



## **Rondetafelgesprek Embryowet 6 juni 2007**

### **VSOP - Alliantie voor erfelijkheidsvraagstukken**

Bij de VSOP zijn 55 ouder- en patiëntenorganisaties aangesloten voor aandoeningen met een erfelijk of aangeboren karakter. De VSOP behartigt hun gezamenlijke belangen op biomedische (humane genetica, community genetics, medische biotechnologie) en bioethische beleidsterreinen, alsmede zorgterreinen die samenhangen met de specifieke problematiek van zeldzame aandoeningen en weesgeneesmiddelen.

Gezien het toenemende belang van deze terreinen voor de gehele samenleving – denk bijvoorbeeld aan de diverse perinatale screenings – functioneert de VSOP tevens als een breed maatschappelijk expertisecentrum.

Haar voorlichtingsfuncties over erfelijkheid, perinatale preventieve zorg en medische biotechnologie heeft de VSOP in 2000 ondergebracht in het onafhankelijke Erfocentrum, zie o.a. [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) en [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl).

*Missie: De VSOP wil vanuit het patiëntenperspectief stimuleren dat nieuwe genetische kennis en biomedische toepassingen voor iedereen toegankelijk zijn en optimaal bijdragen aan welzijn en gezondheid van zowel huidige als toekomstige generaties.*

### **De VSOP en het (embryonaal) stamcelonderzoek**

Vele van de aandoeningen die bij de VSOP zijn aangesloten, zijn ernstig, progressief en (nog) niet te behandelen, laat staan te genezen, reden waarom het stimuleren van biomedisch onderzoek en innovatie altijd een speerpunt is geweest van de VSOP, o.a. middels het instellen van diverse bijzondere leerstoelen. Ook het (embryonaal) stamcelonderzoek en het overheidsbeleid op dit terrein heeft daarom de bijzondere aandacht van de VSOP, zowel op nationaal als op Europees niveau.

De VSOP-achterban is qua politieke en levenbeschouwelijke achtergrond een dwarsdoorsnede van de Nederlandse bevolking. De VSOP neemt daarom geen vooringenomen positie in betreffende ethische vraagstukken die nauw samenhangen met iemands levensovertuiging, zoals de status van het embryo. Wel is het haar taak om de patiënt in het debat zichtbaar te maken en het patiëntenbelang een wezenlijke positie te geven tussen andere, ethische, maatschappelijke en politieke belangen.

Gezien het sterk persoonlijke karakter van vraagstukken op het terrein van de erfelijkheid, mede bepaald door de gezins- en culturele context, kenmerkt de geschiedenis van de VSOP zich door het benadrukken van de vrijheid om zelfstandig (reproductieve) keuzen te kunnen maken, zonder

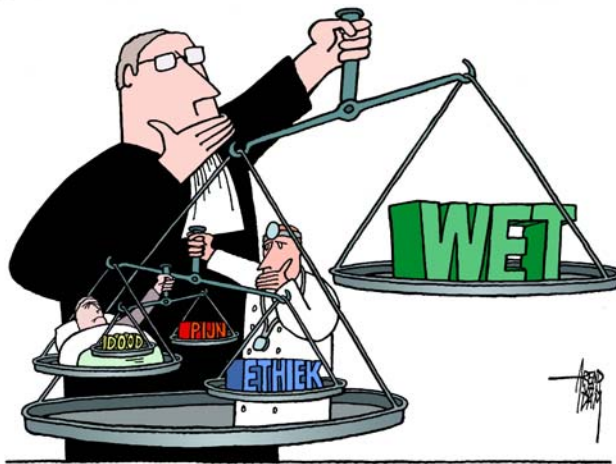
sturing of beperkingen van buitenaf<sup>1</sup>. Deze nadruk op het respect voor het individuele besluitproces kenmerkt ook onze benadering van collectieve bioethische vraagstukken en beleidsprocessen. Ook daar vinden we het van belang om ruimte te geven aan de diversiteit aan ethische posities die leven in de samenleving, en onder patiënten als collectief. Ook bij het embryonale stamcelonderzoek zou het ethische uitgangspunt van een deel van de samenleving niet beperkend mogen zijn voor de toekomstige therapeutische mogelijkheden van dat deel van de samenleving dat daarin andere afwegingen maakt.

Onze diepste ethische, levensbeschouwelijke uitgangspunten t.a.v. de embryowet zullen hier vandaag waarschijnlijk niet veranderen. Echter, namens alle patiënten voor wie het embryonaal stamcelonderzoek hoop op genezing biedt, doe ik een beroep op u als volksvertegenwoordigers om in uw politieke standpuntbepaling het menselijk leed dat middels embryonaal stamcelonderzoek mogelijk voorkomen kan worden, nadrukkelijk mee te nemen en daarom het huidige moratorium op te heffen of aan te passen.

### Ethische afwegingen

Voor alle duidelijkheid: ook de VSOP en haar achterban hecht aan de (toenemende) beschermwaardigheid van het menselijk leven. Immers, respect voor beginnend menselijk leven kan niet gescheiden worden van respect voor reeds geworden menselijk leven, en het gevoel van zelfrespect en eigenwaarde van een samenleving als geheel.

Daarom benadrukt de VSOP bijvoorbeeld het belang van vroegtijdige informatie en bewustzijn van mogelijke risico's, waar mogelijk nog voor de zwangerschap (preconceptioneel). Daarom ook benadrukt de VSOP het belang van evenwichtige beeldvorming over, en maatschappelijke solidariteit met, mensen met genetische, lichamelijke of verstandelijke aandoeningen of beperkingen.



Feit is echter dat vele betrokkenen, door het leed dat hen zelf, hun kinderen of familie overkomt, niet zelden van inzicht veranderen betreffende de status van het vroege embryo. Dat lijkt op het eerste gezicht misschien een ethische zwakte, maar kan ook worden getypeerd als een vollediger perspectief dan de mening van relatieve buitenstaanders. Vooringenomen ethische en levensbeschouwelijke posities worden herijkt als erfelijkheidsproblematiek of andere serieuze gezondheidsproblemen je treffen en terugwerpen op de meest essentiële levensvragen. En vroeger of later geldt: die patiënt, dat zijn u en ik.

Uiteindelijk draait het om de vraag of de ontwikkelpotentie van een menselijk embryo zwaarder weegt dan het daadwerkelijk aanwezige lijden van de patiënt. Het is opvallend dat termen als pro-life, respect en beschermwaardigheid van menselijk leven wel worden gebruikt in relatie tot het embryo, maar niet in relatie tot de patiënt. Blijkbaar staat die patiënt verder van af van ons voorstellingsvermogen en ethische prioriteiten. Blijkbaar is de relatie tussen embryo en patiënt voor ons te abstract. Het feit dat beiden in ruimte en tijd van elkaar gescheiden zijn, beïnvloedt helaas ons gevoel van urgentie. Soms is een donorshow nodig om ons ervan bewust te maken dat levens die volkomen los lijken staan van elkaar, toch het verschil tussen leven en dood kunnen

<sup>1</sup> Ethisch Manifest, VSOP 1990, 1997 in: Genetisch onderzoek - Mensen, meningen, medeverantwoordelijkheid. ISBN 90 261 1539 3

betekenen. “*Het creëren van embryo’s voor ongeneselijk zieke, jonge mensen*” klinkt heel anders dan “*het creëren van embryo’s voor wetenschappelijk onderzoek*”, maar kan wel bepalend zijn voor ons beeld van nut en noodzaak van dit onderzoek. Het feit dat bij stamcelonderzoekers andere motieven de boventoon kunnen gaan voeren boven het patiëntenbelang, recente voorbeelden genoeg, is betreurenswaardig, maar doet aan het feitelijk directe belang van het onderzoek voor de patiënt niets af.

Voor veel patiënten voor wie embryo-onderzoek perspectief op genezing biedt, getuigt het huidige moratorium van ethische onevenwichtigheid, zowel in vergelijking met het natuurlijke verlies van de meeste embryo’s aan het begin van vele onopgemerkte zwangerschappen, als ook in vergelijking met de autonomie die bepalend is bij de wet op de zwangerschapsafbreking.

Dat gevoel van een ethiek die uit balans is geldt overigens ook voor het aanpalende gebied van de preïmplantatie genetische diagnostiek, waar de vorige regering de aandoeningen waarvoor dit is toegestaan, wil beperken en daartoe een voorstel de tweede kamer heeft voorgelegd. Dat heeft er bijvoorbeeld toe geleid dat een vrouw die vanwege erfelijke borst en eierstokkanker een borstamputatie moest ondergaan, geen gebruik kan maken van preïmplantatie genetische diagnostiek om zo een en kind zonder deze zware erfelijke belasting op de wereld te zetten, voordat ook tot verwijdering van haar ovaria moet worden overgegaan. Het toont aan dat de overheid besluitvorming op dit precare gebied over moet laten aan de arts-patiënt relatie.

De gedachte dat nieuwe stamcellijnen niet meer nodig zijn omdat er wereldwijd inmiddels vele zijn gecreëerd, is onterecht. Nog afgezien van het feit dat het hiermee nog steeds niet is gelukt een therapie te ontwikkelen voor diverse veelvoorkomende aandoeningen, is er voor vele erfelijke aandoeningen, naar schatting betreft dit ongeveer 4% van de bevolking, dringend behoefte aan stamcellijnen met datzelfde genetisch defect, om daarmee onderzoek te kunnen doen naar het ziektemechanisme, of om op individueel niveau vooraf in het lab te onderzoeken of een medicijn of therapie bij de patiënt zelf effectief zal zijn of niet. Eenzelfde erfelijke aandoeningen kan worden veroorzaakt door uiteenlopende unieke mutaties, die zich beperken tot bepaalde families. Het is daarom van wezenlijk belang dat het ook in Nederland mogelijk wordt om embryonale stamcellen te maken, zonder zwangerschap als doel. Er kan van worden uitgegaan dat de bereidheid binnen families met erfelijke aandoeningen om voor dit doel eicellen of embryo’s af te staan, groot zal zijn.

### **Politieke aspecten**

De formulering in het regeerakkoord dat het perspectiefrijke onderzoek naar behandelmogelijkheden met gebruikmaking van (volwassen) lichaamsstamcellen krachtig wordt gestimuleerd, lijkt op het eerste gezicht uitermate positief. Feit is echter dat de meeste wetenschappers van mening zijn dat alleen embryonale stamcellen perspectief bieden voor vele beoogde toepassingen. Ook extra miljoenen zullen de biologische grenzen van adulte stamcellen niet kunnen slechten. Het is daarom zeer de vraag of een overheid op een dergelijke inhoudelijke manier moet proberen om sturing te geven aan wetenschappelijk onderzoek met onvoldoende perspectief.

Tegenstanders van embryonaal stamcelonderzoek verwijten de voorstanders door te schieten in hun instrumenteel en utilistisch denken; ‘het doel heiligt de middelen’. Echter, men kan zich afvragen of deze tegenstanders - door een te rooskleurig beeld te schetsen van de mogelijkheden van adulte stamcellen - feitelijk niet hetzelfde doen in hun streven embryonaal stamcelonderzoek te voorkomen. Uiteindelijk gaat het ook om de vraag of wij als samenleving bereid zijn om weerstand te bieden aan het fatalisme van het slippery slope argument en kunnen blijven geloven in een samenleving die de kansen van een medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen ten goede benut en kan afzien van ongewenste toepassingen.

Overheidsbesluiten op ethisch gevoelige biomedische terreinen dienen vooraf te gaan door publieke kennis over het onderwerp en een daarop gebaseerde maatschappelijke dialoog. In dat kader is het besluit van het ministerie van VWS onbegrijpelijk om het Erfocentrum, dat de samenleving voorziet van betrouwbare biomedische informatie, niet langer te subsidiëren. Ook valt het te betwijfelen of er wel daadwerkelijk een brede maatschappelijke dialoog heeft plaatsgevonden over dit thema.

Een pragmatisch argument ten ondersteuning van dit pleidooi voor embryonaal stamcelonderzoek is het feit dat embryonale stamcellen een bijdrage kunnen leveren aan het terugdringen van het proefdiergebruik. Voor een enkele Kamerfractie zou dit wellicht toch een belangrijke factor kunnen zijn.

**Samenvattend:** De twee uitgangspunten die in het regeerakkoord over het embryonale stamcelonderzoek staan vermeld, zijn feitelijk met elkaar in tegenspraak: *Het perspectiefrijke onderzoek naar behandelingsmogelijkheden met gebruikmaking van (volwassen) lichaamsstamcellen wordt krachtig gestimuleerd* staat op gespannen voet met de vervolgzin *“Tijdens de komende kabinetsperiode zal het verbod op het speciaal tot stand brengen en gebruiken van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek en andere doeleinden dan het tot stand brengen van zwangerschap, worden gehandhaafd”*. De VSOP ondersteunt daarom één van de belangrijkste conclusies van de ZonMw Embryowet Evaluatie, namelijk dat dit verbod een belemmering vormt voor het wetenschappelijk onderzoek naar belangrijke gezondheidsproblemen en dat het daarom aanbeveling verdient dat de regering een voordracht doet om het verbod op het tot stand brengen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek (onderdeel a van artikel 24) te laten vervallen.

Hoewel de huidige politieke realiteit hiertoe weinig ruimte lijkt te bieden, zouden nadere richtlijnen en/of wettelijke kaders voor het creëren van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek wellicht tegemoet kunnen komen aan de vrees voor onethische toepassingen en bij kunnen dragen aan maatschappelijk vertrouwen.

*Dr. Cor Oosterwijk  
Directeur VSOP*

*Vredehofstraat 31  
3761 HA Soestdijk  
T 035 6034040  
c.oosterwijk@vsop.nl*