

“Wordt Art Rooijackers opa van designerbaby’s?”

De eerste genetisch gemodificeerde baby

Eind november 2018 bereikte het nieuws vanuit China Europa: de eerste twee genetisch gemodificeerde baby’s. Oftewel: baby’s met een verbeterd dna. Althans: dat beweerde de Chinese hoogleraar He Jiankui. Bij deze twee baby’s gaat het om een verbetering waardoor kinderen niet meer bevattelijk zijn voor hiv, aldus He. Experts zijn echter ontstemd. ‘Dit loopt wel heel erg vooruit op wat we een aanvaardbare procedure vinden voor de introductie van nieuwe voortplantingstechnologieën’, reageert medisch ethicus Wybo Dondorp (Universiteit Maastricht). ‘Hiv willen voorkomen is natuurlijk prima. Maar hoe zit het met de veiligheid van deze kinderen?’

De techniek is immers nog experimenteel en mogelijk gevaarlijk, omdat je er soms ook onbedoeld verkeerde stukken dna mee herschrijft. Dat kan in theorie genetische problemen geven bij de kinderen, en zelfs kanker. Daarover later in dit bestand meer informatie.

Interessant feitje en een eventuele quote: in Nederland is het maken van genetisch gemanipuleerde baby’s bij wet verboden.

[BRON](#)

Het ontstaan van genetisch gemodificeerde baby’s en de ethische kant ervan

Met de crispr-techniek zijn in 2018 in China gemodificeerde baby’s ter wereld gebracht. Met de crispr-techniek wordt erfelijk materiaal zeer nauwkeurig veranderd. Eerst op dier – daarna op een embryo. Bij muizen werkte deze crispr-techniek in 93% van de gevallen en bleef de aangebrachte mutatie tot twee opeenvolgende generaties in stand.

In handen van een vaardige geneticus en ivf-specialist is het niet zo moeilijk om een genetische verandering in het embryo aan te brengen. Over de veiligheid zijn meer twijfels. De bedoeling van crispr is dat het heel precies zijn werk doet, dus alleen op de plaats die de onderzoekers wilden. Dat is een uitdaging in het menselijk genoom van 3 miljard DNA-letters (basenparen). Het risico bestaat dat crispr-cas ook op andere plekken in het DNA een knip zet, bijvoorbeeld in genen met bijna dezelfde volgorde, wat heel onvoorspelbare effecten kan hebben. De crispr-deskundigen noemen dit off-targets. Dat kan de ontwikkeling van het embryo schaden maar het kan ook pas later in het leven van het kind een probleem worden.

Daar moet je dus de vraag stellen: hoe ver moet je gaan zonder de later gevolgen te weten? Breng je een kind daarmee in gevaar zoals je het in gevaar brengt wanneer je het geen inenting geeft? En misschien nog wel schadelijker: de genetische verandering zal ook worden doorgegeven aan het nageslacht – ook als deze (schadelijke) fouten heeft opgeleverd. De baby zal dus vader of moeder worden – en of ze het nou willen of niet - een baby met veranderde genen krijgen. Zo maakt één keus, meerdere keuzes.

[BRON](#) (Bekijk het filmpje over uitleg van CRISPR ook even)

De goede en slechte kant van genetisch modificeren

Dankzij CRISPR-Cas zijn genetici binnenkort in staat het gen dat zorgt voor de ziekte van Huntington in een embryo kalt te stellen. Of zaken aanpakken die we geen ziekten noemen, maar waar we best vanaf willen: gewelddadigheid, alcoholisme, algehele treurigheid. Weliswaar zijn daar veel verschillende genen bij betrokken en spelen invloeden vanuit de omgeving ook een rol, dus het is nog een behoorlijke klus ze uit het dna te halen.

[BRON](#)

“Wat is precies het gevaar van genetisch sleutelen aan embryo's?”

Jennifer Doudna, biochemicus en eens genomineerd voor een nobelprijs: *“Het gevaar is dat iemand ergens ter wereld aandrang krijgt om als eerste een CRISPR-baby te maken, een baby met veranderde genetische eigenschappen. Dat zou de maatschappij danig in het verkeerde keelgat kunnen schieten.”*

“De keerzijde is dat we misschien steeds meer zaken tot ziekte bestempelen die dat nu nog niet zijn.”

“Het wordt in de toekomst lastig om de grens aan te geven. Misschien is dat ook wel een persoonlijke beslissing, net zoals je nu mensen hebt die voor ivf kiezen als ze onvruchtbaar zijn en mensen die dat nooit zouden doen. Een interessant moment in de menselijke evolutie. Het ligt opeens in ons vermogen om de evolutie te veranderen. Ons dna te herschrijven.”

[BRON](#) (Enkele quotes van het interview uit deze link bovenstaand)

Volgens hoogleraar Ethiek Bart Gremmen van de Wageningen Universiteit moeten we ook niet in paniek raken van alle ontwikkelingen. "De mensheid is sowieso al de hele tijd aan het veranderen. We gaan allang in tegen de evolutie. Het is niet zo dat je perfecte designer baby's kan creëren. Een deel wordt bepaald door je genen en een deel door je levensstijl." Hoogleraar microbiologie John van der Oost is daar niet zo bang voor. "Je DNA bestaat uit 3 miljard bouwsteentjes en je kan ze met deze technologie een voor een veranderen. Maar we moeten ervoor zorgen dat de kans op fouten minimaal is, voordat we het op mensen toe gaan passen. Als we door middel van genetische modificatie ziektes kunnen uitbannen, dan moeten we dat zeker doen.

[BRON](#)

Voordelen van genetische modificatie:

- Bewaart alleen de gezonde genen, waardoor de baby gezonder opgroeit dan een baby die een mix van gezonde én ongezonde genen hebben. Langere levensverwachting (van gemiddeld 30 jaar).
- Verminderde kans op genetische aandoeningen zoals bijvoorbeeld alzheimer, down syndroom, spinale musculaire atrofie, ziekte van Huntington.
- Verminderde kans op erfelijke ziekten zoals obesitas, diabetes, bloedarmoede, kanker.

- Een algemeen positieve invloed op de baby, zoals de gezondheid, intelligentie en het uiterlijk van de baby.
- Als ouder kun je inspraak hebben in alle delen van het leven van je baby die je ten goede wil veranderen.
- Vóór de geboorte van je baby kun je al beïnvloeden op het gebied van onderwijs, religie, levensstijl, morele waarden.

Nadelen van genetische modificatie:

- Fouten kunnen leiden tot de dood en tot nieuwe vormen van ziekten waar wetenschappers zich nog niet bewust van zijn.
- Rechtschending van de baby; je verandert het leven en geest van een levend mens en neemt de keuzes van de persoon (als ie later is opgegroeid) niet in acht. De baby heeft geen inspraak.
- In het geval dat er een fout is tijdens het proces, kan dit leiden tot een miskraam. Het is nog niet duidelijk wat voor soort implicaties het kan hebben in de toekomstige genetische aanleg van de baby.
- Een designer baby zal opvallende verschillen hebben in vergelijking met niet-designer baby's, waardoor een klasse-indeling ontstaat. Het creëren van een ras van designer- of niet-designerbaby's kan leiden tot een dystopische wereld, waarin de designerbaby's zullen veranderen in een superieur ras.
- In plaats van het menselijk brein en lichaam te laten ontwikkelen door natuurlijke selectie processen die plaatsvinden als onderdeel van de natuurlijke groei van de ongeboren baby, zullen wetenschap en technologie op alle aspecten overnemen.

BRON

Tot slot is er nog de veiligheid. De CRISPR-schaar kan uitschieten, en mogelijk onherstelbare schade aanrichten. Dit gevaar neemt toe wanneer meerdere genen worden herschreven, bijvoorbeeld in het geval van complexe (karakter)eigenschappen. Daarnaast heeft de evolutie soms zo zijn redenen om foutjes te laten bestaan. In het geval van sikkelcelanemie leiden twee defecte kopieën tot een ernstige ziekte, maar één foute kopie beschermt tegen malaria.

BRON

Toekomstvoorspellingen: verlossingsfantasieën stimuleren genetische modificatie

Toekomstvoorspellingen gaan vaak gepaard met verlossingsfantasieën. Verlossing uit de *condition humaine*. Verlossingsfantasieën behoren tot de oudste fantasieën van de mensheid. Ze komen voort uit het verlangen naar een andere, betere wereld. Dit verlangen kan blijven steken in dromen en dagdromen, maar kan ook aanzetten tot handelen om die andere wereld dichterbij te brengen. Tegelijkertijd kunnen verlossingsfantasieën grenzeloos en obsessief worden en zich tot almachtsfantasieën ontwikkelen.

Wordt ook de medische biotechnologie voortgedreven door een verlossingsfantasie? Je krijgt wel die indruk, op grond van de verwachtingen die ontstonden toen het internationale Human Genome Project in 2003 de structuur van het menselijk DNA volledig in kaart had gebracht. Omdat de ontcijfering ook veranderingen van het genoom mogelijk zou maken, werd de mens 'een schepper naast God' genoemd. De nieuwe eugenetica die mogelijk werd, had niets te maken met de oude eugenetica, zo werd beweerd. Want het zou niet meer gaan om selectie van gezonde en superieur geachte mensen, maar – dankzij genetische engineering – om het gezond maken van alle mensen tot op het hoogste genetische niveau.

[BRON](#) + [BRON](#) + [BRON](#) (Laatste bron is een column!)

Dorien Pessers, voormalig hoogleraar aan de UVA en schrijver van bovenstaand artikel reageerde op een andere site op haar afscheidscollege (die ging dus over genetische modificatie en verlossingsfantasieën):

*“Waar ik op in wil gaan, is de verlossingsfantasie die bestaat rondom de maakbaarheid van het lichaam. Het lichaam wordt steeds meer gezien als een maakbare zaak. Vijftien jaar geleden werd voorspeld dat de 21ste eeuw de gouden eeuw van de medische biotechnologie zou worden. Dat zou best kunnen, maar het heeft wel grote juridische gevolgen. De biotechnische wetenschap zou ons uit het lichamelijke lijden verlossen: een kind via kunstmatige weg en dan ook nog alleen een gezond kind; een zachte dood op het moment dat wij dat willen; kunstmatige intelligentie wegens onze gebrekkige geestelijke vermogens. Aangemoedigd door het aanbod fantaseren we daarover en roepen we de staat op om dat allemaal te regelen. Maar hoe ver ga je en met welke juridische consequenties? Want fantasieën kunnen uitzinnig worden en verworden tot *fantasma's*, en die hebben in de geschiedenis weinig goeds opgeleverd.”*

[BRON](#)

Naam	Functie en reden	Gesprok en ja/nee	Telefoon/e-mail

Dorien Pessers	<p>Functie: voormalig hoogleraar (specialisatie: rechtstheorie) aan de UVA. Reden: Doet lopend onderzoek naar 'de rechtstheoretische betekenis van het zelfbeschikkingsrecht met betrekking tot de medische biotechnologie'</p>	Nee	+31-20-5253963
John van der Oost	<p>Functie: professor Reden: wordt beschouwd als een van de pioniers van de crispr-revolutie</p>	Nee, wel telefonisch contact proberen te zoeken.	+31317483108 (direct) / +31317483116
Martina Cornel	<p>Functie: hoogleraar genetica en volksgezondheid bij het Amsterdam UMC Reden: zij richt zich meer op de maatschappelijke kant van genetische modificatie. Sluit goed aan bij de voor- en nadelen</p>	Ja, via de mail	mc.cornel@vumc.nl +31 20 4448910
Hans Clevers	<p>Functie: professor Moleculaire Genetica aan het Utrechts UMC Reden: spreekt voor zich. Lijkt ons belangrijk om te spreken.</p>	Nee, wel gemaild.	h.clevers@hubrecht.eu 030 212 1800
Marianne Rots	<p>Functie: hoogleraar Molecular Epigenetics RUG (Epigenetica, genexpressie modulatie, Epigenetic editing) Reden: zie dit en dit artikel</p>	Nee, wel gemaild.	m.g.rots@umcg.nl 050 361 0153
Sebastiaan Mastenbroek	<p>Functie: Klinisch embryoloog en onderzoeker bij het Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde van het Amsterdam UMC Reden: kan helpen met embryo onderzoeken.</p>	Ja, via de mail	s.mastenbroek@amsterdamumc.nl +31641182961 (Vanaf 1 mei weer in Nederland)