

Biotechnologie en geneeskunde

*H. Galjaard**

Het maatschappelijk debat over medisch biologisch onderzoek en eventuele toepassingen ervan in de geneeskunde gaat niet zozeer over gevaren als wel over de afweging van mogelijke voordelen en overschrijding van als essentieel ervaren ethische grenzen. De discussies over biotechnologie lijken op drie niveaus te worden gevoerd. Het oordeel van het publiek en veelal ook van politici is gebaseerd op informatie via de media, met alle selectie, accenten en vormgeving van dien. Voor betrokken wetenschappelijk onderzoekers en klinici ligt de nadruk op mogelijkheden voor nieuwe inzichten en toepassingen en op eventuele technische beperkingen. Voor filosofen, ethici, religieuze leiders en internationale organisaties zoals de Unesco en de Raad van Europa gaat het vooral om normen en waarden en de wenselijkheid grenzen te stellen en deze vast te leggen in (inter)nationale wetgeving (Council of Europa, 1997; Unesco, 1997; WHO, 1998; Human genetics commission, 2001; Wetenschappelijk instituut voor het CDA, 2003). Gezien de zeer verschillende benaderingswijzen en de grote diversiteit in opvattingen en afwegingen tussen culturen, staten en etnische groeperingen daarbinnen, verbaast het niet dat er spanningen optreden, tot op het hoogste politieke niveau. Biotechnologie is een veel wijder begrip dan moleculaire genetica maar dit artikel beperkt zich tot DNA-onderzoek in de geneeskunde al dan niet in combinatie met kunstmatige wijzen van voortplanting. Daarnaast speelt DNA-onderzoek een belangrijke rol in het fundamentele onderzoek naar moleculaire processen binnen en buiten de cel, in de forensische geneeskunde en in studies naar de evolutie van levende organismen inclusief het ontstaan van de mens en diens trektocht over de aarde. Wereldwijd zal gentechnologie vermoedelijk de grootste invloed hebben op landbouw en veeteelt terwijl de komende decennia DNA- en eiwitonderzoek vooral in de rijke landen de geneeskunde en voortplanting zal beïnvloeden (United Nations, 1999 en 2002; Verslag tijdelijke commissie biotechnologie en voedsel, 2002).

* De auteur was hoogleraar humane genetica aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.

Ontwikkelingen in de geneeskunde

Het aanbod van gentechnologie in de geneeskunde en de maatschappelijke acceptatie kunnen niet los worden gezien van de totale ontwikkelingen in de gezondheidszorg. In de rijke landen is dankzij een combinatie van sociale factoren, de ontwikkeling van vaccins en antibiotica en later nog een veelheid van andere medische technieken de kindersterfte gedaald met een factor tien tot 6 per 1.000 levendgeborenen. Dankzij betrouwbare anticonceptie en een sterk verbeterde opleiding en maatschappelijke positie van de vrouw is tevens het geboortecijfer gedaald, in ons land tot gemiddeld 1,5 kind per vrouw. Alhoewel er ook in ontwikkelingslanden vooruitgang is, zijn daar de kindersterfte, moedersterfte en vruchtbaarheid veel hoger en in internationale discussies uiten vertegenwoordigers van de arme landen steeds indringender hun zorg dat de ontwikkeling van moderne ICT en biotechnologie de kloof tussen arm en rijk verder zal vergroten. In het westen lijkt de gezondheidszorg geen grenzen te kennen: nieuwe diagnostische methoden, bevolkingsonderzoek, nieuwe geneesmiddelen, hormonen, steeds verfijnder chirurgie en anesthesie, intensieve zorg, transplantatiegeneeskunde, elektronische hulpmiddelen, bevruchting buiten het lichaam, DNA-analyse van één embryonale cel. In de periode 1960-2000 is het aantal professionele hulpverleners toegenomen van 100.000 tot meer dan 800.000 en zijn de uitgaven verdubbeld tot ongeveer 9% van het BNP. En toch nog wachtlijsten en steeds meer klachten.

Reeds tientallen jaren meldt het Sociaal en Cultureel Planbureau dat de Nederlandse burger gezondheid verreweg als belangrijkste waarde beschouwt vóór gezinsrelaties, werk, inkomen en religie. Mede door de presentatie van nieuwe medische technologie in de media verwacht de burger (te) veel van de gezondheidszorg. Het is in dit bredere perspectief dat de rol van de biotechnologie in de geneeskunde moet worden gezien.

Diagnostiek na de geboorte

De laatste decennia is er indrukwekkende vooruitgang geboekt met beeldvormende technieken, van ultrageluid tot kernspinresonantie, waarmee ziekteprocessen binnen het lichaam in meer detail, met minder ongemak en in een steeds vroeger stadium kunnen worden waargenomen. Daarnaast is dankzij wetenschappelijk onderzoek het

inzicht in de moleculaire achtergronden van aangeboren afwijkingen en later in het leven optredende ziekten toegenomen. Het laboratorium speelt een steeds belangrijker rol bij de vroege diagnostiek. De bacterioloog en viroloog detecteren vijanden van buiten. De patholoog onderzoekt cellen en weefsels, de chemicus analyseert hormonen en honderden stofwisselingsproducten in bloed en urine, de immunoloog onderzoekt afweerstoffen en de cytogeneticus en moleculair bioloog kunnen nu afwijkingen vaststellen op het niveau van het erfelijk materiaal in chromosomen en genen (DNA).

De verwachting is dat de biotechnologie in de nabije toekomst het inzicht in de oorzaken van thans nog onbegrepen aandoeningen zal vergroten en dat het arsenaal aan diagnostische methoden verder zal toenemen. Daarbij zal het niet alleen gaan om het vaststellen van ziekten die er al zijn, maar ook om risicobepalingen of iemand in de toekomst bepaalde ziekten zal krijgen. Nu al is dat mogelijk voor erfelijke vormen van borstkanker en darmkanker en vervroegd hartlijden door een te hoog cholesterolgehalte.

Er is in ons land vooral de laatste kabinetsperioden veel wetgeving totstandgekomen op het terrein van de bescherming van de rechten van patiënten en kwaliteitseisen aan medisch wetenschappelijk onderzoek en het geneeskundig handelen (Ministerie van VWS, 2002). Ondanks de vele voordelen van deze wetgeving blijkt voor de praktijk in bepaalde gebieden zoals de klinische genetica dat bestaande regelgeving te beperkend is of juist onvoldoende houvast biedt. Een specifiek kenmerk van erfelijkheidsonderzoek is dat onderzoeksresultaten bij één patiënt consequenties hebben voor naaste familieleden en voor verschillende generaties. Dit vereist onder andere een andere inrichting van de bewaartermijn van patiëntenmateriaal en -gegevens en scheidt ook dilemma's met betrekking tot het beroepsgeheim (Raad voor de volksgezondheid en zorg, 1999; Adviesraad Wetenschaps- en technologiebeleid, 2001).

Het octrooirecht wordt door veel juristen als een vaststaande institutie gezien maar voor de klinisch geneticus is het onaanvaardbaar dat specifieke gendefecten, zoals mutaties die tot een hoog risico op borstkanker leiden, in de Verenigde Staten worden gepatenteerd waarbij naast financiële eisen ook voorwaarden worden gesteld aan de wijze waarop het erfelijkheidsonderzoek wordt uitgevoerd. Herbezinning is nodig wil de toekomst van de medische diagnostiek niet worden geblokkeerd en onnodig kostbaar worden gemaakt. In de toekomst zal extra aandacht nodig zijn voor te stellen grenzen

aan bevolkingsonderzoek. Hier wacht de dokter niet tot de patiënt zich tot hem wendt met klachten maar richt een organisatie zich tot bepaalde bevolkingsgroepen. Bevolkingsonderzoek is thans nog beperkt tot de hielprik bij pasgeborenen om op enkele behandelbare stofwisselingsziekten te testen en tot vrouwen boven een bepaalde leeftijd voor onderzoek naar baarmoederhalskanker of borstkanker. Met de ontwikkeling van nieuwe analysetechnieken op het niveau van DNA en eiwitten en vooral door nieuwe mogelijkheden van combinaties met chips zal grootschalig (bevolkings)onderzoek mogelijk worden naar een groot aantal parameters die geassocieerd zijn met later optredende ziekten. Van hormoonstoornissen tot diabetes, van bepaalde vormen van kanker of hart- en vaatziekten tot Alzheimer dementie.

De verdediging van dergelijke programma's zal zijn dat mensen door tijdige aanpassing van hun leefwijze of gebruik van medicijnen hun gezondheidskansen kunnen verbeteren. Als geen behandeling mogelijk is kan de burger in ieder geval geïnformeerd zijn leven inrichten, zo zeggen ook nu hulpverleners. De andere kant van de medaille is echter grootschalige medicalisering, veel en soms onnodige ongerustheid en preoccupatie met de eigen gezondheid. Ook de Wet op het Bevolkingsonderzoek zal na grondige discussies met deskundigen en met ouder- en patiëntenorganisaties aanpassing behoeven.

Diagnostiek voor de geboorte

Door middel van vruchtwateronderzoek (16-18 weken), een vlokken-test (circa 11 weken) of ultrageluidonderzoek kan een toenemend aantal afwijkingen bij de ongeborene worden vastgesteld. Indien sprake is van een ernstige afwijking kunnen de aanstaande ouders besluiten hun zwangerschap af te breken en zo de geboorte van een gehandicapt kind voorkómen. Deze vorm van prenatale diagnostiek is in vrijwel alle westerse landen maar ook daarbuiten in de gezondheidszorg opgenomen en in veel landen, waaronder Nederland, worden de kosten door de zorgverzekeraars of overheid vergoed (Bonsel en Van der Maas, 1994; Galjaard, 2001; Planningsbesluit, 2003). Met de verdere ontwikkeling van de moleculaire genetica zullen steeds meer aandoeningen en ook risico's prenataal kunnen worden gediagnosticeerd. Een belangrijke vraag is of hier (wettelijke) grenzen moeten worden gesteld. Een volgende stap zal zijn dat ook de erfelijke

factoren die bij normale lichamelijke en geestelijke eigenschappen een rol spelen, geïdentificeerd zullen worden. Tweelingonderzoek geeft daarvoor nu al aanwijzingen.

Sinds ruim tien jaar is er een alternatieve vorm van prenatale diagnostiek, de zogenaamde pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD), waarover het International Bioethics Committee van Unesco recent advies heeft uitgebracht. Hierbij wordt na in-vitrofertilisatie van een 8-cellig embryo één cel afgenomen en met DNA-analyse onderzocht op specifieke erfelijke afwijkingen. Alleen niet aangedane embryo's worden in de baarmoeder teruggeplaatst. Hier dus geen dilemma om een gewenste zwangerschap af te breken, maar selectie van 'de juiste' embryo's. Een belangrijk nadeel van deze methode is de geringe kans (ongeveer 20%) op de geboorte van een kind, een beperking die inherent is aan in-vitrofertilisatie en er naast de complexiteit oorzaak van is dat deze methodiek zeer beperkte toepassing heeft gevonden (Unesco, 2003).

Recent is de discussie over PGD opgeblaasd omdat embryo's niet alleen getest werden op een in de familie voorkomende afwijking, maar ook op bepaalde kenmerken van het afweersysteem met het doel embryo's te selecteren die na eventuele geboorte zouden kunnen dienen als donor van beenmerg voor een ziek broertje of zusje. 'Instrumenteel gebruik van embryo's' zeggen sommigen. 'Het meest gewenste kind dat je je kunt denken' zeggen anderen. Feit is dat hier een grens wordt overschreden van het vermijden van ziekte naar het testen op een normale eigenschap. Dat is uiteraard ook het geval indien het geslacht van een embryo wordt gebruikt als selectie criterium om niet medische redenen. In ons land gelukkig wettelijk verboden, in andere culturen een toenemend fenomeen; zo schatte de Indiase geneticus professor Singh (2003) het aantal abortussen vanwege een vrouwelijke foetus op jaarlijks minstens vijftigduizend! Dat is meer dan er in de hele westerse wereld zwangerschappen worden afgebroken op grond van een ongunstige prenatale test bij bepaalde ernstige aandoeningen.

Een diepgaande discussie over de toekomst van de prenatale diagnostiek lijkt gewenst. Allereerst omdat de neiging bestaat nieuwe testen ook op bevolkingsniveau aan zwangeren aan te bieden. Ten tweede omdat er nieuwe mogelijkheden ontstaan voor risicobepalingen op ziekten die op latere leeftijd ontstaan. Welke risicoverhoging vormt aanleiding voor prenatale diagnostiek en welke rol spelen ernst van een ziekte en eventuele behandelbaarheid? Maar dan over dertig tot

vijftig jaar! Ten slotte roept de mogelijkheid bepaalde combinaties van DNA-sequenties te associëren met normale eigenschappen de vraag op of de 'design baby' dichterbij komt. Indien grootschalig toegepast, zouden de maatschappelijke consequenties zeer groot zijn. Misschien is hier net als bij geslachtsbepaling om niet medische redenen en reproductief kloneren 'preventieve' wetgeving nodig.

Behandeling

Sinds het begin van de tweede helft van de 20e eeuw zijn er indrukwekkende vorderingen gemaakt met de behandeling van ziekten en handicaps. Antibiotica, hormoonvervanging, pijnbestrijding, antidepressiva, cholesterolverlagers, hartchirurgie, vervangende ooglenzen en heupen, orgaantransplantatie en nog veel meer. Gezonden krijgen het idee van de 'maakbare' mens, degenen die geconfronteerd worden met een ernstige ziekte of handicap ervaren echter vaak dat er nog veel onopgeloste problemen zijn. Dan is alleen goede begeleiding en aanvaarding mogelijk, hopelijk met steun van naasten. Toch wordt in veel gevallen met 'half technology' nog gepoogd resultaat te bereiken. De grens tussen behandeling en experiment kan vervagen. Gelukkig is er in ons land wetgeving die naast de integriteit van hulpverleners waarborgen biedt.

In een breed perspectief lijkt de laatste jaren sprake van een toenemende afstand tussen hetgeen aan afwijkingen gediagnosticeerd of voorspeld kan worden en wat er aan behandeling mogelijk is.

Daarmee wordt de vraag 'willen wij weten' indringender en neemt de maatschappelijke druk toe om nieuwe, effectieve behandelwijzen te ontwikkelen.

Geneesmiddelen

In de rijke landen, waar verreweg het grootste deel van de wereldomzet aan geneesmiddelen plaatsvindt, zijn er op dit moment relatief weinig echt nieuwe geneesmiddelen in de pijplijn. Dat heeft verschillende achtergronden. De oorzaken van de meeste hart- en vaatziekten, vormen van kanker, diabetes, multiple sclerose, de ziekte van Parkinson of Alzheimer dementie zijn nog niet bekend, dus geneesmiddelen gericht op het oorzakelijk proces zijn nog niet mogelijk. Onderzoek naar ziekteoorzaken is complex en kostbaar en dit is één

van de achtergronden van de vele fusies tussen farmaceutische industrieën en van samenwerkingsverbanden met kleinere biotechnologiebedrijven en researchinstituten in de publieke sector. Zelfs indien een nieuw mechanisme of een werkzame stof wordt gevonden, duurt het tien tot twaalf jaar voor er een geneesmiddel op de markt is. Zeer strenge veiligheids- en kwaliteitseisen vereisen lange voorstudies. Omdat slechts één op de tien geneesmiddelen financieel een succes is, bedragen de gemiddelde ontwikkelingskosten ongeveer achthonderd miljoen!

In dit licht is het begrijpelijk dat er vanuit ontwikkelingslanden toenemende kritiek is op de ongelijke verdeling, de onbetaalbare prijzen van octrooirechten. Er zijn landen die, als het gaat om aidsbestrijdingsmiddelen, hebben bedreigd het heft in eigen hand te nemen en ondanks octrooirechten zelf geneesmiddelen te produceren. Gelukkig ontstaat geleidelijk het besef dat voor bepaalde geneesmiddelen gedifferentieerde prijzen nodig zijn en dat er voor research in ontwikkelingslanden fondsen dienen te komen.

Zowel in de publieke sector als in de farmaceutische industrie bestaan hoge verwachtingen voor de toekomst van 'genomics' en 'proteomics', voor de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen en vaccins. Met nieuwe technologieën hoopt men moleculen te ontwerpen die specifiek gericht zijn op cellulaire processen die bij bepaalde ziekten verstoord zijn. Een recent voorbeeld is een effectief geneesmiddel tegen chronische myeloïde leukemie.

Via computermodellen zijn simulaties mogelijk van kleine veranderingen aan eiwitmoleculen en met chiptechnologie kunnen tienduizenden stoffen tegelijkertijd worden getest. Hetzelfde geldt voor de expressie van DNA-sequenties en de invloed van omgevingsfactoren op de erfelijke aanleg of het functioneren van bepaalde eiwitten.

Kortom, er is sprake van optimisme, wat goed is voor investeerders. Daarnaast verwacht men dat toekomstige geneesmiddelen op de specifieke erfelijke constitutie van individuen zullen worden afgestemd zodat ze effectiever zijn en minder bijwerkingen zullen vertonen. Wie zelf medisch biologisch onderzoek heeft gedaan weet echter hoe lang de weg is naar de ontrafeling van de moleculaire oorzaak van nu nog onbegrepen ziekten. Naast een rechtvaardiger verdeling is bij de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen vooral geduld nodig.

Cel- en weefseltransplantatie

Veel ethische discussies op dit moment hebben direct of indirect te maken met cel- en weefseltransplantatie. Er worden zelfs banken van navelstrengbloed opgezet onder het motto 'voor later'. Daarnaast zijn er hoge verwachtingen van het in vitro kweken van menselijke embryonale stamcellen tot gedifferentieerde weefsels die voor behandeling kunnen worden gebruikt. Onderzoek is onder andere gericht op de vervanging van bepaalde zenuwcellen in de hersenen van patiënten met de ziekte van Parkinson of Alzheimer dementie maar ook op vervanging van gespecialiseerde cellen bij diabetes of toediening van lever- of hartspiercellen.

Omdat ook bij dergelijke cel- of weefseltransplantatie afstotingsreacties te verwachten zijn is een alternatief om embryonale stamcellen niet via in-vitrobevruchting te verkrijgen maar via het inbrengen van celkernen (DNA) van de ontvanger van het latere cel- of weefseltransplantaat. Deze vorm van kerntransplantatie is 'therapeutisch' kloneren genoemd, hetgeen een extra lading heeft gegeven aan het debat over de ethische aanvaardbaarheid.

Bij de afwegingen moet worden bedacht dat er overal ter wereld een tekort aan donororganen bestaat, ongeacht de (wettelijke) maatregelen die men heeft genomen. De vraag naar donorweefsel neemt toe, in het westen onder andere door de verouderende bevolking en het feit dat er nauwelijks meer leeftijdsgrenzen voor transplantatiebehandeling worden gesteld. Tegelijkertijd is er gelukkig een afnemend aantal gezonde jonge donoren dat als gevolg van een verkeersongeval overlijdt. Bovendien bestaan er diepgewortelde problemen bij nabestaanden om vlak na het moment van overlijden van een geliefde te beslissen over het afstaan van organen.

Velen hebben moeite met het instrumenteel gebruik van menselijke embryo's. Volgens het rooms-katholieke dogma begint het leven bij de bevruchting en heeft dit leven absolute beschermwaardigheid. Anderen gaan niet zover dat zij in een bevruchte eicel een persoon zien maar verdedigen wel dat embryo-onderzoek en ook het kweken van embryonale stamcellen in strijd is met de menselijke waardigheid. Weer anderen hechten geen bijzondere waarde aan een 8- of 64-cellig embryo, waarvan ook in het natuurlijke bevruchttingsproces zeker de helft verloren gaat.

In ons land laat de Embryowet onder voorwaarden wetenschappelijk onderzoek van menselijke embryo's toe voor zover dit embryo's betreft

die resteren van IVF-procedures en die anders zouden worden vernietigd. Het tot stand brengen van menselijke embryo's speciaal voor wetenschappelijk onderzoek of het kweken van embryonale stamcellen is voorlopig verboden en ook het 'therapeutisch' kloneren.

In de Verenigde Staten en Duitsland heeft men gekozen voor een verbod op onderzoek van embryo's maar is research toegestaan op reeds tot stand gebrachte embryonale cellijnen tot een bepaalde datum. De misdaad moet dus door de buurman worden gepleegd, maar men wil wel van het resultaat profileren. 'Een uiterste vorm van hypocrisie' noemde ik deze besluitvorming in een voordracht voor Unesco; 'een uitstekend compromis waarbij zowel recht wordt gedaan aan "pro life"-verdedigers als aan onze researchers', zo merkte een lid van de US President's Council on Bioethics op (President's council, 2002; Unesco, 2001; Verslag 6^e Nederlands-Duitse conferentie, 2002). Ook in ons land maakt men zich soms aan vergelijkbare 'overheids-hypocrisie' schuldig. Een vorige Minister van Landbouw verbood het tot stand brengen van genetisch gemodificeerde konijnen waarbij in de melk een nieuw geneesmiddel zou kunnen worden geproduceerd. Maar toen eenmaal in België de transgene konijnen tot stand waren gebracht en het geneesmiddel beschikbaar kwam bestond er geen bezwaar in Nederland de eerste patiënten er – succesvol – mee te behandelen.

Wie vindt dat embryoresearch in strijd is met de menselijke waardigheid moet ook de moed hebben af te zien van de daaruit voortkomende voordelen, inclusief levensreddende behandelwijzen. Met de steeds opener grenzen binnen Europa, juist ook op het terrein van de gezondheidszorg zal een dergelijke consequente houding zeer moeilijk te verwezenlijken zijn op het niveau van individuele staten.

Op dit moment is er internationaal een impasse omdat Frankrijk en Duitsland een voorstel bij de Verenigde Naties hebben ingediend om kloneren met het doel tot nakomelingschap te verbieden, terwijl de Verenigde Staten alle vormen van kloneren willen verbieden, ook 'therapeutisch' kloneren. Gelukkig zijn er ook landen met een liberaler wetgeving zoals Zweden, Israël en vooral het Verenigd Koninkrijk. De vraag daar is of en onder welke (financiële) voorwaarden men embryonale cellijnen mag/wil afstaan aan collega's in landen waar het tot stand brengen van embryo's verboden is.

Worden straks naast menselijke genen en mutaties ook steeds meer embryonale cellijnen gepatenteerd, of zijn juristen van de verschillende octrooi-agentschappen en de WTO bereid tot herbezinning op

octrooiwetten in situaties waar menselijk materiaal en gezondheidskansen van mensen in het geding zijn?

Afwegingen bij regelgeving

Als wetenschappelijk onderzoeker ervaar ik vooral bij de jonge collega's een sterke superspecialisatie en concentratie op kleine onderzoeksthema's. Geabsorbeerd door de complexiteit, de overweldigende hoeveelheid informatie, zelfs op het eigen kleine terrein en de internationale competitie willen medisch biologisch onderzoekers vooral steun en vrijheid. Ons land kent met zijn medisch-ethische commissies, de Centrale commissie mensgebonden onderzoek, de Wet op het medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen, de Embryowet, de Wet op xenotransplantatie, de privacy wetgeving meer dan voldoende regulatiemechanismen.

De clinicus heeft eveneens te maken met veel wetgeving onder andere de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst, Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, de Wet bijzondere verrichtingen, de Wet op de orgaandonatie, regelgeving over opslag van patiëntenmateriaal, privacy wetgeving, enzovoort. De kwaliteitseisen bij de ontwikkeling en het op de markt brengen van geneesmiddelen en vaccins zijn, terecht, bijzonder hoog. En toch blijft het maatschappelijk debat over weer nieuwe regelgeving voortduren, juist omdat er, zeker op het terrein van de biotechnologie, kunstmatige wijzen van voortplanting en transplantatiegeneeskunde steeds weer nieuwe ontwikkelingen zijn. Tijdens discussies in ethische commissies, nationaal (KNAW) en internationaal (Unesco, Alliance European Academies of Sciences) valt mij een hoge mate van abstractie op (All European academies conference, 1999; Unesco, 2001). Sommige filosofen verdedigen dat ook de ethiek gebaseerd is op zuiver wetenschappelijke argumenten en vervolgens komen verschillende ethici tot zulke uiteenlopende conclusies als 'het vernietigen van embryo's is immoreel' en 'er zijn geen argumenten tegen reproductief kloneren'.

'Het afwijzen van embryo-onderzoek heeft niets met religie te maken' zegt de Duitse filosoof Honnefelder (2003). Tegelijkertijd ervaar ik binnen de International Bioethics Committee van Unesco dat de tegenstanders van prenatale diagnostiek, pre-implantatie diagnostiek of embryoresearch allen rooms-katholieke vertegenwoordigers zijn van landen in Latijns Amerika, Zuid Europa en Afrika.

Wanneer een Unesco commissie wordt gevraagd een universeel instrument voor bio-ethiek te ontwikkelen valt men terug op de Nurnberg code (1947), de Universal declaration of human rights (1948) en de Declaration of Helsinki van de World medical association (1964) op grond waarvan men ook de moderne bio-ethische vraagstukken wil beantwoorden.

Centraal daarbij staat het begrip 'human dignity', waarover de Argentijnse rooms-katholieke jurist-ethicus Roberto Andorno (2001) schrijft dat het de basis is van alle mensenrechten. Verder merkt hij op dat menselijke waardigheid een onbetwistbare functie heeft in het recht en omstreden is in de bio-ethiek. Dat laatste wordt voor mij invoelbaar wanneer ik van dezelfde auteur lees wat het gemakkelijkste is te definiëren als zijnde in strijd met de menselijke waardigheid. Hij noemt in één rij marteling, willekeurige executie, extreem lijden door voedseltekort en slavernij. Enkele bladzijden verder voegt hij aan deze categorie toe het experimenteren c.q. vernietigen van bevruchte eicellen en vroege stadia van menselijke embryo's. Terwijl hij overigens onderscheid maakt tussen mensen, dieren en planten wat betreft hun beschermwaardigheid.

Waarop baseert de wetgever beperkende wetgeving als het gaat om toepassing van nieuwe medische technologie? Op respect voor menselijke waardigheid (marteling, honger of vernietiging van een 8-cellig embryo)? Respect voor autonomie en vrijheid van keuze (voor de vader die geen DNA-test wil omdat hij niet wil weten, of voor zijn dochters die juist wél willen weten, maar dat nu niet kunnen)? Of de principes van goed en kwaad (wat voor de vader goed is betekent voor zijn dochters kwaad)?

Doet de wetgever er goed aan voor zwangerschapsafbreking een grens van 24 weken stellen en daarmee een zwangere bij wie een zeer ernstig foetaal defect is vastgesteld, dwingt haar zwangerschap uit te dragen terwijl ze weet dat haar kind ernstig gehandicapt korte tijd na de geboorte zal overlijden? Of kan de wetgever geen rekening houden met individuele belangen zelfs niet als deze leven en dood betreffen? Hoe luid klinkt in de afweging de stem van ouder- en patiëntenorganisaties?

Is het cynisch op te merken dat nog nooit een nieuw ontwikkelde medische technologie ongebruikt is gebleven? Indien alles op termijn toch gebeurt zijn onze maatschappelijke debatten of het nu genetisch gemodificeerde landbouwgewassen of embryonale cellijnen betreft, slechts van tijdelijk belang om de weg vrij te maken naar voldoende

draagvlak voor toepassing. Ook de Zuid-Europese landen hebben abortus gelegaliseerd en er blijkt geen verschil in geboortebeperking tussen rooms-katholieke landen en andere Europese landen.

De Verenigde Staten maken zich al op Europa aan te klagen wegens teveel beperkingen met betrekking tot genetisch gemodificeerd voedsel. Zweden maakt zich op embryonale cellijnen naar Duitsland en Amerika te sturen, België was zo vriendelijk de in Nederland verboden genetisch gemodificeerde konijnen te maken, waardoor een medicijn beschikbaar kwam dankzij welk een aantal Nederlandse kinderen, die anders aan een erfelijke stofwisselingsziekte zouden zijn overleden, nu nog leven.

Ter afsluiting een relativering van in dit artikel beschreven mogelijkheden en beperkingen van biotechnologie in de geneeskunde. Zoals in figuur 1 is samengevat gaat het in rijke landen om verbetering van kwaliteit van het leven, terwijl het in de arme landen, waar 95% van de toekomstige bevolkingsgroei plaats zal vinden, om handhaving van het leven zelf gaat (UNDP, 2002).

Figuur 1: Het begin van het leven

Rijke landen	Ontwikkelingslanden
<i>Jaarlijks aantal geboorten</i> <i>ca. 10 miljoen</i>	<i>Ca. 120 miljoen geboorten</i>
<ul style="list-style-type: none"> - hoog gebruik anticonceptiva - ca. 10% paren bewust kinderloos - uitstel eerste zwangerschap (in Nederland bijna tot 30 jaar) - toenemend aantal IVF behandelingen - meer indicaties voor prenatale diagnostiek - selectie op normale eigenschappen 	<ul style="list-style-type: none"> - ca. 1 op 3 zwangerschappen ongewenst - 20 miljoen illegale abortussen - toenemend aantal tienerzwangerschappen - 40 miljoen vrouwen hebben geen prenatale zorg - elke minuut sterft een vrouw aan de gevolgen van zwangerschap - elke dag sterven 40.000 kinderen aan infectieziekten en ondervoeding
DESIGN	DOOD

Gegevens merendeels van United Nations Development Report, New York 2002; WHO report, Geneva 2000, Wereld Bevolkingsrapport 2002.

Literatuur

Andorno, R.

The paradoxical notion of human dignity

Rivista internazionale di filosofia del diritto, serie V, nr. 2, 2001

Adviesraad wetenschaps- en technologiebeleid

Handelen met kennis

Den Haag, 2001

All European academies conference

European science and scientists between freedom and responsibility

Luxemburg EC, Drent PF eds., 1999

Bonsel, G.J., P.J. van der Maas (red.)

Aan de wieg van de toekomst; scenario's voor de zorg rond de menselijke voortplanting 1995-2000

Houten, Bohn, Stichting toekomstscenario's gezondheidszorg, 1994

Council of Europe

Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine

Oviedo, European treaty series, nr. 164, 1997

Galjaard, H.

De 'maakbare' mens

Rotterdam, Erasmus Universiteit, 7 mei 2001 (afscheidscollege)

Human genetics commission

Debating the ethical future of human genetics

Londen, P.O. Box 777, 2001

Human genetics commission

Whose hands on your genes; on storage, protection and use of personal genetic information

Londen, P.O. Box 777, 2001

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Wetgever Borst; overzicht wetgevingsoeuvre 1994-2002

Den Haag, Ministerie van VWS, 2002

Planningsbesluit klinisch genetisch onderzoek en erfelijkheidsadviesing

Den Haag, Ministerie van VWS, 2003

Presidents' council on bioethics, the Human cloning and human dignity

Washington DC, juli 2002

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Octrooiëring biotechnologie

Zoetermeer, 1999

Singh, J.R.

Clinical genetics in India

Lyon, Lecture at the world life sciences forum, april 2003

UNDP

United Nations development report 2002

New York, Oxford University Press, 2002

Unesco

Bioethics and international implications

Parijs, 2001 (proceedings round table Ministers of Science)

Unesco

The universal declaration on the human genome and human rights

Parijs, Unesco, 1997

Unesco

Report of the international bioethics committee on pre-implantation genetic diagnosis and germ-line intervention

Paris, april 2003

Unesco

IBC report on the use of embryonic stem cells in therapeutic research

Parijs, 2001

United nations environment programme

Convention on biological diversity, subsidiary body on scientific, technical and technological advice

New York, 1999

United nations fund population activities

State of world population 2002

New York, 2002

Verslag 6e Nederlands-Duitse conferentie

Beginn und Ende des menschlichen Leben

Den Haag, Ministerie van Buitenlandse Zaken, februari 2002

Verslag tijdelijke commissie biotechnologie en voedsel

Eten en genen

Den Haag, Ministerie van Landbouw, Natuurbeheer en Visserij, 2002

Wetenschappelijk instituut voor het CDA

Humane biotechnologie; de andere aanpak

Den Haag, 2003

World health organization

Proposed international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services

Geneva, 1998