

Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Aan de staatssecretaris van Infrastructuur en Milieu

Datum: 28 maart 2017 Uw kenmerk: - E-mail: voorzitter@gr.nl
Bijlagen: 1 Ons kenmerk: 1114683/RvH/dva/043-E Telefoon: 070 340 75 20

Onderwerp: Aanbieding advies: *Ingrijpen in het DNA van de mens: Morele en maatschappelijke implicaties van kiembaanmodificatie*

Geachte minister en staatssecretaris,

Hierbij bieden wij u het rapport: *Ingrijpen in het DNA van de mens: Morele en maatschappelijke implicaties van kiembaanmodificatie* aan. Het is opgesteld door de vaste Commissie Ethiek en recht van de Gezondheidsraad en de Subcommissie Ethiek & Maatschappelijke Aspecten van de Commissie Genetische Modificatie (COGEM) en besproken (en getoetst) in de Beraadsgroep Gezondheidszorg van de Gezondheidsraad en de plenaire vergadering van de COGEM.

Het rapport gaat over *kiembaanmodificatie*: het veranderen van het DNA in een menselijk embryo. Wellicht biedt deze techniek in de toekomst mensen met een erfelijke aandoening nieuwe mogelijkheden om genetisch eigen kinderen te krijgen zónder die erfelijke ziekte. Anders dan bij somatische genetische modificatie wordt bij kiembaanmodificatie het DNA in het *gehele* embryo (en daarom in het gehele daaruit voortkomende individu en daardoor ook in eventuele nakomelingen) aangepast. In het rapport brengen de Gezondheidsraad en de COGEM de technische, juridische en ethische ontwikkelingen in kaart van kiembaanmodificatie bij mensen.

De COGEM en de Gezondheidsraad signaleren dat een brede, maatschappelijke discussie en regulering nodig is om kiembaanmodificatie in goede banen te leiden. De ontwikkelingen in onderzoek, en verdere besluitvorming op basis hiervan, zouden vergezeld moeten gaan van een maatschappelijke dialoog, zowel met het werkveld als met het bredere publiek.

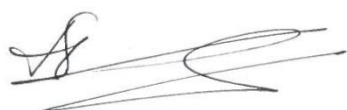
Technisch gezien biedt deze ontwikkeling mogelijkheden voor het voorkomen van erfelijke aandoeningen. Er zijn echter wetenschappelijke onzekerheden. Omdat het wegnemen van deze onzekerheden alleen kan plaatsvinden door onderzoek met speciaal daarvoor tot stand gebrachte embryo's, komen de juridische kaders onder druk te staan. Dit vraagt om een ethische discussie over of en op welke wijze embryo's mogen worden gebruikt voor onderzoek. Hierover kan in de samenleving verschillend worden gedacht. De ethische argumenten afwegende adviseert Gezondheidsraad dit fundamentele onderzoek bij zogenaamde kweekembryo's toe te staan en daartoe de wetgeving aan te passen.

Bij klinisch onderzoek naar en de klinische toepassing van kiembaanmodificatie komen er nieuwe knelpunten in de juridische en ethische kaders. Voor wat betreft de ethische discussie roept de klinische toepassing enerzijds vragen op over het belang van kiembaanmodificatie ten opzichte van alternatieve strategieën voor (genetisch) ouderschap, waarover mensen met een erfelijke aandoening kunnen beschikken. Anderzijds werpt kiembaanmodificatie een nieuw licht op het debat over de doelen van de

geneeskunde en over wat mensverbetering is. De COGEM en de Gezondheidsraad wijzen op het belang van vroegtijdige ethische en maatschappelijke reflectie over kiembaanmodificatie, zodat samenleving en beleidmakers niet overvallen worden en voor voldongen feiten komen te staan wanneer de techniek gereed is voor klinische toepassing. Om het debat hierover te faciliteren hebben zij gezamenlijk dit rapport opgesteld.

Vanwege de verschillende wettelijke taken van de COGEM en de Gezondheidsraad heeft dit rapport een tweeledig karakter: signalerend en adviserend. De signalerende onderdelen worden gerapporteerd namens beide raden. Wanneer er wordt geadviseerd in het rapport, is alleen de Gezondheidsraad aan het woord.

Met vriendelijke groet,



prof. dr. J.L. Severens,
vicevoorzitter Gezondheidsraad



prof. dr. ing. S. Schaap,
voorzitter Cogem