelingsopties er zijn, en dat het altijd een reële optie blijft om geen gebruik te maken van het aanbod aan voortplantingstechnologieën. Ze zien in dat deze keuzes nu al erg ingewikkeld en ingrijpend zijn.

Met de introductie van nieuwe technieken om in te grijpen in het DNA van toekomstige kinderen zal het belang van goede begeleiding alleen maar groter worden. Verschillende medische professionals die deelnamen aan de dialoog benadrukten, dat het belangrijk is dat ze zelf ook training en ondersteuning krijgen voor het begeleiden van mensen in hun keuzes.

Internationale context: medisch toerisme

Deelnemers verwachten dat toepassingen van het aanpassen van embryo-DNA die in Nederland verboden zijn, waarschijnlijk wel in het buitenland beschikbaar komen.

Bijvoorbeeld doordat bepaalde landen andere ethische overwegingen maken met bijhorende ruimere regels over óf en waarvoor het mag worden toegestaan. Of doordat bepaalde landen de regels, die het gebruik moeten inperken, onvoldoende handhaven.

Omdat je – zo hebben de deelnemers begrepen – relatief weinig financiële en technische middelen nodig hebt om het DNA van een toekomstig kind aan te passen, verwachten sommige deelnemers dat er makkelijk een illegale markt kan ontstaan, met name rondom toepassingen die niet medisch van aard zijn, maar verbetering van bepaalde eigenschappen beloven.

Ze verwachten daarom dat er ‘medisch toerisme’ ontstaat: mensen die naar het buitenland afreizen om een behandeling of test te laten uitvoeren die in Nederland verboden is. Deelnemers wijzen erop, dat dit ook gebeurde bij de NIPT, toen deze test in Nederland nog verboden was maar in België wel was toegestaan.

De meningen verschillen wel over wat dit zou moeten betekenen voor de (politieke) beslissingen die we in Nederland zouden moeten maken.

Voor sommigen is dit een reden om het aanpassen van embryo-DNA in Nederland toe te staan. Zij vinden het belangrijk dat we in Nederland de toepassing ervan goed organiseren, zodat we grip hebben op de kwaliteit van counseling, veiligheid, zorg en nazorg.

Anderen vinden argumenten rond medisch toerisme een minder overtuigende reden om het aanpassen van embryo-DNA toe te staan in Nederland. Volgens hen moeten we als maatschappij zelf beslissen of we toepassing van aanpassen van embryo-DNA wenselijk en verantwoord vinden. Als we het als maatschappij niet verantwoord vinden, moeten we het niet toch toestaan omwille van zorgen over een kleine groep mensen met een kinderwens die daadwerkelijk zal afreizen naar het buitenland.

Illustratie: Zaou Vaughan



Thema 3:

Welke risico's hangen samen met het aanpassen van embryo-DNA en hoe gaan we daarmee om?

Deelnemers aan de dialoog spraken veel over de risico's die het aanpassen van embryo-DNA met zich meebrengt en hoe we daarmee om zouden moeten gaan.

Een risicovolle techniek

Deelnemers noemen verschillende aspecten van het aanpassen van het DNA van toekomstige personen, die volgens hen aanzienlijke, mogelijk nieuwe, risico's met zich meebrengen:

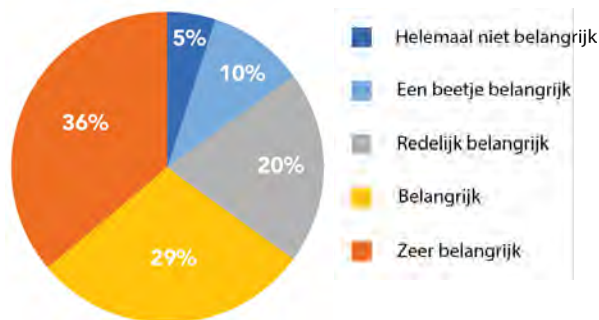
- De aanpassing van één gen kan meerdere gevolgen hebben, en die verandering zal terecht komen in alle cellen van het lichaam.
- Het DNA kan ook op onbedoelde plaatsen gewijzigd worden, met mogelijk schadelijke effecten.
- Bedoelde en onbedoelde aanpassingen worden ook doorgegeven aan volgende generaties.
- De gemaakte aanpassingen zijn niet terug te draaien.
- Als na het aanpassen van embryo-DNA vervolgens bij het embryo of het (ongeboren) kind een genetisch defect wordt gevonden, kan het in de praktijk moeilijk zijn om vast te stellen of dit spontaan is opgetreden of een onbedoeld effect is van de genetische aanpassing. Dat maakt onderzoek naar veiligheid lastig.
- Risico's openbaren zich mogelijk pas laat in een mensenleven, of in volgende generaties.
- De langetermijngevolgen kunnen niet met laboratoriumonderzoek worden onderzocht, maar alleen door genetisch aangepaste personen geboren te laten worden en lange tijd te volgen.

Vanwege deze potentiële risico's, stellen veel deelnemers extra hoge eisen aan veiligheid en voorzorg als het gaat om het aanpassen van het DNA van toekomstige personen, vergeleken met bestaande technieken. Deelnemers vinden het belangrijk dat deze risico's goed in kaart worden gebracht en worden geminimaliseerd. Toch vinden ze vaak het nemen van enige risico's wel aanvaardbaar, zolang de voordelen daartegen opwegen.

Maar het afwegen van risico's tegen voordelen is complex, omdat veel van de bovenstaande risico's moeilijk te overzien zijn, onzeker zijn en grote gevolgen kunnen hebben.

Geef aan hoe belangrijk u onderstaand argument **TEGEN het aanpassen van het DNA van embryo's vindt.**

Er zouden onwenselijke situaties kunnen ontstaan, welke juist gevaarlijk kunnen zijn voor de mensheid.



Resultaten uit vragenlijstonderzoek

Daarbij komt dat deelnemers verwachten dat de behandelingen voor aandoeningen bij (on)geboren kinderen zullen blijven verbeteren. Het kan dus zijn dat er – achteraf gezien – onnodig gekozen is voor het risicovolle aanpassen van embryo-DNA om erfelijke aandoeningen te voorkomen, terwijl de aandoening inmiddels ook behandeld kan worden.

Daarnaast merkt men op, dat het 'corrigeren' van een erfelijke aandoening geen garantie biedt op een gezond kind. Er kan

\ Niemand wil als eerste een genetisch aangepast kind krijgen zonder dat je weet wat de gevolgen zijn.

Deelnemer Denktank Laaggeletterden

nog van alles anders misgaan tijdens een zwangerschap, bevalling of later, zo redeneren deelnemers. Of de voordelen opwegen tegen de risico's, vinden ze een complexe vraag. Net als de vraag wie dit in de praktijk vaststelt. En hoe weten we dat we kunnen vertrouwen op diens oordeel?

Aandacht voor andere risico's

Naast gezondheidsrisico's voor het individu (dat groeit uit het embryo waarvan het DNA wordt aangepast) en zijn of haar nakomelingen, zien deelnemers ook andere soorten risico's.

- Het risico op misbruik. Nieuwe technieken voor het aanpassen van DNA, zoals CRISPR-Cas, zijn – volgens experts – zo gemakkelijk in het gebruik, dat de kans op misbruik toeneemt. Deelnemers spreken zorgen uit over zowel misbruik door een eenling (zoals een malafide wetenschapper), of misbruik door een staat, bijvoorbeeld voor militaire doeleinden of eugenetische praktijken.
- Risico's die betrekking hebben op de sociaalpsychologische gevolgen voor het genetisch aangepaste individu. Deelnemers kunnen zich voorstellen dat kinderen met aangepast DNA – afhankelijk van wat hun ouders bij hen hebben laten veranderen – daarvan psychologische klachten ondervinden. Andersom kan natuurlijk ook het geval zijn: als een kind niet genetisch aangepast is, terwijl die mogelijkheid wel bestond. Over de gevolgen van DNA-aanpassing voor de relatie tussen ouder en kind volgt meer bij thema 5.
- Risico's met betrekking tot onwenselijke gevolgen voor de maatschappij. Bijvoorbeeld door verlies van diversiteit of solidariteit. Zie ook thema 5.
- Risico's rond de gevolgen voor de menselijke soort. Ons DNA is onderdeel van een complex biologisch systeem, waarover we veel nog niet weten. Sommige deelnemers wijzen erop dat, soms ongewenste, variaties in ons DNA van groot belang zijn (geweest) voor de evolutie en het voortbestaan van de menselijke soort. Ze vrezen dat (grootschalig) ingrijpen daarin op de lange termijn onvoorziene schadelijke gevolgen kan hebben voor de mensheid.

Illustratie: Zaou Vaughan



Intermezzo 2

Wetgeving & veiligheid

Dit is een samenvatting van een onderzoek naar de juridische kaders en knelpunten bij de eventuele introductie van technieken waarmee het DNA van menselijke embryo's kan worden aangepast. Een uitgebreidere beschrijving is te vinden in bijlage 13.

Voor de beoordeling van de veiligheidsrisico's en de regulering van het aanpassen van erfelijk DNA van mensen, worden er in dit stuk twee stappen onderscheiden: het tot stand brengen van genetisch aangepaste geslachtscellen of embryo's en het terugplaatsen van een genetisch aangepast embryo in de baarmoeder om een zwangerschap tot stand te brengen.

Beide stappen hebben juridische en veiligheidsaspecten die hieronder kort worden toegelicht.

Juridische aspecten

Bij het aanpassen van DNA van geslachtscellen of embryo's zijn twee wetgevingen van belang: de Embryowet en de regelgeving met betrekking tot genetisch gemodificeerde organismen (ggo's).

- De Embryowet regelt alle handelingen met geslachtscellen en embryo's. In de Embryowet is vastgelegd dat er een verbod is op het aanpassen van genetisch materiaal van menselijke kiembaancellen (geslachtscellen of embryo's) waarmee een zwangerschap tot stand zal komen, maar ook dat het verboden is om embryo's tot stand te brengen voor wetenschappelijk onderzoek ('kweekembryo's'). Daardoor is het op dit moment alleen mogelijk om onderzoek te doen naar het aanpassen van embryo-DNA met zogenoemde rest-embryo's: dit zijn embryo's die overblijven na een ivf-procedure.
- De ggo-regelgeving bevat de regels met betrekking tot het ingeperkt gebruik en de doelbewuste introductie in het milieu van genetisch gemodificeerde organismen (ggo's). De ggo-regelgeving is van toepassing als er sprake is van genetische modificatie van een organisme, waarbij de mens expliciet is uitgesloten. Echter, menselijke cellen – waaronder geslachtscellen – die buiten het lichaam genetisch veranderd worden, vallen wel onder de ggo-regelgeving.

Om onderzoek naar de veiligheid (en effectiviteit) van technieken voor het aanpassen van embryo-DNA mogelijk

te maken, zal de eerste stap moeten zijn om de Embryowet aan te passen zodat het mogelijk is om, na toestemming van de CCMO (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek), wetenschappelijk onderzoek te doen met specifiek gekweekte embryo's. Verder is het van belang om te bepalen wanneer een embryo of foetus (juridisch) wordt gezien als mens in het kader van de ggo-regelgeving, en of daar nog verplichtingen uit voortvloeien of aanpassingen in moeten worden doorgevoerd.

Om praktijktoepassing van technieken voor het genetisch aanpassen van een menselijk embryo (waarbij een kind wordt geboren) mogelijk te maken, zal de governance moeten worden georganiseerd. Omdat het op dit moment nog niet is toegestaan om embryo's genetisch aan te passen, zijn er ook geen richtlijnen of instanties die zich bezig houden met de regulering of beoordeling ervan. Andere bijzondere medische technieken, zoals ivf, worden gereguleerd door de Wet op bijzondere medische verrichtingen. Daarnaast zijn er nog verschillende regelgevingen (bijvoorbeeld de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal en de Regeling preïmplantatie genetische diagnostiek) waar mogelijk bij kan worden aangesloten om het genetisch aanpassen van menselijk embryo's te reguleren, indien nodig nadat er de nodige aanpassingen aan zijn gedaan. Als laatste is het ook belangrijk om van tevoren te kijken naar de certificering van de laboratoria die kiembaanmodificatie zouden gaan uitvoeren en de normen en eisen waaraan zij moeten voldoen.

Veiligheidsaspecten

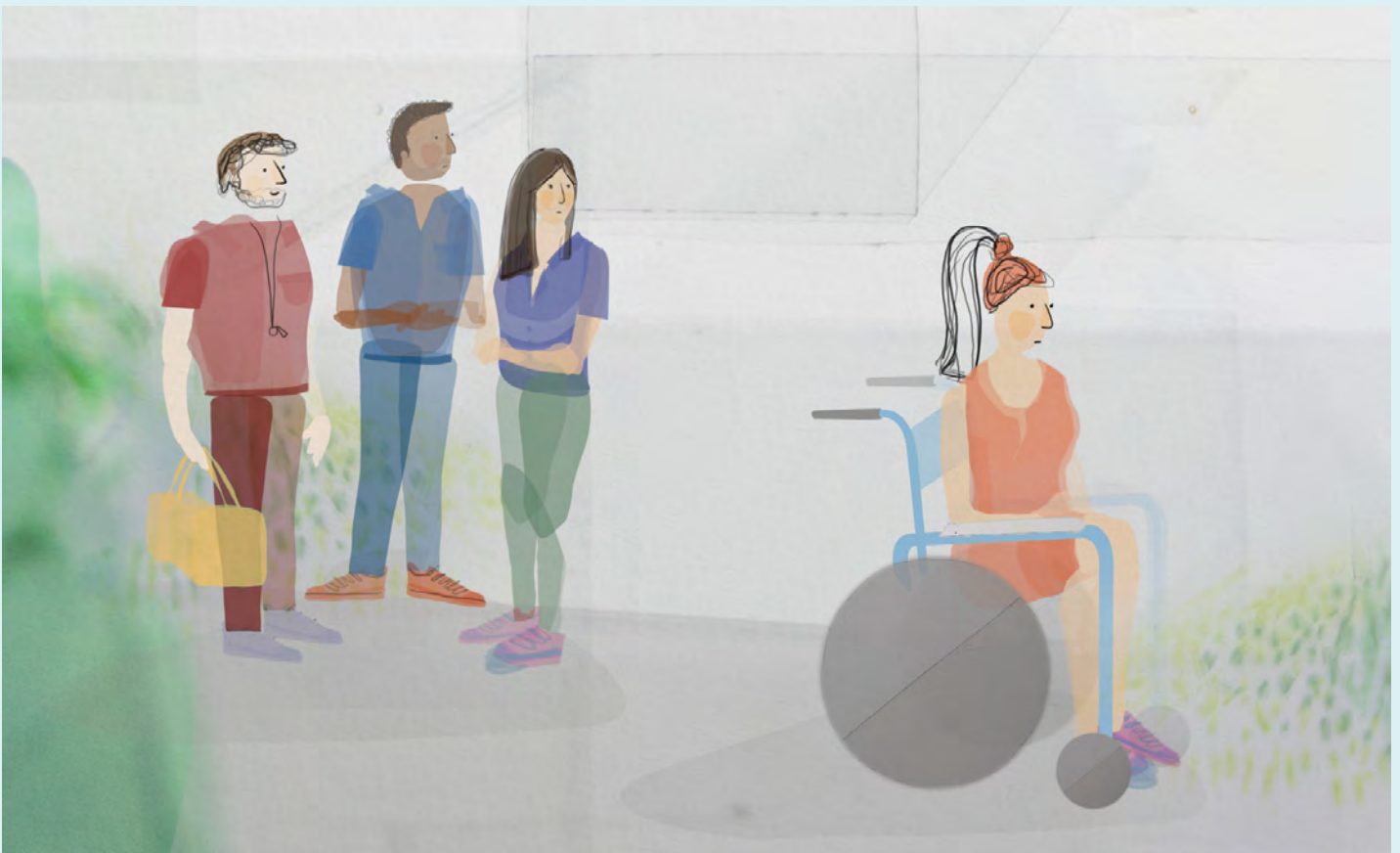
Wanneer het mogelijk wordt om laboratoriumonderzoek te doen met kweekembryo's, kan er kennis worden opgebouwd over de werking van de techniek in menselijke embryo's en de mogelijke gevolgen of veiligheidsaspecten die daarmee samenhangen. Het blijft echter altijd mogelijk dat er bij toepassing van kiembaanmodificatie binnen klinisch onderzoek (waarbij een genetisch aangepast embryo in de baarmoeder wordt geplaatst om uit te groeien en geboren te worden) toch onverwachte effecten optreden. Die effecten moeten worden ingeschat en vervolgens moet er, voordat er klinisch

onderzoek plaatsvindt, worden geëvalueerd of en zo ja, hoe er op een acceptabele manier met risico's en onverwachte effecten kan worden omgegaan.

Het genetisch aanpassen van menselijke embryo's heeft niet alleen effect op het genetisch aangepaste individu, maar ook op het nageslacht en de gehele samenleving. Het is daarom ook belangrijk om na te denken over het monitoren van de korte- en langetermijneffecten. Hierbij is de vraag hoe genetisch aangepaste individuen langdurig kunnen en mogen worden gevolgd voor onderzoek. Ondanks een monitoring, zal er altijd een zekere mate van onzekerheid blijven bestaan over de mogelijke (onverwachte) langetermijneffecten van het aanpassen van het erfelijk DNA van mensen.

Dit vraagt om richtlijnen over hoe om te gaan met monitoring en onverwachte effecten, welke onzekerheden geaccepteerd kunnen worden en welke follow-up er plaats zou moeten vinden. Pas dan kan er worden nagedacht over daadwerkelijke uitvoering van kiembaanmodificatie voor medische toepassing buiten onderzoeksverband.

Illustratie: Zaou Vaughan



Thema 4:

Welke organisatorische en ethische kwesties hangen samen met onderzoek naar het aanpassen van embryo-DNA?

De medische praktijk rond het aanpassen van embryo-DNA spreekt het meest tot de verbeelding. Maar ook over het (voor)onderzoek dat nodig is voordat toepassing in de praktijk mogelijk is, spreken sommige deelnemers zich uit.

Laboratoriumonderzoek: wat is nodig om veiligheid vast te stellen?

Deelnemers begrijpen dat er meer onderzoek nodig is voordat een nieuwe (medische) technologie in de praktijk gebruikt kan worden. Ze zijn het erover eens dat technieken om het DNA van embryo's aan te passen pas mogen worden gebruikt, als uit laboratoriumonderzoek blijkt dat deze technieken veilig (genoeg) zijn.

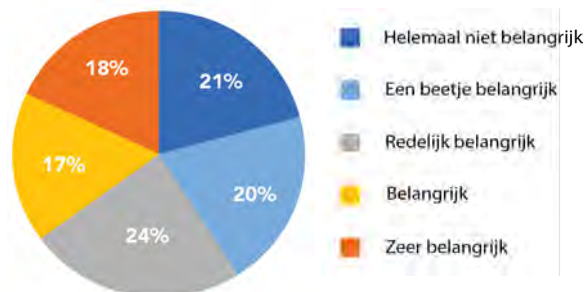
Dit roept de vraag op welk onderzoek hiervoor nodig is. In de dialoog was er geregeld discussie over de vraag of het noodzakelijk en acceptabel is om hierbij onderzoek te doen met menselijke embryo's, en die daarvoor speciaal in het laboratorium tot stand te brengen uit eicellen en zaadcellen van donoren.

Deelnemers zijn het er vaak over eens, dat embryo's meer zijn dan een 'klompje cellen', omdat ze de potentie hebben om uit te groeien tot een mens, en dat ze daarom een bepaalde mate van respect en bescherming verdienen. Maar over hoeveel bescherming embryo's precies verdienen en in hoeverre ze (dus) gebruikt mogen worden om onderzoek mee te doen, verschillen de meningen.

Een aanzienlijke groep deelnemers (vaak met christelijke achtergrond) vindt laboratoriumonderzoek naar het aanpassen van DNA van toekomstige personen alleen acceptabel, als daarbij geen embryo's gebruikt worden. Veel anderen, ook bijvoorbeeld mensen met een joodse of islamitische levensbeschouwing, vinden embryo-onderzoek onder bepaalde voorwaarden wel acceptabel. Zoals de voorwaarde dat de verwachte voordelen groot genoeg zijn, of dat er geen goede alternatieve onderzoeksmethoden bestaan. Intermezzo 3 gaat verder in op hoe er vanuit verschillende levensovertuigingen

Geef aan hoe belangrijk u onderstaand argument **TEGEN** het aanpassen van het DNA van embryo's vindt.

Onderzoek naar kiembaanmodificatie is in strijd met de morele status van een embryo.



Resultaten uit vragenlijstonderzoek

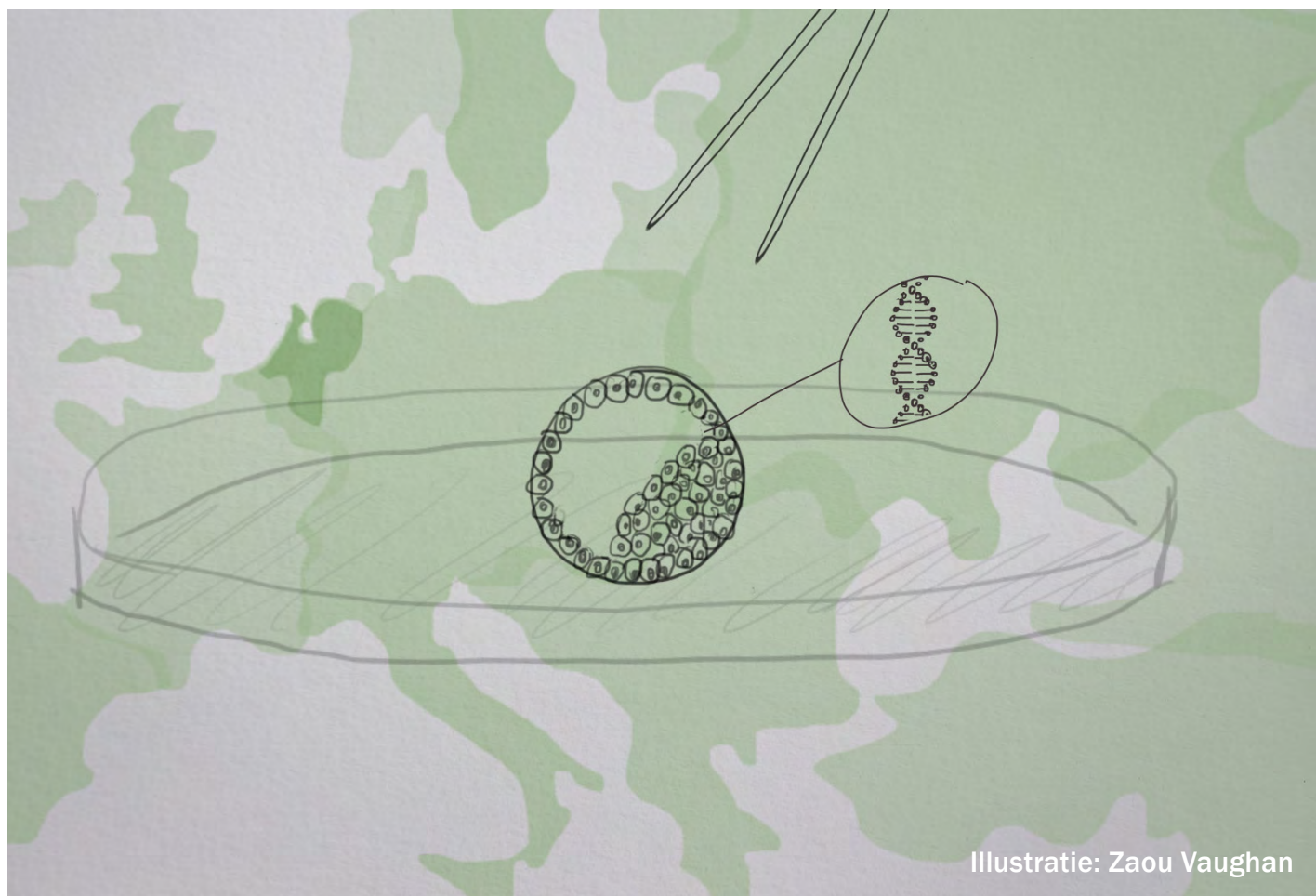
gedacht wordt over de morele status van het embryo en het onderzoeken en toepassen van voortplantingstechnologie, zoals het aanpassen van embryo-DNA.

Deelnemers vragen zich regelmatig af, of de veiligheid van de techniek niet kan worden getest op planten of dieren, of op 'normale', niet-embryonale, menselijke cellen. De meesten zouden daar de voorkeur aan geven. Deelnemers met een wetenschappelijke achtergrond benadrukken dat deze alternatieven onvoldoende inzicht kunnen bieden in de veiligheid en effectiviteit van het aanpassen van DNA van een toekomstige persoon.

Klinisch onderzoek (waarbij 'proefpersonen' geboren worden)

Zorgvuldig laboratoriumonderzoek levert kennis op over de risico's van het aanpassen van DNA van embryo's, en over hoe we deze risico's kunnen minimaliseren. Maar deelnemers verwachten dat niet alle mogelijk schadelijke effecten van het aanpassen van embryo-DNA bekend zullen zijn op het moment dat er voor het eerst een kind wordt geboren dat gegroeid is uit een genetisch aangepast embryo. Ze vinden het zorgelijk dat de eerste kinderen met deze aanpassingen daarom deel uitmaken van een experiment. Deelnemers vinden het daarom belangrijk dat deze kinderen onderzocht en gevolgd worden om te controleren of er (op termijn) schadelijke effecten optreden. Maar dit vormt wel een dilemma, omdat langdurig (of zelfs levenslang) volgen ingrijpend is.

Sommigen benadrukken dat onderzoek en toepassing van



Illustratie: Zaou Vaughan

nieuwe (voortplantings)technologie altijd risico's met zich meebrengen: de eerste kinderen die met ivf werden geboren waren in die zin ook onderdeel van een experiment. Anderen vinden dat het aanpassen van DNA in embryo's verschilt van zulke bestaande technieken, omdat de genetische aanpassingen om aandoeningen te voorkomen (en de mogelijk onbedoelde, schadelijke neveneffecten op ander DNA) ook worden doorgegeven aan alle toekomstige generaties (zie ook thema 2).

Verdeling van schaars onderzoeksgeld

Deelnemers zijn het erover eens, dat onderzoek naar het voorkomen van ernstige aandoeningen door middel van het aanpassen van embryo-DNA niet ten koste moet gaan van onderzoek naar nieuwe behandelingen voor deze aandoeningen. Daarnaast twijfelen sommige deelnemers of al het geld dat gestoken wordt in onderzoek naar aanpassen van DNA in embryo's niet op een betere manier kan worden besteed aan gezondheid van mensen.

Ook vinden sommigen het moeilijk te accepteren als er in westerse landen veel onderzoeksgeld besteed wordt aan het ontwikkelen van complexe technieken om zeldzame aandoeningen te voorkomen, terwijl in minder welvarende landen veel leed veroorzaakt wordt door ziekten waarvoor al goede

behandelingen bestaan, maar die door geldgebrek of keuzes bij prioriteren niet beschikbaar komen.

De internationale context van onderzoek

Deelnemers brengen verschillende kwesties ter sprake die samenhangen met de internationale context waarin wetenschappelijk onderzoek zich afspeelt. Sommige deelnemers vinden het oneerlijk als we in Nederland onderzoek naar het effectief en veilig maken van het aanpassen van embryo-DNA als voortplantingstechniek verbieden, omdat we het onethisch vinden (bijvoorbeeld vanwege het gebruik van speciaal daarvoor tot stand gebrachte embryo's die daarna worden vernietigd), maar wel zullen of willen profiteren van resultaten en behandelingen die voortkomen uit zulk onderzoek in het buitenland.

Dat het competitieve karakter van de internationale wetenschap er toe kan leiden dat landen voorop willen lopen in onderzoek naar en toepassing van technieken voor het aanpassen van embryo-DNA, roept veel weerstand op bij deelnemers. De meesten vinden dat we als Nederlandse samenleving zelf ons beleid moeten bepalen, zonder dat competitieve overwegingen rond wetenschappelijke prestaties daarbij een rol spelen.

Intermezzo 3

Levensbeschouwelijke perspectieven

Als onderdeel van de DNA-dialoog gingen op 15 oktober 2020 vier vertegenwoordigers van verschillende religies, en een niet-religieuze techniekfilosoof, met elkaar in gesprek over levensbeschouwelijke perspectieven op het embryo en voortplantingstechnologie.

Tijdens deze ‘levensbeschouwelijke dialoog’ werd duidelijk dat zij verschillende visies hebben op de morele status van embryo’s – en op de vraag of deze gebruikt mogen worden voor medisch onderzoek of behandeling.

De standpunten van de christelijke ethici Elisa Garcia (rooms-katholiek) en Henk Jochemsen (protestant) komen grotendeels overeen. Volgens hen staat het christelijk geloof in principe positief tegenover alle soorten technieken die gezondheid bevorderen of ziektes voorkomen, dus ook tegen het repareren van fouten in het DNA van een embryo. Hun ernstige bezwaren hiertegen zijn gebaseerd op de niet te voorziene risico’s ervan en het gegeven dat zowel bij het benodigde vooronderzoek als bij de klinische toepassing, embryo’s in een laboratorium tot stand worden gebracht die vernietigd zullen worden. Dit is volgens hen onverenigbaar met het christelijke uitgangspunt dat menselijk leven vanaf het allereerste begin (de bevruchting) volledig beschermwaardig is. Dat voor klinische toepassing van het aanpassen van embryo-DNA ivf nodig is, waarbij in het lab meerdere embryo’s worden gemaakt, geselecteerd en (op één na) worden vernietigd, is daarom onacceptabel. Het op die manier instrumentaliseren (gebruiken als middel tot een doel) en vernietigen van beginnend menselijk leven, is volgens hen in strijd met de menselijke waardigheid. Als het mogelijk zou zijn om DNA te repareren bij een embryo dat door natuurlijke bevruchting is ontstaan in de baarmoeder, zou hier geen principiële bezwaar tegen zijn, zolang de voordelen voor het kind dat ontstaat opwegen tegen de risico’s. Maar dit lijkt nu nog technisch onrealistisch.

Volgens opperrabbin Raphael Evers, de joodse ethicus die deelnam aan deze dialoog, verplicht de Thora om te genezen, en ook om ziekte te voorkomen zolang dit (wetenschappelijk gezien) veilig is. Vanuit het Jodendom is lang en gezond leven erg belangrijk – het aanpassen van embryo-DNA zou daaraan kunnen bijdragen. Volgens hem is, in tegenstelling tot de opvatting van de twee christelijke ethici, een embryo buiten

het menselijk lichaam (in een laboratorium) minder beschermwaardig dan een embryo dat groeit in de baarmoeder. Als ze belangrijke voordelen hebben, zijn toepassingen zoals ivf (eventueel in combinatie met het aanpassen van embryo-DNA), waarbij embryo’s vernietigd worden, toegestaan. Onderzoek met embryo’s die overblijven na ivf-behandelingen is dat ook, maar het speciaal tot stand brengen van embryo’s voor onderzoek niet.

Rashwan Bafati, islamitisch theoloog en werkzaam als geestelijk verzorger in het LUMC, vertelt over het standpunt van de meerderheid van de moslimgeleerden dat – volgens hun interpretatie van de Koran – 120 dagen na de bevruchting de ziel pas wordt ‘ingeblazen’ bij het ongeborn kind. Pas dan is het menselijk leven volledig beschermwaardig. Voor die tijd is volgens deze geleerden abortus toegestaan als er sprake is van een noodsituatie. Hetzelfde geldt voor embryoselectie, als daarmee een ernstige ziekte wordt voorkomen. Ruth Mampuy, zelf niet religieus actief (maar wel christelijk opgevoed) en werkzaam als wetenschappelijk secretaris bij de Commissie Genetische Modificatie (COGEM), hecht veel belang aan de zelfbeschikking van stellen om te beslissen of ze wel of geen gebruik willen maken van voortplantingstechnologie. Voor sommigen zal de beschermwaardigheid van embryo’s reden zijn om geen gebruik te maken van bepaalde voortplantingstechnologie, maar voor anderen niet. Door mensen met een kinderwens daarin een persoonlijke afweging te laten maken, doe je recht aan hun verschillende perspectieven.

Tijdens het gesprek werd duidelijk dat tussen de vier religieuze stromingen verschillende visies bestaan op de status en beschermwaardigheid van menselijke embryo’s. Al zijn er volgens de deelnemers ook binnen deze stromingen meningsverschillen. In ieder geval blijkt dat ideeën over het menselijke embryo van grote invloed zijn op hoe ze staan tegenover onderzoek naar en toepassing van het aanpassen van embryo-DNA en andere voortplantingstechnieken.

Thema 5:

Welke gevolgen kan het aanpassen van embryo-DNA hebben voor de maatschappij?

Deelnemers denken verder dan de medische praktijk waarin aanpassen van embryo-DNA wordt toegepast en noemen allerlei mogelijke maatschappelijke gevolgen van de toepassing ervan.

Maatschappelijke druk

Zoals genoemd bij thema 2, vinden deelnemers het belangrijk dat de keuze voor het aanpassen van embryo-DNA een vrije keuze is van de mensen met een kinderwens. Deelnemers zien het als onwenselijk – en ook onwaarschijnlijk – dat de overheid in Nederland dit gaat verplichten. Wel maken zij zich zorgen dat mensen met een kinderwens veel maatschappelijke druk kunnen ervaren om te kiezen voor het aanpassen van DNA van hun toekomstige kind. Bijvoorbeeld omdat ze vrezen dat er geen goede of betaalbare zorg beschikbaar zal zijn voor hun kind als het een erfelijke aandoening blijkt te hebben.

Druk kan ook ontstaan doordat de maatschappelijke norm verandert over het voorkomen van genetische aandoeningen. Als het mogelijk (en gebruikelijk) wordt om met behulp van het aanpassen van embryo-DNA te voorkomen dat een kind met een bepaalde aandoening wordt geboren, vrezen deelnemers dat ouders erop aangekeken worden en zich moeten verantwoorden als ze ervoor kiezen om dat niet te doen. Of dat onterecht het beeld kan ontstaan dat iedere aangeboren aandoening voorkomen kan worden met genetische aanpassingen en dus als verwijtbaar wordt gezien.

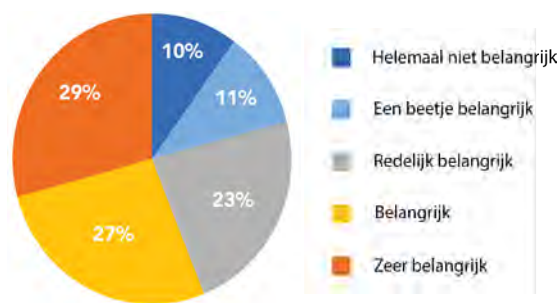
Diversiteit en acceptatie

Samenhangend met de druk om zo veel mogelijk genetische aandoeningen te voorkomen, is de zorg van deelnemers dat de acceptatie van mensen met een afwijking steeds verder onder druk komt te staan als het mogelijk wordt om het DNA van embryo's aan te passen. Volgens sommigen is dat nu al het geval door de bestaande praktijk van prenatale diagnostiek. Zij ervaren dat daardoor de acceptatie van bijvoorbeeld kinderen met het syndroom van Down afneemt.

Deelnemers vinden het belangrijk dat ieder mens wordt geaccepteerd en volwaardig mee kan doen in de samenleving. Mensen die 'anders' zijn, leveren immers op hun manier ook belangrijke bijdragen aan de maatschappij. 'Mogen zij er nog wel zijn als het aanpassen van embryo-DNA in de toekomst is toegestaan?', vragen deelnemers zich af.

Geef aan hoe belangrijk u onderstaand argument **TEGEN** het aanpassen van het DNA van embryo's vindt.

Het aanpassen van DNA van embryo's zal i.v.m. de kosten niet voor iedereen beschikbaar zijn, en daardoor bijdragen aan ongelijkheid.



Resultaten uit vragenlijstonderzoek

Kosten en solidariteit

Deelnemers vinden solidariteit een belangrijke waarde van (de bekostiging van) ons zorgsysteem. Ze zijn bang dat, als de nadruk te veel komt te liggen op preventie, ziekte en gezondheid steeds meer een individuele zaak (en verantwoordelijkheid) worden. En dat anderen er dan niet voor willen 'betalen' als dragers van een erfelijke aandoening geen preventieve maatregelen hebben genomen bij het krijgen van een kind.

Zeker als het voorkomen van erfelijke aandoeningen door middel van het aanpassen van embryo-DNA goedkoper blijkt te zijn dan het behandelen van een erfelijke aandoening. Dan bestaat er immers ook voor beleidsmakers een financiële prikkel om het aanpassen van embryo-DNA in te voeren of op te leggen. In intermezzo 4 bespreken we de resultaten van een workshop over de kosten en keuzes rond het aanpassen van embryo-DNA.

Niet-medische aanpassingen en verbeteringen

Als aanpassen van embryo-DNA gebruikt kan gaan worden om erfelijke eigenschappen te verbeteren, in plaats van een erfelijke aandoening te voorkomen, vrezen deelnemers andere, verregaandere, gevolgen. Zoals het ontstaan van een klassenmaatschappij op basis van genetische eigenschappen. Bijvoorbeeld wanneer alleen rijke (wens)ouders het zich kunnen veroorloven om hun toekomstige kinderen genetisch te 'verbeteren' en daarmee een voorsprong te geven. Bestaande



Illustratie: Zaou Vaughan

sociaaleconomische ongelijkheid kan worden versterkt door genetische ongelijkheid. Als het aanpassen van embryo-DNA juist breed beschikbaar wordt, is een zorg van deelnemers dat iedereen kiest voor dezelfde eigenschappen, waardoor waardevolle diversiteit verloren gaat.

Een absoluut schrikbeeld is voor deelnemers, dat de samenleving of machtige partijen daarin doelbewust mensen creëren met bepaalde, in hun ogen gewenste of nuttige, eigenschappen (eugenetica).

Maatschappelijke gevolgen in een internationale context

Ook op internationaal niveau vrezen deelnemers een kloof. Ze vragen zich daarbij van alles af. Wordt de techniek alleen beschikbaar in rijke landen? En als we de techniek niet toelaten in Nederland, maar deze wel beschikbaar komt in het buitenland, werken we dan medisch toerisme in de hand? En kunnen mensen met meer geld er dan makkelijker gebruik van maken dan minder rijke mensen?

Deelnemers vrezen dat door medisch toerisme bestaande ongelijkheid zal toenemen: kinderen van ouders die het zich konden veroorloven om bij de zwangerschap naar het buitenland af te reizen voor aanpassing van het embryo-DNA, zullen dan gezonder zijn en wellicht ook slimmer of atletischer.

Familieruzies en rechtszaken om genetisch ingrijpen?

Als het DNA van toekomstige kinderen onderwerp wordt van gericht ontwerp, voorzien deelnemers allerlei ingewikkelde praktische en juridische gevolgen. Bijvoorbeeld dat kinderen het hun ouders, of betrokken professionals, gaan verwijten dat hun DNA is aangepast (of juist niet). Of dat ouders het de betrokken medici verwijten wanneer achteraf blijkt dat een genetische aanpassing niet, of maar deels, gelukt is.

Het feit dat bij het aanpassen van DNA in embryo's ook onbedoelde wijzigingen kunnen optreden die mogelijk de gezondheid van het aangepaste kind kunnen schaden, kan impact hebben op de relatie tussen ouders en de medische professionals die de genetische aanpassing uitvoerden. Sommige deelnemers stellen zich voor dat ouders bij ieder gezondheidsprobleem van hun kind denken, dat het misschien wel een onbedoeld effect is van de DNA-aanpassing. Het is volgens deelnemers niet onwaarschijnlijk dat dit in de toekomst tot rechtszaken leidt.

Intermezzo 4

Kosten & keuzes

Op 29 september 2020 zijn ethische vraagstukken en de praktische mogelijkheden en knelpunten rond de bekostiging van het aanpassen van DNA van menselijke embryo's besproken in een workshop.

Bij de workshop waren zes deskundigen aanwezig met verschillende achtergronden, met kennis over de organisatie en bekostiging van medische (voortplantings)behandelingen en de ethische kwesties die daarbij spelen. De deelnemerslijst en een verslag van de workshop zijn te vinden in bijlage 14. Hieronder volgen de hoofdpunten uit de workshop:

- Mensen met een kinderwens hebben nu al de mogelijkheid om gebruik te maken van Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD), ook wel embryoselectie, om te voorkomen dat een kind met een bepaalde ernstige erfelijke aandoeningen wordt geboren. Volgens de experts kan het aanpassen van embryo-DNA daarom vooral meerwaarde hebben als het ingezet wordt als aanvulling op een regulier PGD-traject, om de efficiëntie daarvan te vergroten. Embryo's die de erfelijke aandoening wel blijken te hebben, kunnen dan met DNA-aanpassing worden 'gerepareerd'.
- Het vraagstuk of en hoe technieken om het DNA van embryo's aan te passen toegepast mogen worden in de Nederlandse voortplantingspraktijk, is volgens deelnemers veelzijdig en complex. Economische analyses (zoals kostenefficiëntie en kostenbatenanalyses) kunnen daarvan een waardevol onderdeel zijn, naast ethische, maatschappelijke, medische of juridische afwegingen die politici moeten maken.
- Het is volgens de deelnemers belangrijk daarbij voor ogen te houden, dat ook economische analyses gebaseerd zijn op normatieve keuzes en aannames (zoals het kiezen van een uitkomstmaat: wanneer is een ingreep – in dit geval aanpassen van embryo-DNA – geslaagd?). Deliberatie, zorgvuldigheid en transparantie zijn daarom belangrijk bij het maken van dergelijke analyses.
- Volgens deelnemers kan het aanpassen van embryo-DNA op den duur op een vergelijkbare manier bekostigd worden als PGD. Na toetsing door Zorginstituut Nederland op kostenefficiëntie (ten opzichte van reguliere PGD) kan het onderdeel worden van het basispakket. Deze toetsing kan mogelijk plaatsvinden binnen de subsidieregeling van Zorginstituut Nederland 'Veelbelovende zorg sneller bij de patiënt'.
- Door het aanpassen van embryo-DNA kan voorkomen worden dat een kind met een bepaalde aandoening en zorgbehoefte wordt geboren, wat kan leiden tot besparing op (collectieve) zorgkosten. Sommige deelnemers verwachten dat hierdoor (opnieuw) discussie ontstaat over de vraag of dergelijke kostenbesparing mag meewegen in het besluit om toepassing van deze voortplantingstechnologie mogelijk te maken of te stimuleren. Nieuwe ontwikkelingen vragen om herbezinning op wat legitieme redenen zijn om voortplantingstechnologie beschikbaar te maken voor mensen met een kinderwens, en de individuele en collectieve waarden die daaraan ten grondslag liggen (zoals reproductieve autonomie, voorkomen van leed of solidariteit).

Thema 6:

Welke gedachten over het goede leven, voortplanting en ouderschap bestaan er in relatie tot het aanpassen van embryo-DNA?

In de kwesties, zorgen en vragen die deelnemers in de dialogen ter sprake brengen, spelen vaak impliciet of expliciet ideeën mee over wat een goed leven is en hoe men zich moet verhouden tot ziekte en gezondheid, of de natuur.

Maakbaarheid en voortplanting

Het idee van 'maakbaarheid' speelt een belangrijke rol in de dialogen. Veel deelnemers staan hier dubbelzinnig tegenover. Met de huidige beschikbare technieken, zoals de NIPT, dragerschapstests of embryoselectie, ervaren deelnemers dat zwangerschap en voortplanting al in zekere mate maakbaar zijn, en zien daar ook de voordelen van in. Ze stellen mensen met een kinderwens in staat om hun ongeboren of toekomstige kind te behoeden voor ziektes of leed. Maar als zwangerschap en voortplanting steeds meer in het teken staan van het opsporen en afwenden van gezondheidsrisico's, gaat er volgens een aantal deelnemers ook iets verloren: de ervaring van een 'natuurlijke' en onbevangen zwangerschap. Voor hen hoort bij zwangerschap en voortplanting romantiek en onvoorspelbaarheid.

Ouderschap

De relatie tussen ouder en kind wordt gezien als iets dat van fundamenteel belang is. Veel deelnemers verwachten dat de mogelijkheid om DNA van toekomstige kinderen aan te passen, ingrijpende gevolgen zal hebben voor de relatie tussen ouders en hun kinderen. Ouders moeten dan de keuze maken of ze bepaalde genen willen aanpassen om bijvoorbeeld een ernstige erfelijke aandoening of ziekte te voorkomen, of de kans op een aandoening te verkleinen. Sommige deelnemers vinden het bestaan van deze keuze op zichzelf problematisch, omdat kinderen hierdoor te veel een maakbaar object van hun ouders worden.

Daardoor kunnen volgens hen waarden in het geding raken die fundamenteel (horen te) zijn in de relatie tussen ouders en hun kinderen, zoals onvoorwaardelijke acceptatie of gegevenheid – het idee dat je een kind krijgt in plaats van maakt. Andere deelnemers verwelkomen deze technologische mogelijkheden juist: (wens)ouders krijgen nieuwe manieren om hun verantwoordelijkheid te nemen over de gezondheid van

een kind wordt aangetast als ouders dusdanig (verregaand) ingrijpen in het DNA van hun kind dat hij of zij minder vrij is om zelf zijn leven vorm te geven.

Als ouders aanpassingen kunnen maken in de genen van hun (toekomstige) kinderen, vragen sommige deelnemers zich af of dit invloed heeft op de verwantschap die zij ervaren. Als het kind daardoor allerlei (variëaties van) genen heeft die niet zijn overgeërft van de ouders maar gericht zijn aangebracht, zullen zij dan nog wel een sterke genetische verwantschap ervaren?

Omgaan met grenzen

Het aanpassen van het DNA van toekomstige kinderen raakt aan opvattingen die deelnemers hebben over hoe wij ons als mens of maatschappij moeten verhouden tot grenzen. Over hoe we moeten omgaan met natuurlijke grenzen (de 'gegeven' biologische werkelijkheid), of grenzen aan gezondheid (en ons vermogen daarin technologisch in te grijpen).

Volgens sommige deelnemers wordt met het aanpassen van embryo-DNA een belangrijke natuurlijke grens overschreden. Ze zien het genoom als de (biologische) basis van een persoon, waarin niet (door anderen) mag worden ingegrepen. Voor anderen is het overschrijden van een natuurlijke grens in zichzelf niet goed of fout - het verleggen of overschrijden van natuurlijke grenzen heeft juist tot belangrijke (medische) vooruitgang geleid.

Sommige deelnemers vrezen dat, als het aanpassen van embryo-DNA tot de mogelijkheden behoort, het krijgen van een gezond of perfect kind de norm wordt (zie ook thema 5). En dat we daardoor ons vermogen verliezen om te gaan met tegenslagen en leed, die onvermijdelijk onderdeel van het

\ Het is de keus van de patiënt. Die heeft de ervaring en voelt hoe het is.

Dialog met Fertiliteitsartsen

leven zullen blijven. Bovendien maken imperfecties ons juist menselijk. Andere deelnemers twijfelen eraan of het voor mensen met een kinderwens op een gegeven punt (bijvoorbeeld na een aantal onsuccesvolle voortplantingsbehandelingen) niet beter is om te accepteren dat ze geen genetisch eigen en gezond kind kunnen krijgen, in plaats van steeds opnieuw nieuwe voortplantingstechnologieën aan te grijpen.



Illustratie: Zaou Vaughan

De dialoog roept vragen op over ziekte en gezondheid, behandelen en genezen. Deelnemers zijn het er veelal over eens dat verbetering te ver gaat.

Maar waar we de grens zouden moeten leggen tussen ernstige aandoeningen die voorkomen kunnen worden en aandoeningen of afwijkingen waar prima mee te leven is, hangt samen met de vraag wat we verstaan onder ziekte en leed, en of voorkomen altijd beter is dan genezen, behandelen of accepteren.

DNA en identiteit?

Mensen met een kinderwens hechten veel waarde aan het krijgen van genetisch eigen kinderen, zo bleek uit de gesprekken. Het aanpassen van DNA wordt daarom gezien als een betere optie dan alternatieven als sperma- of eiceldonatie, waarmee ouders een kind kunnen krijgen dat niet genetisch aan hen (beiden) verwant is. Volgens veel deelnemers is ons DNA bijzonder: het vormt een belangrijke basis van het leven en onze identiteit en is daarom niet iets waaraan je zomaar mag 'rommelen'.

Maar, het is voor deelnemers moeilijk om vat te krijgen op wat DNA, en het aanpassen ervan, precies betekent voor onze identiteit. Want als ouders het DNA van hun kinderen aanpassen, veranderen ze dan iets wezenlijks aan hun kind? Of halen ze slechts een 'foutje' weg?

\ Later kunnen kinderen hun ouders erop aankijken als ze niet genetisch hebben ingegrepen terwijl het wel kon.

Deelnemer Verloskundigendialoog

\ De zorgeloosheid van een zwangerschap is nu al in het geding met alle screening.

Deelnemer 'praat mee over je maakbare toekomst'

Intermezzo 5

Bekendheid en impact

De resultaten van de tweede landelijke meting laten zien dat aanpassen van embryo-DNA (kiembaanmodificatie) bekender is geworden onder Nederlanders. Reacties van personen die na een dialoogactiviteit een vragenlijst invulden illustreren hoe de dialoogactiviteit hun beeldvorming heeft beïnvloed.

Meer bekendheid

Landelijk was er bij de tweede meting (april 2020) een groter percentage respondenten dat het voorgaande jaar in de media iets had opgemerkt over het aanpassen van DNA van embryo's dan bij de eerste meting (augustus 2019). Zie de figuur hieronder. We vroegen respondenten ook waar ze aan dachten bij het aanpassen van DNA van embryo's, waarbij één van de respondenten in de landelijke meting in april zelfs aangaf: "Daarover gaat de landelijke DNA-dialoog". Meer resultaten van de tweede landelijke meting worden weergegeven in bijlage 12.

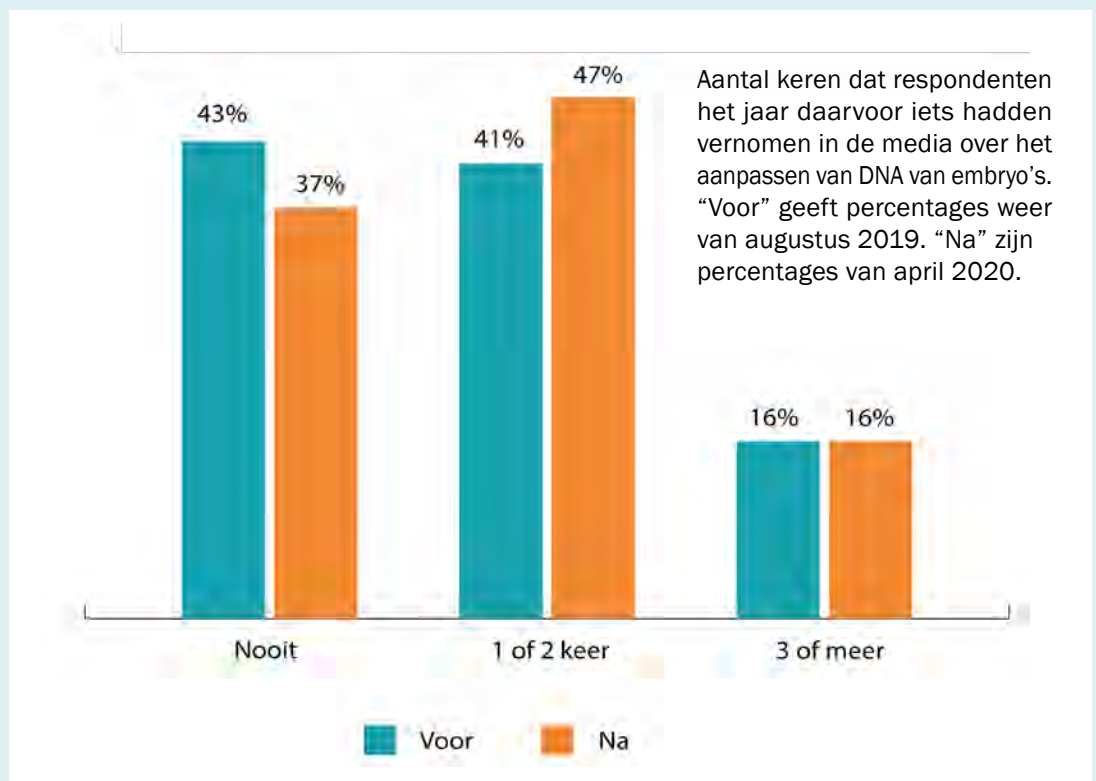
Impact van de dialogen

Bij individuele dialoog-bijeenkomsten vroegen we deelnemers naderhand om te reflecteren op de invloed van de dialoog. Hierna rapporteren we een greep uit de antwoorden op de vraag: "Hoe heeft jouw bezoek aan de dialoogbijeenkomst jouw beeld van het aanpassen van DNA van embryo's veranderd?".

"Het heeft me meer inzicht gegeven en meer begrip gegeven voor meningen van anderen."

"Het heeft laten zien dat het nog complexer is dan ik dacht. Maar ik ben nog steeds een gematigd voorstander."

"Het heeft mij de mogelijkheid geboden meerdere geluiden te horen. Mijn beeld is niet veranderd. Eerder wat scherper geworden."



Reflectie op de resultaten

In de dialogen valt op dat deelnemers, in het algemeen, goed in staat zijn om genuanceerd na te denken over het onderwerp, en om verschillende aspecten en perspectieven mee te wegen in hun mening over het aanpassen van DNA van toekomstige personen.

Daarbij hadden ze zowel oog voor de (medische) voordelen en risico's, en het onderzoek dat daarvoor nodig is, als voor de brede maatschappelijke gevolgen van toepassing van aanpassen van embryo-DNA.

In alle dialogen, die verschillend van opzet waren, kregen deelnemers handvatten aangereikt om de dialoog te voeren. Niet altijd dezelfde handvatten en niet altijd in dezelfde mate van detail. Een vrij constant onderdeel, maar niet altijd, was het tonen van één of meer van de drie animaties die een stel met een kinderwens volgden in het jaar 2039. Daarnaast informeerden sprekers, meestal experts of ervaringsdeskundigen, hen bijvoorbeeld over wat aanpassen van embryo-DNA is, dat CRISPR-Cas daarvoor gebruikt zou kunnen worden, dat dat nu nog niet is toegestaan, in hoeverre bepaalde ziektes een genetische basis hebben, et cetera.

De website (www.dnadialog.nl), de uitnodigingen voor de dialogen, en de websites van deelnemende partijen gaven ook achtergrondinformatie, waarvan deelnemers kennis konden nemen. Daarmee begonnen de deelnemers in principe met voldoende informatie om de breedte van het vraagstuk te kunnen overzien.

Meepraten is fijn & leren van elkaar

Voor veel mensen is het aanpassen van embryo-DNA een complex onderwerp waar ze niet onvoorwaardelijk of onveranderlijk voor of tegen zijn. Het valt op dat deelnemers in de dialogen in staat zijn om, bouwend op elkaars meningen en argumenten, zelf hun mening, zorgen en vragen verder te formuleren. Ze leren van elkaar en van de aanwezige experts, die ook zelf hun morele overwegingen en onzekerheden hebben geuit. Deelnemers geven aan het belangrijk te vinden dat afwegingen rond de besluitvorming over het wel of niet toestaan van het aanpassen van embryo-DNA in de klinische praktijk zorgvuldig worden gemaakt, en waarderen de mogelijkheid om hierover mee te praten.

Vanwege de coronamaatregelen organiseerden we ook online dialogen of hybride dialogen, waarbij een klein aantal deelne-

mers fysiek aanwezig was en de anderen via de livestream in de chat konden reageren. Een 'chatbeheerder' bracht de vragen en opmerkingen uit de chat steeds ter sprake in het fysieke gesprek. Dit gaf ruimte voor de inbreng van online-deelnemers, maar maakte doorvragen over hun bijdrages vrijwel onmogelijk. Om meer te weten te komen over de achterliggende overwegingen en waarden van deelnemers blijft een fysieke bijeenkomst nodig, of in ieder geval een online gesprek in audio en video (voor een uitgebreide beschrijving van wat we leerden over het voeren van een dialoog, zie bijlage 7).

Vanwege de coronamaatregelen is ook een aantal bijeenkomsten geschrapt. Hierdoor hebben we minder mensen fysiek weten te bereiken en waren de bijeenkomsten ook minder verspreid over het land dan gepland. In de landkaart op pagina 10 is te zien dat we nu vooral in Noord-Holland en Zuid-Holland, Utrecht en Gelderland dialogen hebben gevoerd, terwijl er oorspronkelijk ook bijeenkomsten waren gepland in Flevoland, Drenthe, Friesland en Groningen. Met online activiteiten hebben we wel deelnemers uit het hele land weten te bereiken.

Complex onderwerp

Het onderwerp 'aanpassen van embryo-DNA' is op meerdere vlakken complex, zowel wetenschappelijk-technisch als conceptueel. De wetenschappelijk-technische complexiteit maakt het moeilijk om de risico's goed in te schatten. Dit geldt niet alleen voor de 'leken', maar ook voor de experts, die daarover ook open zijn geweest. Terwijl veiligheid voor deelnemers een van de basale voorwaarden is om het aanpassen van embryo-DNA te accepteren, was het lastig om in de dialoog concreter in te gaan op de vragen of en hoe die veiligheid kan worden gewaarborgd in de toepassingsprocedure, en wanneer deze precies veilig genoeg is om de stap te maken van laboratoriumonderzoek naar klinisch onderzoek, waarbij er daadwerkelijk een genetisch aangepast kind geboren zou worden. Dat was ook niet nodig: dat garanderen van veiligheid een voorwaarde is voor eventuele toepassing werd voldoende duidelijk.

Ook conceptueel is het een complex onderwerp. In de

dialogoos leken deelnemers het aanpassen van embryo-DNA te interpreteren als een ingreep waarbij je het kind behandelt dat uiteindelijk geboren wordt, maar dan in een zo vroeg mogelijk stadium (de embryonale fase). Ze gingen er dan van uit dat, zonder aanpassing van het DNA, hetzelfde kind ook geboren zou zijn, maar dan mét de erfelijke aandoening. Medisch-technisch gezien is dit niet correct: het aanpassen van het DNA vindt plaats in het laboratorium, bij meerdere embryo's, waarna alleen uit alle embryo's waarbij het DNA succesvol is aangepast er één wordt geselecteerd en in de baarmoeder geplaatst om uit te groeien tot kind. De overige embryo's worden gebruikt voor onderzoek, ingevroren voor een mogelijke volgende zwangerschap, of vernietigd. In die zin is de klinische toepassing van het aanpassen van embryo-DNA een geavanceerde vorm van embryoselectie (ook wel Preïmplantatie Genetische Diagnostiek [PGD] genoemd). Het aanpassen van embryo-DNA is dan een manier om (meer) embryo's tot stand te kunnen brengen waarbij de genetische aanleg voor een ernstige aandoening afwezig is.

Dit conceptuele onderscheid is van belang, maar werd door deelnemers niet altijd gemaakt. Dit kan hebben geleid tot overschatten van de voordelen van het aanpassen van embryo-DNA. Dit maakt de vraag of de voordelen opwegen tegen de risico's nog complexer.

Afwegen ten opzichte van bestaande technieken

Opvallend is dat deelnemers aan de dialoog soms juist overeenkomsten en soms juist verschillen benadrukken tussen het aanpassen van embryo-DNA en bestaande voortplantingstechnieken (met name embryoselectie). Aan het benadrukken van verschillen en overeenkomsten ligt vaak een impliciet standpunt ten grondslag over of het aanpassen van embryo-DNA acceptabel is.

Deelnemers die vooral de overeenkomsten benadrukken, zien aanpassing van embryo-DNA als een aanvullende of efficiëntere mogelijkheid om ouders met een kinderwens te helpen. Het succespercentage van PGD gaat hiermee mogelijk omhoog. Deelnemers die vooral de verschillen benadrukken, vinden dat we ons met aanpassing van embryo-DNA op nieuw terrein begeven. Zij zien daarmee ook nieuwe risico's.

Dialogoos met veel verschillende doelgroepen

De partners in de DNA-dialogoos hebben veel moeite gedaan om verschillende doelgroepen te bereiken, te betrekken en te spreken in de dialogen: van wetenschappers, onderzoekers en medische professionals die zich dagelijks bezighouden met embryo's en erfelijkheid, tot mensen die laaggeletterd zijn, ouderen en schoolgaande kinderen en jongeren.

Binnen iedere doelgroep was aandacht voor de verschillende

aspecten van het aanpassen van DNA van toekomstige personen. Wel zijn er in grote lijnen verschillen tussen doelgroepen te zien in de manier waarop ze het onderwerp benaderen en de aspecten die ze benadrukken.

- Voor **deelnemers vanuit (verschillende) religieuze achtergronden** is de beschermwaardigheid van het beginnend menselijk leven een belangrijk principe, van waaruit ze oordelen over de acceptatie van het aanpassen van embryo-DNA.
- **Medische professionals**, zoals verloskundigen, leggen bij hun overwegingen vaak de nadruk op hoe de praktijk rond de toepassing eruit zal zien. Een belangrijke vraag is voor hen: "Hoe stellen we mensen met een kinderwens in staat om een vrije, weloverwogen keuze te maken?"
- **Wetenschappers en vruchtbaarheidsartsen** die gewend zijn om met embryo's en genetisch materiaal te werken, leggen vaak de nadruk op de veiligheid en effectiviteit van de technieken en op de wetenschappelijke onzekerheid. Vaak stellen ze dat het aanpassen van het embryo-DNA moreel gezien niet zo veel verschilt van embryoselectie (wat nu al mogelijk is), maar dat de risico's aanzienlijk groter zijn, waardoor met name de klinische onderzoeksperiode complex is.
- **Het algemene publiek** hecht veel waarde aan de mogelijkheid om leed bij toekomstige personen te voorkomen, maar heeft ook veel aandacht voor maatschappelijke gevolgen, en de wenselijkheid daarvan.
- **Kinderen en scholieren** vinden de verschillen tussen mensen over het algemeen belangrijk, en willen die niet wegnemen. Ze denken over het onderwerp na vanuit hun relatie met hun ouders en klasgenoten of vrienden en vinden het belangrijk dat ze door hun ouders worden gewaardeerd om wie ze zijn.
- **Patiënten** benaderen de kwestie vanuit hun eigen perspectief, soms in relatie tot anderen, en daarbij komen veel aspecten naar voren. Is de ziekte waaraan zij lijden 'dragelijk'? Heeft de mogelijkheid tot het aanpassen van embryo-DNA tot gevolg, dat de samenleving hen straks als minder ziet? Zijn er straks minder lotgenoten? Zijn zij niet waardevol zoals ze zijn? Sommige kinderen in deze groep stellen zich voor dat hun toekomstkansen anders zouden liggen, bijvoorbeeld qua beroep.

Tot slot

De hoeveelheid en diversiteit aan punten is indrukwekkend. Met de thema's is er al enige orde aangebracht in de onderwerpen die ter sprake kwamen. De inzichten over de meningen en de veelheid aan kwesties, vragen en zorgen, zullen in het laatste hoofdstuk worden samengebracht tot conclusies en aanbevelingen.

A woman with long dark hair, wearing a dark blazer, is smiling and looking towards the left. She is holding a dark tablet. In the background, a man in a dark jacket is visible, and a yellow balloon with a black label is hanging from the ceiling. The scene appears to be an indoor event or conference.

Hoofdstuk 3

Feiten en cijfers

In dit hoofdstuk geven we een overzicht van de DNA-dialoog in feiten en cijfers. Welke dialogen hebben we waar en wanneer georganiseerd? Op welke manier waren we aanwezig in de media en voerden we de dialoog online?

Overzicht dialogen

Oktober 2019

09-10-2019 **Kick-Off DNA-dialoog**
 Rotterdam (Huis van de Wijk Post West)
 Doelgroep: Algemeen geïnteresseerden &
 middelbare scholieren (lyceum Rotterdam) / Buurthuis
 Aantal: 142

29-10-2019 **Jongeren Denktank**
 Amsterdam (Spring House)
 Doelgroep: Jongeren
 Aantal: 5

November 2019

9&10-11-2019 **Inscience Film Festival CityLab**
Meningenfabriek (samenwerking)
 Nijmegen (Bibliotheek de Mariënborg)
 Doelgroep: Bezoekers van het InScience filmfestival /
 bezoekers van de bibliotheek
 Aantal: 50

9&10 -11-2019 **Inscience Film Festival CityLab**
Scenario tekenen (samenwerking)
 Nijmegen (Bibliotheek de Mariënborg)
 Doelgroep: Bezoekers van het InScience filmfestival /
 bezoekers van de bibliotheek
 Aantal: 30

10-11-2019 **Talkshow Baby Bouwplaats (samenwerking)**
 Nijmegen (LUX)
 Doelgroep: Bezoekers InScience festival/ algemeen
 geïnteresseerden
 Aantal: ± 45

22-11-2019 **Nemo Science Night (samenwerking)**
 Amsterdam (NEMO Science Museum)
 Doelgroep: Docenten onderbouw
 voortgezet onderwijs
 Aantal: 41

Januari 2020

17-01-2020 **KLEM wetenschapsmiddag**
 Driebergen (Congrescentrum Antropia)
 Doelgroep: Embryologen
 Aantal: >100

Februari 2020

03-02-2020 **Verloskundigendialoog**
 Rotterdam (Verhalenhuis)
 Doelgroep: Verloskundigen
 Aantal: 17

11-02-2020 **Dialoog met honours studenten geneeskunde**
 Rotterdam (Erasmus MC)
 Doelgroep: Honours studenten geneeskunde
 Aantal: 20

13-02-2020 **Dialoog met Fertilitiitsartsen + PhD studenten**
 Rotterdam (Erasmus MC)
 Doelgroep: Fertilitiitsartsen
 Aantal: 21

27-02-2020 **DNA-dialoog op de Negenmaandenbeurs en Huishoudbeurs**
 Amsterdam (RAI)
 Doelgroep: Bezoekers Negenmaandenbeurs/Huishoudbeurs
 Aantal: 20

Maart 2020

9-03-2020 **Veritas forum: Mens naar wens? Een gesprek over ethiek en het aanpassen van ons DNA (samenwerking)**
 Utrecht (Academiegebouw)
 Doelgroep: Voornamelijk (christelijke) studenten
 Aantal: ± 75

10-03-2020 Denktank laaggeletterden*Amersfoort (Erfocentrum)*

Doelgroep: 'Taalambassadeurs': deelnemers die laaggeletterd zijn + begeleider.

Aantal: 3

Juni 2020**10-6-2020 "What matters to you"***Rotterdam (Erasmus MC - Sophia)*

Doelgroep: Kinderen 8-12

Aantal: 12

Juli 2020**07-07-2020 Scholierendialoog***Rotterdam (Emmauscollege)*

Doelgroep: Leerlingen 5 vwo BètaPlusklas

Aantal: 19

September 2020**09-09-2020 Knutselen aan je genen met Zabuki (samenwerking)***Deventer (Clubgebouw Nooitgedacht)*

Doelgroep: Kinderen 7-10

Aantal: 22

10-09-2020 Dialoog Kiembaanmodificatie (DIY dialoog)**Papendrecht (Bethlehemkerk)*

Doelgroep: voornamelijk bezoekers van de Protestantse kerk Papendrecht

Aantal: 20

13-09-2020 DNA-festival*Amsterdam (NEMO) + online*

Doelgroep: Breed publiek

Aantal: 40 in de zaal + 90 online deelnemers

15-09-2020 Klokhuis meetup (DIY dialoog)**Middelburg + online*

Doelgroep: Kinderen

Aantal: 9 schoolklassen online + livestream

17-09-2020 NVHG congres*Online*

Doelgroep: Humane genetici

Aantal: ± 210 online

17-09-2020 Denktank laaggeletterden*Utrecht (Social Impact Factory)*

Doelgroep: 'Taalambassadeurs': deelnemers die laaggeletterd zijn + begeleider.

Aantal: 3

24-09-2020 DNA-dialoog – praat mee over je maakbare toekomst (samenwerking)*Leiden (Rijksmuseum Boerhaave) + online*

Doelgroep: Jongvolwassenen

Aantal: 15 + [24 online]

Oktober 2020**02-10-2020 DNA-dialoog kookclub Karma Zorg (samenwerking)***Utrecht (Buurthuis Hof 't Spoor)*

Doelgroep: Senioren

Aantal: 14

08-10-2020 DNA-dialoog Koffieochtend*Utrecht (Buurthuis Hof 't Spoor)*

Doelgroep: Voornamelijk migrantenvrouwen, waaronder lage SES

Aantal: 12

15-10-2020 Is DNA heilig? Levensbeschouwelijke dialoog*Apeldoorn (Theater Orpheus) + online*

Doelgroep: Breed publiek

Aantal: 7 + 71 online

17-10-2020 Radboud Online Ontdekdagen*Online*

Doelgroep: Patiënten, breed publiek

Aantal: 8

21-10-2020 Ouderen met een Surinaamse achtergrond*Utrecht (Karma Zorg Utrecht Overvecht)*

Doelgroep: Surinaams-Nederlandse senioren, waaronder lage SES

Aantal: 19

*DIY: georganiseerd in overleg met DNA-dialoog



In de media

In deze paragraaf beschrijven we in het kort hoe en met welk doel we aandacht voor de DNA-dialogoog genereerden in de media en op andere (online) platforms. Aan de hand van een aantal voorbeelden illustreren we hoe die strategie rondom specifieke evenementen heeft uitgepakt. Onder het kopje ‘DNA-dialogoog online’ geven we meer informatie over de manier waarop de dialoog online en op sociale media is gevoerd.

Door de coronamaatregelen vanaf half maart 2020 waren we genooddaakt om diverse geplande bijeenkomsten af te gelasten of (in aangepaste vorm) te verplaatsen naar de late zomer en het najaar (zie ook Hoofdstuk 2 paragraaf ‘reflectie op resultaten’ en bijlage 7). Ook de mediacampagne lag tijdelijk stil. In augustus zijn we opnieuw van start gegaan met een campagne voor de laatste serie dialogen.

De DNA-dialogoog is in verschillende vormen gevoerd: in zalen, hybride (zalen en online), tijdens koffieochtenden, via onlinekanalen en in de klas. Voor elke dialoog hadden we één of meerdere doelgroepen op het oog. Per evenement benaderden we daarom vooraf specifieke mediaredacties en andere communicatiekanalen (bijvoorbeeld de plaatselijke uitgaansagenda) die deze doelgroepen bereiken.

Doelgroepen werden zo over de bijeenkomst geïnformeerd, waarna ze konden besluiten deze dialoog bij te wonen. Daarnaast nodigden we media uit om een dialoog bij te wonen en hiervan verslag te doen. Door verwijzing in een artikel of reportage kon de luisteraar, lezer of kijker zich aanmelden voor een volgende dialoog of activiteit. Een aantal mediapartijen - Nieuwsuur, Nieuws en Co, Reformatorisch Dagblad en Nederlands Dagblad - hebben het project van begin tot eind gevolgd.

Bij sommige dialogen zetten we zogenaamde sleutelfiguren van een buurthuis of netwerk in om een doelgroep te bereiken. Zoals bij de Kick-Off in Rotterdam (inzet gezondheidsvoorlichters) en de dialogen in Utrecht Terwijde (contactpersoon buurtcentrum). Via deze sleutelfiguren konden we met mensen in contact komen die we via de media niet konden bereiken. In sommige gevallen werd, in overleg met deze sleutelfiguren, afgezien van het uitnodigen van pers, om zo een veilige omgeving voor de dialoogdeelnemers te creëren.

Gedurende het hele project publiceerde NEMO Kennislink een serie artikelen om het publiek te informeren en aan het denken te zetten over de technische aspecten en mogelijke gevolgen van het aanpassen van embryo-DNA. Zie voor een overzicht hiervan de publicatielijst die is bijgevoegd bij de bijlagen. Op de volgende pagina geven we vier voorbeelden van dialoogactiviteiten of -producten, met bijbehorende (sociale) media-aandacht. Zie bijlage 15 voor een compleet overzicht van alle media-aandacht.

\ Maar er zijn ook ziektes, zoals autisme, waar het veel minder duidelijk is. Hangt ook af van hoe ouders ermee om kunnen gaan
Deelnemer DNA-festival

De doelen van het genereren van aandacht in de media voor de DNA-dialoog zijn:

- Publiek informeren over de techniek en het aanpassen van embryo-DNA
- Publiek enthousiasmeren om deel te nemen aan een (online)dialoog
- Publiek aan het denken zetten over het onderwerp
- Andere partijen te enthousiasmeren en de gelegenheid te bieden aan te haken en samenwerkingen te vormen, om zo het bereik te vergroten (zie ook 'Voortgezette dialoog' verderop).

Kick-Off DNA-dialoog

Datum: 9-10-2019.

Doelgroepen: algemeen publiek, docenten, wetenschappers, beleidsmakers.

Vooraf in de media: RTV Rijnmond (online artikel, TV en radio) aankondiging van evenement, en via sleutelfiguur (gezondheidsvoorlichter).

Naderhand in de media: Nieuwsuur (TV en online), Nieuws en Co (radio), Reformatorisch Dagblad (krant en online), Nederlands Dagblad (krant en online), Bionieuws (krant en online).

RTV Rijnmond is een regionaal nieuwsplatform (TV, radio en online), dat wekelijks 828.000 mensen Rotterdam en omgeving bereikt.

Bionieuws is een landelijk vakblad (papier en online) en valt onder het Nederlands Instituut voor Biologie (NIBI): een vereniging van 5500 wetenschappers, docenten, ondernemers, beleidsmakers en studenten, die biologische kennis ontwikkelen en toepassen. Alle leden ontvangen het blad.

Lespakket & lesmateriaal iGEM

Datum: 6-3-2020 (lespakket online), 22-10-2020 (online cursus iGEM & RUG beschikbaar).

Zie 'Hoofdstuk 1: 'kinderen & jongeren' voor meer informatie over het lespakket en de online cursus.

Doelgroep: leerkrachten primair en voortgezet onderwijs.

Vooraf in de media: op de website van Schooltv, de directe link naar het lespakket. Reportage in Bionieuws. Rijksuniversiteit Groningen via de verschillende sociale media kanalen en netwerken die zich op docenten en scholieren richten zoals: Scholierenacademie, ScienceLinx, NEMO-Amsterdam.

Voor het lespakket hebben 277 scholen zich aangemeld, met gemiddeld 40 leerlingen per klas.

Schooltv is een online platform met educatieve filmpjes voor leerlingen t/m 18 jaar. Het programma 'knippen en plakken in DNA' is 37.718 keer bekeken door 2513 unieke gebruikers en de DNA-quiz 10.490 keer bekeken door 871 unieke gebruikers.

DNA-festival

Datum: 15-3-2020 (gepland, afgelast), 13-9-2020.

Doelgroep: algemeen publiek.

Vooraf aan 15-3-2020: Libelle online, NRC Tech nieuwsbrief, Fris! op NPO Radio 1.

Vooraf aan 13-9-2020: 2x Podcast Focus Wetenschap van NPO1, Fris! op NPO radio 1, NRC Tech nieuwsbrief.

Naderhand blog via NEMO Kennislink.

Libelle online is een online platform voor vrouwen, met 4 miljoen unieke gebruikers en 13,5 miljoen pageviews.

De **podcast Focus Wetenschap** bericht over ontwikkelingen in de wetenschap, met behulp van bijdragen van Nieuws en Co en Focus. In de maand augustus werd deze 140.000 beluisterd door 24.000 unieke gebruikers. Op 7 en 8 september 2020 werd de DNA-dialoog aangekondigd in deze Podcast.

07-09-2020: Sam Riedijk – Mogen we embryo's genetisch aanpassen? Unieke gebruikers: 3818, aantal plays: 4184

08-09-2020: Marc van Mil – Zal de kale man uitsterven? Unieke gebruikers: 4309, aantal plays: 4515.

Negenmaanden- en Huishoudbeurs

Datum: 17-2-2020.

Doelgroep: bezoekers van de Negenmaanden- en Huishoudbeurs.

Vooraf in de media: Anna Nooshin via haar youtube kanaal, persbericht en sociale media van Negenmaanden- en Huishoudbeurs, Oog op Morgen, NPO Radio 1.

Anna Nooshin is een influencer met 1 miljoen volgers op instagram en 18.786 volgers op twitter. Haar doelgroep zijn jongeren van 18-34 jaar, van wie 65% vrouw. Haar video waarin ze met Marc van Mil praat over het aanpassen van embryo-DNA is op youtube meer dan 13.000 keer bekeken.

Als een kindje erg ziek zou worden, vind ik het goed dat DNA wordt aangepast. Maar absoluut niet voor uiterlijk

Deelnemer DNA-dialoog Koffieochtend

DNA-dialoog online

De DNA-dialoog werd niet uitsluitend gevoerd in zalen, klaslokalen, festivals of andere fysieke evenementen. Ook online werden verschillende doelgroepen bereikt, geïnformeerd en betrokken bij het gesprek over het aanpassen van DNA van toekomstige personen. Door de coronabeperkingen konden er vanaf maart 2020 nog maar weinig mensen fysiek een dialoog bijwonen en werd dit online gesprek nog belangrijker.

Polls & panels

NEMO Kennislink heeft in verschillende artikelen verschillende polls met stellingen aangeboden aan de lezers. Deelnemers konden per stelling reageren op een aantal antwoorden.

- In **oktober 2019** publiceerde NEMO Kennislink een reeks artikelen waarin de toekomstscenario's werden gepresenteerd. In deze publicaties werd de lezer een aantal stellingen, gekoppeld aan de scenario's, voorgelegd.
- In **juni 2020** konden lezers in het kader van het DNA-dialoog-panel reageren op stellingen naar aanleiding van de drie animaties. Ook konden deelnemers een vraag stellen aan een expert, waarbij ze zelf konden aangeven aan wat voor expert de vraag was gericht. Hierbij waren er voornamelijk vragen voor de biotechnoloog. In de volgende weken werden er artikelen gepubliceerd waarin de betreffende experts antwoord gaven op de vragen.
- In **oktober 2020** werden alle stellingen nog eens herhaald, en hadden lezers de laatste kans om op deze stellingen te reageren.

Facebook quiz

Op facebook is een quiz over het aanpassen van embryo-DNA geplaatst. De quiz startte met een korte uitleg van het onderwerp, waarna mensen door invullen van zes meerkeuzevragen konden ontdekken hoe zij dachten over het aanpassen van embryo-DNA. De uitslag was ingedeeld in drie categorieën: Vernieuwer (positief over aanpassen van embryo-DNA), Twijfelaar (twijfelt over aanpassen van embryo-DNA) en Romanticus (huiverig tegenover embryo-DNA aanpassen).

NPV - Zorg voor het leven
30 september · 🌐

Wat vind jij van het aanpassen van DNA voor de geboorte?

Doe de quiz en ontdek of jij een Vernieuwer, Twijfelaar of Romanticus bent!

[#dnadialoog](#)

SMARTSURVEY.CO.UK
DNA-quiz
Wat vind jij van het aanpassen van DNA voo...

Meer informatie

👍👎👉 64

99 opmerkingen 5 keer gedeeld

Een wereld zonder erfelijke ziektes is een betere wereld.

Ja, want iedereen moet de kans krijgen om zich volledig te kunnen ontwikkelen, zonder last van erfelijke ziektes die dat verhinderen of je daarin belemmeren.

88

Ja, want de zorgkosten die daarmee vermeden worden, kunnen gebruikt worden om de wereld mooier te maken.

6

Nee, want waarschijnlijk kunnen alleen de rijken het zich veroorloven erfelijke ziektes uit het DNA van hun nageslacht te halen. Armere mensen kunnen dat niet, wat leidt tot ongelijkheid, waar de wereld uiteindelijk niet beter van wordt.

47

Nee, want mensen kunnen nog steeds gedurende hun leven niet-erfelijke ziektes krijgen, dus de wereld wordt er helemaal niet per se beter op.

46

Ja/Nee, want... (vul hieronder bij de reacties je eigen antwoord in).

14



Illustratie: Zaou Vaughan

De quiz is in totaal door 436 mensen ingevuld. 40% van de mensen die de quiz heeft ingevuld, had het afgelopen jaar niets over dit onderwerp gehoord, 36% één of twee keer. Ook in de opmerkingen bij het bericht op Facebook werd veel gereageerd en gediscussieerd.

Sociale media

De consortiumpartners, betrokkenen en andere geïnteresseerden waren actief op verschillende sociale media, met name Twitter, Facebook en LinkedIn, veelal onder vermelding van '#DNAdialoog'. In het overzicht op pagina 42 vindt u gegevens over de aantallen berichten op de verschillende media. Op de volgende pagina staat een greep uit deze berichten.

Comments

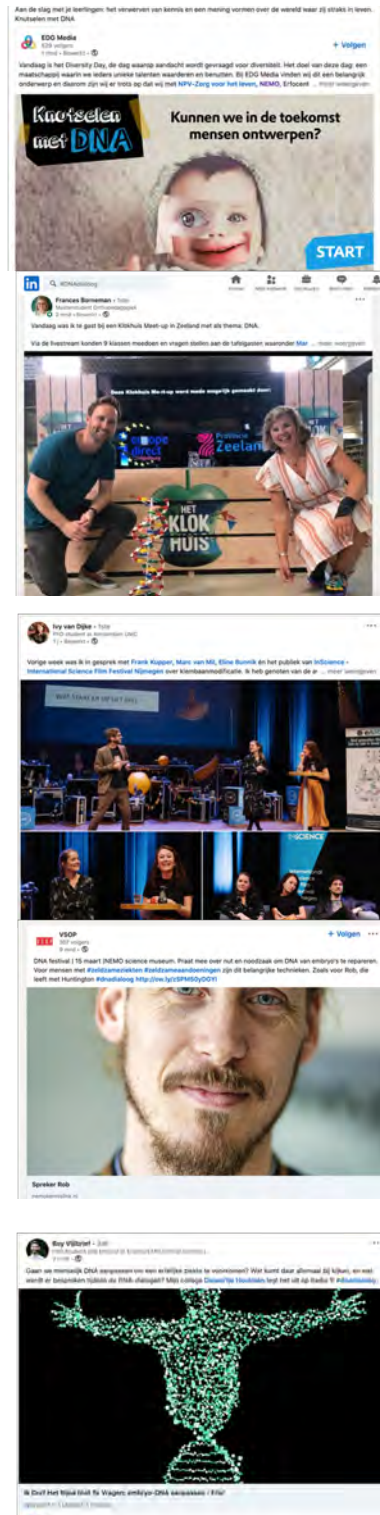
Bij de artikelen die zijn gepubliceerd door NEMO Kennislink en op de sociale mediapagina's van de partners, kon de lezer een opmerking plaatsen bij het artikel. Hiernaast staat een greep uit de opmerkingen die zijn geplaatst.



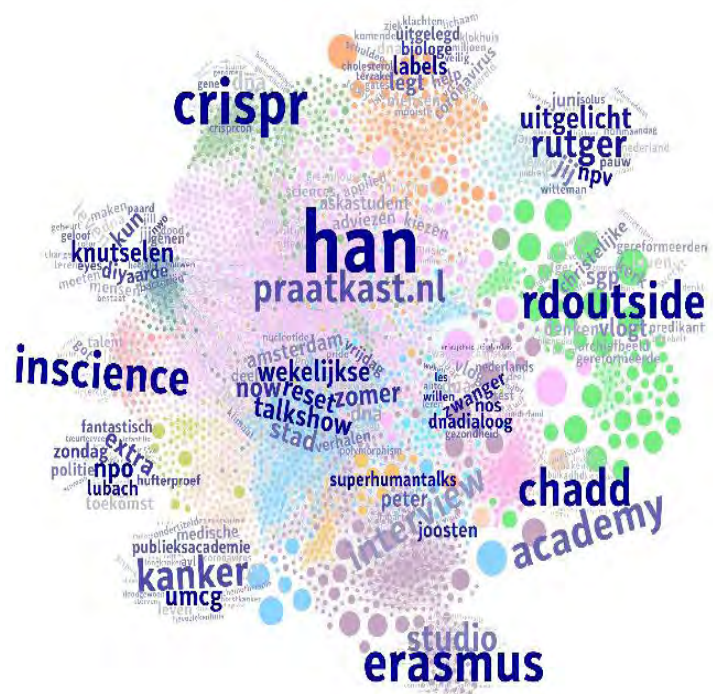
Twitter

Facebook

LinkedIn



De onderzoeksresultaten laten zien dat er in de looptijd van de DNA-dialoog meer online aandacht was voor het aanpassen van embryo-DNA en gerelateerde onderwerpen als CRISPR-Cas en DNA-technologie dan daarvoor. In hoeverre dit een gevolg van de activiteiten in de dialoog was, kan niet precies worden vastgesteld. Er zijn via YouTube wél minder voor de hand liggende bubbels bereikt. De DNA-dialoog heeft weten door te dringen tot videobubbels die zich richten op: wetenschap, zorg en gezondheid, onderwijs, fashion en lifestyle, zwangerschap, christendom, onderzoek naar ziekten, festivals, podcasts en biohacking. Zie bijlage 16 voor een uitgebreide bespreking van het onderzoek.



Voortgezette dialoog

Een aantal producten dat in het kader van de DNA-dialoog is ontwikkeld, kan nog een langere tijd worden ingezet.

Zo wordt het lesmateriaal de komende tijd nog gebruikt in het onderwijs; blijven de animaties en de context ervan online staan bij Schooltv; blijven de Klokhuis afleveringen online te bekijken en worden nog een aantal keren herhaald op NPO3; is een serie artikelen van NEMO Kennislink gebruikt voor de lesmethode Nederlands van Malmberg. Zo gaat de dialoog

verder, ook nadat we het project hebben afsloten. De DNA-dialoog heeft ook anderen geïnspireerd om aandacht te besteden aan het onderwerp. Van onderstaande dialogen maakten een aantal gebruik van het Do-It-Yourself (DIY) pakket. Ze organiseerden zelf een dialoog, met ondersteuning van de DNA-dialoog.

Wat	Wanneer	Door
Mens naar wens	9-3-2020	Veritas (Utrecht)
Mensverbetering: Zegen of Vloek?	10-9-2020	Regionale denktank De Rentmeesters Drechtsteden en Alblasserwaard PKN Papendrecht
Klokhuis Meet-up in Middelburg & online	15-9-2020	Het Klokhuis, NTR
Praat mee over je maakbare toekomst.	24-9-2020	Rijksmuseum Boerhaave
DNA-dialoog (in het Duits)	2-10-2020	GfH-Juniorakademie 2020 (in Duitsland)

DNA-dialoog in het buitenland

Vanuit verschillende landen is interesse getoond in de DNA-dialoog. Daarom zijn de animaties vertaald naar het Engels. In oktober 2020 zijn deze gebruikt in een dialoog van de GfH-Juniorakademie, van de [Deutsche Gesellschaft für Humangenetik](#).

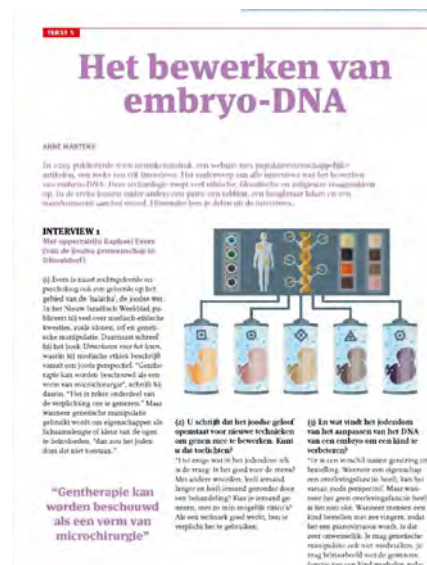
Vervolgdialogen

[Probus Rotterdam](#) heeft de intentie uitgesproken om een reeks DNA-dialogen te organiseren in alle deelgemeenten van Rotterdam.

[Samenzorg](#) van het Erasmus MC-Sophia wil na de dialoog in juni 2020 nog een aantal dialogen voor kinderen organiseren.

Malmberg lesmethode Nederlands

Malmberg nam in zijn lesmethode Nederlands *argumenteren en onderbouwen* een opdracht over de DNA-dialoog op.





Hoofdstuk 4

Conclusies en aanbevelingen

Wat zijn we te weten gekomen over hoe deelnemers denken over het aanpassen van DNA van embryo's? Waar is nog verder onderzoek naar nodig en waarover moeten we nog verder doorpraten? En waar moeten beleidsmakers rekening mee houden? In dit hoofdstuk beschrijven we onze conclusies en aanbevelingen.

Conclusies en aanbevelingen

In de DNA-dialoog gingen deelnemers in gesprek over de wenselijkheid van het aanpassen van embryo-DNA en daarmee het DNA van toekomstige personen. De meerderheid van de deelnemers aan de dialogen heeft hier geen principiële bezwaren tegen. Er is een kleine groep die vindt, dat het aanpassen van embryo-DNA een fundamentele grens overschrijdt en voor geen enkel doel acceptabel is, ongeacht de mogelijke voordelen ervan.

Maar de meeste deelnemers die niet principieel en onveranderlijk tegen zijn, vinden het aanpassen van DNA van toekomstige personen alleen acceptabel, als het voor hele specifieke doelen en onder strikte voorwaarden wordt toegepast. Zij staan er veelal voor open om de mogelijkheden verder te verkennen, maar hun uiteindelijke standpunt hierover zal afhangen van de voorwaarden die aan dergelijke DNA-aanpassing (kunnen) worden gesteld, en het uiteindelijke gebruik in de klinische praktijk.

De steun voor het aanpassen van DNA van toekomstige personen is voor veel deelnemers dus voorwaardelijk.

Verschillen maken de maatschappij mooier. *Deelnemer Kick-Off DNA-dialoog*

In dit hoofdstuk vatten we eerst de meest genoemde voorwaarden samen die van grote invloed zijn op de acceptatie ervan. Vervolgens vatten we de diverse overwegingen en zorgen samen die deelnemers uitten tijdens de dialoog, en de waarden die daaraan ten grondslag liggen. Die waarden willen deelnemers graag beschermd zien.

Voorwaarden bij toelaatbaarheid van het aanpassen van het DNA van embryo's

1. Deelnemers zonder principiële bezwaren geven tijdens de gesprekken vrijwel allemaal aan dat aanpassen van embryo-DNA alleen ingezet mag worden om **erfelijke aandoeningen** te voorkomen en **niet voor mensverbetering** die met een

genetische aanpassing bewerkstelligd kan worden. Daarbij vallen twee dingen op:

a. De meeste deelnemers vinden het vanzelfsprekend dat toepassingen voor mensverbetering onwenselijk zijn. In de dialogen stelden ze dit zelden ter discussie.

b. Deelnemers noemen verschillende redenen waarom het onderscheid tussen gebruik voor mensverbetering en voor het voorkomen van aandoeningen belangrijk is. Zoals dat alleen bij het voorkomen van aandoeningen de voordelen (het leed dat je voorkomt) opwegen tegen de risico's, of dat bij mensverbetering de autonomie en eigenheid van het kind in het geding komen.

2. Mensen die aangeven het aanpassen van embryo-DNA te kunnen accepteren als dit wordt gebruikt om aandoeningen te voorkomen, vinden vrijwel allemaal dat dit alleen acceptabel is als daarmee erfelijke aandoeningen worden voorkomen die **voldoende ernstig** zijn. Wat dat betekent, vinden zij echter lastig vast te stellen.

a. De meningen van deelnemers verschillen over wanneer een aandoening ernstig genoeg is om het aanpassen van embryo-DNA te mogen gebruiken. Ze denken verschillend over ziekte en gezondheid, wanneer leed medisch ingrijpen vereist is en wanneer er goed mee te leven is. Ook verschillen ze van mening over of het voorkomen van (toekomstig) leed altijd beter is dan het verzachten, behandelen of accepteren ervan op het moment dat het (eventueel) optreedt.

b. Deelnemers vragen zich af, of het voorkomen van ernstige, erfelijke aandoeningen niet ook op bestaande, minder ingrijpende of risicovolle manieren bereikt kan worden, bijvoorbeeld met embryoselectie in een ivf-procedure.

3. Deelnemers zien technieken om het embryo-DNA aan te passen als risicovoller dan bestaande voortplantingstechnologieën. Onder andere vanwege het risico op onbedoelde, schadelijke, aanpassingen in het DNA en het feit dat gemaakte aanpassingen in het DNA van een toekomstig persoon worden doorgegeven aan zijn of haar nageslacht. Veel deelnemers vinden toepassing in de praktijk daarom alleen acceptabel als er strenge eisen worden gesteld **veiligheid en voorzorg**.

4. Deelnemers vinden het erg belangrijk dat wensouders een **vrije, weloverwogen keuze** kunnen maken om wel of geen gebruik te maken van technieken om het DNA van hun toekomstige kind aan te passen, binnen een begrensde behandelaanbod.

5. Deelnemers denken verschillend over of het acceptabel en nodig is om **onderzoek** naar de veiligheid en effectiviteit van het aanpassen van embryo-DNA op **menselijke embryo's** te verrichten. Sommige deelnemers (vaak met religieuze achtergrond) vinden een embryo dermate beschermwaardig, dat ze principieel tegen onderzoek zijn waarbij embryo's verloren gaan, of waarvoor ze speciaal tot stand worden gebracht.

Waarden die beschermd moeten worden

Hoewel het merendeel van de deelnemers het aanpassen van embryo-DNA om ernstige erfelijke aandoeningen bij toekomstige personen te voorkomen in principe acceptabel vindt, roept het voor hen ook veel vragen en zorgen op.

Het blijft voor hen een controversieel onderwerp, waarvan ze zowel de voordelen als mogelijke gevaren zien. Daaronder liggen waarden die beschermd moeten worden bij verdere besluitvorming over nader onderzoek en het eventueel invoeren van de technologie in de praktijk.

Moeilijk te stellen grenzen

In de dialogen merkten deelnemers op (en ondervonden ze), dat het lastig is een scherp onderscheid te maken tussen het voorkomen van aandoeningen en het aanbrengen van verbeteringen, en tussen aandoeningen die ernstig en niet ernstig genoeg zijn. Ze zien dat (ervaren) ernst van ziekten deels subjectief en contextafhankelijk is, waardoor er een groot grijs gebied is. Aandoeningen als autisme of erfelijke doofheid kwamen in de dialogen vaak naar voren als voorbeelden van aandoeningen die sommigen wel, maar anderen niet (of minder) ernstig vonden. Bovendien hangt de mate waarin iemand onder een aandoening lijdt ook af van in hoeverre hij of zij volwaardig kan deelnemen in de samenleving en van de zorg

en ondersteuning die er is. Sommigen vrezen dat, wanneer een strikt onderscheid wordt gemaakt tussen aandoeningen die wel en niet in aanmerking komen, zulke subjectieve factoren en de context niet meegewogen kunnen worden.

Anderen vrezen dat, wanneer geen strikt onderscheid per aandoening wordt gemaakt (maar bijvoorbeeld per geval een afweging wordt gemaakt), een hellend vlak ontstaat. Dan zou het aanpassen van embryo-DNA bij steeds minder ernstige aandoeningen worden ingezet. Waar en hoe bij eventuele toepassing in de praktijk ook precies de grenzen getrokken worden om toepassing te beperken tot het voorkomen van ernstige erfelijke aandoeningen, voor deelnemers is het belangrijk dat hierin een zorgvuldige afweging wordt gemaakt, waarbij de perspectieven van verschillende betrokkenen worden meegenomen.

Veiligheid en voorzorg

Deelnemers vinden veiligheid en voorzorg van groot belang bij het aanpassen van DNA van toekomstige personen, zodat het geen (of minimale) schadelijke gevolgen heeft voor de persoon, hun kinderen, de samenleving of de menselijke soort. Het is belangrijk dat risico's bekend zijn en beheerst kunnen worden. Ze vinden het daarom zorgwekkend dat met laboratoriumonderzoek, waarbij het DNA van embryo's wordt aangepast die niet in een baarmoeder worden geplaatst en niet zullen uitgroeien tot een mens, niet alle risico's voor de toekomstige persoon kunnen worden uitgesloten (in het bijzonder de langetermijneffecten).

Dit betekent namelijk dat de eventuele stap naar klinische toepassing (het geboren laten worden van een genetisch aangepast kind) inhoudt, dat risico's genomen worden die mogelijk grote en nog onbekende effecten hebben.

Naast grondig laboratoriumonderzoek naar veiligheid, vinden deelnemers het ook belangrijk dat indien (de eerste) genetisch aangepaste embryo's in een baarmoeder geplaatst worden om geboren te worden, deze kinderen actief gevolgd worden om onbedoelde schadelijke effecten vroeg op te kunnen sporen.

Complexe internationale context

Dat onderzoek naar en toepassing van het aanpassen van DNA van toekomstige personen zich afspeelt in een internationale context, roept voor deelnemers verschillende zorgen op. De meesten van hen vinden dat in Nederland het toestaan van handelingen waarmee het DNA van toekomstige kinderen wordt aangepast, moet worden gebaseerd op een weloverwogen besluit van de samenleving, en niet op commerciële of competitieve internationale belangen, of de 'angst' voor medisch toerisme.

Belangrijke waarden

Belangrijk voor acceptatie:

Veiligheid/voorzorg
Voorkomen van leed/ziekte
Bescherming van beginnend menselijk leven
Respect voor autonomie van toekomstig kind

Belangrijk om te beschermen in de toepassingspraktijk:

Vrijheid/zelfbeschikking/autonomie
Toegankelijkheid
Controle op toegankelijkheid en/of gebruik

Belangrijk om te beschermen in de maatschappij:

Diversiteit
Acceptatie (van verschillen)/inclusiviteit
Non-discriminatie en non-stigmatisatie
Gelijkheid
Solidariteit

De praktijk en ervaring van zwangerschap

Deelnemers die zelf kinderen hebben (of zouden willen krijgen), ervaren vaak dat de praktijk en beleving van zwangerschap veranderen door het groeiende aanbod van voortplantingstechnieken, waaronder ook diverse preconceptie- en prenatale tests. Bij veel deelnemers gaat dit gepaard met gemengde gevoelens. Enerzijds vinden ze het positief dat technieken zoals het aanpassen van DNA van toekomstige kinderen, mensen met een kinderwens waardevolle keuzemogelijkheden geven om te voorkomen dat ze een kind krijgen met een ernstige aandoening en zo hun autonomie vergroot wordt. Anderzijds merken ze, dat mensen met een kinderwens hierdoor voor (steeds meer) emotioneel beladen, complexe beslissingen komen te staan, zoals eventuele zwangerschapsafbreking bij een ongunstige prenatale test, of het wel of niet ondergaan van een vruchtbaarheidsbehandeling. Die beslissingen zijn soms lastig te overzien.

Veel deelnemers herkennen dat mensen met een kinderwens door het bestaan van deze technieken en mogelijkheden steeds meer verantwoordelijkheid voor de gezondheid van toekomstige kinderen en maatschappelijke druk ervaren. Deelnemers verwachten dat dit verder toeneemt, als mensen met een kinderwens de mogelijkheid krijgen het DNA van hun toekomstige kinderen aan te passen.

Veel deelnemers ervaren het als een gemis dat door het toenemen van deze keuzemogelijkheden en verantwoordelijkheden een onbevangen en zorgeloze ervaring van de zwangerschap verloren gaat. Vaak verwijzen ze hierbij naar het begrip maakbaarheid: sommigen vrezen dat het aanpassen van embryo-DNA bijdraagt aan, of voortkomt uit, een – in

hun ogen – doorgeschooten streven naar maakbaarheid in de samenleving. Dat kan ertoe leiden, dat het krijgen van een gezond of perfect kind de norm wordt en kinderen te veel als maakbaar zullen worden gezien. Of dat mensen het vermogen verliezen om met tegenslagen en imperfecties om te gaan.

Weloverwogen kiezen in samenspraak

Deelnemers vinden het belangrijk dat mensen met een kinderwens een vrije, weloverwogen, keuze kunnen maken om wel of niet het DNA van hun toekomstige kinderen aan te passen. Omdat het een complexe en moreel beladen keuze is, vinden deelnemers het belangrijk dat mensen met een kinderwens deze in samenspraak met medische professionals maken, daarbij goede counseling en informatie krijgen, en dat medische professionals hiervoor worden toegerust en opgeleid.

Maatschappelijke druk moet daarbij worden voorkomen: volgens deelnemers moet het altijd een reële keuze blijven om technieken voor het aanpassen van embryo-DNA (of andere voortplantingstechnologie) wel of niet toe te passen.

Solidariteit en acceptatie van mensen met een erfelijke aandoening (maatschappelijke gevolgen)

Een veelgehoorde zorg is dat bestaande en toekomstige personen die een erfelijke aandoening hebben (of een niet-erfelijke aandoening of beperking; het onderscheid is immers op het oog niet te zien), negatieve gevolgen zullen ervaren wanneer deze aandoening op termijn voorkomen had kunnen worden door het aanpassen van DNA in embryo's. Bijvoorbeeld dat zij, of hun ouders, gestigmatiseerd worden. Of dat de kwaliteit of betaalbaarheid afneemt van de zorg die ze nodig hebben.

De meeste deelnemers vinden dat ieder mens moet worden geaccepteerd zoals hij of zij is, dat diversiteit waardevol is voor de samenleving en de menselijke soort, en dat mensen met een (erfelijke) aandoening volwaardig moeten kunnen meedoen in de samenleving en goede zorg en voorzieningen tot hun beschikking moeten hebben. De mogelijkheid om DNA van embryo's aan te passen om bepaalde aandoeningen te voorkomen, mag hier volgens hen geen invloed op hebben.

Een zorg die bij veel deelnemers leeft, is dat belangrijke maatschappelijke waarden als acceptatie en solidariteit onder druk komen te staan als er een financiële prikkel is om met DNA-aanpassing te zorgen dat personen zonder een ernstige erfelijke aandoening geboren worden. Bijvoorbeeld wanneer blijkt dat DNA-aanpassing goedkoper is dan behandeling van deze ziekte later in het leven. Het aanpassen van DNA van toekomstige personen mag volgens hen niet worden ingezet om zorgkosten te voorkomen.

Maatschappelijke gevolgen van verbeteringstoepassingen

Deelnemers verwachten dat de maatschappelijke gevolgen van het aanpassen van embryo-DNA een stuk ingrijpender zullen zijn, als de techniek niet alleen gebruikt zou worden om erfelijke aandoeningen te voorkomen, maar ook om bepaalde eigenschappen van toekomstige kinderen te kiezen of verbeteren. Zij denken bij mogelijke maatschappelijke gevolgen dan aan het ontstaan van een klassenmaatschappij, toename van bestaande sociaaleconomische ongelijkheid, verlies van diversiteit omdat iedereen dezelfde eigenschappen kiest, of bewust gebruik door machtige partijen of landen om mensen met bepaalde eigenschappen te 'creëren'.

Aanbevelingen

1. Onderzoek of bij de doelen waarvoor relatief veel steun is (namelijk het voorkomen van ernstige, erfelijke aandoeningen) de voordelen en noodzaak groot genoeg zijn om het aanpassen van embryo-DNA mogelijk te maken, vergeleken met bestaande alternatieven als embryoselectie.

De uitkomsten van dat onderzoek zijn richtinggevend voor verder debat en beleid op het gebied van wetenschap en wetgeving. Daarbij moet helder worden hoe en door wie onderscheid wordt gemaakt tussen aandoeningen en gevallen die wel en niet ernstig genoeg zijn om in aanmerking te komen voor het aanpassen van embryo-DNA.

2. Verhelder of en hoe de procedure van het aanpassen van het DNA van toekomstige personen in de praktijk (technisch) zo kan worden vormgegeven, dat deze aansluit bij de voorwaarden die deelnemers stellen.

Dit is van belang, omdat bij veel deelnemers hun steun voor toepassing in de praktijk afhangt van hoe de toepassingsprocedure eruitziet. Met name in hoeverre daarbij embryo's verloren gaan (bij het benodigde vooronderzoek), en in hoeverre met strenge veiligheids- en voorzorgsmaatregelen alle mogelijke risico's voldoende kunnen worden opgespoord en beheerst, ook op de lange termijn.

3. Anticipeer bij voorbereidingen op eventuele praktijktoepassing van het aanpassen van het DNA van toekomstige personen op het beschermen van belangrijke maatschappelijke waarden.

Hierbij gaat het zowel om individuele waarden, zoals de autonomie van mensen met een kinderwens, als om collectieve waarden, zoals solidariteit bij het verzekeren en vergoeden van zorg en het hebben van een inclusieve samenleving.

4. Koppel gesprekken over beleidsoverwegingen bij het aanpassen van het DNA van toekomstige personen niet los van overwegingen en (voor)waarden die belangrijk zijn bij andere (toekomstige) voortplantingstechnologie en tests voorafgaande aan of tijdens de zwangerschap.

Voorbeelden hiervan zijn embryoselectie en prenatale diagnostiek, eventueel in combinatie met zwangerschapsafbreking bij een ongunstige uitslag, en de beslissingen over ziekte en gezondheid die daarbij worden genomen. Het gesprek over deze technieken kan niet los worden gezien van het gesprek over het aanpassen van het DNA van toekomstige personen, en vindt idealiter plaats in samenhang met elkaar.

5. Besteed bij politieke besluitvorming rond het aanpassen van embryo-DNA aandacht aan zowel de verschillen als de overeenkomsten die genoemd worden ten opzichte van bestaande technieken rond voortplanting en zwangerschap, en vooral de impliciete belangen en waarden die daaronder schuil kunnen gaan.

Aan het benadrukken van de verschillen of juist de overeenkomsten tussen nieuwe technieken, waarmee het DNA van toekomstige personen kan worden aangepast, en bestaande technieken, zoals NIPT en embryoselectie, liggen impliciet vaak ook waarden en belangen ten grondslag. Het is belangrijk om die te (h)erkennen en ze onderdeel te maken van de politieke besluitvorming.

6. Houd bij verdere politieke menings- en besluitvorming oog voor de internationale context van debat en wet- en regelgeving.

Ook op Europees en wereldwijd niveau is de discussie over het

aanpassen van DNA van toekomstige personen de afgelopen jaren geïntensiveerd, en zijn stappen gezet om de governance en regelgeving internationaal te versterken. De inzichten van de DNA-dialoog kunnen de internationale discussie stimuleren en verrijken. Andersom zullen de internationale discussies en publicaties over de wetenschappelijke en ethische kwesties een waardevol onderdeel zijn van de politieke discussies en afwegingen in Nederland. Verder moet rekening worden gehouden met Europese wetgeving rondom klinische studies, die verbiedt om een zwangerschap tot stand te brengen met een genetisch aangepast embryo. Als in Nederland het politieke besluit genomen wordt om (op termijn) toe te staan het DNA van toekomstige personen voor bepaalde doeleinden aan te passen, zal in Europees verband de discussie gevoerd of geagendeerd moeten worden over het wijzigen van de wetgeving om dat mogelijk te maken.

Tot slot

Deelnemers aan de DNA-dialoog zijn over het algemeen niet principieel tegen het aanpassen van het DNA van toekomstige kinderen. Maar dit betekent niet dat ze er automatisch

voorstander van zijn: ze vinden het alleen acceptabel of wenselijk als het voor hele specifieke doelen (alleen voor het voorkomen van ernstige erfelijke aandoeningen) en onder strikte voorwaarden wordt toegepast. Deelnemers vrezen dat belangrijke (maatschappelijke) waarden, zoals zelfbeschikking, toegankelijkheid van zorg voor mensen met een aandoening, diversiteit, acceptatie van verschillen en non-discriminatie, onder druk komen te staan als het aanpassen van DNA zou worden toegestaan, en ze vinden het belangrijk dat deze beschermd blijven. Daarnaast stellen ze hoge eisen aan de veiligheid van eventuele klinische toepassing, waarover nog veel wetenschappelijke onzekerheid bestaat.

Het is belangrijk dat beleidsmakers, wetenschappers, deskundigen en de samenleving antwoorden vinden op de vragen of en hoe het aanpassen van het DNA van toekomstige personen een waardevolle toevoeging kan zijn aan de bestaande mogelijkheden om te zorgen dat een kind zonder een ernstige erfelijke aandoening wordt geboren. Met de DNA-dialoog is een begin gemaakt met het geven van de antwoorden. De aanbevelingen geven richting aan verdere dialoog en besluitvorming.

Illustratie: Zaou Vaughan





Nawoord

Foto: Chris van Koeverden

Nawoord

De ‘DNA-dialoog’ zit erop. Met het overhandigen van dit rapport aan de hele Nederlandse samenleving en aan het Ministerie van VWS zetten we de laatste punt op de i van de DNA-dialoog.

Hoewel we de DNA-dialoog projectmatig hebben aangepakt – met inhoudelijke en creatieve voorbereidingen, een analyseplan en strakke deadlines – was dit zeker geen gewoon project. Het woord ‘project’ doet onze rijke, gezamenlijke ervaring tekort. En ook het woord ‘dialoog’ kan de ervaring niet helemaal vatten.

Het was letterlijk een reis door Nederland, waarbij we op verschillende locaties in gesprek gingen met stuk voor stuk unieke mensen. Soms informeel op een festival, in een buurthuis of in een schoolklas, soms wat formeler bij een wetenschappelijk symposium of een vraaggelicht in een theater met een bekende presentator en een livestream.

Bij onze Kick-Off bijeenkomst, begin oktober 2019, in een Rotterdams buurthuis in de wijk Delfshaven, voelden we al meteen hoe opwindend het kan zijn om meningen en inzichten te horen van allerlei mensen die je normaal niet zomaar te spreken krijgt. En al helemaal niet over een intiem onderwerp als dit: het aanpassen van DNA van embryo's, oftewel van toekomstige personen.

Natuurlijk hebben we niet alle Nederlanders gesproken, bij lange na niet, maar dat was ook niet nodig. Onze dialoog heeft ruimte gegeven aan een brede diversiteit aan stemmen in Nederland. In 27 dialogen in dertien maanden tijd hebben we ongeveer duizend heel verschillende Nederlanders gesproken.

\ Waar die grens ligt moeten we in principe met zijn allen gaan bepalen. Maar je kan nooit met zijn allen op één lijn komen.

Deelnemer ‘Praat mee over je maakbare toekomst’

Het ging om jonge en oude mensen, met verschillende culturele achtergronden, theoretisch en praktisch opgeleid, religieus en atheïst, erfelijk belast en niet aangetoond erfelijk belast, patiënt en niet-patiënt, onbekend met het onderwerp of er juist in gespecialiseerd. We hebben geluisterd naar hun

ideeën, gevoelens, zorgen en persoonlijke verhalen over het mogelijk aanpassen van embryo-DNA. Het is heel bijzonder dat al deze mensen hun gedachten met ons en met elkaar hebben willen delen.

We denken dat we met dit kleurrijke rapport recht doen aan de veelzijdigheid van hun inbreng. En het hele proces en de resultaten die het heeft opgeleverd bieden aanknopingspunten voor volgende projecten en publicaties.

Terugblikkend voelen we vooral trots. Trots dat we eind 2018 met een grote groep Nederlandse organisaties, ieder met verschillende perspectieven op het aanpassen van embryo-DNA, deze uitdaging durfden aan te gaan en nu de opbrengst kunnen laten zien. Ook zijn we trots dat we halverwege de dialoogperiode de coronacrisis het hoofd wisten te bieden en onszelf digitaal opnieuw hebben uitgevonden.

We hebben van iedere dialoog geleerd. Waar nodig hebben we onze aanpak bijgesteld. Iteratief werken was deel van ons plan. Er zijn ook teleurstellingen. We hadden bijvoorbeeld graag nog dialogen gehouden met scholieren in Leeuwarden en met bezoekers van het festival Zwarte Cross. Corona gooide roet in het eten.

We vinden dat we er elke keer in zijn geslaagd om een setting te creëren waarin de deelnemers veilig en open met elkaar in gesprek konden gaan. Door het inzetten van ervaren gespreksleiders en het naleven van ons motto “ieders mening is evenveel waard” was er een gelijk speelveld voor eenieder. Al onze leerervaringen staan opgetekend in het ‘consolidatierapport’ dat los van dit eindrapport is verschenen en volgende maatschappelijke dialogen op complexe thema's een vliegende start biedt.

Dit alles is mogelijk gemaakt door de inzet van velen. Daarvoor willen we hen hartelijk danken. Ten eerste bedanken we alle Nederlanders die de moeite en tijd namen om met ons in gesprek te gaan en vragenlijsten in te vullen. Veel van hen lieten ons weten zelf ook dankbaar te zijn dat ze over dit onderwerp konden meepraten.

Ten tweede bedanken we het Ministerie van VWS, dat vertrouwen stelde in ons consortium en ons voldoende middelen heeft gegeven om deze dialoog grondig, onafhankelijk en naar eigen inzicht te doen. Ten derde zijn we veel dank verschuldigd aan de vele medewerkers van alle consortiumpartners die gezamenlijk zorgden voor een helder plan van aanpak, mooie dialogen, goed onderzoek, complete rapportage, duidelijke communicatie en een kloppende financiële administratie.

\ We moeten voorwaarden scheppen zodat ouders op een veilige manier kunnen nadenken over de opties die ze hebben.

Deelnemer Is DNA heilig? Levensbeschouwelijke dialoog

In het bijzonder willen we noemen: Sophie van Baalen, Jeroen Gouman, Diewertje Houtman, Boy Vijlbrief, Frances Borneman, Anne Martens, Ilja van Dam, Roel Lutkenhaus, Sanne Deurloo (in herinnering), Charlotte Arieze-van Putten en Yvonne Geuze-van Horssen.

Ook willen we Klaas Dolsma en Kirsten van Spronsen, die bij de vorming van het consortium en aanvraag van de subsidie een belangrijke rol hebben gespeeld, bedanken. Ten vierde bedanken we alle experts die bij één of meerdere dialogen een toelichting gaven, vragen uit de zaal beantwoordden en ook zelf hun mening en gevoelens deelden over dit onderwerp. Daarbij willen we in het bijzonder Marc van Mil noemen, onze 'ambassadeur'. Ook de stuurgroep, met bestuurders van vier van de vijf coördinerende partners, willen we danken voor hun strategische steun achter de schermen: Robert Hofstra, Jeroen Wiegertjes, Wendy van Zelst-Stams, Melanie Peters en Martina Cornel.

Zit het er echt op? Het doel dat we onszelf hadden gesteld toen we hier twee jaar geleden aan begonnen, hebben we gehaald. Het gesprek over het aanpassen van embryo-DNA is breed gevoerd in Nederland en in detail gerapporteerd. De

materialen die we ontwikkelden geven anderen de mogelijkheid om ook zonder ons een dialoog te voeren.

Maar het gesprek over de maakbaarheid van het leven stopt nooit. De ontwikkeling van steeds weer nieuwe voortplantingstechnologieën wekt de indruk dat het leven meer dan ooit maakbaar is. Binnen Nederland en wereldwijd blijven afspraken nodig, over onderzoek en mogelijke toepassing van nieuwe technologie. Zowel om veiligheid en keuzevrijheid van individuen, als collectieve waarden en de rechten van toekomstige generaties te beschermen en te waarborgen.

Het parlement kan met de mening, wensen en zorgen van Nederland volgende stappen aangeven voor onderzoek en eventuele inbedding in de zorgpraktijk, maar heeft daarbij rekening te houden met belangrijke voorwaarden die dit rapport hen meegeeft. Ongetwijfeld komen daarbij nieuwe vragen op, die eventueel kunnen worden voorgelegd aan specifieke groepen patiënten, zorgverleners en/of anderen. In dat opzicht gaat de dialoog nog steeds door.

Namens het consortium, de projectleider en coördinatoren:

*Jacqueline Pot en Eef Grob, Erfocentrum
Sam Riedijk, Erasmus MC
Marcia van Woensel, NEMO Kennislink
Eline Gorter, NPV-Zorg voor het leven
Petra Verhoef, Rathenau Instituut*

Erkenning

De DNA-dialoog werd uitgevoerd met dank aan de volgende personen en instanties:

Annemieke Aartsma-Rus, Leiden UMC
 Gerard Adelaar, Auteur
 Elsemarie Adriaanse, Veritas Forum
 Niels Alberts, Science LinX
 Eva Asscher, Amsterdam UMC
 Rashwan Bafati, Leiden UMC
 Danique van der Bijl, voor NEMO Kennislink
 Aleid Bisschop, Negenmaandenbeurs/ Huishoudbeurs
 Lisa van Bodegom, Jongeren Denktank
 Theo Boer, Protestantse Theologische Universiteit
 Tijs van den Brink, EO
 Marloes Brouns, Erfocentrum
 Eline Bunnik, Erasmus MC
 Susana Chuva de Sousa Lopes, Leiden UMC
 Laura Claus, Jongeren Denktank
 Desde Danze, Karma Zorg
 Diederik van Dijk, NPV
 Sanne Dijkstra, voor NEMO Kennislink
 Wybo Dondorp, Maastricht University
 Laura van Dussen, Erfocentrum (voormalig)
 Steven van Essen, UMC Utrecht
 Raphael Evers, Rabbijn
 Ilse Feenstra, Radboud UMC
 Alle fotografen
 Elisa Garcia, Katholieke Stichting Medische Ethiek
 Roshen Ghisyawan, Karma Zorg
 Simon Gosliga, Website DNA-dialoog
 Nienke de Graeff, UMC Utrecht
 Sanne Groen, Rathenau Instituut (voormalig)
 Petra Haak, Erfocentrum
 Ilona Haas, EDG Media
 Talin Hagopian, DOCK / Buurtcentrum Hof 't Spoor
 Laura Hannema, SOLA
 Rob Haselberg, Vereniging van Huntington
 Mariet Hattink, Stichting ABC
 Leonie Hendriksen, Erfocentrum
 Sanne Hermans, UMC Utrecht
 Leon Heuts, NEMO Kennislink
 Fredrik Hes, Leiden UMC (voormalig)
 Gerard Hilhorst, erelid Belangenvereniging van Kleine Mensen
 Elise van Hoek-Burgerhart, NPV
 Charlotte Horn, InScience Film Festival
 Aline Idzerda, Fast Facts
 Henk Jochemsen, adviseur NPV
 Renske de Jonge, Science LinX
 Jeroen Jongeling, Rathenau Instituut (voormalig)
 Gerie Jonk, Ministerie van VWS
 Inez Kaal, voor NEMO Kennislink
 Suus van de Kar, Jongeren Denktank
 Lucas Keijning, voor NEMO Kennislink
 Anne Kersten, Jongeren Denktank
 Marjolein Kriek, Leiden UMC
 Sandy Litjens, Ministerie van VWS
 Charlotte Lockefer-Maas, Rathenau Instituut
 Nicoline Maljaars, Rathenau Instituut (stagiaire)
 Uitgeverij Malmberg
 Ruth Mampuy, COGEM (voormalig)
 Laura Marienus, Rathenau Instituut
 Medewerkers Huis van de Wijk Post West
 Medewerkers van mediapartijen
 Medewerkers NEMO Citylab
 Danielle Meester-Wassink, Negenmaandenbeurs/ Huishoudbeurs
 Jojan Meppelink, Rathenau Instituut (stagiaire)
 Marloes Mol, NEMO Amsterdam
 Anniek Mueller, Rijksmuseum Boerhaave
 Dick Naafs, Denktank Rentmeesters
 Hedwig Neggers, Gezondheidsraad
 Anna Nooshin, Influencer
 Mark van Opijnen, Jongeren Denktank
 Arno Ottevanger, Rathenau Instituut
 Pauline de Pater, EDG Media
 Tinca Polderman, Amsterdam UMC
 Barbara Raadsen, EDG Media
 Cathelijne Reincke, UMC Utrecht
 Eveline van Rijswijk, Presentator
 Pim Roza, Ministerie van VWS
 Anne-Marie de Rooter, Erfocentrum (voormalig)
 Lieven Scheire, Cabaretier
 Ingrid Solleveld, SOLA
 Giovanni Stijnen, NEMO Kennislink
 Harrie Storms, Ministerie van VWS
 Lydia Terlouw, Jongeren Denktank
 Lianne Tijhaar, voor NEMO Kennislink en Zabuki Deventer
 Zaou Vaughan, Animator
 Iris Verhulsdonk, voor NEMO Kennislink
 Bas Viergever, Jongeren Denktank
 Rachel Visscher, Rathenau Instituut
 Ruth Visser, NEMO Kennislink
 Arnold Vonk, Rathenau Instituut (voormalig)
 Terry Vrijenhoek, Nederlandse Vereniging voor Humane Genetica
 Koen de Waard, Jongeren Denktank
 May Walid, Buurtcentrum Hof 't Spoor
 Micky Zuiderwijk, Negenmaandenbeurs/ Huishoudbeurs
 iGEM team Rijksuniversiteit Groningen

Overzicht van het bijlagendocument

Publicatielijst DNA-dialoog – Lijst met alle publicaties en andere producten ontwikkeld door de DNA-dialoog in 2019 en 2020.

Bijlagen

1. Organisatie, taakverdeling en medewerkers project DNA-dialoog
2. Statements consortium partners
3. Witboek, 2019
4. Impactplan, 2019, gereviseerd 2020 - Onderlinge afspraken over mediastrategie en communicatie over en binnen het project
5. Samenvatting In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's – Lessen voor een maatschappelijke dialoog, *Rathenau Instituut*, 2019
6. Samenvatting briefrapport Kleinschalige dialogen over DNA-aanpassing in embryo's. Verkenning van de mogelijke vormgeving van een brede maatschappelijke dialoog, *RIVM*, 2019
7. DNA-dialogen: keuze, vorm, doelgroepen, 2020 – Aanpak en keuzes voor de DNA-dialogen
8. Vragenlijst voor- en nametingen, *Erasmus Medisch Centrum*, 2019
9. Artikel Stimulating Conversations about Human Germline Technology, A digital approach to societal debates, *Centrum Media & Gezondheid*, 2020
10. Ontwikkelde instrumenten, 2020 – Overzicht van de ontwikkelde instrumenten en producten voor de DNA-dialoog
11. Analysemethode dialogen, *Rathenau Instituut*, 2020
12. Uitkomsten uit het vragenlijstonderzoek, *Erasmus Medisch Centrum*, 2020
13. Risico's en veiligheid: juridische kaders en knelpunten bij de introductie van kiembaanmodificatie (het aanpassen van DNA van embryo's), *RIVM*, 2020
14. Verslag workshop Kosten & Keuzes, *Rathenau Instituut*, 2020
15. DNA- dialoog in de media – Lijst met alle media-aanwezigheid van de DNA-dialoog, 2020
16. #DNAdialoog: Een studie naar wat de DNAdialoog teweegbracht op Twitter, YouTube en het open web, *Centrum Media & Gezondheid*, 2020

