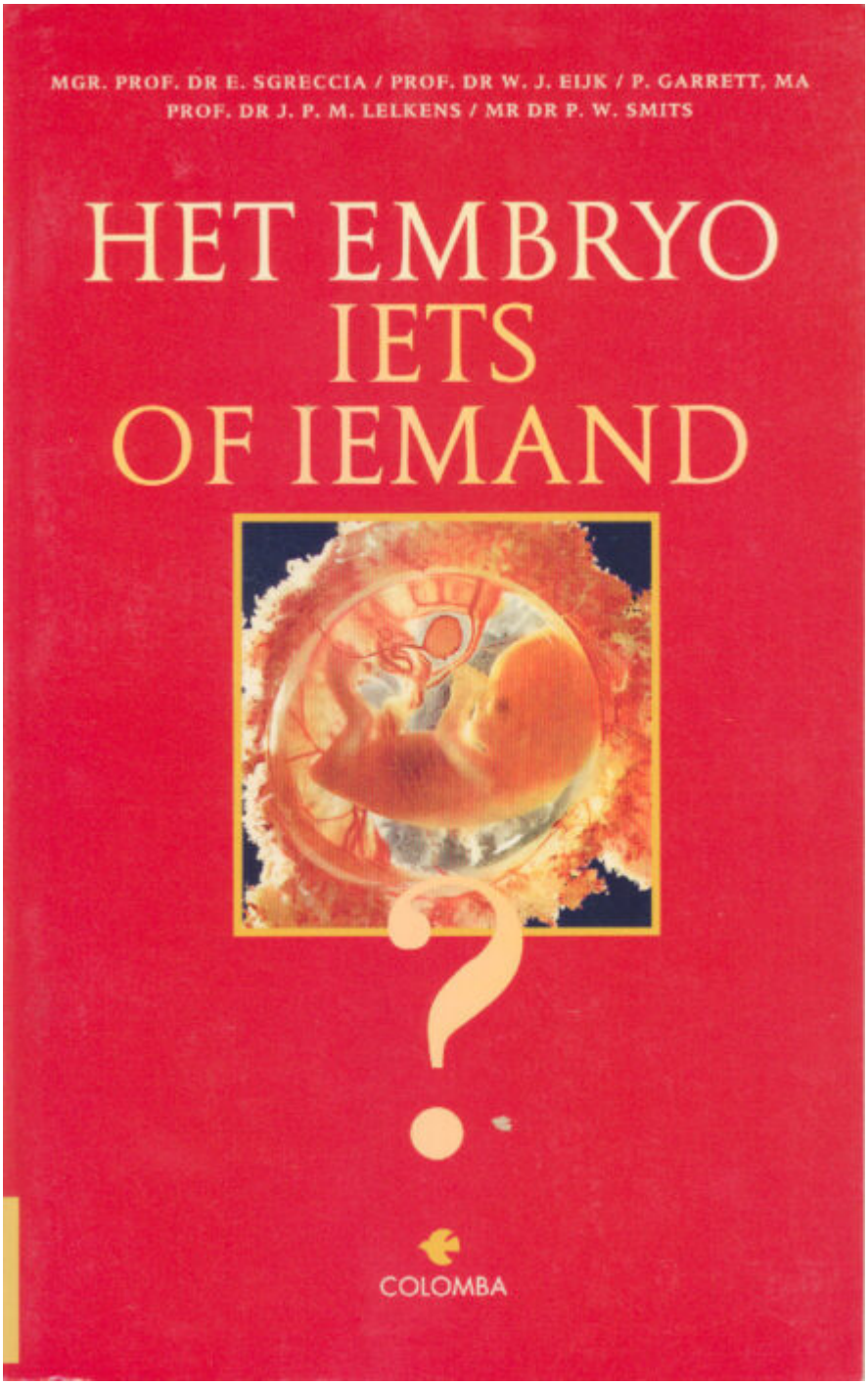
**https://boeken.medische-ethiek.nl/category/boeken-on-line/het-embryo-iets-of-iemand-nl/**
**Versie/version: 29 maart 2024**

# Het embryo – iets of iemand ?

door mgr.prof.dr. E. Sgreccia, prof.dr. W.J. Eijk, P. Garrett, MA, prof.dr. J.P.M. Lelkens, mr.dr. P.W. Smits

Is het embryo een menselijke persoon met alle rechten van dien of is het “biologisch materiaal” dat binnen het kader van medisch-biologisch onderzoek mag worden ge- en verbruikt ? De beantwoording van die vraag vereist inzicht in wat menselijk leven in zich is en welke waarde eraan moet worden toegekend.

*Dit boek is uitverkocht. De inhoud is alleen via deze website beschikbaar.*


MGR. PROF. DR E. SGRECCIA / PROF. DR W. J. EIJK / P. GARRETT, MA
PROF. DR J. P. M. LELKENS / MR DR P. W. SMITS
HET EMBRYO
IETS
OF IEMAND
COLOMBA

# Het embryo – iets of iemand ? Download



Het embryo – iets of iemand ?, samengesteld door E. Raats.

# Voorwoord

*Voorwoord uit "Het embryo: Iets of iemand?", onder redactie van mgr.prof.dr. E. Sgreccia e.a., Colomba, 1997*

In 1995 organiseerde de Stichting Medische Ethiek voor de derde achtereenvolgende keer in het Congrescentrum Rolduc te Kerkrade een symposium over actuele ethische problemen. Dit symposium, evenals de vorige opgezet in samenwerking met het Nederlands Artsenverbond, vond in twee gedeelten plaats. De inhoud van het eerste gedeelte, *Medewerking verantwoord?*, werd reeds in 1996 onder dezelfde titel gepubliceerd.

Thans ligt voor u het tweede deel, *Het embryo: iets of iemand?* De centrale vraagstelling luidt: is het embryo een menselijke persoon met alle rechten van dien of is het 'biologisch materiaal' dat binnen het kader van medisch-biologisch onderzoek mag worden ge- en verbruikt?

De beantwoording van deze vraag vereist inzicht in wat menselijk leven in zich is en welke waarde eraan moet worden toegekend. Daarom zijn wij bijzonder verheugd over de toestemming van Mgr. Sgreccia, secretaris van de Pauselijke Raad voor het Pastoraat in de Gezondheidszorg, vice-president van de Pauselijke Academie voor het Leven en hoogleraar-directeur van het Centro di bioetica aan de Università Cattolica del Sacro Cuore te Rome, een elders door hem gehouden voordracht over de encycliek *Evangelium vitae* uit het Italiaans te vertalen en te publiceren. Vanwege de doorwrochte wijze waarop hierin een groot aantal fundamentele problemen worden behandeld, is deze beschouwing als eerste hoofdstuk in dit boek opgenomen. Sgreccia belicht hierin het vijfde gebod "gij zult niet doden" vanuit een geïntegreerde moraaltheologische en filosofisch-ethische benadering. Naast de traditionele themata als abortus provocatus, suïcide en euthanasie, wordt in de encycliek ook aandacht geschonken aan experimenten met embryo's, prenatale diagnostiek en de mogelijk abortieve werking van anticonceptiva. Tevens bevat zij een indringende analyse van de culturele achtergrond van de huidige crisis in de bio-ethiek, de bevolkingspolitiek en de verantwoordelijkheid van politici met betrekking tot de rechtsbescherming van het menselijk leven in al zijn stadia. Om een uitweg uit de huidige crisis te vinden, moeten, aldus Sgreccia, vier bruggen worden geslagen:

1. een brug tussen rede en geloof, omdat de ethische inhoud van het Evangelie van het leven zowel vanuit de Openbaring als langs filosofische weg herkenbaar is;
2. een brug tussen de persoon en de natuur van de mens, opdat het lichaam (de biologische natuur) van de mens niet als een manipuleerbaar object wordt gezien maar als een intrinsiek (essentieel) onderdeel van de menselijke persoon;
3. een brug tussen de burgerlijke en de morele wet, omdat een scheiding tussen beide een "trauma in de maatschappij" en een "schok in het leven van het individu" veroorzaakt; legalisering van actieve

levensbeëindiging of experimenteel ge- en verbruik van menselijke individuen die hun stem niet kunnen verheffen, betekent de verwording van de democratie tot een dictatuur van de meerderheid;
4. en tenslotte een brug tussen wetenschap en techniek enerzijds en menselijke waarden anderzijds, met name om de toepassmg van de moderne experimentele wetenschappen, onder meer op het gebied van de recombinant DNA-technologie, die een destructieve uitwerking kunnen hebben, in goede banen te leiden.

In het licht van de door Sgreccia besproken waarde van het menselijk leven stelt Eijk in het tweede hoofdstuk de vraag aan de orde, welke de status van het menselijk embryo is. Hierbij worden de externe en interne criteria voor de beoordeling van de status van het embryo kritisch onder de loep genomen.

De conclusies van de eerste twee hoofdstukken vormen de basis voor de bespreking van de ethische aspecten van diverse experimenten met embryo's (hoofdstuk III) en van de toepassing van de recombinant DNA-technologie in de menselijke kiemcellen (hoofdstuk IV). De fundamentele vraag in dit verband, namelijk of het menselijk genoom mag worden gemodificeerd, wordt tevens afzonderlijk aan de orde gesteld door Garrett in hoofdstuk V.

In hoofdstuk VI bespreekt Lelkens de vraag of de anencefale foetus als een persoon moet worden gerespecteerd of niet.

Het boek wordt afgesloten met een uitgebreid overzicht van de ontwikkelingen en de huidige stand van de wetgeving inzake experimenten met embryo's in ons land, van de hand van Smits (hoofdstuk VII).

Onze dank gaat uit naar de sprekers die belangeloos de tekst van hun voordrachten ter beschikking stelden en naar de uitgeverij Colomba in Oegstgeest die de publicatie verzorgde.

Wij hopen dat de in dit boek opgenomen bijdragen duidelijk mogen maken hoe belangrijk de mensvisie is voor de beschermwaardigheld van zijn leven en de onschendbaarheid van zijn lichaam, gedurende alle fasen van zijn leven, ook in het vroegste stadium.

9 februari 1997
Prof.dr. W.J. Eijk
Prof.dr. J.P.M. Lelkens

*Overgenomen met toestemming van uitgeverij Colomba.*

# Hoofdstuk I: Aspecten van de bio-ethiek in de encycliek "Evangelium Vitae"

*Hoofdstuk I uit "Het embryo: Iets of iemand?", onder redactie van mgr.prof.dr. E. Sgreccia e.a., Colomba, 1997*
door mgr.prof.dr. E. Sgreccia, secretaris van de Pauselijke Raad voor het gezin

## 1. Inleiding: het literaire genre

Een encycliek heeft een eigen, duidelijk bepaald literair karakter binnen het kader van het gewone leergezag

van de Kerk: met een dergelijk document herinnert de opvolger van Petrus pastores en gelovigen aan een waarheid waarvan wordt gezien dat zij zeer actueel is en dringend moet worden voorgehouden, terwijl hij op gezagvolle wijze de Kerk in haar geheel ertoe verplicht haar aan te nemen.

Als zodanig kan dit type document zeker niet gelijkgesteld worden met een verhandeling van filosofische of wetenschappelijke aard en van dit standpunt uit bezien zou het een beperking van de inhoud ervan betekenen en niet juist zijn de encycliek te definiëren als het door de Kerk uitgevaardigde document over de bio-ethiek.

De encycliek laat een duidelijk profetische toonzetting zien, in zoverre zij zich allereerst baseert op Gods woord, het is in wezen en voornamelijk een moraaltheologisch geschrift en, ook al heeft zij de waardigheid en de verdediging van het menselijk leven als onderwerp en is zij daarom van groot belang voor de bio-ethiek, het is niet de enige tekst die zich met de problemen van de bio-ethiek bezighoudt. Wij weten, hoe andere voorafgaande documenten van het leergezag belangstelling getoond hebben voor fundamentele problemen van de bio-ethiek: het is voldoende te herinneren aan het conciliedocument *Gaudium et Spes*, de encycliek *Humanae Vitae*, de *Verklaring over abortus provocatus*, de *Verklaring over euthanasie*, de apostolische exhortatie *Familiaris Consortio*, de instructie *Donum Vitae* en, voor wat bepaalde fundamentele vooronderstellingen betreft, de meest recente encycliek *Veritatis Splendor*.

Na deze precisering dient men echter te erkennen dat de encycliek Evangelium Vitae met alle kracht die haar eigen is, een synthese, verrijking en bevestiging is van deze leer en de bio-ethiek, die tot nu toe in wezen een filosofisch-wetenschappelijke reflectie is geweest, een krachtige, theologische inhoud en een versterking van de rationele premissen zelf verschaft: zij brengt de boodschap met de inhoud van het evangelie zelf in verband en tegelijkertijd herinnert zij aan de fundamenten van de natuurlijke en rationele moraal. Derhalve is het een profetie die tot leer en gebod wordt.

De fysionomie van de encycliek wordt bovendien duidelijk bepaald door de tekst zelf van de inleiding: “Daarom is deze Encycliek, de vrucht van de samenwerking van het Episcopaat van alle landen ter wereld, bedoeld als een *precieze en krachtige herbevestiging van de waarde en de onschendbaarheid van het menselijk leven*, en als tegelijk een dringend appèl aan allen en aan iedereen, in naam van God: *eerbiedig, verdedig, bemin en dien het leven, ieder menselijk leven!* Alleen dan zul je gerechtigheid, ontwikkeling, ware vrijheid, vrede en geluk vinden! Mogen deze woorden alle zonen en dochters van de Kerk bereiken! Mogen zij alle mensen van goede wil bereiken, die zorg hebben voor het welzijn van iedere man en vrouw en voor het lot van de hele samenleving!” (1)

En de tekst gaat verder door te wijzen op de geest, de gemoedstoestand waarin hij door de H.Vader geschreven is: “In diepe verbondenheid met al mijn broeders en zusters in het geloof, en bezield door een oprechte vriendschap met allen, wil ik *nogmaals over het Evangelie van het leven nadenken en het verkondigen* Het is de schittering van de waarheid die de gewetens verlicht, het licht dat de verduisterde blik weer helder maakt, de onuitputtelijke bron van trouw en standvastigheid tegenover de steeds weer nieuwe uitdagingen die wij ontmoeten op ons pad.” (2)

Een dergelijk evangelie van het leven “kan ook door de menselijke rede gekend worden in zijn wezenlijke trekken.” (3)

De toon is derhalve die van een evangelisch appèl en van pastorale zorg, een appèl dat gedaan wordt op de gelovige en op iedere mens met een bezielde menselijkheid die niets heeft van een “geestelijke dictatuur,” zoals iemand met verdraaiing van de waarheid geschreven heeft, en overigens heel de ontwikkeling van de verschillende onderdelen doordringt.

In dit perspectief wordt echter meer dan ooit het profetisch appèl geladen met een normatieve inhoud: “eerbiedig, verdedig, bemin en dient het leven”: het betreft hier ethische imperatieven. De profetie wordt tot gebod, is gebod.

Heel de encycliek behoudt binnen het kader van het bijbels, theologische betoog een sterke bio-ethische dimensie en wel door middel van verschillende, complementaire overwegingen: door middel van de methodologie die de reflectie een basis verschaft, door middel van de thema’s die aangesneden worden, en door de perspectieven die men er met betrekking tot een ander maatschappij- en beschavingsmodel in kan aantreffen.

## 2. De argumentatie van de encycliek

Ik geloof dat dit aspect een origineel gegeven van kapitaal belang vertegenwoordigt. De verdediging van het menselijk leven wordt gevoerd in het licht van de openbaring. De menselijke rede wordt in de encycliek vervuld van de evangelische boodschap, hierdoor blijkt de argumentatie echter niet minder “redelijk” te zijn.

Onder invloed van protestantse theologen, zoals Barth, is men er ook in het katholieke kamp soms aan gewend geraakt rede en geloof als elkaars tegenpolen te beschouwen. De rede is als fundament van de morele norm zelfs soms als iets duivels beschouwd: het morele voorschrift zou men alleen maar op Gods woord moeten baseren, aangezien de menselijke redenering alleen maar van de Boze zou komen.

Anderzijds heeft vooral het post-Cartesiaans rationalisme de openbaring en het geloof binnen de grenzen en de schema’s van de rede opgenomen door het bovennatuurlijke te laïciseren en zo heeft de filosofie de theologie opgeslokt.

In de katholieke wereld, waar deze extremistische theorieën afgewezen zijn, is bij sommigen een zeker dualisme gebleven waardoor rede en geloof beschouwd worden als twee rechte parallellen of als twee stemmen die, ver van elkaar verwijderd, naar elkaar luisteren. Soms heeft men de indruk die door J. Guitton goed omschreven is in de vergelijking van de kleding en de hoed: de rede is datgene wat de antropologie de kleding verschaft en het geloof fungeert als hoed: men kan hem op- en afzetten zonder dat men van kleding hoeft te veranderen.

Dat is niet de gedachte van Paulus, die een onbetwist verdediger is van de originaliteit van de evangelische boodschap die “niet van de mens komt” (Gal.1,11): hij stelt even duidelijk dat de heidenen in het verstand, dat geroepen is de schepselen te onderzoeken, het eerste licht hebben om God te kennen: “Want wat een mens van God kan weten, is in feite onder hen bekend; God zelf heeft het hun geopenbaard. Van de schepping der wereld af wordt zijn onzichtbaar wezen door de rede in zijn werken aanschouwd, zijn eeuwige macht namelijk en zijn godheid. Daarom zijn zij niet te verontschuldigen. Want ofschoon zij God kenden, hebben zij God niet de Hem toekomende eer gebracht. Al hun denken is op niets uitgelopen en hun geest die het inzicht verwierp werd verduisterd” (Rom.1,19-21).

De conciliaire constitutie Dei Verbum neemt deze stelling weer over: “God die alle dingen door het Woord schept en bewaart (vgl. Joh.1,3), geeft de mensen in het geschapene een eeuwig getuigenis van zichzelf.” (4)

De rede staat overigens open voor het geloof krachtens hun door de schepping bepaalde relatie en legt in de mens een aangeboren gerichtheid op de kennis van God, zij heeft in zich een “potentia oboedientialis,” een openstaan voor het bovennatuurlijke.

Zeker is de gave van God nodig, opdat deze potentie geactualiseerd wordt, en is de openbaring nodig, opdat het geloof het verstand meer verlicht, maar deze gave komt tot stand binnen het verstand zelf door een verheffing tot een hoger niveau of een verruiming van het vermogen om te zien, een verruiming die het intellect veredelt en versterkt en de natuurlijke capaciteiten ervan niet vermindert. De heilige Thomas definieert deze relatie als volgt: de genade “perficit, non destruit naturam.” Het is het principe van de menswording die de geschapen natuur verheft, niet door haar haar integriteit te ontnemen, maar, indien noodzakelijk, door haar deze terug te geven.

Ik wil een en ander duidelijk maken met een vergelijking die zeker een gebrekkige analogie is. Indien mijn oog toegang krijgt tot een sterke telescoop of een elektronenmicroscoop, dan neemt het vermogen om te zien geweldig toe, hetzij met betrekking tot de dingen die men met het blote oog kan waarnemen, hetzij omdat deze instrumenten het mogelijk maken ook datgene te zien wat men met het blote oog niet ziet; het oog verliest echter niet zijn vermogen om te zien, integendeel, er wordt verondersteld dat het oog gezond is, anders zouden zelfs de microscoop en de telescoop tot niets dienen. En de genade heeft behalve het vermogen de natuur te verheffen, ook het vermogen haar te genezen.

Na deze inleidende woorden begrijpen wij beter de diepste argumentatie van *Evangelium Vitae*. De waarde van het menselijk leven wordt gepresenteerd binnen het kader van een sterke geloofsvisie, in zijn verheffing tot het niveau van een ontmoeting met het goddelijk leven, sterker nog, de verkondiging van het evangelie van het leven bestaat allereerst uit de verkondiging van het goddelijk leven dat door middel van de menswording en de verlossing aan de mensen is gegeven, en dientengevolge betreft deze verkondiging de waardigheid van het menselijk leven. Eén evangelie heeft betrekking op het goddelijk leven, dat door God aan de mensen gegeven is, en het menselijk leven, dat door God geschapen is om deel te hebben aan het goddelijk leven in genade en heerlijkheid.

Als deze gemeenschappelijke en geïntegreerde opzet er niet was, dan zou het betoog over het menselijk leven zijn blijven steken op een filosofisch niveau en derhalve geen deel uitgemaakt hebben van de kern van de verkondiging.

Deze opzet, die komt uit den hoge, verlicht echter van binnenuit en aanvaardt niet dat het geloof alleen maar als hoed fungeert, hij verhindert niet dat de waardigheid ook voor de eenvoudige rede van de mens duidelijk is, hij verhindert niet dat de menselijke rede ook de natuurlijke morele wet begrijpt, zoals de wet die zegt: “gij zult niet doden.” Het niet doden van een onschuldige is een gebod dat gebaseerd is op de openbaring, maar het is gewettigd te veronderstellen dat dit ook de menselijke rede in haar aangeboren vermogen tot morele reflectie als zodanig onderkent, indien dit rationeel vermogen tenminste niet verduisterd wordt door ideologieën, door politieke druk of kwetsbaarheid allemaal zaken die dwaling verklaren, maar niet rechtvaardigen.

Vanuit deze optiek kunnen wij concluderen dat de tekst van de encycliek, die ook geheel van de Heilige Schrift doordrenkt is, voortdurend herinnert aan het feit dat bepaalde stellingen ook in de menselijke rede hun basis vinden. Bij nr.29 van de encycliek wordt immers gezegd: “In Christus wordt het *Evangelie van het leven* definitief verkondigd en volledig gegeven, dit is het Evangelie dat, reeds aanwezig in de Openbaring van het Oude Testament, en inderdaad geschreven in het hart van iedere man en vrouw, heeft weerklonken in ieder geweten “vanaf het begin,” vanaf de tijd van de schepping zelf, op zo’n manier dat, ondanks de negatieve gevolgen van de zonden, *het ook door de menselijke rede gekend kan worden in zijn wezenlijke trekken*.”

Dit wordt nogmaals bevestigd op het terrein van de moraal juist in het kader van de drie definities die in het derde gedeelte met een typisch theologische formulering aan de veroordeling van het doden van een onschuldige, van abortus en euthanasie vorm geven.

Wat de absolute onschendbaarheid van het menselijk leven betreft, wordt in nr.57 gesteld: “Met de autoriteit die Christus aan Petrus en zijn opvolgers heeft gegeven, en in gemeenschap met de bisschoppen van de katholieke Kerk, *verklaar ik* daarom *dat het directe en vrijwillige doden van een onschuldig menselijk wezen altijd een ernstig zedelijk vergrijp is*. Deze leer, gegrondvest op die ongeschreven wet die de mens, in het licht van het verstand, vindt in zijn eigen hart (vgl. Rom.2,14-15), is opnieuw bevestigd door de Heilige Schrift, doorgegeven door de Traditie van de Kerk en onderwezen door het gewone en algemene Leergezag.”

In nr.62 wordt inzake abortus gesteld: “Met de autoriteit die Christus heeft overgedragen aan Petrus en zijn Opvolgers, in gemeenschap met de bisschoppen – die bij verschillende gelegenheden abortus hebben veroordeeld en die in voornoemde consultatie, verspreid over de wereld als zij waren, unanieme overeenstemming met deze leer hebben betoond – *verklaar ik* daarom *dat rechtstreekse abortus, dat wil zeggen gewild als doel of als middel, altijd een zwaar zedelijk misdrijf vormt*, aangezien het het opzettelijk doden van een onschuldig menselijk wezen vormt. Deze leer stoelt op de natuurwet en op het geschreven Woord van God, wordt doorgegeven door de Overlevering van de Kerk en geleerd door het gewone en algemene Leergezag.”

En tenslotte wordt er in nr.65 inzake euthanasie gesteld: “Na deze onderscheidingen *bevestig ik* in overeenstemming met het Leergezag van mijn Voorgangers en in gemeenschap met de bisschoppen van de katholieke Kerk, dat *euthanasie een zware schending is van de wet van God*, aangezien zij het opzettelijk en zedelijk onaanvaardbaar doden betekent van een menselijke persoon. Deze leer stoelt op de natuurwet en op het geschreven Woord van God, is doorgegeven door de Traditie van de Kerk en geleerd door het gewone en algemene Leergezag.”

Herhaaldelijk wordt er dus verwezen naar de Heilige Schrift en de continuïteit van het leergezag, maar met evenveel duidelijkheid doet men een beroep op de menselijke rede. Ik ben van mening dat dit soort relatie rede-geloof, waar het geloof niet fungeert als een “alternatief spoor,” noch als een eenvoudige “hoed,” maar zich voordoet als een licht dat binnen de menselijke geest werkzaam is en hem verlicht van binnenuit door zijn natuurlijke krachten zelf te genezen en te verheffen, opnieuw in de huidige culturele wereld ontdekt dient te worden.

Ook zou ik naar voren willen brengen, hoe in de context zelf van de encycliek niet de krachtige inzet ontbreekt om door middel van een rationele reflectie de redenen van natuurlijke aard waarom het menselijk leven onschendbaar is, duidelijk te maken. In nr.60 wordt bijvoorbeeld de uiteenzetting weer opgenomen van de rationele ethiek inzake het feit dat het embryonale leven vanaf het ogenblik van de conceptie zich in ontologische continuïteit ontwikkelt en daarom een menselijk individu vertegenwoordigt dat het aan de menselijke persoon verschuldigde respect verdient. En in hetzelfde nummer ontwikkelt de encycliek de redenering van de natuurlijke ethiek over het fysieke leven als fundament van de ontwikkeling van heel het menselijk wezen en wordt er gesproken over de plicht ook in geval van twijfel het tutiorisme te volgen.

## 3. De thema’s van de bio-ethiek

Iemand zou kunnen opwerpen dat men reeds het standpunt van de Kerk inzake abortus en euthanasie kende en deze encycliek derhalve een herhaling zou zijn, omdat zij niets nieuws zou toevoegen. Bij nadere lezing blijkt dit niet juist te zijn. Weliswaar hebben de twee fundamentele thema’s van abortus en euthanasie in de encycliek bijzondere aandacht gekregen en is in de slotopmerking een traditionele leer bevestigd, maar de encycliek

spreekt niet alleen over deze twee punten en bovendien is er over deze twee thema's zelf een inbreng die zeer nieuw en actueel is.

Het moge voldoende zijn te denken aan het uitdiepen van de problematiek in het eerste deel van de encycliek, waar het de oorzaken betreft die geleid hebben tot deze situatie: de secularisatie van de cultuur, de conflictsituatie op sociaal en mondiaal vlak, de scheiding tussen waarheid en vrijheid in het recente liberale denken, het beklemtonen van de subjectiviteit die losgekoppeld en gescheiden wordt van de lichamelijke cultuur, waardoor het lichaam object wordt en de natuur een terrein dat veroverd moet worden.

Het moge bovendien voldoende zijn te denken aan de uitbreiding van de discussie tot het terrein van de relatie tussen de morele wet en de burgerlijke wet met heel de problematiek, hoe ondeugdelijke wetten, nieuwe ondeugdelijke wetten op sociaal gebied, zoals het legaliseren van abortus en euthanasie, beoordeeld en bestreden moeten worden.

De verklaringen met betrekking tot de ongeldigheid van dergelijke wetten, de plicht deze af te wijzen op het ogenblik van toepassing op grond van het gewetensbezwaar van alle daarbij betrokken personen, (5) de plicht van allen, en in het bijzonder van de parlementariërs, deze te wijzigen of de schade ervan minstens te beperken, zijn verklaringen die door de pers met aandacht en grote gevoeligheid opgenomen worden, vooral daar waar men het heeft over "ontsporing van de democratieën" en over het gevaar dat zij tot tirannieke regimes verworden. (6)

Bovendien wordt als een bijzonder belangrijk punt de vraag naar voren gebracht, of het katholieke parlementariërs geoorloofd is onvolmaakte wetten op bepaalde voorwaarden te steunen, indien dit de enig praktische weg mocht blijken om een slechtere wetgeving te voorkomen. Het was voor katholieke parlementariërs die de waarde van het menselijke leven eerbiedigen en erkennen, werkelijk een kwestie van geweten. (7)

De encycliek neemt echter ook een ruim scala van bio-ethische problemen onder de loep, waarover al uitspraken van het leergezag bestonden, zoals dat soms door documenten van de dicasteries en vooral van de Congregatie voor de Geloofsleer tot uitdrukking was gebracht, en wel: het verbod op het doden van en het experimenteren met menselijk embryo's, (8) het selectief gebruik van prenatale diagnostiek, (9) suïcide met en zonder hulp, (10) de plicht tot menselijke en pastorale hulp aan stervenden, (11) het verbod op technieken van kunstmatige voortplanting (12) en anticonceptie. (13)

Men merkt de aandacht op waarmee de Heilige Vader vorige documenten in herinnering roept zonder al te zeer uit te weiden in het geval van reeds hierin behandelde onderwerpen. Er zijn echter ook enkele thema's van de bio-ethiek die voor de eerste keer in een document van het leergezag opgenomen zijn en wel in het bijzonder twee: het eerste betreft de abortieve werking die anticonceptiva kunnen hebben, en het andere de bio-ethische problemen in verband met het bevolkingsvraagstuk.

In de laatste alinea van nr.13 wordt gesteld: "De nauwe band die er, qua mentaliteit, bestaat tussen anticonceptie en abortus wordt steeds duidelijker. Dit wordt op alarmerende wijze aangetoond door de ontwikkeling van chemische produkten, intra-uteriene pessaria (het IUD of spiraaltje) en vaccins, die even gemakkelijk verspreid worden als voorbehoedmiddelen, en die in werkelijkheid een abortieve werking hebben in de vroegste stadia van de ontwikkeling van het leven van het nieuwe menselijke wezen." (14)

De oriëntatie van de onderzoekscentra die door particuliere en publieke internationale organen gefinancierd worden voor het vervaardigen van deze preparaten, zoals de beruchte RU 486-pil, of de zovele andere reeds bestaande middelen die in de vorm van een subcutaan depotpreparaat (de prikpil) of vaccin in gebruik zijn, doet

vermoeden dat men van de kant van degenen die een antigeboorte-mentaliteit bevorderen, wil komen tot een systeem van abortus thuis, die op zijn beurt wederom clandestien en voorbarig is en waarbij dientengevolge het geweten in slaap gesust wordt. Dit feit stelt onze pastoraal voor nieuwe problemen, vooral met betrekking tot de vorming van het geweten en een effectieve strategie inzake de verbreiding van de natuurlijke methodes.

Een ander nieuw, alarmerend punt, dat door Evangelium Vitae duidelijk naar voren gebracht wordt, staat in verband met het bevolkingsvraagstuk. Zoals de encycliek in nr.16 in herinnering brengt, weet men dat er een politiek en economisch programma op internationaal niveau bestaat dat doorgedrongen is tot en opgelegd aan volken afzonderlijk op verschillende wijzen al naar gelang het om industrieel geavanceerde landen of ontwikkelingslanden gaat. Een dergelijk programma voorziet in een massaal gebruik van anticonceptie (ook anticonceptie met abortieve werking), sterilisatie en abortus. “Het zijn *wetenschappelijk en systematisch geprogrammeerde bedreigingen” – herhaalt de Heilige Vader – …”in feite staan wij tegenover een objectieve* samenzwering tegen het leven.” (15) En de Heilige Vader wijst ook nog op de medeplichtigheid van de massa-media.

Men weet dat dit probleem de discussies op de wereldbevolkingsconferenties, waarvan de laatste in Cairo heeft plaatsgehad, bezield heeft. Daarom is de horizon van Evangelium Vitae niet meer die van de gezinsethiek, maar politiek en mondiaal: het betreft hier nieuwe vormen van uitroeiing en kolonialisme.

Het is dan ook begrijpelijk dat de encycliek in haar laatste deel een beroep doet op heel de Kerk en op alle mensen van goede wil om een nieuwe beschaving op te bouwen.

## 4. Een nieuwe beschaving

De encycliek geeft in haar structuur en inhoud een beeld van een nieuwe beschaving met de komst van het derde millennium. Het tweede millennium sluit af met een horizon die vooral de laatste eeuw overschaduwd is door de dood in de gestalte van twee grote wereldoorlogen en nieuwe vormen van gelegaliseerde uitroeiing, waarmee de encycliek zich bezighoudt. Het tweede millennium loopt ten einde, waarbij aan de mensheid en het geweten van de machthebbers, en deze keer ook van de wetenschappers, de reële mogelijkheid gelaten wordt tot zelfvernietiging van de mensheid. Alleen al de in wereld aanwezige kernkoppen zijn voldoende om een vernietigende energie te leveren die gelijk is aan 3000 kg. trotyl per bewoner van de aarde en hieraan dienen nog toegevoegd te worden de mogelijkheden tot uitroeiing en verandering die door eventuele ontsporingen van de recombinant DNA-technologie, manipulatie van de voortplanting en verwoesting en verandering van het milieu geboden worden.

In het jaar 1000 bracht de mensheid de laatste dag van 999 door in de vrees dat God een einde zou kunnen maken aan de mensheid. Wij bidden nu dat het niet de mens zelf is die zichzelf vernietigt.

Wij hebben behoefte aan een sterke, vaste hoop, aan een nieuwe beschaving. Een dergelijke beschaving heeft, naar onze mening, op grond van hetgeen waarop wij in ons commentaar op de encycliek al gewezen hebben, er behoefte aan vier bruggen te herstellen. Ik gebruik dit beeld om aan te geven dat, evenmin als men zonder bruggen kan reizen of het sociale leven kan activeren, het ook niet zonder deze vier bruggen – in figuurlijke zin – van culturele aard mogelijk zal zijn deze nieuwe hoop en deze nieuwe beschaving te vestigen.

### *a. De brug tussen rede en geloof*

Zoals wij hebben aangegeven, brengt de encycliek op meer plaatsen in herinnering dat de ethische inhoud van

het evangelie van het leven ook voor de menselijke rede herkenbaar is. Wij moeten het verleden dat begonnen is met de verheerlijking van de rede tijdens de Verlichting en het relativistische subjectivisme, te boven komen door een nieuw contactpunt te vinden: een geloof dat de rede niet verwaarloost, en een rede die open blijft staan voor het geloof en zich niet op grond van vooroordelen afsluit voor wat haar overstijgt. Het betreft een grote, nieuwe culturele ontdekkingstocht op mondiaal niveau om een nieuwe vorm van beschaving tot stand te brengen: een *fides quaerens intellectum* en ook een *intellectus quaerens fidem*. Heel de encycliek is een voorbeeld van deze harmonie.

### *b. De brug tussen de persoon en de natuur van de mens*

In de nrs.19 en 20 van de encycliek wordt, zoals gezegd, de breuk tussen de subjectiviteit van de persoon en zijn natuur aangeklaagd als een kenmerk van de moderne tijd en op grond van dit feit komt men tot een depreciatie of reductie van de lichamelijkheid en de sexualiteit tot een louter materieel gegeven. Vervolgens dringt de encycliek erop aan de natuur, niet alleen buiten de mens (en hiervan is de mens de bewaker) te respecteren, maar ook en vooral de natuur in hemzelf, die niet alleen uit lichamelijkheid bestaat, maar in de lichamelijkheid tot uitdrukking komt. En in dit verband wordt er ook een ontologische benadering van de sexualiteit gevraagd. De sexualiteit van de persoon openbaart zich door middel van zijn lichamelijkheid: de betekenis komt naar voren in het teken en het teken is ontologisch een aanduiding voor de persoon in zijn totaliteit. Deze band tussen persoon, opgevat als subjectiviteit, en menselijke natuur, opgevat als totale realiteit van zijn wezen, impliceert ook een harmonie tussen de vrijheid en de waarheid van de mens.

De encycliek drukt dit als volgt uit: “Waar liggen *de wortels van deze opmerkelijke tegenstrijdigheid?* We kunnen ze vinden in een alomvattende beoordeling van culturele en morele aard, te beginnen met de mentaliteit die *het concept van de subjectiviteit tot het uiterste doorvoert*, zelfs vervormt, en die als subject van rechten alleen de persoon erkent die volledige of tenminste beginnende autonomie geniet en die niet in een toestand van totale afhankelijkheid van anderen verkeert. Maar hoe kunnen we deze benadering rijmen met *de verheffing van de mens als wezen dat “niet gebruikt mag worden”?* De theorie van de mensenrechten stoelt juist op de constatering dat de menselijke persoon, in tegenstelling tot dieren en dingen, niet onderworpen kan worden aan overheersing door anderen. We moeten ook de mentaliteit noemen die ertoe neigt *persoonlijke waardigheid gelijk te stellen met het vermogen tot verbale en expliciete*, of tenminste waarneembare, *communicatie*. Het is duidelijk dat op basis van deze vooronderstellingen er geen plaats in de wereld is voor iemand die, zoals een ongeborene of stervende, door zijn conditie op zich een kwetsbaar subject is, of voor iemand die geheel op anderen aangewezen lijkt te zijn, volkomen afhankelijk van hen is, en alleen kan communiceren door middel van de geluidloze taal van wederzijdse liefde. Dan wordt macht de maatstaf voor keuze en handeling in intermenselijke betrekkingen en in het sociale leven. Maar dit is precies het tegenovergestelde van wat een rechtsstaat, als gemeenschap waarin “het argument van de macht” is vervangen door “de macht van het argument,” historisch gezien voorstaat…Er is nog een dieper aspect dat benadrukt moet worden: vrijheid ontkent en vernietigt zichzelf, en wordt bovendien een factor die tot de vernietiging van anderen leidt, als zij *haar essentiële band met de waarheid* niet meer erkent en eerbiedigt. In een poging aan alle vormen van traditie en gezag te ontgroeien, kan vrijheid zelfs het meest voor-de-hand-liggende bewijs voor een objectieve en universele waarheid, die de grondslag vormt van het persoonlijke en sociale leven, weigeren te aanvaarden. Het gevolg is dat de persoon dan uiteindelijk de waarheid omtrent goed en kwaad niet meer als het enige en onbetwistbare uitgangspunt voor zijn eigen keuzes neemt, maar slechts zijn subjectieve en veranderlijke mening of zijn zelfzuchtig eigenbelang en zijn bevliegingen.” (16)

Dat wil ook zeggen dat men zich geen normale sexualiteit kan voorstellen zonder dat die in de lichamelijkheid tot uitdrukking komt, en dat men niet kan denken aan een scheiding tussen de “sex” (de engelse term voor de

lichamelijke geslachtskenmerken) en de “gender” (de engelse term voor het gevoel tot een bepaald geslacht te behoren en het daarbij passende gedrag, dat eventueel van de lichamelijke geslachtskenmerken zou kunnen afwijken).

Deze brug natuur-persoon kan, indien men de natuur in de volle betekenis van het woord neemt, een aanzet geven tot een nieuwe beschaving en een nieuwe cultuur, die gebaseerd is op de harmonie tussen geest en lichaam en tussen persoon en omgeving.

### *c. De brug tussen de burgerlijke en de morele wet*

De derde *brug* die de encycliek wil herstellen, is die tussen de *burgerlijke en de morele wet*. Dit bijzondere aspect van de encycliek wordt in het derde hoofdstuk behandeld.

Wij hebben er reeds op gewezen. Men kan een burgerlijke wet alleen maar baseren op het respect voor de fundamentele waarden van ethische aard en op het algemeen welzijn; wanneer de burgerlijke wet van dit fundament gescheiden wordt of er tegen ingaat, dan veroorzaakt men een trauma in de maatschappij, een schok in het leven van het individu en verstoort men de samenleving.

Het probleem van het gewetensbezwaar is een bescherming van het individu en ook een profetische oproep: maar het is niet de integrale oplossing van het probleem. De integrale oplossing is de wet haar fundament van rationaliteit en verzoenbaarheid met de fundamentele waarden terug te geven: “Men mag echter democratie niet in die mate tot mythe maken dat ze tot een vervanging wordt van moraliteit of tot een panacee tegen de onzedelijkheid. Van nature is zij een “orde” en, als zodanig, een werktuig en niet een doel. Haar “zedelijk” karakter komt niet vanzelf, maar hangt af van de overeenstemming met de zedenwet waaraan zij, zoals ieder ander menselijk gedrag, onderworpen moet zijn, dat wil zeggen: het hangt af van de zedelijkheid van de doelen die zij nastreeft en van de middelen die zij gebruikt. Wanneer tegenwoordig een bijna wereldwijde overeenstemming over de waarde van de democratie kan worden vastgesteld, dan wordt dat als een positief “teken van de tijd” beschouwd, zoals ook het leergezag van de Kerk herhaaldelijk heeft uitgesproken. Maar de waarde van de democratie staat of valt met de waarden die zij belichaamt en koestert: fundamenteel en onmiskenbaar zijn zeker de waarden van iedere menselijke persoon, het respect voor zijn onaantastbare en onvervreemdbare rechten alsook de bestemming van het “algemeen belang” tot doel en richtinggevend criterium voor het politieke leven.” (17)

### *d. De brug tussen wetenschap en techniek*

De vierde *brug* is de meer specifieke brug van de bio-ethiek: de brug tussen *wetenschap en techniek* enerzijds en de *menselijke waarden* anderzijds. De moderne experimentele wetenschap, vooral op het gebied van de fysica, de biologie (de recombinant DNA-technologie), de neurologie en de neurochirurgie, evenals de communicatiemiddelen, bergt een grote mogelijkheid tot verwoesting in zich, zoals wij gezegd hebben, en kan leiden tot het manipuleren van genen, hersenen en gedrag, als men er niet slaagt een brug te slaan tussen de bio-ethiek en het welzijn van het individu en de gemeenschap. De harmonie van wetenschap en technologie met ethische waarden kan die reikwijdte van de mens in de wereld garanderen, waarop MacLuhan doelde, toen hij sprak over de middelen van sociale communicatie, die geen despotisme en verwoesting is, maar uitbreiding van de verkenningsmogelijkheden en van een communicatief taalgebruik voor een mensheid die steeds meer één en solidair wordt. Moge God aan dit derde millennium geven dat het bijdraagt aan het realiseren van deze bruggen en deze nieuwe beschaving. In nr.28 van de encycliek staat nog te lezen: “Deze horizon van licht en schaduw moet er ons allen volledig bewust van maken dat we tegenover een geweldige en dramatische botsing staan tussen kwaad en goed, dood en leven, de “cultuur van de dood” en de “cultuur van het leven.” Wij bevinden ons niet alleen “tegenover,” maar noodzakelijkerwijze “midden in” dit conflict: we zijn er allemaal bij

betrokken en hebben er allemaal deel aan, met de onontkoombare verantwoordelijkheid van een *onvoorwaardelijke keuze voor het leven*." (18)

Het is ook aan ons de bouw van deze brug te bevorderen.

### Noten

1) Evangelium Vitae, nr.5.
2) T.a.v., nr.6.
3) T.a.v.,, nr.29.
4) Dei Verbum, nr.3.
5) Vgl. Evangelium Vitae, nr.73.
6) Vgl. T.a.v., nrs.70 t/m 72.
7) Vgl. T.a.v., nr.73.
8) Vgl. T.a.v., nr.63.
9) Vgl. T.a.v., nrs.16 en 63.
10) Vgl. T.a.v., nr.66.
11) Vgl. T.a.v., nr.67.
12) Vgl. T.a.v., nr.14.
13) Vgl. T.a.v., nr.13.
14) T.a.v., nr.13.
15) T.a.v., nr.17.
16) T.a.v., nr.19.
17) T.a.v., nr.70.
18) T.a.v., nr.28.

*vertaling: drs. H.M.G.Kretzers*

*Overgenomen met toestemming van uitgeverij Colomba.*

# Hoofdstuk II: Criteria voor de status van het menselijk embryo

*Hoofdstuk II uit "Het embryo: Iets of iemand?", onder redactie van mgr.prof.dr. E. Sgreccia e.a., Colomba, 1997*
door prof.dr. W.J. Eijk

Binnen de discussie over de toelaatbaarheid van abortus provocatus en experimenten met menselijke embryo's staat het thema van de status van het embryo centraal. Het bereiken van een morele status betekent dat het embryo bepaalde rechten krijgt die aan alle mensen worden toegekend. Daarvóór zouden het eventueel onder bepaalde omstandigheden mogen worden afgedreven of in experimenten worden verbruikt.

De moeilijkheid is dat de meningen over de vraag op welk moment aan het embryo een morele status zou moeten worden toegekend, zeer uiteenlopen. Zo worden de conceptie, het voelen van pijn, het begin van

hersenactiviteit, levensvatbaarheid, de geboorte of een ontwikkelingsstadium na de geboorte genoemd. Dit zijn echter conclusies die hun geldingskracht ontlenen aan de criteria waarmee de status van het embryo wordt beoordeeld.

De grote verscheidenheid aan criteria maakt de bespreking van de status van het embryo tot een lastige opgave. Wanneer niet van meet af aan duidelijk is welk criterium wordt gehanteerd, lopen discussies over de status van het embryo onherroepelijk vast. Enige verheldering biedt het onderscheid tussen extrinsieke criteria, die niet aan het embryo als zodanig zijn ontleend, en intrinsieke criteria, die in het embryo zelf hun uitgangspunt hebben:

1. In extrinsieke zin wordt de status van het embryo bepaald door:
a) zijn acceptie door anderen,
b) de rechten die er door de positieve wet aan worden toegekend,
c) de kans tot verdere uitgroei die het geboden wordt.

2. De status van het embryo wordt in intrinsieke zin beoordeeld aan de hand van:
a) zuiver biologische gegevens,
b) de vraag of het al dan niet een individu is,
c) de vraag ofhet al dan niet een menselijke persoon is,
d) zijn intrinsieke finaliteit.

Pas wanneer het criterium is vastgesteld, kunnen de verschillende waarneembare indicatoren voor de status van het embryo worden aangegeven, zoals het moment van de bevruchting, het begin van aantoonbare hersenactiviteit of het moment waarop de wet het als subject van rechten zal erkennen.

De hier opgesomde criteria sluiten elkaar niet uit. Bepaalde stromingen kunnen verschillende ervan naast elkaar toepassen. Voor een fundamentele evaluatie is een bespreking van elk criterium afzonderlijk echter onontbeerlijk.

## 1. De extrinsieke criteria

### *a. De acceptatie van het embryo door anderen*

Binnen de filosofie van de twintigste eeuw bestaat er een sterke tendens om het specifieke van de mens niet te zoeken in wat hij op zich is, maar in zijn relaties. Enkelen gaan daarin zover dat zij de relaties die de mens heeft, als het enig specifieke kenmerk beschouwen dat de mens van andere levende wezens onderscheidt. Volgens enkele Franse moraaltheologen, Ribes, Pohier en Roqueplo zou een embryo pas een volpersoonlijke en volmenselijke status hebben bereikt, wanneer het menselijke relaties heeft. Dat is het geval wanneer het door de ouders en in zeker opzicht ook door de maatschappij gewenst is. Mochten de ouders echter niet de intentie hebben om een kind te verwekken en zouden zij hebben getracht dat te voorkomen, dan zou het geen specifiek menselijke status hebben. (1) De biologische ontwikkelingsfase waarin het embryo verkeert speelt binnen deze benadering praktisch geen rol.

Het is evident dat aan deze visie grote bezwaren kleven. Langs deze weg zou men ook een ongewenste pasgeborene respect mogen onthouden en doden. Een duidelijk moment in de biologische ontwikkeling waarop de menselijke status van het embryo zou ingaan, kan hier immers niet worden aangegeven. Zelfs volwassenen zou men een echt menselijke status kunnen ontzeggen. Wat moet men dan denken van de oude stervende Indische vrouw die door haar zoon in een plastic op de vuilnisbelt wordt gedeponeerd. Houdt zij daarmee op een menselijke persoon te zijn? En wordt zij pas weer een menselijke persoon wanneer zij door de zusters van moeder Theresa wordt meegenomen en in een tehuis liefdevol verpleegd?

Door de evidente oppervlakkigheid en de extreme conclusies waartoe zij leidt, heeft de zuiver relationele benadering van de status van het menselijk embryo niet veel navolging gevonden.

### *b. De status van het embryo als een door de maatschappij toegekend recht*

Het lijkt vanzelfsprekend dat het positieve recht de objectieve rechten van mensen waarborgt en beschermt. Vanwege de onenigheid over de status van het embryo in de moderne pluriforme maatschappij is naar veler overtuiging de enig haalbare oplossing in de praktijk dat de status van het embryo langs de weg van een democratische consensus wordt gedefinieerd. Of het embryo respect verdient of niet, zou dan uitsluitend afhangen van wat daar in de wet over geregeld is. (2)

In de meeste landen is abortus provocatus bij wet tot een zekere zwangerschapsduur en onder bepaalde voorwaarden toegestaan. Velen in onze samenleving staan bij de vraag naar de objectieve status van de ongeborene nauwelijks stil, maar conformeren zich aan dit geldende positieve recht.

In een democratie zal een compromis vaak onvermijdelijk en in veel gevallen acceptabel zijn. De waarheid, ook die omtrent de status van het embryo, kan echter niet met behulp van statistisch onderzoek worden vastgesteld. Het is uiterst hachelijk wanneer een samenleving middels een consensus zou uitmaken welke status aan mensen of bepaalde menselijke ontwikkelingsstadia wordt toegekend. Met de wet in de hand kan een land bij meerderheidsbesluit etnische zuiveringen proberen door te voeren. Toch zullen we daar niet uit afleiden dat leden van etnische minderheden geen mensen met een morele status zijn. Het bezwaar dat ongeborenen die ongewenst of gehandicapt zijn zelf later “geen leven” zullen hebben of voor hun ouders een zware last betekenen, is geen objectieve reden om hen een morele status te ontzeggen. Asielzoekers zijn in het land waar zij hun toevlucht hebben gezocht, ook niet altijd welkom en gaan daar ook geen gemakkelijke toekomst tegemoet. Toch blijven zij mensen die recht op onze hulp en zorg hebben, indien zij buiten hun schuld genoodzaakt zijn hun eigen land te ontvluchten.

### *c. De kans tot verdere ontwikkeling*

Een embryo dat niet in de baarmoeder wordt geïmplanteerd maar in het laboratorium achterblijft, zal bij de huidige stand van de techniek hooguit negen à tien dagen in leven blijven. Kans tot verdere ontwikkeling krijgt het alleen wanneer het in de baarmoeder wordt geplaatst. Mocht besloten worden dit laatste niet te doen, dan heeft dat beslissende gevolgen voor de status van het embryo, aldus Tauer:
“Wat ‘normale condities’ voor een zygote in de laboratoriumsituatie zijn, wanneer het overbrengen van het embryo of implantatie niet de bedoeling is, vormt een ingewikkelde kwestie. Als de normale omstandigheden van de zygote in het laboratorium in essentie dezelfde zijn als die van de eicel vóór de bevruchting, wat het geval lijkt te zijn, dan zal de zygote zich nooit tot een persoon kunnen ontwikkelen. Dus zou het beter als een ‘mogelijke’ persoon (possible person) geklassificeerd kunnen worden, die alleen onder zekere causaal gezien mogelijke (en met opzet gekozen) condities een persoon zou kunnen worden.” (3)

Is het embryo voor implantatie in de baarmoeder bestemd, dan heeft het een hogere status. Dit betekent dat het als een “potentiële persoon” (potential person) moet worden geklassificeerd, omdat het een daadwerkelijke kans op verdere ontwikkeling heeft. Het heeft dan niet langer een louter instrumentele waarde. (4)

De status van het embryo wordt ook hier afhankelijk gesteld van de keuze van anderen, met name van de wetenschappelijk onderzoeker en de ouders. Men zou kunnen betogen dat deze keuze alleen bij een embryo in de preïmplantatiefase kan worden gemaakt en in dit opzicht met de intrinsieke mogelijkheden van het embryo op dat moment rekening wordt gehouden. In feite geeft echter een extrinsiek criterium, de arbitraire beslissing van anderen, de doorslag bij de beoordeling of het embryo de status van een gameet (een onbevruchte eicel) of

een hogere status heeft. Hierdoor worden de intrinsieke mogelijkheden van het embryo juist genegeerd.

De acceptatie door anderen of de toekenning van rechten door de maatschappij kunnen niet de morele status van het embryo uitmaken. Beide zijn secundair aan wat het embryo feitelijk is. Alleen aan de hand van intrinsieke cnteria kan men zich een objectief oordeel vormen over het respect dat men aan het embryo verschuldigd is.

## 2. De intrinsieke criteria

### *a. De biologische mensvisie*

Het echtpaar Willke baseert zijn afwijzing van abortus provocatus op het gegeven dat biologisch gezien het menselijke leven vanaf de conceptie begint. De theologle of de filosofie zouden in dit verband geen enkele dienst kunnen bewijzen, omdat er binnen beide disciplines zoveel verschillende opvattingen bestaan. (5) De biologische definitie van het begin het menselijk leven, namelijk het moment van de conceptie, zou daarentegen door niemand in twijfel worden getrokken.

Hoe aantrekkelijk deze conclusie binnen pro-life-kringen ook mag klinken, zij stoot op enkele onoverkomelijke bezwaren. Hier wordt voorbijgegaan het feit dat veel moderne ethici, zoals we straks zullen zien, een onderscheid tussen menselijke wezens en menselijke personen maken. Embryologische of medische gegevens kunnen op zich geen uitsluitsel over de status van het embryo geven, omdat zij binnen de diverse mensvisies op een verschillende manier worden geïnterpreteerd. Volgens bepaalde mensvisies is het uitgesloten dat het embryo vanaf de conceptie een mens zou kunnen zijn. Bovendien tendeert de zuiver biologische definitie naar een materialistische mensopvatting, waarbinnen de mens geen intrinsieke waardigheid maar hooguit een instrumentele waarde heeft.

### *b. Het embryo als individu*

In 1990 werd in Engeland op aanbeveling van de Commissie Warnock een wet aangenomen die experimenten op embryo’s in vitro tot veertien dagen na de conceptie toestaat. In haar in 1984 gepubliceerde rapport stelde de commissie dat het embryo pas na de vorming van de primitief streep als individu kan worden beschouwd en pas vanaf dat moment een staat heeft bereikt, waarin het niet langer als experimenteel object mag worden gebruikt. (6) De reden is dat na de vorming van de primitiefstreep het embryo zich niet meer in twee identieke individuen kan splitsen. De primitiefstreep is een langwerpige ophoping van cellen aan een van de uiteinden van het embryonale schild op de veertiende of vijftiende dag na de bevruchting. Zij is de eerste aanduiding van de voorachterwaartse as van het embryo. Op deze plaats ontstaan door celmigratie een aantal lagen met gedifferentieerde cellen. In het embryonale schild kunnen zich maximaal twee primitiefstrepen ontwikkelen, maar splitsing van het erdoor aangeduide embryo zal vanwege de beginnende differentiatie niet meer optreden. Verschillende ethici hebben deze visie overgenomen. (7)

Deze periode van twee weken valt ongeveer samen met de periode vóór de implantatie in het baarmoederslijmvlies, die op de elfde tot dertiende dag voltooid is. In deze periode wordt dikwijls van “pre-embryo” gesproken, welke term suggereert dat het embryo nog geen menselijk individu is en als zodanig zou dienen te worden gerespecteerd. (8)

De hier gevolgde redenering gaat van de presumptie uit dat het embryo geen individu is zolang het zich nog kan splitsen. Het is echter de vraag of dat juist is. Er is ook een andere verklaring mogelijk, namelijk dat bij de mens tot de vorming van de primitiefstreep aseksuele voortplanting voorkomt. Als ik bij het omspitten van de

tuin een worm in tweeën hak, gaan de beide gedeelten schijnbaar ongestoord ieder hun eigen weg. Het lijkt een weinig aantrekkelijke gedachte dat bij de mens iets dergelijks ook mogelijk is, maar wie zal het tegendeel kunnen bewijzen.

Dat aseksuele voortplanting bij de mens mogelijk zou zijn, zo betoogden Ashley en O'Rourke in 1989, zou zijn aangetoond op het moment dat wetenschappelijk onderzoekers erin zouden slagen volwassen mensen te klonen door middel van kerntransplantatie. (9) Deze methode behelst dat de kerninhoud met de chromosomen uit een lichaamscel afkomstig van een volwassene in een bevruchte eicel wordt gebracht, waarvan de eigen kern is verwijderd. Bij amfibieën heeft men met deze techniek opmerkelijk resultaten geboekt, maar bij zoogdieren is de kerntransplantatie nooit gelukt Dit doet vermoeden dat deze methode ook bij mensen, zeker in de nabije toekomst, geen effect zal sorteren. (10)

Een ander verschijnsel dat ertegen zou pleiten dat het vroege embryo een individu is, is de recombinatie van embryo's. In dierexperimenten blijkt het mogelijk twee tot maximaal drie embryo's met elkaar te combineren. Het resultaat is één individu dat echter alle cellijnen van de oorspronkelijke embryo's bevat. (11) De ontdekking eind jaren zestig dat er mensen zijn die zowel cellen met twee X-chromosomen als cellen met een X- en een Y-chromosoom hebben, wijst erop dat recombinatie ook bij menselijke embryo's voorkomt. (12)

De recombinatie van embryo's is eveneens geen dwingend bewijs dat het vroege embryo geen individu zou zijn. Met evenveel recht zou men kunnen veronderstellen dat een van de embryo's lichamelijk door het andere wordt geabsorbeerd en aldus als individu ophoudt te bestaan. De interpretatie van dit verschijnsel is overigens mede afhankelijk van de mensvisie die men als uitgangspunt neemt.

Velen zien in het feit dat de unieke samenstelling van het erfelijk materiaal in de chromosomen vanaf de conceptie vastligt, een bewijs voor de individualiteit van het embryo. Hier zou echter tegenover staan dat het ontwikkelingsprogramma zoals dat in de chromosomen besloten ligt, niet direct na de conceptie actief is. In het begin wordt de energie in het embryo geleverd door mitochondriën die van de moeder afkomstig zijn. De ontwikkeling aan het begin wordt dus niet door het eigen DNA van de zygote gestuurd, maar door boodschapper-RNA en eiwitten afkomstig van de vader en moeder. (13) Dit is echter op zich geen reden om de individualiteit van de zygote in twijfel te trekken. Of het programma voor de verdere groei nu direct of pas enkele dagen later actief wordt, het ligt op het moment van de geboorte vast en zal, wanneer zich geen stoornissen voordoen, vanaf een bepaald moment de ontwikkeling van het embryo sturen en reguleren.

Het criterium van de individualiteit van het embryo wordt vaak gecombineerd met het moment waarop het embryo een persoon zou worden. Daarbij wordt ervan uitgegaan dat het embryo in ieder geval nooit als een persoon kan worden beschouwd, wanneer het nog geen individu is. Zo heeft Ford de vorming van de primitiefstreep in combinatie gebracht met het moment van de bezieling. (14)

### *c. Het embryo als persoon*

De vraag of het embryo al dan niet een persoon is, lijkt op het eerste gezicht een helder en eenvoudig criterium. Is het een menselijke persoon, dan verdient het als zodanig respect. Is het embryo slechts een "pre-persoon" of "potentiële" persoon, dan zou het navenant minder rechten hebben. Het moment waarop het embryo een persoon zou worden, is echter zeer omstreden. Het daarvoor aangegeven tijdstip hangt op de eerste plaats van de visie af die men op de menselijke persoon heeft. Bovendien worden zelfs binnen één bepaalde visie nog heel verschillende momenten aangegeven, waarop het embryo ais persoon zou moeten worden beschouwd.

De discussie over de status van het embryo wordt in onze tijd hoofdzakelijk door de neokantiaanse en de traditionele christelijke mensvisie bepaald. De neokantiaanse mensvisie, die door veel moderne ethici als

uitgangspunt wordt genomen, is gekarakteriseerd door een dualisme, doordat zij een scherpe scheiding veronderstelt tussen de biologische natuur van de mens en de specifieke functies die hem tot een persoon maken. Deze zijn het bewustzijn, het denken en de mogelijkheid tot communicatie.

Het is duidelijk dat binnen deze visie het embryo vóór de aanleg en een zekere ontwikkeling van het centrale zenuwstelsel onmogelijk een persoon kan zijn. Tauer meent dat wanneer het zenuwstelsel bepaalde ervaringen van de omgeving toelaat, het embryo zich tot een “psychische persoonlijkheid” heeft ontwikkeld, die zeer dicht het stadium van het persoon zijn in strikte zin benadert. Deze ervaringen kunnen onbewust zijn, maar zoals we uit de psycho-analyse weten, al aanleiding tot de vorming van herinneringen zijn die later het bewustzijn kunnen beïnvloeden. Op grond hiervan acht zij voldoende gronden aanwezig om aan het embryo vanaf de zevende week niet alleen morele waarde, maar ook het begin van het persoon zijn in moreel significante zin toe te schrijven. (15)

Engelhardt acht een manifeste rationele activiteit en capaciteit tot sociale communicatie een vereiste om van een persoon te kunnen spreken. Omdat deze functies waarschijnlijk pas rond het eerste jaar na de geboorte aanwezig zijn, zijn ongeborenen en pasgeborenen geen volledige menselijke personen met de bijbehorende morele status. Voordat zij personen zijn, zijn zij hooguit in biologisch opzicht menselijke wezens. (16) Hier blijkt eens te meer dat pogingen om met louter biologische criteria aan te tonen dat de bevruchte eicel al een menselijk wezen is en daarom een bijzondere morele status zou hebben, vruchteloos zijn.

Deze opvatting heeft een aantal praktische consequenties ook voor andere terreinen van de medische ethiek. Strikt doorgeredeneerd zou de patiënt in een persisterend vegetatieve staat niet langer als een persoon kunnen worden beschouwd. De anencefale pasgeborene zou ook geen persoon zijn, om reden waarvan wel is gesuggereerd dat hij eventueel als orgaandonor zou kunnen dienen. (17)

Een fundamenteel bezwaar tegen de neokantiaanse mensvisie is dat zij de mens moeilijk als een eenheid kan verklaren. Het menselijk wezen staat tegenover de persoon zoals de biologische natuur tegenover het geestelijke, het denkvermogen. Hetzelfde kan worden gezegd van het neocartesiaanse model van een menselijke geest die het elektrisch ontladingsproces van de hersenschors zou aflezen, zoals dat door Eccles wordt verondersteld. (18)

Anderzijds kan de menselijke persoon niet zuiver en alleen uit materie bestaan. Het denken in abstracte ideeën is een immateriële functie. Materiële processen, zoals chemische reacties, verlopen volgens een gedetermineerd patroon. De menselijke persoon is echter duidelijk een wezen dat zij het niet zonder beperkingen tot vrij handelen in staat is. Zowel het denkvermogen als de vrijheid veronderstellen in de mens een geestelijk levensprincipe.

Hoe kunnen het geestelijke en het lichamelijke in de mens zich tot elkaar verhouden en hoe kan de mens toch een eenheid blijven? Het specifieke van de “vorm” van het leven is dat het lichaam functioneert als een gecoördineerd en geïntegreerd geheel. Na de dood, het verdwijnen van deze specifieke “vorm”, mogen individuele cellen in het lichaam nog kortstondig voortleven getuige haar- en nagelgroei, het lichaam vormt echter niet langer één functionerend geheel. Dezelfde vorm die de materie tot het menselijk lichaam formeert, is ook het principe van de geestelijke functies van de mens. Anders valt de mens niet als een eenheid te verklaren.

Deze formulering van de verhouding tussen het geestelijke en het lichamelijke in de mens, die uiteindelijk aan Aristoteles is ontleend, is vanaf de dertiende eeuw door een groot deel van de christelijke theologen overgenomen om de traditionele christelijke opvatting van de mens als een eenheid van lichaam en ziel te

verklaren. (19) Binnen deze formulering wordt de ziel gezien als de substantiële vorm van de mens. Zij sluit goed aan bij de mensvisie van de Heilige Schrift. (20) Al spoedig is zij binnen de leer van de katholieke kerk overgenomen, tijdens het Concilie van Vienne in 1312 (21) en het Vijfde Lateraans Concilie van 1512-1517 (22) en in de nieuwste encycliek Veritatis splendor. (23)

Ook de traditionele christelijke mensvisie heeft de vraag wanneer het embryo een persoon wordt niet eenduidig beantwoord. Zowel de directe bezieling op het moment van de conceptie als de verlate bezieling zijn verdedigd.

### *d. De intrinsieke finaliteit van het embryo*

Als extra argument voor de toelaatbaarheid van vroege abortus provocatus of experimenten met embryo's wordt wel gewezen op het feit dat de christelijke traditie tot in de negentiende eeuw de voorkeur gaf aan de theorie van de verlate bezieling. (24) Dit roept echter de vraag op waarom de christelijke theologen dan tot in de tweede helft van deze eeuw unaniem abortus provocatus ook vóór het moment van de bezieling hebben afgewezen. Blijkbaar hebben zij aan het embryo ook in de vroege ontwikkelingsfase toch een morele status toegeschreven.

Zeer bekend is de volgende tekst van Tertullianus:

> *"Omdat moord eenmaal verboden is, is het voor ons ook ongeoorloofd de conceptus te vernietigen gedurende de periode dat het bloed in een mens wordt omgevormd. Het voorkomen van de geboorte staat gelijk met een vroege moord; en het maakt niet uit of iemand het leven beëindigt dat al geboren is, of het leven verstoort dat nog in een ontwikkelingsfase op weg naar de geboorte is; een mens is ook degene die het zal worden; ook elke vrucht is reeds in het zaad." (25)*

Met de omvorming van het bloed in een mens doelt Tertullianus op de van oorsprong aristotelische opvatting dat het bloed in de baarmoeder bij zwangerschap niet zoals bij de menstruatie werd uitgedreven, maar achterblijft en onder invloed van de actieve formerende kracht van het mannelijk zaad tot het lichaam van het embryo wordt omgevormd. Op het moment dat dit proces nog in volle gang is, is er aldus Tertullianus iets in de baarmoeder aanwezig dat minstens als een mens moet worden gerespecteerd, omdat het dat zal worden. Als extra argument wordt toegevoegd dat elke vrucht reeds virtueel in het zaad aanwezig is.

De achterliggende gedachte in deze tekst is dat het ontwikkelingsproces vanaf het moment van de conceptie doelmatig verloopt. Er ligt in de conceptus, met name in het zaad, een essentiële doelgerichtheid (intrinsieke finaliteit) om tot een mens uit te groeien en deze dient te worden gerespecteerd.

In zijn commentaar op het Lucasevangelie schrijft Ambrosius:

> *"Om uw lichtvaardigheid in te perken, u bent er u bewust van dat de handen van uw Schepper de mens in de baarmoeder vormt. Hij is aan het werk, en u schendt met uw lusten het geheim van de heilige baarmoeder?" (26) Hier gaat het niet om vruchtafdrijving. Ambrosius lijkt te veronderstellen dat onbeteugelde seksuele hartstochten tot steriliteit leiden. In ieder geval gaat hij ervan uit dat de vorming van het embryo binnen het kader van Gods scheppend handelen een doelgericht ontwikkelingsproces is.*

Dezelfde gedachte treft men ook bij Augustinus aan: "En toch in alle zieke mensen die geboren worden, bewerkt God wat goed is, door het lichaam te vormen, aan het lichaam leven te geven, door het te voeden …" (27) Hij denkt hierbij niet aan een directe inwerking van God op het biologisch ontwikkelingsproces van het embryo, maar een transcendentele causaliteit die de directe biologische oorzaken omvat. (28) Dezelfde doelgerichtheid

gekoppeld aan de scheppingsgedachte komt tot uiting in de wijze waarop Thomas van Aquino het ontstaan van de mens beschrijft. (29)

Het verijdelen van de procreatie wordt door de christelijke theologen gezien als een weigering om een volgens de scheppingsorde vastgesteld doel of goed van het huwelijk te verwezenlijken. Het is vanuit deze gedachtengang dat de kerkvaders en de middeleeuwse theologen het gebruik van steriliserende middelen (anticonceptiva), het doden van de nog niet bezielde zowel als van de bezielde vrucht en infanticide op één lijn stelden. (30)

Ofschoon in hun ogen abortus vóór de bezieling geen homicidium (moord) genoemd kan worden, spreken zij toch van een ongeoorloofde ingreep, omdat de intrinsieke finaliteit van het embryo om het moment van de bezieling te bereiken erdoor geschonden wordt. Hooguit heeft men gedurende bepaalde perioden de abortus van een onbezielde foetus lichter bestraft of, (31) indien het leven van de moeder op het spel stond, geoorloofd geacht. (32)

De ruime aanhang die de theorie van de verlate bezieling onder christelijke theologen in de loop der eeuwen heeft gehad, rechtvaardigt geenszins de conclusie dat vroege abortus provocatus of experimenten waarin embryo's worden verbruikt, vanuit de christelijke traditie verdedigd kunnen worden. De traditie schreef ook aan het onbezielde embryo een morele status toe op basis van zijn intrinsieke finaliteit. Volgens de hedendaagse biologie ligt deze finaliteit besloten in het ontwikkelingsprogramma dat op geleide van de chromosomen, waarvan de samenstelling vanaf het moment van de bevruchting vastligt, wordt uitgevoerd.

## 3. Welk criterium verdient de voorkeur?

Persoonlijk ben ik ervan overtuigd dat het embryo vanaf het moment van de conceptie een menselijke persoon is. (33) Dit lijkt een reden te zijn om te morele status van het embryo primair hiermee in verband te brengen. Toch gaat mijn voorkeur naar het criterium van de intrinsieke finaliteit uit. Dit criterium geldt ongeacht of het embryo nu een persoon is of niet. Dit zou op zich moraaltheologen die de verlate bezieling als argument hanteren de wind uit de zeilen nemen.

Sommigen onder hen passen het oude moraalsysteem van het probabilisme toe, volgens welke men in bepaalde gevallen een waarschijnlijke opinie die tegen de norm ingaat mag volgen, ook al is de opinie ten gunste van de norm meer waarschijnlijk. Omdat de redenen die ertegen pleiten dat het vroege embryo onder de norm voor het respect voor het leven valt, minstens net zo goed en solide zouden zijn als de argumenten voor het tegengestelde, zou men gerechtigd zijn om zijn persoonlijke waarschijnlijk geachte mening te volgen. Een aanhanger van de theorie van de verlate bezieling zou langs deze weg vroege abortus en experimenten met embryo's kunnen rechtvaardigen. (34) Nog afgezien van de vraag of men hier niet de meest veilige weg zou moeten volgen en dus geen enkel risico nemen om menselijke personen op te offeren als middel tot een doel, zou men toch de morele status van het embryo op basis van zijn intrinsieke finaliteit moeten erkennen.

Er is echter nog een meer fundamentele reden. Sommigen nemen aan dat de foetus ook in een stadium dat het al een persoon zou zijn, toch om bepaalde redenen, bijvoorbeeld omdat door middel van prenatale diagnostiek een defect is aangetoond, mag worden afgedreven. Hetzelfde geldt voor het doden van pasgeborenen met aangeboren en/of erfelijke afwijkingen, waarbij de vraag of zij als personen moeten worden beschouwd, verder niet aan de orde wordt gesteld. (35) Zowel onder christelijke moraaltheologen als in kringen van seculiere ethici wordt tegenwoordig de morele beoordeling van een handeling dikwijls aan de hand van een afweging van

premorele waarden bepaald. Het doden van een embryo zou hooguit een premoreel kwaad zijn. Na afweging van dit kwaad tegen een goed doel dat men ermee beoogt, het belang van de moeder bij abortus provocatus of de vooruitgang van de geneeskunde bij experimenten in embryo's, zou het doden van ongeborenen eventueel moreel aanvaardbaar kunnen zijn. (36) Vanwege de intrinsieke finaliteit van de menselijke persoon zowel als die van het embryo en de foetus die op weg zijn om dat te worden, mag men het leven van de mens met louter als instrumenteel goed bejegenen. Erkenning van de intrinsieke finaliteit vormt de meest fundamentele waarborg voor de bescherming van het leven voor en na de geboorte.

## Noten

1. Avortement et respect de la vie humaine (Colloque du Centre catholique des médecins français, commission conjugale), Paris: Editions du Seuil, 1972, pp. 93-104, 174-184 194-204.
2. Cfr. ChE. Curran, "Abortion: Contemporary Debate in Philosophical and Religious Ethics," in: Encyclopedia of bioethics, ed. W.T. Reich, New York/London: The Free Press/Collier Macmillan, 1982, vol. 1, pp. 21-22; cfr. L.S. Cahill, "The embryo and the fetus: new moral contexts," Theological Studies 54 (1993), p. 142.
3. C.A. Tauer, "Personhood and Human Embryo and Fetuses," The Journal of Medicine and Philosophy 10 (1985), p. 264.
4. Ibid. pp. 263-264.
5. J. Willke, B. Willke, Abortion: Questions and Answers, Cincinnati: Hayes Publishing Company, 1988 (herziene ed.), pp. 5-6.
6. The Warnock Report, n. 11.5 en 11.22, in: M Wamock, A Question of Life. The Warnock report on Human Fertilisation and Embryology, Oxford: Basil Blackwell, 1985, p. 59 en 66
7. N.M. Ford, When did I begin?, Cambridge: Cambridge University Press, 1988; Th.A. Shannon, A.B. Wolter, "Reflections on the moral status of the pre-embryo " Theological Studies 51 (1990), pp. 612-614; L.S. Cahill, op. cit., pp. 127-130.
8. Sommigen menen dat van de term "pre-embryo" geen enkele suggestie in deze zin uitgaat, omdat het in de embryologie een klassieke gewoonte is om de vrucht pas na de implantatie als embryo te betitelen. Vóór de implantatie sprak men van blastogenese en daarna van embryogenese. Cfr. G.M.W.R. de Wert, J.P.M Geraedts, "IVF, pre-embryo-research en ethiek," Metamedica 67 (1988), pp. 106-133, speciaal voetnoot 1.
9. B.M. Ashley, K.D. O'Rourke, Health Care Ethics. A Theological Analysis, St. Louis: The Catholic Health Association of the United States, 1989, p. 212.
10. W.J. Eijk, The ethical aspects of genetic engineering of human beings, Kerkrade, 1990, pp.34-36.
11. Ibid. pp. 37-39.
12. A Hellegers, "Fetal development" Theological Studies 31 (1970), p. 5. 13. Th.A. Shannon, A.B. Wolter, op. cit., p. 608.
14. N.M.Ford, op.cit.,pp.170-177.
15. C.A. Tauer, "Personhood and Human Embryo and Fetuses," op. cit., pp. 253-266.
16. H. Engelhardt, "Viability and the use of the fetus," in Abortion and the status of the fetus, ed. W.B. Bondeson, H. Engelhardt, et al., Dordrecht D. Reide1, 1983 (Philosophy and Medicine, vol. 13), pp. 184-191; H. Engelhardt, The Foundations of Bioethics, New York/ Oxford: Oxford University Press, 1986, pp. 104-109.
17. RD. Truog. J.C. F1etcher, "Brain Death and the Anencephalic Newbom," Bioethics 4 (1990), pp. 199-215.
18. J.C. Eccles, Das Gehirn des Menschen, München/Zürich: R. Piper und Co. Verlag, 1984 (5e ed.), pp. 263-280; Idem, "The effect of silent thinking on the cerebral cortex", in: The brain-mind problem. Philosophical and

neurophysiological approaches, ed. Balázs Gulyás, Leuven/Assen/Maastricht: Leuven University Press/Van Gorcum, 1987, pp. 31-60.
19. L. Elders, De natuurfilosofie van Sint-Thomas van Aquino, Brugge: Tabor, 1989, pp. 283-293.
20. De bijbel ziet de mens duidelijk als een eenheid. Zie C. Squarise, “Corpo,” in: Dizionario enciclopedico di teologia morale, L. Rossi, A Valsecchi (red.), Cinisello Balsamo (Milano): Edizioni Paoline, 1987, pp. 153-157; I. Fucek, “Prospettive teologiche ed etiche in tema di corporeità umana,” Medicina e morale 40 (1990), pp. 936-940
21. DS n. 902.
22. Ibid., n. 1440.
23. Veritatis splendor n. 48.
24. G.R. Dunstan, “The human embryo in the western moral tradition,” in: The status of the human embryo. Perspectives from moral tradition, G.R. Dunstan, MJ. Seller (red.), London: King Edward’s Hospital Fund for London, 1990, p. 55.
25. Tertullianus, Apologeticus adversus gentes pro christianis, c. IX (PL 1,371-372): “Nobis vero, homicidio semel interdicto, etiam conceptum utero, dum adhuc sanguis in hominem delibatur, dissolvere non licet. Homicidii festinatio est prohibere nasci; nec refert natarn quis eripiat animam, an nascentem disturbet homo est, et qui est futurus; etiam fructus omnis jam in semine est.”
26. Ambrosius, Expositio Evangelii secundum Lucam, I. 1, 44 (PL 15, 1632): “Ad cohibendam petulantiam tuam, manus quasdam tui auctoris in utero hominem formantis advertis. Ille operatur, et tu sacri uteri secreturn incestas libidine?”
27. Augustinus, Senno CLVI, c. II (PL 38, 851): “Et tarnen in omnibus qui nascuntur infirmis Deus quod bonum est operatur, formando corpus, vivificando corpus, allimenta praebendo … ” Cfr. Idem, Contra Julianum Pelagianum I. V,34 (PL 44, 804): “Ut autem concipiatur fetus atque nascatur, divini est operis, non humani.”
28. Augustinus, De anima et ejus origine, I. 1, c. XVI (PL 44, 488-489).
29. Thomas van Aquino, Scriptum super libros sententiarum Petri Lombardi, 2, d. 18, q. 2, a. 3; De potentia, q. 3, ad 9; Summa contra gentiles,2, 87-89; Summa Theologica, 1, q. 76, a. 3, ad 3, en 1, q. 118, a. 2, ad 2; De spiritualibus creaturis, a. 3, ad 12; De anima, a. 11.
30. Augustinus, De nuptiis et concupiscentia, I. 1, c. XV (PL 44, 423); Petrus Lombardus, Sententiae, I. IV, d. 31, c. 3-4; Thomas van Aquino, Scriptum super libros sententiarum Petri Lombardi, IV, d. 31, Expositio textus.
31. J. Connery, Abortion: The Development of the Roman Catholic Perspective, Chicago: Loyola University Press, 1977, pp. 142-148.
32. G. Grisez, Abortion: the Myths, the Realities, and the Arguments, New York: Corpus Books,1970,pp.165-184.
33. W.J. Eijk, The ethical aspects of genetic engineering of human beings, op.cit, pp. 139-188.
34. C.A. Tauer, “The tradition of probabilism and the moral status ofthe early embryo,” Theological Studies 45 (1984), pp. 3-33; B. Soane, “Roman catholic casuistry and the moral standing of the human embryo,” in: The status of the human embryo, op. cit., pp. 81-84.
35. KNMG-Commissie aanvaardbaarheid levensbeëindigend handelen, Interim-rapport inzake levensbeëindigend handelen bij wils-onbekwame patiënten. Deel I: Zwaar-defecte pasgeborenen, Utrecht, 1990, p. 12.
36. T.L. Beauchamp, J.F. Childress, Principies of Biomedical Ethics, New York/Oxford: Oxford University Press, 1989 (3° ed.), pp. 132-133.

*Overgenomen met toestemming van uitgeverij Colomba.*

# Hoofdstuk III: Experimenten met embryo's

*Hoofdstuk III uit "Het embryo: Iets of iemand?", onder redactie van mgr.prof.dr. E. Sgreccia e.a., Colomba, 1997*
door prof.dr W.J. Eijk

Sinds de ontdekking van de sulfonamiden, de eerste effectieve geneesmiddelen tegen bacteriële infecties, in de jaren dertig heeft de moderne geneeskunde een buitengewoon snelle ontwikkeling doorgemaakt. (1) Één ding staat als een paal boven water: deze snelle progressie zou ondenkbaar zijn geweest wanneer niet op grote schaal medische experimenten waren verricht.

De wrede experimenten uitgevoerd op gevangenen in de concentratiekampen tijdens de nazi-tijd vormen een flagrante schending van hun menselijke waardigheid. Naar aanleiding van de berechting van enkele van de hiervoor verantwoordelijke artsen, met name Karl Brandt, stelden rechters tijdens de processen te Neurenberg in 1946 een lijst met tien richtlijnen op volgens welke medische experimenten slechts onder strikte condities zijn toegelaten om misbruik tegen te gaan. Deze lijst staat bekend als de Code van Neurenberg. (2)

Ook na de Tweede Wereldoorlog zijn veel bedenkelijke experimenten verricht bij gevangenen en geestelijk gehandicapten, met name in de Verenigde Staten. Daarom hebben de Wereldgezondheidsorganisatie, met de Verklaring van Helsinki (1964, aangepast in 1975, 1983 en 1989), (3) artsenorganisaties en het katholiek leergezag (4) zich beijverd nauwkeurige richtlijnen voor medische experimenten te formuleren. De vereisten voor een aanvaardbaar experiment zijn onder meer dat eerst dieronderzoek wordt verricht, dat de te verwachten risico's voor de proefpersoon niet onevenredig groot zijn en dat hij "informed consent" geeft, dat wil zeggen vrijwillig aan het experiment deelneemt, nadat hij voldoende informatie heeft ontvangen om tot een weloverwogen beslissing te kunnen komen. (5)

Op deze wijze wordt menselijke deelnemers aan medische experimenten een degelijke bescherming geboden. Helaas zijn er menselijke wezens die op aanmerkelijk minder respect en rechtsbescherming mogen rekenen. Het betreft de bevruchte eicel en het vroege embryo voor wie slechts weinigen in de samenleving in de bres springen.

In april 1990 nam het Britse Lagerhuis met een overweldigende meerderheid van 364 tegen 193 stemmen de Human Fertilisation and Embryology Bill aan, die experimenten op embryo's tot 14 dagen na de bevruchting toelaat, dat wil zeggen ongeveer tot het moment dat het embryo zich normaliter in de baarmoederwand inplant. Ook in Nederland wordt een vergelijkbare wetgeving overwogen.

## 1. Geen enkel experiment?

Sluit het vereiste respect voor het vroege embryo, zoals in het vorige hoofdstuk is beschreven, experimenten totaal uit? In *Donum vitae*, een instructie van de Congregatie voor de Geloofsleer te Rome over de kunstmatige bevruchtingstechnieken uit 1987, wordt hierover het volgende gezegd: "Medisch onderzoek moet zich onthouden van operaties op levende embryo's, tenzij er een morele zekerheid is dat men geen schade toebrengt aan het leven of de integriteit van het ongeboren kind en de moeder, en op voorwaarde dat de ouders hun vrije en op goede informatie gebaseerde instemming met de methode hebben gegeven ... Als de embryo's levend zijn, of ze nu levensvatbaar zijn of niet, moeten zij geëerbiedigd worden als iedere andere menselijke persoon; experimenten op embryo's die niet rechtstreeks therapeutisch zijn, zijn ongeoorloofd". (7)

Hetzelfde standpunt is ingenomen door het Europese Parlement dat op 16 maart 1989 een resolutie over genetische manipulatie heeft aangenomen: "[Het Europese Parlement] vraagt om op juridisch bindende wijze de

mogelijke terreinen voor de toepassing van onderzoek, diagnostiek en therapie, in het bijzonder ook de prenatale, zodanig af te grenzen, dat ingrepen in levende menselijke embryo's en foetussen of experimenten op hen alleen gerechtvaardigd zijn, wanneer ze een directe weldaad voor het welzijn van het kind betekenen, die niet op een andere manier valt te realiseren". (8)

Direct therapeutische experimenten, dat wil zeggen experimenten waarvan op redelijke gronden een persoonlijk therapeutisch voordeel voor het betreffende embryo wordt verwacht, zijn in principe niet verwerpelijk. Niet aanvaardbaar zijn daarentegen indirect therapeutische experimenten, die alleen therapeutisch voordeel voor anderen in de toekomst zullen opleveren, en experimenten die louter worden verricht voor het verwerven van medisch-biologische kennis. De reden is dat menselijke personen en dus ook embryo's nooit ofte nimmer louter als middel tot een doel mogen worden gebruikt. Zij dienen als een doel in zich te worden bejegend. In een direct therapeutisch experiment is dat het geval. Het embryo dat lijdt aan een bepaalde ziekte of afwijking is dan zelf tevens het doel van het experiment. Het gaat niet alleen om het verwerven van medische kennis die eventueel later voor anderen voordelig kan zijn, maar tegelijkertijd ook om zijn gezondheid.

Het is tevens ongeoorloofd levende embryo's die niet levensvatbaar meer zijn, in experimenten te verbruiken, omdat ze toch ten dode zijn opgeschreven. (9) Stervende mensen zijn ook levende mensen en mogen niet als pure gebruiksobjecten aan experimenten worden blootgesteld.

Ook aan direct therapeutische experimenten zijn condities verbonden. De te verwachten risico's moeten geproportioneerd zijn aan het te verwachten resultaat. Vooral bij ziekten die levensbedreigend zijn, mag men grotere risico's nemen. Primaire voorwaarde voor een evenredige relatie tussen het gewenste resultaat en de bijwerkingen is dat geen enkele standaardtherapie nog hoop op genezing biedt.

Voor een experimentele therapie moet toestemming van de ouders worden verkregen. Sommigen eisen voor de ouders in dit opzicht tamelijk vergaande rechten op. De ouders nemen allerlei belangrijke beslissingen voor het kind. Zo bepalen zij in welke kerk het zal worden gedoopt, naar welke school het zal gaan en van welke verenigingen het lid mag worden. Komt hun dan ook niet de beslissing toe om hun ongeboren kind een experiment te laten ondergaan? The United States Commission for the Protection of Human Subjects is van mening dat ouders toestemming kunnen geven voor experimenten, wanneer het risico "minimaal" is en er grote voordelen voor anderen in de toekomst tegenover staan. (10)

De schrijver van dit hoofdstuk houdt met Ashley en O'Rourke (11) dat ook bij slechts minimaal risico de ouders geen recht hebben om toestemming te geven voor niet-therapeutische experimenten. De veronderstelling dat het betreffende ongeboren kind dezelfde beslissing zou hebben genomen, is louter hypothese. De ouders kunnen nooit het recht hebben om hun ongeboren kind als louter gebruiksobject aan een experiment bloot te stellen. Voor een verantwoord therapeutisch experiment mogen zij vanzelfsprekend toestemming geven, omdat zij redelijkerwijs ervan uit mogen gaan dat het kind, als het daartoe in staat zou zijn geweest, dezelfde beslissing zou hebben genomen.

## 2. De weerbarstige praktijk

Hoewel direct therapeutische experimenten met embryo's in principe niet zijn uitgesloten, zijn er in de praktijk toch enkele ernstige bezwaren aan verbonden.

Een eerste praktische probleem met verreikende ethische consequenties is dat men het embryo in handen zal moeten hebben. Dit is met de huidige stand van de techniek alleen mogelijk met embryo's die via IVF zijn verwekt. Een fundamentele bezwaar is dat bij IVFET de twee betekenissen van de huwelijksact, de vereniging

van de echtgenoten en de voortplanting, van elkaar gescheiden worden. Het kind is niet de vrucht van de ouderliefde, maar van een techniek. Er wordt wel beweerd dat een kind verwekt via een kunstmatige bevruchtingsprocedure uiteindelijk ook uit de liefde van de ouders voortkomt. De wederzijdse zelfgave van man en vrouw aan elkaar vindt echter niet alleen op geestelijk vlak plaats, maar tegelijkertijd en onlosmakelijk daarmee verbonden ook op lichamelijk vlak via de seksuele gemeenschap. Het lichaam behoort essentieel tot de menselijke persoon. Vandaar dat het kind alleen de vrucht van de wederzijdse liefde van de ouders tot elkaar is, als het wordt verwekt via de huwelijksact: “De menselijke persoon moet aanvaard worden in de daad van vereniging en liefde van zijn ouders; de voortbrenging van een kind moet daarom de vrucht zijn van dat wederzijdse geven dat gerealiseerd wordt in de huwelijksdaad, waarin de echtgenoten samenwerken als dienaren en niet als meesters in het werk van de Schepper die Liefde is”. (12)

Zou men met experimenten op embryo’s willen beginnen, dan zou eerst een methode moeten worden gevonden om het embryo op moreel aanvaardbare wijze in handen te krijgen. Op dit moment is het echter niet mogelijk om een langs natuurlijke weg verwekt kind uit de baarmoeder te verwijderen, dan een experimentele therapie te laten ondergaan en vervolgens terug te plaatsen.

Voorts blijft de vraag of men zeker in het begin wel van geproportioneerde risico’s kan spreken. Uitvoerig dierexperimenteel onderzoek zal aan de toepassing in menselijke embryo’s vooraf moeten gaan. Voor veel typisch menselijke ziekten, met name de genetische afwijkingen, zijn echter geen diermodellen voorhanden, al bestaat tegenwoordig wel de mogelijkheid om door genetische manipulatie dieren van menselijke genen te voorzien en zo menselijke erfelijke eigenschappen en ziekten te imiteren. Men is erin geslaagd verschillende van deze zogenaamde “transgene dieren” te produceren met typisch menselijke ziekten als bijvoorbeeld atherosclerose. (13)

Hoe dan ook, op een gegeven moment zal het experiment toch op menselijke embryo’s worden uitgevoerd. Eventuele schade als gevolg van ingrepen in de bevruchte eicel en het vroege embryo zal zich in principe in alle lichaamscellen van het toekomstige individu manifesteren. Bovendien zullen bij gentherapie tevens zijn geslachtscellen dragers van erfelijke afwijkingen kunnen worden, zodat ook zijn nageslacht er de schadelijke gevolgen van zal kunnen ondervinden.

Alles bij elkaar genomen zouden we onszelf in rede moeten afvragen, of we ons wel ooit aan dit soort avonturen zouden moeten wagen.

## 3. Actuele experimenten op menselijke embryo’s

Hieronder komen enkele afzonderlijke experimenten met embryo’s aan de orde. Sommige worden op dit moment al verricht, zoals klonen, embryobiopsie binnen het kader van de preïmplantatiediagnostiek en de bevruchting van dierlijke eicellen met menselijke zaadcellen (transspecies fertilization). De meeste hiervan zijn vooral gericht op de verdere perfectionering van de IVFET-techniek.

### *a. Klonen*

Klonen is het produceren van een reeks genetisch identieke individuen. De eerste methode die daartoe is ontwikkeld, is de kerntransplantatie. (14) In 1952 slaagden twee biologen te Philadelphia, Briggs en King, erin om kernen van weefsels van kikkers in diverse ontwikkelingsstadia te introduceren in bevruchte eicellen, waarvan de oorspronkelijke kern was geïnactiveerd. Op deze wijze kunnen kikkers worden geproduceerd met dezelfde genetische constitutie als de oorspronkelijke. Met kernen uit weefsel van kikkervisjes kan men zo volwassen kikkers maken. Neemt men echter kernen van volwassen kikkers, dan komt de ontwikkeling niet verder dan het stadium van het kikkervisje.

De mogelijkheden zijn dus duidelijk beperkt. Veel is gespeculeerd over de mogelijkheid om op deze wijze volwassen mensen te klonen. Schrijvers van science fiction hebben hier dankbaar gebruik van gemaakt. Zo beschreef Ira Levin in zijn *The Boys from Brazil* hoe klonen van Hitler worden geproduceerd door de transplantatie van kernen uit huidweefsel dat na zijn dood van hem bewaard zou gebleven. Waarschijnlijk is het klonen van volwassen mensen uitgesloten. Bij zoogdieren heeft de kerntransplantatie tot nu toe geen succes opgeleverd. (15)

Een andere methode om te klonen is het klieven van embryo's, die bij zoogdieren wel effectief is en in 1993 voor het eerst op menselijke embryo's werd toegepast door een onderzoeksteam van het George Washington University Hospital te Washington D.C. Overigens betrof dit een experiment in polyploïde embryo's, die ontstaan doordat de oorspronkelijke eicellen elk met meer dan één zaadcel zijn bevrucht, en niet tot verdere ontwikkeling en implantatie in de uterus in staat zijn.

Met deze techniek zou – zo nodig – het aantal embryo's, dat door middel van IVF is verkregen, kunnen worden vergroot, waardoor de implantatie van meerdere embryo's tegelijk mogelijk is en zodoende de kans op een geslaagde embryo transfer toeneemt. Bovendien zou een voorraad embryo's kunnen worden opgebouwd, zodat bij een volgende poging om een zwangerschap te realiseren herhaling van de procedure om eicellen te verkrijgen door middel van een hormoonkuur en laparoscopie onnodig is. Voorts zouden zo genetisch identieke embryo's voor experimenteel onderzoek kunnen worden geproduceerd. Daarnaast worden enkele minder waarschijnlijke motieven gesuggereerd. Ouders zouden na de dood van een kind uit een afgesplitst in bevroren toestand bewaard embryo weer een nieuw kind met dezelfde genetische eigenschappen kunnen krijgen. Dit zou ertoe leiden dat voor het eerst in de geschiedenis eeneiige twee- of meerlingen eventueel zelfs vele jaren na elkaar geboren worden. Voorts zou het gekloonde ingevroren embryo later bij de moeder kunnen worden geïmplanteerd en tot verdere ontwikkeling gebracht, wanneer het kind waarvan het is afgesplitst, later tijdens het leven een donororgaan nodig heeft. Een verleidelijk motief zou ook de splitsing van embryo's met aantrekkelijk geachte genetische eigenschappen kunnen zijn. (16)

Het wel tegen klonen van mensen ingebrachte argument dat het de uniciteit van menselijke personen en daardoor hun waardigheid zou schaden is moeilijk houdbaar vanwege het feit dat de vorming van twee- en meerlingen ook in de natuur voorkomt. Robertson stapt echter in de valstrik van de "naturalistic fallacy" door te stellen dat dit laatste ook opzettelijk klonen rechtvaardigt. (17) Dat iets spontaan in de natuur voorkomt, betekent niet zonder meer dat de mens het moedwillig teweeg mag brengen. Ook al is er – althans volgens Robertson – geen uiterlijk nadeel, toch blijft het de vraag, of hierdoor de intrinsieke waardigheid van de persoon in kwestie niet wordt geschonden. Het fundamentele bezwaar tegen klonen van mensen is dat het een aseksuele wijze van voortplanting betreft, waarbij de geslachtelijke gemeenschap en voortplanting volledig van elkaar gescheiden zijn. Wanneer dat met opzet gebeurt, wordt de betroffen persoon tot een product van een techniek gedegradeerd. (18)

Gebruikmaking van afgesplitste embryo's ter vervanging van overleden kinderen, als reservoir voor donororganen of voor het selecteren van gewenste genetische eigenschappen impliceert dat zij worden geïnstrumentaliseerd. Dit geldt ook als de eventuele kinderen die eruit voortkomen, door hun ouders liefdevol worden opgevoed. Zou het eerste kind niet zijn overleden of behoefte aan een donororgaan hebben gehad en zou het afgesplitste embryo de gewenste erfelijke eigenschappen niet hebben gehad, dan zou het geen verdere kans op ontwikkeling zijn geboden.

### *b. Embryobiopsie*

Binnen dit kader moet ook de embryobiopsie worden vermeld. Deze vorm van diagnostiek bij het vroege

embryo wordt reeds enkele jaren in onder andere het Hammersmith Hospital in London verricht bij ouderparen die het risico lopen om de ziekte van Duchenne, een geslachtsgebonden erfelijke spierdystrofie, aan hun kinderen door te geven. Deze ziekte manifesteert zich alleen bij jongens. Tot nu toe wordt, nadat is vastgesteld dat de vrucht van het mannelijk geslacht is, vaak selectieve abortus toegepast om de geboorte van een kind met de spierziekte te voorkomen. IVFET en embryobiopsie bieden hiervoor een alternatief. Via embryobiopsie worden enkele cellen van een via IVF verwekt embryo verwijderd en gebruikt voor een DNA-analyse. Wanneer het embryo mannelijk blijkt te zijn, wordt het niet in de baarmoeder geïmplanteerd maar vernietigd. In de toekomst zou deze techniek kunnen dienen om genetische afwijkingen in embryo's te diagnostiseren, wat voor de eventuele toepassing van gentherapie uiteraard van evident belang is. De biopsie lijkt voor het embryo niet schadelijk te zijn. (19)

Hoewel het vroege embryo misschien in mindere mate een appel doet op ons gevoel van respect en mededogen dan een foetus, die reeds een menselijke gestalte heeft, is de vernietiging ervan wegens een (mogelijke) afwijking ethisch gezien toch equivalent aan abortus provocatus. Er kleven echter ook morele bezwaren aan de techniek van de embryobiopsie op zich. Op de keper beschouwd is er een essentieel verschil tussen embryobiopsie en het splitsen van het embryo – althans in de fase dat de cellen nog totipotent zijn. Hoewel het bij embryobiopsie niet de intentie is om de verwijderde cellen zich verder te laten ontwikkelen, produceert men toch een reeks genetisch identieke embryo's in aanleg met de potentie tot verdere groei. Het bezwaar dat hier mensen (in aanleg) langs aseksuele weg worden gereproduceerd, gaat ook hier op. Daar komt nog bij dat zij worden geïnstrumentaliseerd binnen het kader van een diagnostische procedure.

Selectie door middel van embryobiopsie impliceert dat men in feite slechts kinderen van een bepaald soort accepteert. Hierbij is selectie op basis van geslacht of andere gewenste eigenschappen niet ondenkbaar. Zo heeft Murphy verdedigd dat als een homoseksuele aanleg in het vroege embryo zou kunnen worden gediagnostiseerd, de ouders het recht zouden hebben via embryobiopsie en IVFET de geboorte van homoseksuele kinderen te voorkomen. (20)

### *c. "Trans-speciesfertilization"*

Een andere techniek, die reeds wijd verbreid toepassing vindt is die van de "trans-species fertilization," de versmelting van geslachtscellen van verschillende soorten. Deze techniek vormt een grensgebied tussen de manipulatie van geslachtscellen, zaad en eicellen, en die van bevruchte eicellen en embryo's.

Problemen doen zich voor wanneer menselijke en dierlijke geslachtscellen worden versmolten. Een van de oorzaken van infertiliteit van een echtpaar kan zijn dat de zaadcel de membraan die de bevruchte eicel omgeeft, niet kan penetreren. Om dit vast te stellen wordt zaad van de man gefuseerd met onbevruchte eicellen van de hamster. Zo ontstaat een mens-hamsterhybride. De ontwikkeling van het resulterende embryo komt echter niet verder dan het tweecellig stadium. Blijkbaar passen de chromosomen van de mens en de hamster te weinig bij elkaar om verdere uitgroei van de hybride toe te staan. Wat zal het resultaat zijn wanneer men menselijke geslachtscellen laat fuseren met die van een diersoort die de mens meer nabij komt? Het Warnock rapport acht de hamstertest toelaatbaar voor diagnostische doeleinden, maar is tevens van mening dat de hybride in het tweecellig stadium moet worden vernietigd. (21)

De menselijke zaadcel is op zich geen persoon, zodat zij niet als zodanig hoeft te worden gerespecteerd, maar dit betekent niet dat zij volslagen waardevrij zou zijn. Stel dat een mens-dier-hybride ooit tot verdere ontwikkeling en na implantatie in de baarmoeder ooit tot geboorte zou komen. Moet het dan als een menselijke persoon worden gerespecteerd, ook al toont het verder geen specifiek menselijke eigenschappen, zoals bijvoorbeeld het denkvermogen ? (22)

## 4. Toekomstige experimenten op menselijke embryo's

Daarnaast worden ook experimenten met dierlijke embryo's verricht op het terrein van de DNA-recombinant technologie (genetische manipulatie), farmaceutische research, productie van chimeren en parthenogenese, die mogelijk in de toekomst ook in menselijke embryo's zullen plaatsvinden. Deze worden hieronder kort belicht, behalve de genetische manipulatie van embryo's die het onderwerp van het volgende hoofdstuk vormt.

### *a. Het testen van geneesmiddelen*

Embryo's worden ook genoemd als objecten voor het testen van geneesmiddelen. Door het softenon(thalidomide)drama aan het einde van de jaren vijftig werd duidelijk hoe gevaarlijk geneesmiddelen voor de ongeboren vrucht kunnen zijn. De kinderen van vrouwen die gedurende de zwangerschap softenon (een slaapmiddel) hadden gebruikt, kregen ernstige ontwikkelingsstoornissen aan de armen en benen. Door nieuwe geneesmiddelen eerst op embryo's uit te proberen zou men zich een beeld kunnen vormen van de eventuele schadelijke bijwerkingen.

Voorts zouden menselijke embryo's ook kunnen dienen om het effect van chemotherapeutica te bestuderen, waarmee de groei van kwaadaardige gezwellen kan worden tegengegaan. Deze geneesmiddelen manifesteren hun effect vooral in cellen die zich snel delen. Omdat het embryo wordt gekenmerkt door een snelle groei en celdeling, zou het een geschikt object zijn om de effectiviteit en de toxiciteit van chemotherapeutica in menselijke cellen te onderzoeken.

Het Warnock rapport neigt ertoe om het testen van geneesmiddelen slechts op zeer beperkte schaal toe te staan: "Wij zijn er sterk van overtuigd dat het routinematig testen van geneesmiddelen in menselijke embryo's geen aanvaardbaar onderzoeksterrein is, omdat dit de productie van grote aantallen embryo's zou vergen. We zijn echter tot de conclusie gekomen dat er zeer bijzondere omstandigheden kunnen zijn waarin het testen van dergelijke stoffen op zeer kleine schaal zou zijn te rechtvaardigen". Gebruik van embryo's voor dit doel zou hen echter compleet tot een gebruiksmiddel verlagen. Er zou immers geen nut voor het embryo zelf zijn te verwachten, want het wordt door het experiment waarschijnlijk ernstig beschadigd en in ieder geval naderhand vernietigd.

### *b. De productie van chimeren*

In 1965 slaagde Mintz erin twee erfelijke niet verwante jonge muizenembryo's met elkaar te combineren tot één embryo. Na implantatie in een draagmoeder kwam hier één volwassen individu uit voort. Maximaal drie embryo's konden op deze wijze tot één individu worden gecombineerd. De betreffende muizen, die chimeren worden genoemd, hadden dus vier respectievelijk zes ouders. In een later stadium van ontwikkeling blijkt dat na transplantatie van bepaalde gedeeltes van de embryonale hersenen van de Japanse kwartel naar de hersenen van kippenembryo's de hieruit voorgekomen kippen kunnen kraaien als jonge Japanse kwartels. Dit is de eerste keer dat gedrag van de ene diersoort op de andere wordt overgebracht door de transplantatie van hersenweefsel. (25)

De combinatie van embryo's heeft grote verdiensten gehad voor de bestudering van de ontwikkeling van zoogdieren en het lokaliseren van bepaalde ziekten. Bij dieren heeft men sommige ziekten zoals blindheid en anemie kunnen mitigeren door de combinatie van gezonde embryo's met embryo's met erfelijke defecten. Opvallend is dat cellen van bepaalde tumoren na combinatie met cellen van muizenembryo's normaliseren. (26) Overigens zijn de vier-ouder-individuen verhoogd gevoelig voor tumoren, tonen zij een verhoogde mortaliteit en zijn zij vaak sterie1. (27)

Stel dat na combinatie van twee menselijke embryo's één menselijke persoon zou ontstaan. Een van beide

embryo's zou de kans hebben gehad zich verder te ontwikkelen, terwijl de ander lichamelijk zou zijn "geabsorbeerd". Dit betekent simpelweg de dood van dit laatste embryo. De combinatie van menselijke en dierlijke embryo's is evident immoreel. Evenals bij de vorming van mens-dier-hybriden zou men zich moeten afvragen wat het resulterende individu is.

Moet het ook als mens worden beschouwd, wanneer het niet kan denken of andere typisch menselijke activiteiten toont? Welke criteria zou men dan moeten aanleggen om de menselijkheid vast te kunnen stellen? (28)

### *c. Parthenogenese*

Parthenogenese tenslotte is de ontwikkeling van een onbevruchte eicel in een embryo zonder tussenkomst van een zaadcel. Dit kan bijvoorbeeld worden bereikt door in de bevruchte eicel de mannelijke pronucleus vóór de fusie met de vrouwelijke te verwijderen of door chemische prikkeling van de eicel. (29) Bij amfibieën zijn op deze wijze enkele levensvatbare individuen verkregen. Niet bevruchte muizeneicellen en menselijke eicellen komen echter niet verder dan het vier- tot achtcellige stadium. Waarschijnlijk is parthenogenese bij zoogdieren en ook de mens onmogelijk, doordat de chromosomen van de zaadcel bij de vorming van de placenta en de vruchtvliezen een onmisbare rol spelen. Ethisch gezien is parthenogenese bij de mens, zo dat al ooit mogelijk zou zijn, moreelonaanvaardbaar omdat het een aseksuele voortplanting is en bijgevolg haaks staat op de waardigheid van de menselijke procreatie. (30)

## Conclusie

Het lijdt geen enkele twijfel dat experimenten in embryo's een enorme vooruitgang van de geneeskunde beloven en metterdaad zullen betekenen. Ofschoon experimenten met een direct therapeutisch oogmerk in principe aanvaardbaar zouden zijn, maken de praktische ethische bezwaren, vooral bij de huidige stand van onze kennis, ingrepen in embryo's ontoelaatbaar. Experimenten die op de vernietiging van embryo's uitlopen of hun grote schade toebrengen zijn niet gerechtvaardigd, hoe groot het voordeel ervan voor toekomstige generaties ook mag zijn. Ook hier geldt de fundamentele regel van de moraal: het doel heiligt niet de middelen.

## Noten

1. Delen van dit hoofdstuk zijn ontleend aan W.J. Eijk, "Experimenteren met bevruchte eicellen en embryo's," Pro vita 10 (1993), nr. 1, pp. 1-7.
2. "Nuremberg Code," in: Encyclopedia of Bioethics, W. T . Reich (red.), New York/London: Macmillan Libarary Reference USA Simon & Schuster and Prentice Hall International, 1995, vol. 5, pp. 2763-2764.
3. Ibid., pp. 2765-2767.
4. Pius Xll, "Iis qui interfuerunt Conventui primo intemationali de Histopathologia Systematis nervorum" (13 september 1952), AAS 34 (1952), pp. 779-789; Johannes Paulus II, "I farmaci al servizio della vita umana " (24 oktober 1986), Insegnamenti di Giovanni Paolo II , Rome: Libreria Editrice Vaticana, IX, 2 (1986), pp. 1181-1186.
5. B.M. Ashley, K.D. O'Rourke, Healthcare Ethics. A Theological Analysis, St. Louis: The Catholic Health Association of the United States, 1989 (3. ed.), pp. 234-243.
6. Zie hoofdstuk VII in dit boek.
7. Donum vitae 1, 4, Analecta van het bisdom Roermond, 68 (1987), pp. 55-56.
8. "Problemi etici e giuridici della manipolazione genetica, " Aggiormamenti Sociali 40 (1989), p. 563, n. 32.
9. Experimenten op niet-levensvatbare embryo's worden verdedigd door bijvoorbeeld F.E. Baylis, "The ethics of ex utero research on spare 'non-Viable' IVF human embryos," Bioethics4 (1990), pp. 311-329.
10. National Commission for Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, Research involving children, March 8, 1983 (U.S. Government Printing Office 0577-0004, Fed. Register, DHHS, M 45 C FR),

p. 46.
11. B.M. Ashley, K.D. O'Rourke, Ethics of Health Care: An lntroductory Textbook, Washington: Georgetown University Press, 1994 (2. ed.), pp. 118-119.
12. Donum vitae 11, B, 4, c, op. cit., p. 66.
13. J. Scott, "Arterial hardening in mice," Nature 360 (1992), pp. 631-632; RM Lawn, D.P. Wade, et. al, " Atherogenesis in transgenic mice expressing human apolipoprotein(a)," Nature 360 (1992), pp. 670-672. De productie van transgene diermodellen waarin humane erfelijke ziekten optimaal tot expressie komen, stuit in de praktijk echter op tal van moeilijkheden, cfr . K. Davies, "Mulling over Mouse models," Nature 359 (1992), p. 86.
14. C. Cirotto, S. Privitera, La sfida dell'ingegneria genetica, Assisi: Cittadella, 1985, pp. 98-102; A. McLaren, "Methods and success of nuclear transplantation in mammals, " Nature 309 (1984), pp. 671-672.
15. J. McGrath, D. Solter, "Inability of Mouse Blastomere Nuclei Transferred to Enucleated Zygotes to Support Development in Vitro," Science 226 (1984), p. 1317; J. McGrath, D. Solter, "Nuclear Transplantation in the Mouse Embryo by Microsurgery and Cell Fusion," Science 220 (1983), p. 1300.
16. JA Robertson, "The question of human cloning," Hastings Center Report 24 (1994), nr. 2, pp. 6-14.
17. Ibid. p. 10.
18. W.J. Eijk, The ethical problems of genetic engineering of human beings, Kerkrade, 1990, pp. 207-208.
19. A.H. Handyside, E.H Kontogianni, et al., "Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y -specific DNA amplification," Nature 344 (1990), pp. 768-770.
20. T.F. Murphy, "Reproductive controls and sex destiny," Bioethics4 (1990), pp. 121-142.
21. The Warnock Report 12.3., in: M Wamock,A Question of Life, The Warnock Respect Human Fertilisation and Embryology, Oxford: Basil Blackwell, 1985, pp. 70-71. Twee jaar eerder, in 1982, had de British Medical Research Council dezelfde richtlijnen uitgevaardigd: "Studies on interspecies fertilisation are valuable in providing information on the penetration capacity and chromosome complement of sperm from subfertile males, and should be supported. The fertilised ova should not be allowed to develop beyond the early cleavage stage." Cfr. .'Research related to human fertilisation and embryology," British Medical Journal285 (1982), p. 1480.
22. W.J. Eijk, The ethical problems of genetic engineering of human beings, op. cit, pp. 213-214.
23. The Warnock Report, no. 12.5., in: M Wamock, A Question of Life, op. cit, p. 71.
24. B. Min1z, "Production of four-parent individuals," in Encyclopedia of Bioethics, W. T . Reich ( ed. ), New York/London: The Free Press/Collier Macmillan Publishers, 1982 ( 1. ed. ), vol. 2, pp. 519-521; C. Cirotto, S. Privitera. La sfida de1l'ingegneria genetica, op. cit, pp. 102-104.
25. E. Balaban, M-A Teillet, N. Le Douarin, "Application of the Quail-Chick Chimera System to the Study of Brain Development and Behaviour," Science 241 (1988), pp. 13391342.
26. Ibid., p. 1341.
27. C. Cirotto, S. Privitera.La sfida de1l'ingegneria genetica, op. cit, p. 104.
28. W.J. Eijk, The ethical problems of genetic engineering of human beings, op. cit, pp. 209-212.
29. M Azim, H. Surani, Sheila C. Barton, "Development of Gynogenetic Eggs in the Mouse: Implications for Parthenogenetic Embryos," Science 222 (1983), pp. 1034-1036.
30. Donum vitae I, 6, pp. Sg..S9.

*Overgenomen met toestemming van uitgeverij Colomba.*

# Hoofdstuk IV: Genetische manipulatie

*Hoofdstuk IV uit "Het embryo: Iets of iemand?", onder redactie van mgr.prof.dr. E. Sgreccia e.a., Colomba, 1997*
door prof.dr. W.J. Eijk

Zonder overdrijving mag worden gezegd dat de moleculaire genetica zowel in de biologie als in de geneeskunde het terrein is, waarop de meeste vooruitgang wordt geboekt. In 1944 leverde de Canadees Oswald Theodore Avery het onomstotelijke bewijs dat het DNA (desoxyribonucleïnezuur) in de chromosomen het molecuul was, dat de boodschap voor alle erfelijke eigenschappen in zich draagt.

Velen zien de ontrafeling van de structuur van het DNA door Watson en Crick in 1953 als een van de belangrijkste ontdekkingen van de twintigste eeuw. Niet minder belangrijk was de ontdekking van de zogenaamde endonucleasen door Berg in 1969. (1) Met deze enzymen is het mogelijk het DNA op specifieke plaatsen door te knippen en hieruit "genen" te verwijderen, stukjes DNA die de genetische code voor een bepaalde eigenschap bevatten. Nadat begin jaren zeventig methoden waren ontdekt om genen te "klonen," multipliceren, en genen in bestaande DNA-strengen te implanteren, konden onderzoekers het DNA "manipuleren," dat wil zeggen nieuwe combinaties van genen maken. Deze methoden worden daarom recombinant DNA-technieken genoemd.

De moleculairbiologen zelf geven de voorkeur aan de uitdrukking "recombibinant DNA-techniek" of "genetic engineering," in plaats van "genetische manipulatie," omdat de laatste term suggereert dat de recombinant-DNA-technologie sowieso laakbaar zou zijn. Indien toegepast op de mens stoot de term genetic engineering echter ook op een wezenlijk bezwaar. Deze uitdrukking wekt de indruk alsof de mens een "maakbaar product" zou zijn.

De recombinant-DNA-technieken vonden gedurende de jaren zeventig vooral in virussen en bacteriën plaats. In de jaren tachtig vonden zij tevens toepassing in dieren en planten, op experimenteel vlak maar ook in de bio-industrie. Vanaf 1990 zijn de eerste klinische experimenten met gentherapie bij mensen verricht, die tot nu toe alleen toevoeging van genen aan lichaamscellen betreffen. Vandaar dat hier van somatische gentherapie wordt gesproken. Experimenten hiermee vinden onder meer plaats bij lijders aan "Severe Combined Immuno Deficiency", veroorzaakt doro het ontbreken van het enzym adnosine deanimase, (2) cystische fibrose (taaislijmziekte) (3) en maligne tumoren. (4) Tot nu toe zijn pogingen tot modificatie van het DNA in de kiembaan alleen bij infrahumane levende wezens ondernomen.

## 1. De mens op de stoel van de Schepper?

De tot nu toe bereikte resultaten betreffen de verandering van één welomschreven eigenschap die door één gen wordt bepaald. Geenszins mag echter uitgesloten dat in de toekomst ook complexere eigenschappen, die van meerde genen afhankelijk zijn, kunnen worden veranderd en zelfs nieuwe soorten worden gecreëerd. Vandaar dat in sommige pro life kringen en enkele religieuze organisaties de vraag wordt opgeworpen, of de mens wel het recht toekomt in de natuur, opgevat als de voorgegeven biologische natuur of de schepping, in te grijpen. Speelt de mens zo niet voor God?

Vooropgesteld moet worden dat het creëren van nieuwe planten of dierensoorten op zich voor de mens niet nieuw is. Melkvee komt in de voorgegeven biologische natuur niet voor, maar is het voortbrengel van ingenieuze door de mens uitgedachte en toepaste fokmethoden. Het principe hiervan is de kunstmatige selectie. De recombinant-DNA-techniek maakt het bij elkaar brengen van het gewenste genetische materiaal echter veel eenvoudiger, directer en effectiever.

De christelijke scheppingsleer impliceert dat de mens geen eigendomsrechten over deze wereld, dus ook ten aanzien van de voorgegeven biologische natuur, kan laten gelden. Uit de scheppingsopdracht in het boek Genesis “Wees vruchtbaar en word talrijk; bevolk de aarde en onderwerp haar; heers over de vissen van de zee, over de vogels van de lucht, en over al het gedierte dat over de grond kruipt” (Gen. 1,28; Psalm 8,7-9; Sir. 17,1-4), heeft de klassieke moraaltheologie afgeleid dat de mens een beperkt beschikkingsrecht over niet menselijk leven heeft. (5) De beperking hiervan ligt besloten in de verantwoordelijkheid die de mens, aangesteld als rentmeester, tegenover de Eigenaar van deze wereld, de Schepper, moet afleggen over het beheer ervan.

Nog afgezien van een beroep op de Openbaring, valt dit beperkte beschikkingsrecht over de biologische natuur ook langs puur filosofische weg te funderen. Er is een absoluut verschil – hoe men dit ook wil duiden – tussen personen en niet-personen. Het meest significante verschil, dat door iedereen erkend wordt, is gelegen in het vermogen van personen om vrije handelingen te verrichten, waardoor zij een doel in zichzelf zijn. Levende wezens die dit vermogen missen, hebben slechts een instrumentele waarde. Over de laatste heeft de mens daarom beschikkingsrecht, wat inhoudt dat hij ze als zuiver middel tot een door hem gekozen doel mag gebruiken. Hij gebruikt micro-organismen voor afvalverwerking en benut planten en dieren als voedsel. In het licht van deze dagelijkse gang van zaken blijkt het wel gehanteerde principe van “respect voor de integriteit van het dier” op irreële gronden te berusten. (6)

Overigens wijst ook een filosofische benadering uit dat dit beschikkingsrecht over niet-menselijk leven beperkt is. Naast de verantwoordelijkheid tegenover de Schepper stelt zich hier de verantwoordelijkheid tegenover medemensen en de toekomstige generaties, die inhoudt dat het nagestreefde doel een zinvolle bijdrage aan het algemeen welzijn nu en in de toekomst is. Bovendien vereist verantwoordelijk handelen in dit verband dat de methode waarmee het doel wordt gerealiseerd, geen onevenredig hoge risico’s met zich meebrengt.

Dat de mens over zichzelf en zijn medemensen geen beschikkingsrecht heeft, betekent echter niet dat ingrijpen in menselijk DNA volkomen onaanvaardbaar zou zijn. Langs indirecte weg, dat wil zeggen door de selectie van huwelijkspartners, hebben mensen van oudsher met eventuele erfelijke eigenschappen van het nageslacht rekening gehouden. Huwelijken tussen bloedverwanten werden en worden om deze reden afhankelijk van de graad van verwantschap ofwel verboden ofwel afgeraden.

Feitelijk is ingrijpen in menselijk DNA niets anders dan ingrijpen in de fysieke natuur van de mens. De ethische waardering hiervan is alleen vanuit de menselijke persoon in zijn geheel mogelijk. Het lichaam is een intrinsiek (wezenlijk) onderdeel van de menselijke persoon en deelt dus in diens waardigheid als doel in zich. Therapeutische ingrepen in het lichaam hebben tot oogmerk het herstel van de gezondheid van de persoon. Bij niet-therapeutische ingrepen is dat niet het geval en wordt het lichaam van de persoon en dus bijgevolg ook de persoon zelf gedegradeerd tot middel om een bepaald doel te realiseren, bijvoorbeeld het vergaren van medisch-biologische kennis.

De beoordeling van de toepassing van recombinant-DNA-technieken spitst zich daarom in essentie toe op de vraag of de betrokken persoon er doel van is of erdoor wordt geïnstrumentaliseerd. Bijkomstige – maar daarmee niet minder relevante – vragen betreffen:

1. het niveau waarop in het DNA wordt ingegrepen: lichaamscellen of kiemcellen (bevruchte eicel of geslachtscel),
2. het concrete doel: de ontrafeling van het menselijk DNA als geheel binnen het kader van het “human genome project,” de genetische diagnostiek, en de modificatie van het DNA als therapie ofvoor de

verwezenlijking van eugenetische idealen, en
3. de aanvaardbaarheid van de risico's. (7)

De modificatie van DNA in lichaamscellen met een therapeutisch doel, de somatische gentherapie, is vergelijkbaar met andere standaardtherapieën. Een parallel kan worden getrokken tussen de insertie van een nieuw gen en orgaantransplantatie, waarbij een geheel orgaan met lichaamsvreemd DNA bij de recipiënt wordt geïmplanteerd. (8) De toepassing van recombinant-DNA-technieken in kiemcellen, die het hele lichaam van de nieuwe menselijke persoon en tevens diens nageslacht betreffen, roept echter meer gecompliceerde vragen op.

## 2. Ethische analyse van de voor genmodificatie benodigde techniek

### a. Genmodificatie in de bevruchte eicel

Over de genetische manipulatie van menselijke kiemcellen is tot nu toe niets gepubliceerd. Er zijn wel enkele methoden ontwikkeld, waarmee genen met succes in het DNA van bevruchte eicellen van zoogdieren kunnen worden ingebracht. Men mag veronderstellen dat – technisch gezien – deze methode ook bij de mens toepassing zou kunnen vinden.

Genen worden meestal met behulp van een micropipet in de kern van de bevruchte eicel geïnjecteerd (micro-injectie). Door de insertie van extra groeihormoongenen in bevruchte eicellen van muizen kunnen exemplaren worden geproduceerd die tweemaal zo groot zijn als normaal. (9) Omgekeerd kan door genetische manipulatie het metabolisme van de hypofyse van muizen zodanig worden beïnvloed dat dwerggroei optreedt. (10) Bevruchte eicellen van varkens waarin extra genen voor groeihormoon worden geïnjecteerd, ontwikkelen zich tot varkens die sneller groeien en een betere vlees-vet verhouding hebben. Het succespercentage is echter zeer laag, rond 1 %. Bovendien sterven de meeste van de transgene (dat wil zeggen door genmodificatie in de kiembaan genetisch veranderde) varkens voor de negentigste levensdag of tonen ernstige afwijkingen, zoals lethargie, spierzwakte, cooördinatiestoornissen, artritis en maagzweren. (11) Anderzijds is het gelukt om ß-thalassemie te genezen door micro-injectie van ß-globinegenen in bevruchte eicellen van muizen. (12)

Een Nederlands experiment betrof het inbrengen. van extra genen in bevruchte eicellen van koeien voor de productie van een eiwit dat in de melk wordt uitgescheiden en tegen mastitis (uierontsteking) beschermt, een aandoening waarvan eenderde van alle koeien jaarlijks last heeft. Bij Adriana, het eerste aldus behandelde kalf dat op 4 december 1990 werd geboren, bleek de ingreep echter niet tot het gewenste resultaat te hebben geleid. (13) Voorts is in Nederland veel te doen geweest rond de stier Herman waarbij met succes in de bevruchte eicel menselijke genen voor lactoferrine zijn ingebracht, in de hoop dat zijn dochters melk met deze stof zouden produceren. (14) Lactoferrine toegevoegd aan babyvoeding of als geneesmiddel bij mensen met een immunodeficiëntie zou bescherming tegen infecties kunnen bieden.

Transgene dieren, met name varkens, worden geproduceerd in de hoop hen als bron van transplantatie-organen ten behoeve van patiënten te kunnen gebruiken voor wie geen menselijke organen ter beschikking zijn. Door toepassing van de recombinant-DNA-technologie wordt gepoogd mogelijke afstotingsreactie van de dierlijke organen door het menselijk lichaam te voorkomen. Recent heeft een adviescommissie van de Britse regering haar goedkeuring gehecht aan verder onderzoek op dit terrein. Zij is echter van mening dat klinische experimenten hiermee pas mogen worden verricht, nadat is aangetoond dat het transplanteren van varkensorganen naar mensen veilig is. Vooral wordt gevreesd voor de overdracht van retrovirussen die infecties

zouden kunnen veroorzaken bij de recipiënten en zich zodoende onder de bevolking verspreiden. (l5)

## Drie stappen

Toepassing van de hier beschreven techniek bij menselijke bevruchte eicellen zou drie stappen vergen: in-vitrofertilisatie, het diagnosticeren van het gendefect in de bevruchte eicel en de insertie van het gen door micro-injectie.

De diagnostiek van het gendefect en geninsertie in de bevruchte eicel kunnen alleen worden gerealiseerd als men haar in handen heeft. Hiervoor is nodig dat de bevruchting door middel van in-vitrofertilisatie (IVF) tot stand wordt gebracht. IVF gaat gepaard met een groot verlies aan embryo's en brengt een scheiding teweeg tussen de voortplanting en de huwelijksakt. Daardoor wordt het kind een product van een technische ingreep, in plaats dat het de vrucht is van de huwelijksliefde, waar de huwelijksakt de meest authentieke lichamelijke uitdrukking van is. (16)

De diagnostiek van het gendefect vindt plaats door middel van embryobiopsie, waarbij van het embryo in het vier- tot achtcellig stadium enkele cellen worden verwijderd die dan voor de analyse van het DNA kunnen worden gebruikt. Omdat de losse cellen van een embryo in het zeer vroege stadium nog totipotent zijn en zich tot menselijke personen kunnen ontwikkelen, komt embryobiopsie feitelijk neer op een vorm van klonen, zoals we in het vorige hoofdstuk hebben gezien. (17) De productie van een genetisch identieke reeks menselijke individuen met als oogmerk althans een deel van hen als diagnostisch materiaal te gebruiken, impliceert een regelrechte degradatie van menselijke personen of van embryo's met de intrinsieke finaliteit dat te worden, tot een instrumenteel goed.

Het verlies van embryo's tijdens de derde stap, de micro-injectie van het gen, dat in dierexperimenten tot 70% kan oplopen, (18) is bij menselijke embryo's onaanvaardbaar groot, zeker wanneer men bedenkt dat bijvoorbeeld in het genoemde experiment met de insertie van extra genen voor groeihormoon in bevruchte eicellen van varkens de zeer ernstige bijwerkingen niet tegen het geringe resultaat opwegen. Insertie van vreemd DNA in bevruchte eicellen van muizen leidde tot ernstige anomalieën, die zich uitten in hersendefecten en het praktisch ontbreken van de extremiteiten. (19) Het verzeild raken van viraal DNA in het gen voor de synthese van collageen, het chemisch substraat van de vezels van het bindweefsel, had – eveneens bij muizen – dodelijke ontwikkelingsstoornissen tot gevolg. (20) Overigens kan niet worden uitgesloten dat bij een verdere ontwikkeling van de DNA-technologie betere resultaten worden geboekt en de risico's tot een aanvaardbaar minimum worden gereduceerd.

## Gerichte gen-insertie

Naarstig is gezocht naar een verbetering van de tot nu gebruikte technieken. De tegenvallende resultaten zowel als de neveneffecten vinden hun verklaring in het feit dat de toegevoegde genen niet op de voor hen bestemde plaats in de chromosomen terecht komen. Via een ingewikkelde procedure bestaan daar in dierexperimenten wel mogelijkheden toe. Zo kan een gen worden ingebracht in embryonale stamcellen, waarna met behulp van een aantal trucs de stamcellen die het gen door homologe recombinatie op de juiste plaats in het genoom hebben opgenomen, zich in een weefselkweek gemakkelijker vermenigvuldigen dan andere. Daarna worden zij ingespoten in een embryo, dat nog in het preïmplantatiestadium verkeert. Dit wordt bij een draagmoeder ingebracht, zodat het zich tot een volwassen individu kan ontwikkelen. Omdat de genetisch gemodificeerde stamcellen in dit individu ook de kans krijgen om aan de vorming van de geslachtscellen bij te dragen, kan door voortplanting een aantal individuen worden geproduceerd dat het beoogde gen op de juiste plaats in het genoom draagt. (21)

Het behoeft nauwelijks betoog dat de toepassing hiervan bij de mens zowel om morele als om praktische redenen uitgesloten is. Een acceptabele variatie op deze methode zou aldus Zimmerman zijn, dat de gekweekte gemodificeerde embryonale stamcellen worden ingespoten in een embryo in een vroeg ontwikkelingsstadium, waarvan alle cellen door bijvoorbeeld bestraling van hun vermogen tot deling en groei zouden zijn beroofd. Het aldus behandelde embryo zou dan in de baarmoeder kunnen worden ingebracht. Met behulp van de vlokkentest en amniocentese zou kunnen worden gecontroleerd of de zich ontwikkelende vrucht inderdaad uit de gemodificeerde stamcellen voortkomt. (22) Deze methode impliceert echter – metafysiek gezien – het veroorzaken van de dood van het oorspronkelijke embryo.

## b. Genmodificatie in de geslachtscellen als alternatief?

Vanwege de genoemde morele bezwaren kan geen van de drie geschetste stappen worden gebruikt om genen in bevruchte eicellen te brengen. De bezwaren zouden deels kunnen worden ondervangen door de ingreep te verrichten in onbevruchte eicellen en zaadcellen. Dit blijkt echter technisch gezien veel moeilijker te zijn. (23)

Wanneer men een genmodificatie in onbevruchte eicellen tot stand zou kunnen brengen, dan blijft nog het probleem verbonden aan de benodigde IVF. Een nieuw perspectief wat betreft de insertie van genen in zaadcellen zou een techniek kunnen bieden, die aan de faculteit voor diergeneeskunde van de Universiteit van Pennsylvania is ontwikkeld met als doel het fokken van huisdieren met bepaalde gewenste erfelijke eigenschappen. Het octrooi dat hierop in 1994 bij het Europees Octrooibureau werd aangevraagd, behelsde ook mogelijk toepassingen bij de mens. Genoemde techniek voorziet in het wegnemen van spermatogonia, de stamcellen van zaadcellen, de genetische modificatie en het terugbrengen ervan in de testes, nadat de hierin achtergebleven spermatogonia zijn vernietigd. (24) De man die deze behandeling zou hebben ondergaan, zou dan langs de normale weg nageslacht kunnen verwekken met zaadcellen, waarin het gendefect is verholpen. Hoewel deze methode niet op intrinsieke bezwaren stoot, blijven – zeker bij de huidige stand van de gentechniek – de risico’s onevenredig hoog.

## c. Kiembaantherapie in niet-nucleair DNA

Het eerste protocol dat voor een therapeutische ingreep in de menselijke kiembaan is voorgesteld, betreft een genetische afwijking van de mitochondriën. Dit zijn organellen die zich in het cytoplasma (het gedeelte van de cel buiten de kern) bevinden en bestemd zijn voor de energieproductie in de cel. Zij bevatten een eigen DNA-streng, die zich geheel onafhankelijk van het DNA van de kern repliceert. Omdat de zaadcel nagenoeg of totaal geen mitochondriën bevat, zijn ze afkomstig van de eicel. Hun DNA wordt dus volledig van moederszijde geërfd. Voor enkele zeldzame ziekten die door afwijkingen in de mitochondriën zijn veroorzaakt, hebben Rubinstein, Thomasma, Schon en Zinaman als therapie de “in vitro ovum nuclear transplantation,” afgekort als NONT, voorgesteld. (25) Deze omvat successievelijk:

a) de enucleatie (het verwijderen van de kern) van de eicel van de moeder, waarvan het cytoplasma afwijkende mitochondriën bevat;
b) de enucleatie van een donoreicel met normale mitochondriën;
c) het overplaatsen van de kern van de eerste eicel in het cytoplasma van de tweede.
De resulterende eicel wordt bevrucht door middel van IVF en vervolgens in de baarmoeder geïmplanteerd.

Deze procedure richt zich op de onbevruchte eicel, die nog niet als een persoon hoeft te worden gerespecteerd. Hier vindt geen ingreep in het DNA van de kern plaats dat de identiteit van de toekomstige persoon bepaalt. Daarom zou misschien niet zozeer van ‘kerntransplantatie’ , maar van ‘cytoplasmatransplantatie’ moeten worden gesproken. Tegen de procedure in de geschetste vorm bestaan geen intrinsieke bezwaren.

## 3. Doeleinden

### a. Gentherapie

Zou in de toekomst een aanvaardbare methode voor genmodificatie in kiemcellen ontwikkeld worden, dan zou deze theoretisch voor een therapeutisch doel kunnen worden aangewend. In de literatuur worden de volgende argumenten ten gunste van de genetische kiembaantherapie aangevoerd. De meeste erfelijke ziekten kunnen niet door gentherapie in een beperkt aantal lichaamscellen worden genezen, omdat er meerdere orgaansystemen bij betrokken zijn of omdat de ziekte reeds in een vroeg stadium tot irreversibele ontwikkelingsstoornissen leidt. Bovendien richt somatische gentherapie zich alleen op het betreffende individu, terwijl gentherapie van de kiemcellen ook het nageslacht voor de erfelijke aandoening zou vrijwaren. Tevens zou – zo signaleert Zimmerman – de behandeling van individuen door middel van somatische gentherapie de kans vergroten dat zij zich kunnen voortplanten en daardoor het aantal lijders aan de ziekte toeneemt. (26)

Een direct therapeutisch experiment in embryo's valt op zich niet uit te sluiten, zo hebben we in het vorige hoofdstuk vastgesteld. Het lijkt echter praktisch onmogelijk – zeker in de aanvangsfase – een evenredige verhouding tussen het therapeutisch effect en de eventuele schadelijke gevolgen van de ingreep met redelijke mate van zekerheid te postuleren.

Volgens Zohar is praktisch elke genmodificatie in het embryo, tenzij zeer miniem, een aanslag op de identiteit van de toekomstige persoon, omdat de identiteit van het embryo volledig door het genotype wordt bepaald. Om deze reden zou zelfs gentherapie bij embryo's ontoelaatbaar zijn. (27)

Volgens Persson zou gentherapie niet tot verandering van identiteit leiden, maar zelfs al zou dat het geval zijn, dan zou gentherapie niet per se hoeven te worden afgewezen. Zijn argument is dat niet-bestaan voor het eerste individu een weldaad kan zijn. (28) Dit zou echter – metafysiek gezien het veroorzaken van de dood van het eerste individu betekenen. Als men dit acceptabel vindt, dan zou in het verlengde hiervan ook abortus provocatus legitiem moeten worden geacht, als niet-bestaan voor de ongeborene beter lijkt te zijn.

Voordat vastgesteld kan worden of gentherapie tot identiteitsverandering leidt, moet eerst helder zijn wat met identiteit wordt bedoeld. Wie door middel van plastische chirurgie zijn uiterlijk laat veranderen om niet herkend te worden, verandert van sociale identiteit. Dit gebeurt eveneens bij een nieuwe functie waarmee een ander rolpatroon gepaard gaat. De betreffende persoon blijft echter dezelfde. Het is niet zo dat de eerste persoon ophoudt te bestaan en er een tweede nieuwe ontstaat. Met andere woorden: de 'numerieke' identiteit wordt niet gewijzigd. (29) Voorlopig is dat volkomen ondenkbaar, maar stel dat een gentherapie voor het syndroom van Down mogelijk zou zijn. De behandeling zou zeker de identiteit van de betrokken persoon beïnvloeden wat betreft zijn uiterlijk en zijn psychische aanleg. Zijn sociale identiteit zal dientengevolge een verandering ondergaan, maar houdt dat in dat er een nieuwe persoon zal ontstaan, dus een verandering in de numerieke identiteit zal optreden? Met evenveel en zelfs meer recht zou men kunnen zeggen dat het betrokken individu geholpen wordt zijn eigenlijke identiteit volledig tot expressie te brengen, hetgeen door trisomie 21 is geblokkeerd. (30)

### b. Maar geen eugenetica?

De grens tussen toelaatbare en niet-toelaatbare toepassingen wordt vaak gelegd tussen enerzijds therapie en anderzijds eugenetische doelen of "enhancement." De Engelse term "enhancement" wordt speciaal gereserveerd voor de verbetering van de genetische eigenschappen van individuen, terwijl bij eugenetica vooral aan groepen of rassen wordt gedacht. Tot voor kort werd de verbetering van erfelijke eigenschappen door modificatie van het DNA praktisch algemeen afgewezen, maar daar is de laatste jaren verandering in gekomen.

Zo meent Agar dat de verbetering van menselijke eigenschappen door toepassing van de DNA-recombinanttechnieken geaccepteerd moet worden, omdat hetzelfde doel door aanpassingen in de omgeving, met name wat betreft opvoeding en onderwijs, doelbewust wordt nagestreefd. Tegen een verbetering van menselijke mogelijkheden door een genetische ingreep in vooral de “fine-tuning-genes” zou vanuit deze optiek geen bezwaar kunnen worden gemaakt. (31) Agar gaat hier echter voorbij aan het gegeven dat omgevingsfactoren extrinsieke waarden zijn, terwijl genetische manipulatie een ingreep in de lichamelijke realiteit van de mens, dus een intrinsiek goed betreft.

In zijn bekende boek *Foundations of bioethics* pleit Engelhardt voor genetische manipulatie ten behoeve van een verbetering van de mens, waarbij niet uitgesloten zou kunnen worden dat er eventueel een ander wezen dan hijzelf uit voort zou kunnen komen. Daarbij staat Engelhardt met name een verbetering van de deugden van de mens voor ogen. Hij vat deugd in Kantiaanse zin op als een wilskracht om de autonomie van anderen te respecteren en de bereidheid hun goed te realiseren. De daarbij beoogde kardinale deugden zouden moeten zijn tolerantie, vrijgevigheid gepaard aan ruimdenkendheid en prudentie. (32)

Aan de genetische modificatie in menselijke kiemcellen zullen moleculair-biologen zich althans in de nabije toekomst waarschijnlijk niet wagen. Daar staat echter tegenover dat de idealen van de eugenetische beweging die zoveel aanhangers kende in West-Europa en de Verenigde Staten vanaf het begin van deze eeuw tot de Tweede Wereldoorlog, allerminst zijn vervlogen. In 1991 werden voor geheel China wetten bekrachtigd, waardoor het mentaal gehandicapten of mensen die wegens andere erfelijke afwijkingen voor de voortplanting ‘ongeschikt’ worden geacht, verboden is een huwelijk te sluiten, tenzij zij tevoren een sterilisatie hebben ondergaan. Dit maakt duidelijk dat onder regimes in landen met een collectivistische ethiek de verbetering van erfelijke eigenschappen nog steeds als een politiek ideaal geldt. (33) Trouwens, ook in de westerse wereld, waar met betrekking tot huwelijk en voorplanting geen dwang wordt uitgeoefend, getuigt de wijd verbreide praktijk van de selectieve abortus provocatus van een diep geworteld streven erfelijke afwijkingen zoveel mogelijk te elimineren.

Modificatie van het DNA van kiemcellen ten behoeve van de verbetering van bepaalde eigenschappen, zoals intellectuele aanleg, spierkracht en gedrag, zou echter een instrumentalisering van de betrokken persoon betekenen. Nooit kan worden verondersteld dat er tussen de risico’s van de genmodificatie en het belang van de verbetering van een bepaalde kwaliteit bij een in zich gezonde persoon een geproportioneerde verhouding bestaat. Tevens doet zich hier de moeilijkheid voor dat de betrokken persoon zelf zijn wil niet kan uiten. Hij zit zijn verdere leven vast aan genetische veranderingen waartoe anderen besloten hebben en die niet meer ongedaan kunnen worden gemaakt. Wie zal voor zich het recht opeisen uit te maken welke eigenschappen gewenst zijn? Wie zal durven beweren dat hij zou kunnen voorzien aan welke menselijke eigenschappen de maatschappij in de toekomst behoefte zal hebben? Dit is op korte termijn al geen eenvoudige opgave. Dat de mens nu door genetische manipulatie zijn evolutie in eigen hand zou kunnen nemen, volgens sommigen het hoogtepunt van de menselijke evolutie, lijkt een wel zeer vermetele uitspraak, mede gelet op de moeilijk oplosbare milieuproblematiek die al te drastisch menselijk ingrijpen ondanks de beste bedoelingen heeft veroorzaakt. (34) Zou wat wordt gezien als het hoogtepunt niet kunnen ontaarden in het eindpunt van de menselijke evolutie?

## Besluit

In 1988 schreef Weatherall: ” … kiembaantherapie, waarbij genen worden ingebracht in bevruchte eicellen en

daardoor aan toekomstige generaties worden doorgegeven, is een ‘non-starter’: het moet zo blijven.” (35)

De intrinsieke bezwaren die aan geninsertie in bevruchte eicellen kleven, vervallen wanneer genen kunnen worden ingebracht in de chromosomen van geslachtscellen, verkregen uit de gonaden van de vader of de moeder, die vervolgens daarin worden terugplaatst, zodat voortplanting door middel van de seksuele gemeenschap kan plaatsvinden.

Wat betreft de risico’s en complicaties zowel voor het betrokken individu als voor het nageslacht, kan niet worden uitgesloten dat door een verbetering van de gebruikte technieken nieuwe genen eens gericht en veilig in het DNA van geslachtscellen kunnen worden aangebracht. Voordat dit stadium bereikt is, zal echter eerst een experimentele fase moeten worden doorlopen, waarin onaanvaardbaar hoge risico’s onvermijdelijk lijken. De veiligste conclusie is op dit moment dat genmodificatie in de kiembaan beter een ‘non-starter’ kan blijven.

## Noten

1. P. Berg, “Dissections and Reconstructions of Genes and Chromosomes ” Science 213 (1981), pp. 296-303.
2. D. Gershon, “First experiment approved,” Nature 346 (1990), p. 402; E. Marshall, “Jury still out on pioneering treatment,” Science 269 (1995), p. 1051.
3. E. Marshall, “The trouble with vectors,” Science 269 (1995), p. 1052.
4. D. Gershon, “Cancer trial starts,” Nature 349 (1991), p. 445; E. Marshall, “Gene therapy’s growing pains,” Science 269 (1995), p. 1053; cf Si.-Yi Chen, A-G. Yang, et. Al., “Potent antitumour activity of a new class of tumour-specific killer cells, “Nature 385 (1997) pp. 78-80.
5. E. Boné, “Le génie génétique au prisme de l’éthique,” Revue théologique de Louvain 17 (1986), pp. 172-173; O. Höffe, “Drei Diskussionsbemerkungen zur Ethik der Genmanipulation, in H. Lenk Humane Experimente, Genbiologie und Psychologie, München/Paderborn/Wien/Zürich: Wilhelm Fink/Ferdinand Schöningh, 1985 (Ethik der Wissenschaften, Bd 3), p. 63; J. Piegsa, “Genmanipulation – Schöpfungsauftrag oder gotteslästerliche Hybris?, Theologie der Gegenwart 28 (1985), pp. 231-232; J. Reiter, Möglichkeiten und Grenzen der Gentechnologie,” Theologie der Gegenwart 28 (1985), p. 24; Ethische Implikationen der Gen-Forschung,” Slimmen der Zeit 202 (1984), pp. 443-444; Ethische Grenzen für den Menschen als Forscher und Schöpfer,” Theologie der Gegenwart32 (1989), pp. 118-119.
6. Vgl. I.J.M de Boer, “Toepassing van klonen in de melkveefokkerij. Ethische aspecten,” in: Ethiek uit het veld, Wageningen: Koninklijk Genootschap voor Landbouwwetenschap, 1994, pp.50-51.
7. W.J. Eijk, The ethical problems of genetic engineering of human beings, Kerkrade, 1990 (academIsch proefschrift, faculteit voor filosofie, Pontificia Universitas S. Thomae de Urbe, Rome).
8. Ibid., pp. 85-91.
9. R.D. Palmiter, R.L. Brinster, et al., “Dramatic growth of mice that develop from eggs microinjected with metallothionein-growth hormone fusion genes,” Nature 300 (1982), pp. 611-615; R.D. Palmiter, G. Norstedt, et al., “Metallothionein-Human GH Fusion Genes Stimulate Growth of Mice,” Science 222 (1983), pp. 809-814.
10. R. Scott Struthers, W.W. Vale, et al., “Somatotroph hypoplasia and dwarfism in transgenic mice expressing a non-phosphorylatable CREB mutant,” Nature 350 (1991) pp 622-624.
11. G.E. Lamming, “Regulating growth of animals,” Nature 336 (1988), p. 20; JL. Marx, GeneWatcher’s Feast Served UP in Toronto,” Science 242 (1988), pp. 32-33; V.G. Pursel, CA. Pinkert, Genetic Engineering of Livestock,” Science 244 (1989) pp. 1281-1288.
12. F. Costantini, K. Chada J. Magram, “Correction of Murine ß-Thalassaemia by Gene Transfer into the Germ Line,” Science 233 (1986), pp. 1192-1194.
13. Genen en grenzen, Een christen-democratische bijdrage aan de discussie over de gentechnologie, Den Haag: Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, 1992, p. 23

14. “Biotech-bedrijf vraagt gratie voor stier Herman,” Trouw, 9 mei 1996, p. 1 en 7.
15. N. Williams, “Pig-human transplants barred for now,” Science 275 (1997),24 januari, p. 473
16. Donum Vitae II. B, 4-5.
17. Zie dit boek pp. 43.
18. V.G. Pursel, CA. Pinkert, “Genetic Engineering of Livestock,” op. cit, p. 1282.
19. JD. McNeish, W.J. Scott, S. Steven Porter, “Legless, a Novel Mutation Found in PHT1-1 Transgenic Mice,” Science 241 (1988), pp. 837-839. Vgl. R.P. Woychik, T.A. Stewart, et al., “An inherited limb deformity created by insertional mutagenesis in a transgenic mouse,” Nature 318 (1985), pp. 36-40.
20. A. Schnieke, Kl. Harbers, R. Jaenisch, “Embryonic lethal mutation in mice induced by retrovirus insertion into the α1(I) collagen gene,” Nature 304 (1983) pp. 315-320; Kl. Kratochwil, K. von der Mark, “Retrovirus-Induced Insertional Mutation in Mov13 Miee Affects Collagen I Expression in a Tissue-Specific Manner,” Cell 57 (1989), pp. 807-816.
21. Zie M.R. Capecchi, “Altering the Genome by Homologous Recombination “, Science 244 (1989), p. 1289; R.S. Johnson, M. Sheng, et al., “Targeting of Nonexpressed Genes in Embryonic Stem Cells Via Homologous Recombination,” Science 245 (1989), pp. 1234-1236; P. Hasty, R. Ramirez-Solis, et al., “Introduction of a subtle mutation into the Hox-2.6 locus in embryonic stem cells,” Nature 350 (1991), pp. 243-246.
22. B.K. Zimmerman, “Human germ-line therapy: the case for its development and use,” Joumal of medicine and philosophy 16 (1991), p. 602.
23. Vgl. M. Lavitrano, A. Camaioni, et al., “Sperm Cells as Vectors for Introducing Foreign DNA into Eggs: Genetic Transformation of Mice,” Cell 57 (1989), pp. 717-723: R.L. Brinster, E.P. Sandgren, et al., “No Simple Solution for Making Transgenic Mice,” Cell 59 (1989), pp. 239-241. Cfr. J. Maddox, “Transgenic route runs into sand,” Nature 341 (1989), p. 686; M. Barinaga, “Gene- Transfer Method Faits Test”, Science 246 (1989), p. 446.
24. A. Coghlan, “Outrage greets patent on designer sperm,” New Scientist (1994 ), 9 april, pp. 4-5; “Patents for eugenics,” Nature 368 (1994), p. 572.
25. D.S. Rubenstein, D.C. Thomasma, E.A. Schon, M.J. Zinaman, “Germ-line therapy to cure mitochondrial disease: protocol and ethics of in vitro ovum nuclear transplantation,” Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 4 (1995), pp. 316-399, speciaal 321-322.
26. B.K. Zimmerman, “Human germ-line therapy: the case for its development and use,” op. cit., pp. 594 en 596-598.
27. N.J. Zohar, “Prospects for “genetic therapy”‘ – Can a person benefit from being altered?,” Bioethics 5 (1991), pp. 275-288.
28. I. Persson, “Genetic therapy, identity and the person-regarding reasons,” Bioethics 9 (1995), pp. 16-31.
29. Zie voor een filosofische analyse van de verschillende betekenissen van de term identiteit R.L. Fetz, “Personbegriffund Identitätstheorie,” Freiburger Zeitschriftfür Philosophie und Theologie 35 (1988), pp. 69-106.
30. W.J. Eijk, The ethical problems of genetic engineering of human beings, op. cit., pp. 188-200.
31. N. Agar, “Designing babies: morally permissible ways to modify the human genome,” Bioethics 9 (1995), pp. 1-15.
32. H.T. Engelhardt, The foundations of bioethics, New York/Oxford: Oxford University Press, 1986, pp. 377-385.
33. D.J. Kevles, “Eugenics: historica1 aspects,’ in: Encyclopedia of Bioethics, W.T. Reich (ed.), New York/London: Macmillan Library Reference USA/Simon & Schuster and Prentice Hall International, 1995 (2e ed.), vol. 2, p. 767; vgl. “China’s misconception of eugenics,” Nature 367 (1994), p. 1-2; “D. Dickson, “Concern grows over China’s plans to reduce number of ‘inferior births’,” ibid., p. 3; Cl. O’Brien, “China urged to delay ‘eugenics’ law … ,” Nature 383 (1996), September 19, p. 204.
34. P. Ramsey, Fabricated Man. The Ethics of Genetic Control, New Haven/London: Yale University Press, 1970, pp. 123-130.

35. D. Weatherall, “Treatment of the future,’ Nature 334 (1988), p. 305.

*Overgenomen met toestemming van uitgeverij Colomba.*

# Hoofdstuk V: The status of the human genome: is it ever licit to modify an individual’s genome?

*Hoofdstuk V uit “Het embryo: Iets of iemand?”, onder redactie van mgr.prof.dr. E. Sgreccia e.a., Colomba, 1997*
door P. Garrett, M.A.

The human genome is a biological entity which comprises the three-billion-letter genetic code contained within the nucleus of the typical human cell. The biological raw material of the genes which contain this genomic information is the deoxyribonucleic acid (DNA) molecule. This molecule is best envisaged as a twisted ladder, with uprights composed of chains of sugar and phosphate groups, while the rungs consist of bases sticking inwards towards each other. These rungs of the DNA ladder form properly only when one pyrimidine base plugs into one purine base, which results in fixed proportions of one adenine to one thymine, and one cytosine to one guanine pertaining throughout the genome. These organic bases, along with their ribonucleic acid (RNA) cousin uracil, encode a1l the information which makes us into physical human beings.

During the 1960s, geneticists discovered that the chromosomes are not uniform but are made up of coding sequences which specify proteins, ‘control’ sequences (acting as switches for structura1 genes) and areas which contain base pair sequences with no obvious function. We now believe that the human genome contains 80-90,000 actual genes which code for proteins.

The high-profile Human Genome Project seeks to ‘write out’ the entire sequence of genetic letters: those which generate the proteins that constitute our physical bodies (exons) and those other sequences which do not (introns). When this task is completed, clinical geneticists will search out genetic ‘spelling mistakes’ as a prelude to genetic engineering treatments. Technologies will then be developed not only to repair dysfunctional parts of the genome, but also to enhance ‘normal’ ones. The technological barriers in this area are considerabie, but so is the scientific motivation to overcome them. It will be important to refer back to this repair/enhancement distinction later when discussing the ethical status of the genome.

At this early stage the Human Genome Project is ‘merely’ trying to produce a standardized human genome which will not be the genome of a particular individual. Around the year 2010, human genome studies will progress to the analysis of multiple genomes, belonging to specific individuals, and the developing fields of genetic screening and genetic counselling will have to struggle to come to terms with the implications of this.

## 1. Status of the human genome

Looking at the ethical status of the human genome, one approach is to proceed by analogy with the debate over the ontological and moral status of the human embryo. Indeed, this was the approach taken by the Catholic philosopher Luke Gormally when he was asked to speak on the status of the human genome in Rome, in 1995. (1)

For Gormally, the individual human genome. should be thought of as the fundamental information-bearing structure, within a complex organ of development and heredity, through which an organism exercises its natural

powers of growth and reproduction. The functions of this genome have a determinate role in the formation of the human body, and an essential role in the transmission of an organized body of specific potentialities wich are apt for actualisation in a living human being through God's creation of a rational soul.

Gormally argues, and I think rightly, that the ontological status of the human genome is rankable somewhere between that of the human embryo and that of a single human organ. Thus, while we do not owe a duty of care to a particular human organ, we do owe such a duty to a human embryo. According to Gormally, it is possible to locate the moral status of the genome somewhere between these two extremes.

Clearly, such an analysis affords an important role to the human individual's genome and allows concepts and argument to be imported analogically from two well-developed areas of moral philosophy.

In order to make this qualitative comparison more precise, Gormally goes on to remind us of the 'causal role' wich each individual genome plays in a person becoming the living bodily being he is. By equating acceptance of the life given through parents, to acceptance of a particular genome, Gormally leaves us in no doubt as to the ontological and moral importance of each individual's genome. In fact, Gormally's understanding of the genome's status leads him to formulate a significant final statement: "I have come to think that understanding what [the genome] is gives us some reason for thinking that modifications of the genome designed simply to alter non-pathological limitations are contrary to moral wisdom". (2)

This allows that genetic modification may be licit as long as it aims at the correction of a pathological limitation. This type of demarcation will roughly equate to the separation between curative and enhancement engineering and will necessitate a close definitional analysis of the term pathological. This refined analysis is to be welcomed, but will always leave a grey area between the pathological and the non-pathological. Gormally is right to remind us that those who destroy the distinction, or abandon the intellectual effort of distinguishing, 'destroy the possibility of thinking coherently about what is required for acceptance of the particular bodily life which each of us has been given.'

## 2. Excavation of categories drawn from theology and ethics

An alternative approach might involve the excavation of categories drawn from the disciplines of theology and ethics. For example, Joseph D. Cassidy and Edmund D. Pellegrino, writing in the International *Journal of Bioethics* (3) have developed their perspective on human gene therapy onder the following six headings: accountable stewardship; preservation and protection of the nature and destiny of humankind; respect for persons never merely the means of human experimentation; equality of 'value' of each person and, finally, charitable justice in distribution of resources. This treatment of the issue has obvious strengths and weaknesses. lts key strength lies in the disentangling of themes and ideas, while it suffers from what appears to be a lack a coherent and systematic theological under-pinning. This weakness is in large part due to the severely compressed format of the article, but it does lead to statements which cry out for further clarification. For example: "Biblical stewardship begins in Genesis 1-3 where we are shaped in *God's image* so that He shares with us, as His intelligent and free co-workers, the co-operative care and use of creation... God commands everyone (through Adam) to conserve and cultivate (Gen: 15) a creation already adapted to human needs yet still *perfectable* by our creative efforts. He assigns to us the right preparation thereof by the precepts and practice of the works of mercy (Matthew 25: 34-46). Consequently when Christians employ genetic engineering technology within *ethical constraints*, they fu1fill the imperative of responsible stewardship". (4)

The italicised terms require considerable unpacking if this statement is to escape a question-begging cul-de-sac. In fairness, Cassidy and Pellegrino are acutely aware that all the resources of the Catbolic tradition will need to

be brought te bear on these complex ethical problems. They suggest that: “In this crisis of ethical orientation, the Catholic Church speaks on life’s meaning from a global perspective as the representative of a great moral tradition, capable of shedding light on ‘values’, of suggesting models of reasoning on difficult medical and societal questions and finding articulated solutions to hard cases like the moral applications of engineering the human genome.” (5)

In spite of the spatial constraints, Pellegrino and Cassidy provide a useful and delicate balancing act between ’the desire for learning as a desire for God’, and the ‘priority of ethics over technology’. We are steered towards occupation of the ‘middle ground’ between blind acceptance of every scientific ‘advance’, on the one hand, and total rejection of ‘responsibie and humane scientific progress and therapeutic treatments of genetic disease’ on the other. Pellegrino and Cassidy’s conclusion calls upon us te distinguish the practical virtues of our ability to manipulate the genome, from the moral dangers such artistry may entail, in order to affirm a technology at the service of man. Such an outcome is, for Pellegrino and Cassidy, achievable because those who apply the ‘norms of right reason’ to the field of genetic modification will abjure the subordination of the human person to mere technology.

## 3. A taxonomy of the problem

The most fruitful approach to this difficult ethical problem of deciding upon the limits of genetic intervention, is to begin by producing a taxonomy of the problem. The more classificatory distinctions developed in the foundations of an analysis, the better the analytical superstructure is likely to be.

Most writers try te distinguish enhancement engineering from mere repair engineering, but specialists tend to distinguish a third category (6) or expand upon caveats. (7) Eijk argues convincingly for the additional category of prevention engineering to cover cases where genomes are modified to prevent future damage. In the bio-medical part of his thesis he discusses the insertion of genes into liver cells of rabbits, encoding the low density lipoprotein receptors on the surface of liver cells, so that they may serve to take up cholesterol from the blood into the liver cell. Later, in the ethical part of this work, he speculates: “Perhaps this procedure could become a therapy for humans who have a deficiency of these receptors, and consequently have a high concentration of cholesterol in their blood, rendering them prone to atherosclerosis, especially ofthe coronary arteries.” (8)

The category of preventive genetic engineering has its place in an accurate taxonomy of the field. Future studies will be clearer if they employ this tripartite system instead of the traditional bipartite one.

Peterson’s insight seems equally valid when he writes: “If one or a combination of the definitions of health and disease that have changing applications is more convincing, there may still be a clear conceptual distinction between cure of disease and enhancement of capacity at any given time, but its application would vary temporally. The line of division would move over time. What would be ruled enhancement of capacity at one time might well fall under cure of disease at a different time … the applied result of the distinction would be conceptually consistent but not fixed in application.” (9)

lt is noteworthy that Eijk does not provide a full discussion of the problem of defining disease but is well aware of the importance of this aspect of the field of inquiry. Gormally claims to be employing a relatively narrow, Aristotelian conception of health according to which health is the ‘wellfunctioning of the bodily organism as a whole’. Usefully, Peterson dedicates over 20 pages to the definitional problem itself (10) – a feat of intellectual honesty which imports analytical humility into the field of view.

Apart from the classifying of ‘objectives’ under the headings of cures, preventions and enhancements, we must also distinguish ’target tissues’ according to whether they are somatic or germ-line. This distinction is now so

commonly used that politicians and members of the general public employ it in their discussions of genetic engineering. Some writers have expressed doubts about the supposedly hermetic seal between the two types of tissue on the ground that delivery systems and vectors are so poorly understood and, more importantly, controlled, that a putative somatic treatment might inadvertently result in germ-line changes.

## 4. Analysis of moral agency according to the means-end model

Even an exhaustive taxonomy of 'target-tissues' and 'objectives' will not provide an analysis of the acting person or his/her acts. To make such a 'moral' assessment we must overlay our two dimensional taxonomy with a framework for the analysis of moral agency.

Indeed, Gormally touches upon one aspect of this dimension when he comments upon enhancement genetic engineering by suggesting that: " .... even if the suggested mode of carrying out the modification were not in breach of other moral principles and did not involve unwarranted risks, it would still be unacceptable as involving a wrong attitude to a particular living human being in the particularity of his or her bodily existence." (ll)

The proposed engineering on the human genome will be adjudged licit only if both the methods and the intentions, of the researcher, parent or other agent, are morally acceptable. In the words of Pope John Paul II: "I approve and support your worthy researches. I reaffirm that they must all be subject to moral principles and values which respect and realise in its fullness the dignity ofman." (12)

A year later, addressing the World Medical Organisation, the Pope distilled the principles which would have to be respected if genetic engineering was to be licit.

1. The dignity of the human person must be respected by safeguarding man's identity as *corpore et anima unus*.
2. The methods used must not affect the bodily and spiritual union of the parents in procreation.
3. Manipulations to create genetic under-classes must be avoided.
4. Fundamental motives must not aim at a reductionist and materialist conception of man.
5. The 'liberty and autonomy' of the human person must not be violated. These paraphrased guidelines are simply the seeds from which a more complete analysis of the liceity of genetic engineering may emerge. Eijk observes that these guidelines do not explicitly rule out all enhancement genetic engineering, but he goes on to remind us that the document Donum Vitae admits of no exceptions, and rejects every attempt at enhancement of human qualities by genetic engineering: "such enhancement manipulations are contrary to the personal dignity of the human being, his integrity and his identity. Thus they can by no means be justified by the eventual beneficial consequences for future mankind. Every person has to be respected for himself: in this the dignity and the right of every human being consists from his origin." (13)

All such stipulations amount to limitations on the range of genomic modifications which may be deemed licit. In any particular proposal it will be necessary to evaluate methods, intentions, attitudes and effects to arrive at a judgment. This caseby case analysis is well suited to the rapidly altering science of genomic modification.

## 5. The new Genesis: self-creation

Another fruitful approach is persued by Ronald Cole-Turner. (14) He surveys and summarises the writings of six prominent theologians on genetic engineering, subdividing them into two broad groupings: “Karl Rahner, Paul Ramsey and Robert Brungs, who are discussed first, are apprehensive about the direction in which this new technology might take us. Roger Shinn, J. Robert Nelson and Hans Schwarz, by contrast, mix caution with a greater openness to the important benefits that this technology promises.” (15)

That Karl Rahner finds his way into the litany of conservatives will come as a surprise to many readers. This judgment of Rahner is a reflection of Cole- Turner’s own perspective which is adequately summed up in the last sentence of his book: “Only in the most recent moment of creation have we appeared, and already our technology is giving us the power to add to this great work of creation.” (16)

The hermeneutic difficu1ties involved in the interpretation of texts are always considerable, and one aspect of this is brought out most clearly if we compare the views of Cole-Turner and Eijk on the subject of Rahner’s writings on theological genetics.

Cole-Tumer begins by praising Rahner’s work as “in some ways the most thoughtful theological engagement with genetic engineering,” but he later adds the judgment that while the theme of self-determination might appear to lead in the direction of a highly positive stance towards genetic intervention, the theme of the ‘givenness’ of the individual human ‘existentiale’ leads in the opposite direction, for what is given is precisely the genetic make-up at birth. (17) And by way of support for this assessment Cole- Turner quotes from Raher’s seminal article on genetic manipulation (18): Genetic manipulation, however, does two things: it fundamentally separates the marital union from the procreation of a new person as the permanent embodiment of the unity of married love; and it transfers procreation, isolated and torn from its human matrix, to an area outside man’s sphere of intimacy.” (19)

It is, of course, important not to be misled by the phrase ‘genetic manipulation’ whihch for Rahner, writing in 1966, was practically confined to artificial insemination by donor (AID), and while he is prescient of subsequent technological advances his remarks must be interpreted against this backdrop.

Eijk, analyzing the same Rahnerian material forms the judgment that: “The conclusion of this reasoning is that self-manipulation, considered to be an essential new manner of man’s essential freedom of man, must not be rejected as immoral.” (20)

According to Eijk, Rahner, like Häring, does not accurately indicate the limits of genetic manipulation, but simply mentions a few extreme forms of it which are clearly immoral – as when they destroy the ‘vital substrate for genuine human intercommunication.’

Interestingly, before going on to excoriate Rahner for his analysis, Eijk does unearth a useful heuristic from Rahner’s, previously mentioned *‘The Problem of Genetic Manipulation’* and according to this there are four elements for determining the moral quality of any proposal in genetic manipulation. (21)

These elements we may paraphrase as follows:

1. The subject: it is quite different whether this is done by a married couple or the state (who is the acting person or party?).
2. The moral quality of the act depends on the premeditated result on the whole human being (intentional outcome).

3. Moral quality depends on method of employment (means).
4. Each available step 1), 2), and 3) must be undertaken only if it is appropriate to the true nature of man (reference to underlying anthropology/theology).

To avoid the charge of begging the question, and in order to flesh out *the true nature of man*, one must either deliver a systematic anthropology or admit, as Rahner does, that the question about the liceity of genetic engineering is ultimately unanswerable. This is because, according to Rahner, any theologian wishing to proceed by way of ontological categories must admit that most of the characteristics of any man are merely contingent and not necessary to his substantial self. Rahner himself gives the examples of hair colour and quantity, but Eijk simply charges that: “Rahner, however, fails to provide more concrete criteria to distinguish whether genetic manipulation is at variance with man’s nature or not.” (22)

That Cole-Turner and Eijk see Rahner’s works from such radically contrasting perspectives provides a valuable insight; namely, that an individual writer’s gen-ethics depends completely upon his basic theological and anthropological beliefs. At one level this is trivially obvious, but at another level it warns us to be circumspect about the evaluations gen-ethicists make of each other’s writings. Stated more bluntly – the hermeneutic problems associated with reading secondary sources are particularly acute in this area, and the cautious reader will want to carefully consult the original texts upon which judgments have been passed.

In fact, there must be as many answers to the question, how much genetic modification of a human genome is licit, as there are theologies and anthropologies in the minds of men. Rahner’s achievement lies in predicting and formulating many of the questions which need to be asked, while Eijk’s achievement, it seems to me, lies in providing us with a beautifully clear taxonomy of bio-medical possibilities coupled with an anatomy for the beginning of moral inquiry in this field.

## 6. Man as Imago Dei

We may also profitably journey outside the broad confines of Catholic treatments of the matter in hand to appreciate approaches such as that taken by Karl Barth when discussing the Imago Dei in his monumental *Church Dogmatics* (23) An accessible introduction to how Barth’s work impinges on the issue of genetic engineering is to be found in Geoffrey Brown’s chapter within *Bioethics and the future of Medicine*. (24)

Brown establishes a geometric model for the exposition of Barth’s views. Within this model there are three concentric circles: the innermost circle corresponds to the ‘order of obedience’; the middle circle represents the order of creation; and the notion of a closed deposit of absolute truth from which unchanging ethica1 principles may be derived.

According to Brown: “The outer circle involves Barth in a discussion of The Imago Dei which is a divine prototype, a divine pattern of being in relationship according to which the human is made and after which human life should be fashioned. The human being is in God’s image because the man-woman relationship is like the harmonious confrontation between the Persons of the Holy Trinity. Barth’s doctrine of the Imago Dei is Christological which implies that real humanity in the image of God is Christologically known: Jesus is true human being, authentic human being, ideal human being.” (25)

Within the middle circle (order of creation) Brown explains: “As there is an I-Thou intra-trinitarian relationship, a community of disposition and act in the divine essence, similarly there is in humanity as male and female an I-Thou relation, a ‘face-to-face’ relation. Thus, the pattern of his life is analogous to that of divine life: this is God’s image and likeness in humanity therefore within the order of creation the Imago Dei consists in a band of

freedom, mutual respect, and willing helpfulness." (26)

Barth's view may be encapsulated within three objections to the idea of using genetic engineering in a non-therapeutic manner. Barth views such attempts as an unwarranted overruling of the interpersonal requirements of the nature of the human as made in the image of God because it:

1. denies human freedom,
2. disregards the demands of respect for life and
3. violates the I- Thou relationship to which'a person is called as made in the image of God. For Brown: "Human freedom before the determining command of God is the most conclusive of the three emphases of the argument in that it is the least negotiable and vulnerable of the three ... and a theologically true doctrine of the Imago Del implies mutual affirmation of God-given freedom of self-determination before the command of God." (27)

And quoting again from Church Dogmatics: "[Life should be seen as a loan] – responsibie to God and fellow humanity in patterns of freedom, care and love. Consequently, any genetic tampering that violates such freedom in vitro must be rejected. If our humanity is to be after the humamty of Christ which was for others." (28)

There is at least an echo within these Barthian proscriptions of the call by the present Pope that genetic engineering must "respect and realise in its fullness the dignity of man" (29) and that genetic engineering must not "expose man to the caprices of somebody else, depriving him of his autonomy." (30)

Of course violating the autonomy of an individual's God-given freedom deforms both object and subject (moral agent). This is treated with great clarity by Oliver O'Donovan in his book *Begotten or Made*. (31)

"Unless we approach new human beings, including those whose humanity is ambiguous and uncertain to us, with the expectancy and hope that we shall discern how God has called them out of nothing into personal being, then I do not see how we shall ever learn to love another human being at all." (32)

Any decision about the liciety of a particular genetic intervention should be taken with reference to O'Donovan's observation, but of course fleshing out the content of 'how God has called them out of nothing into personal being', and more importantly, for what ordained purpose he has done so, will require excavation of systematic theological approaches to anthropology, and may well rely upon Christological insights of the type developed by Barth.

## 7. The risk of under-valuing the disabled already born or unborn

While recent committees of inquiry, at least in the Anglo-Saxon world, appear to have learned from, and been informed by, many of the analyses already mentioned, it is worth noting one particular tension which bedevils those addressing themselves to this area. Namely, that to argue that a genetic defect should be genetically treated, without making those already born with that defect – phenotypically expressed in them – feel that permission to under-value them is being implied, is a very difficult task.

Having argued that licit genetic treatments may in principle include germ-line therapy as well as somatic therapy, the Working Party reporting to the Catholic Bishops' Joint Committee on Bio-ethical Issues in the UK goes on to remind us that: "Those who are already parents of disabled children, whether born or unborn, should be supported by society in accepting and caring for their children. Those who decide, for good reasons, to

accept the possibility of conceiving children with genetic disorders should be similarly supported, and should not be subjected to social disapproval." (33)

This type of statement is important for those worried by such comments as Gormally's that: "There are, then, limitations of our bodily constitution which I believe we should accept as the conditions of accepting the particular life each of us has been given. But there are other limitations which we may have good reason to think should not be there: those that arise from failures of function (or structural formation) which should not exist in any living body. These are all the failures characteristic of ill-health, for health is to be understood as the well-functioning of the bodily organisation as a whole." (34)

## 8. Accepting versus combating every genetic anomaly

How must we consider such conditions as dyslexia and Down's Syndrome in relation to this observation? Would the parents of already born children affected with these 'problems' be unanimously in favour of genetic therapy? Is there not a danger that a scheme conceived as the 'repair' or cure of an individual may actually alter the individuality of the person in a radical and symplify unacceptable way?

To push this discussion further we may refer to an unpublished paper written by Michael S. Bates (35) Writing as both the dean of a theological seminary and as the father of a profoundly disabled 14 year-old girl, he brings a unique perspective to bear on the question in hand: "I have proposed (in line with a great host of prominent thinkers in the Church's history) that God is both all powerful and all good. Therefore, as Creator and sustainer of all that is, He is ultimately responsible for the presence of such things as genetic anomalies. If He is sovereign, which we go forward assuming He must be, such anomalies must be part of His design and ultimately, somehow even for His glory." (36)

To answer the question 'Why genetic anomalies?', Bates posits four possible reasons:

1. For the sake of God's glory – a hard teaching but a necessary one according to which nothing we experience is meaningless: "We may not see the sweet side of it in this life (Job certainly did not!)... But we can rest absolutely certain that such things are not mistakes nor do they happen by chance."
2. "God creates some people with genetic anomalies to show us our own brokenness and our need of His grace... such people help us to clarify our vision of ourselves. To realise our differences are only differences of degree, that we are all radically disabled, fosters a sense of humility, which in the 1990's has a 'dank and shameful smell to the worldly, the scent of failure, lowliness, and obscurity." Might not the rush to clear away and cure genetic imperfections, even radical ones, be the child of hubris, a hatred of personal destiny, perhaps even diminishing our receptivity or openness which is consent to death? As Rahner remmds us: *"One only reaches the absolute future by way of death's zero hour, not because the former is death's gift, not because it could be calculated te be impossible in any other way, but because, beyond all deduction, absolute love was pleased to triumph in its greatest defeat."* (37)
   Rahner may have been considering artificial insemination with donor sperm as the target for this remark or perhaps it is meant to confront the spectre of enhancement engineering. But we may not try to apply it to proposals for repair engineering, at least for dilectical purposes.

3. “God creates some people with genetic abnormalities not only for His own glory, and to show us our own brokenness, but also because such disabled people present us the gift of allowing us to serve them unconditionally with no expectation of receiving back.” (38) Must we not be committed to loving all humans as people born Imago Dei, which is first an ontological category, independent of any ability we may or may not have by His grace? We must remember that the immaterial aspect of the Imago Dei is as radically disfigured in any one of us as it is in the most profoundly disabled individual.
4. “God creates some people with genetic anomalies to increase our desire for heaven... Things like genetic anomalies serve as sign posts, reminding us that this world is not our home.”

If the early Hebrews were able to accept joyfully the plundering of their homes and property because they had ‘a better possession and an abiding one’ shouldn’t we be able to store up our misfortunes with equal fortitude?

None of this resonates in the late 20th Century mind, but does it not have theological purchase? Is the individual identity of the unborn child with an extra copy of chromosame 21, repaired, enhanced or obliterated by a genetic engineering procedure to remove the extra chromosome from every cell?

Of course attempting to answer the question why do genetic abnormalities exist, entails a deep study of Theodicy – the problem of reconciling God’s omnipotence and justice with the existence of, in this case, a nonmoral evil and its attendant suffering. Is Bates claiming that God may be seen as the cause of evil and in this way seeking to justify its presence in the world? How radically different wou1d the arguments be employed and the conclusions reached in a system which views such evils as due to privatio boni or total absence of good?

Is it not in fact the case that much suffering degrades without ennobling, and more over fails to bring out the best in others? Might not our chance to serve others unconditionally come to represent an asymmetric self-indulgence which fails to see the person who always has something of himself or herself to give back to the carer?

Indeed, if genetic anomalies are accurately described as non-moral evils do we not have a duty to combat them with every means at our disposal – including genetic engineering. (39)

Jacques Ellul’s term, ’the technological imperative’ (40) aptly describes our modern disposition of allowing what science can do, to be what science may do. To this unthinking acceptance of the ‘gifts’ of science Michael Bates’ arguments provide a measure of counter-balance.

It must be said that Michael Bates is not opposed to all forms of curative genetic engineering. I have simply used sections of his article to illustrate that a case, for the inviolable uniqueness of the profoundly genetically disabled, could be theologically made. If we set Ronald Cole- Turner’s view that individual genetic enhancements could be adding to God’s great work of creation against this view of each individual’s inviolable uniqueness, we come to appreciate the breadth and depth of disagreement which exists in the modern gen-ethics of genetic engineering. This serves the useful purpose of underlining the importance of writers developing their view out of coherent and systematic theologies and anthropologies.

Only by developing such coherent views will the protagonists avoid the intellectual charge that they are merely making assertions, to support preconceived personal commitments or prejudices, instead of advancing arguments. The quality of 21st century discussions of these key issues will be determined by just how far

theologians and ethicists are able to see the essential importance of this. The field is already being 'fruitfully' surveyed with considerable creativity – a creativity that will be further enriched if researchers act 'ecumenically' (eclectically) is future. The pace of scientific 'advance' demands supreme efforts from those addressing these issues and we must hope that some shared sense of mission will therefore emerge:

## The answer

The short answer to the question we set ourselves is almost certainly yes, but determining exactly to what extent requires continuing study and attention.

## Noten

1. L. Gormally, "The Status of The Human Genome," Dolentium Hominem, 10 (1995), n. 28, pp. 27-32.
2. Ibid., p. 31.
3. J.D. Cassidy, E.D. Pellegrino, "A Catholic Perspective on Human Gene Therapy," International Journal of Bioethics 4 (1993), n. 1, pp. 11-18.
4. Ibid., p. 12.
5. Ibid., p. 17.
6. W.J. Eijk, The Ethical Problems of Genetic Engeering of Human Beings, Kerkrade 1990 (PhD Thesis, University of St. Thomas Aquinas, Rome).
7. J.C. Peterson, An Ethical Analysis and Proposal for the Direction of Human Genetic Intervention, 1992 (Ph.D Thesis, University of Virginia).
8. W.J. Eijk, op. cit., p. 103, (the earlier bio-medica1 discussion is found on p. 48).
9. J.C. Peterson. op. cit., pp. 102-103.
10. Ibid., pp. 71-92.
11. L. Gormally, op. cit., p. 30.
12. John Paul II, "Biological Research and Human Dignity," Pontificiae Academiae Scientiarum Sorinta Varia 66 (1982), pp. 165-168.
13. W.J. Eijk, op. cit., pp. 259-260. He cites Donum Vitae I, 6.
14. R. Cole-Tumer, Theology and the Genetic Revolution, Louisville, (Kentucky): Westminster/John Knox Press, 1993.
15. Ibid., p. 63.
16. Ibid., p. 109.
17. Ibid., p. 65.
18. K. Rahner, "The Problem of Genetic Manipulation," in: Theological Investigations, transl. G. Harrison, New York: Seabury, vol IX, pp. 225-252.
19. Ibid., p. 246.
20. W.J. Eijk. op. cit., p. 245.
21. Ibid. pp. 246-247.
22. Ibid. p. 247.
23. K. Barth, Church Dogmatics, Edinburg: T. and T. Clark, 1960.
24. G. Brown, "Clones, Chimeras, and the Image of God: Lessons from Barthian Bioethics," in: Bioethics and the Future of Medicine, J.F. Kilner, Nigel M. de S. Cameron and L. Schiedennayer (eds.), Carlisle: Paternoster Press, 1995, pp. 238-249.
25. Ibid., p. 241.
26. Ibid., pp. 243-224.
27. Ibid., p. 246.

28. K. Barth, Church Dogmatics, op. cit., III/2, p. 208.
29. John Paul II, “Biological Research and Human Dignity/” op. cit., pp. 165-168.
30. John Paul II, “Medecine, droits de l’homme et manipulations genetiques,” op. cit, p. 311. Cited in W.J. Eijk, op. cit, p. 259.
31. O. O’Donovan, Begotten or Made?, Oxford: Clarendon Press, 1984.
32. Ibid., p. 66.
33. Working Party of the Catholic Bishop’s Joint Committee on Bioethica1 Issues, Genetic Intervention on Human Subjects, London, 1996, p. 43.
34. Ibid., p. 31.
35. M. Bates, “Reflections on God’ s Sovereignty and Genetic Anomalies,” Paper presented at a conference entitled ‘The Christian Stake in Genetics’ , Chicago, July 18-20, 1996.
36. Ibid., p. 6.
37. Ibid., p. 220.
38. Ibid., p. 9.
39. Some theologians such as John S. Feinberg have suggested that the problem of distinguishing the pathological from the non-pathological could be theologica1ly phrased as the attempt to discover those genetic anomalies which are the consequence of sin in the world. This approach may turn up a dividing line somewhere in the vicinity of that predicted by the traditional separation of therapy and enhancement, but it will exchange the problem of defining health for the problem of defining the consequences of sin. We may suspect that writers such as Peterson will not he terribly impressed by this attempt to exchange one set of demarcation problems for another, but perhaps sucb parallel analyses would utimately enrich each other.
40. J. Ellul, The Technological Society, transl. by J. Wilkinson, New York: Alfred Knopf Vintage Books, 1964.

*Overgenomen met toestemming van uitgeverij Colomba.*

# Hoofdstuk VI: Anencephalie: het mogelijke lot van het ‘hersenloze’ kind

*Hoofdstuk VI uit “Het embryo: Iets of iemand?”, onder redactie van mgr.prof.dr. E. Sgreccia e.a., Colomba, 1997*
door prof. dr J.P.M. Lelkens

De term ‘anencephaal’ is afgeleid van het Griekse woord ‘enkephalon’ dat hersenen betekent. Letterlijk vertaald betekent ‘anenkephalos’: ‘zonder hersenen’. Deze vertaling leidt vaak tot de veronderstelling dat het anencephale kind per definitie de hersenen mist. Ofschoon deze kinderen aan een ernstige stoornis in de ontwikkeling van de hersenen lijden, zijn zij zeker niet hersenloos, zoals we nog zullen zien.

## Waarom een bespreking gewijd aan kinderen van deze categorie?

Ongetwijfeld zult u het met mij eens zijn dat hetgeen in het huidige tijdsgewricht op het spel staat, niets meer of minder is dan het menselijk leven zelf. Hiermee doel ik niet zozeer op de talrijke oorlogen en natuurrampen, die zich thans voordoen, maar op een cultuur van de dood zoals paus Johannes Paulus II het tijdperk, waarin wij nu leven, betitelt. Een cultuur van de dood, die naar het lijkt, een ongekende verspreiding zal laten zien. Om slechts de meest belangrijke uitingen te noemen: het wijdverbreide gebruik van anticonceptie in alle vormen, inclusief abortus provocatus, en het streven in vele landen naar legalisering van euthanasie of het tolereren

ervan zonder bestraffing, zoals dit reeds in ons land het geval is. Een bespreking van alle situaties waarin personen of groepen van personen – nu en in de naaste toekomst – in gevaar verkeren, hun leven te verliezen door moedwillig medisch ingrijpen, zou te ver voeren. Daarom wil ik mij, als voorbeeld, beperken tot één categorie: het anencephale kind, vaak betiteld als een 'zonder hersenen geboren baby', in de volksmond ook wel 'kattekop' geheten. De confrontatie met een kind met een dergelijke afschuwelijke afwijking betekent a.h.w. een testcase voor de oprechtheid van ieder die zegt de pro life gedachte aan te hangen en derhalve elk menselijk leven te zullen eerbiedigen tot de natuurlijke dood toe.

## Hoe ontstaat deze aangeboren afwijking?

Volgens de leerboeken over de menselijke embryologie ontwikkelen de hersenen en het ruggemerg zich uit de zogenaamde neurale plaat, bestaande uit een verdikking van ectodermaal weefsel. Vervolgens ontstaat hierin over de gehele lengte van de rugzijde van de vrucht een groeve. De zijwanden van de groeve groeien naar elkaar toe waardoor een holle buis, de zogenaamde neurale buis, wordt gevormd, die in den beginne aan het hoofd- en ondereinde nog open is.

Anencephalie ontstaat doordat het hoofdeinde van de neurale buis zich niet sluit, hetgeen normaal in de 4e week van de zwangerschap plaatsvindt (zie afb. 1. en 2. uit: A companion to medical studies (1976), Passmore R. and Robson J.S. (ed.), vol. 1, pag. 19.6 en 19.7).

Het resultaat is dat de hersenen zich niet verder ontwikkelen dan de hersenstam. Dit betekent dat de grote hersenen (cerebrum) en de kleine hersenen (cerebellum) bij anencephale kinderen nagenoeg afwezig zijn; macroscopisch zijn ze althans niet zichtbaar. Omdat ook de beenderen van het schedeldak zich niet om de schedelholte sluiten en eveneens de aangezichtsbeenderen misvormd zijn, krijgt het kind een typisch uiterlijk. Doordat het schedeldak en de schedelhuid vanaf het voorhoofd ontbreken, lijkt het hoofdje op een kattekop.

Zoals gezegd, de 4e week van de zwangerschap is in dit opzicht beslissend: openblijven van de neurale buis betekent het ontstaan van anencephalie, vaak vergezeld van spina bifida ('open rug') tengevolge van een gebrekkige sluiting van het benige omhulsel van het ruggemerg.

Door bepaling van het gehalte aan het eiwit alpha-foetoproteine (AFP) in het moederlijke bloed of in het vruchtwater kan de aanwezigheid van anencephalie al vroeg in de zwangerschap worden aangetoond. Ingeval van anencephalie is dit glycoproteine, dat uitsluitend door de foetale lever wordt geproduceerd, in abnormale hoeveelheid aanwezig. Ook echografie (onderzoek met behulp van ultrageluid) kan anencephalie aantonen.

Ongeveer 65% van de anencephale kinderen sterft intra-uterien. De postnatale overlevingsduur van de levend geborenen bleek afhankelijk te zijn van de intensiteit van de verleende zorg en was hoogstens 2 maanden. Baird en Sadovnick vonden dat van de 25-45% levend geboren anencephale kinderen in British Columbia, 40% langer leefde dan 24 uur en dat 5% na 1 week nog in leven was. De vermoedelijk langste overlevingsduur wordt vermeld door Brackbill, die een uitvoerig hersenonderzoek verrichtte bij een anencephaal jongetje van 5 maanden.

Wij mogen derhalve concluderen dat de kans levend te worden geboren voor anencephale kinderen zeker niet gelijk nul is. Zij zijn wel degelijk 'levensvatbaar', ook al zal hun postnatale leven slechts van korte duur zijn.

Welke gevaren bedreigen, afgezien van intra-uteriene vruchtdood en natuurlijk overlijden tijdens de baring of kort na de geboorte, het leven van het anencephale kind?

Dodelijk zijn voor deze kinderen:

- abortus provocatus en
- euthanasie na de geboorte c.q. het wegnemen van organen voor transplantatiedoeleinden zonder dat aan de geldende hersendoodcriteria is voldaan.

Het is bijzonder belangrijk de argumenten te kennen, die worden gebruikt om deze ingrepen te rechtvaardigen teneinde te begrijpen wat zich op dit terrein der geneeskunde afspeelt. Dit begrip is ook nodig om in staat te zijn op redelijke gronden bepaalde praktijken, die niet alleen de levens van anencephalen maar ook die van andere gedeformeerde of stervende personen kunnen kosten, af te wijzen.

Abortus provocatus geschiedt vaak op verzoek van de moeder, die, wetend wat met haar kind aan de hand is, deze zogenaamde uitzichtsloze zwangerschap niet wenst voort te zetten. In haar ogen uitzichtsloos omdat zij weet hoe misvormd haar kind is en bovendien slechts korte tijd na de geboorte zal verder leven.
Hoe triest het voor de moeder ook is, het leven van het kind mag hierom niet worden beëindigd. Het gebod: 'Gij zult geen onschuldige mensen doden' moet als absoluut worden beschouwd, hetgeen betekent dat het moedwillig doden van een onschuldige medemens een intrinsiek kwaad is dat onder geen enkele omstandigheid mag worden bedreven, hoe goed het doel, dat men wil bereiken, op zich ook moge zijn.

Daarnaast kunnen artsen van oordeel zijn dat een abortus provocatus op medische gronden geïndiceerd is bijv. ingeval van polyhydramnion (overmaat aan vruchtwater) waardoor de buik sterk opzwelt omdat het slikmechanisme van het ongeboren kind niet of onvoldoende functioneert.

Ook in een dergelijk geval is een abortus niet geoorloofd en zal men door herhaald puncteren de vochthoeveelheid moeten verminderen tot de zwangerschap zover is gevorderd dat het kind buiten de baarmoeder levensvatbaar is en de baring middels het opwekken van weeën ingeleid mag worden. Dit laatste is het geval in het derde trimester, na 28 weken zwangerschap.

Velen, ook R.K. gynaecologen als Eskes (hoogleraar aan de Katholieke Universiteit Nijmegen) zijn daarentegen van mening dat in bepaalde gevallen de baring al vroeg d.m.v. het opwekken van weeën mag worden ingeleid. Eskes bespreekt in een tweetal artikelen het afbreken van een zwangerschap in de 16e week na gebleken anencephalie van het kind.

Hij verdedigt deze handeling door te stellen dat het afbreken van de zwangerschap in dit geval niet was gericht op het beëindigen van het leven van het kind zelf, dat, zoals hij zegt, toch 'niet levensvatbaar zal zijn of met andere woorden een niet met het leven verenigbare afwijking bezit'. Ook Witkam is het hiermee eens en noemt, evenals Eskes, deze (te) vroege inleiding van de geboorte door het opwekken van weeën geen abortus provocatus.

Het op deze wijze termineren van een zwangerschap in dergelijke gevallen is volgens hen een ingreep waarbij niet de intentie bestaat het kind te doden en die daarom duidelijk verschilt van een abortus provocatus waarbij dit wel het geval is en het kind door het gebruik van instrumenten wordt gedood. Zij – en met name Witkam – beroepen zich op een uitspraak van de Engelse gynaecoloog Philip R. Norris, voorzitter van de Engelse sectie van de World Federation of Doctors who Respect Human Life, een organisatie waarbij ook het Nederlands Artsenverbond (NAV) is aangesloten. Tijdens het internationale congres 'Ethics and Medicine', gehouden in Dublin in september 1980, verklaarde Norris dat een therapeutische beëindiging van de zwangerschap geen abortus mag worden genoemd als de intentie om de vrucht te doden ontbreekt. Hij meent dit te mogen afleiden uit de Oxford Dictionary die abortus o.m. definieert als 'het teweegbrengen van vroegtijdige bevalling met het oogmerk de vrucht te vernietigen' ('the procuring of premature delivery so as to destroy offspring'). Als dit

oogmerk ontbreekt zou dus, volgens Norris, van abortus geen sprake zijn.

Dit standpunt roept vele vragen op. Wat verstaan we eigenlijk onder ‘abortus’? Is er verschil tussen abortus provocatus en het opwekken van weeën vóór het derde trimester van de zwangerschap? Welke invloed heeft de intentie waarmee een handeling wordt uitgevoerd op het geoorloofd zijn van de handeling?

## Allereerst iets over de definitie van abortus

Het Geneeskundig Woordenboek (Pinkhof) definieert abortus als: miskraam, ontijdige baring. De Medical Dictionary (Dorland, 24th edition) zegt: abortion is de uitdrijving van de vrucht voordat het kind levensvatbaar is en een induced abortion is een moedwillige middels medicamenten of instrumenten teweeggebrachte uitdrijving van de vrucht.

In ieder geval, in de Oxford Illustrated Dictionary (second edition,1962) is de definitie, die Norris geeft, niet terug te vinden: abortion (is) expulsion of (the) foetus from (the) uterus before (the) 28th week of pregnancy, either spontaneous or induced. Nederland zou Nederland niet zijn als de Nederlandse gynaecologen er geen eigen definitie op na zouden houden: abortus is ‘het termineren van een intacte zwangerschap vóór de voltooiing van de 16e zwangerschapsweek’ terwijl men tussen de 16e en de 28ste week spreekt van partus immaturus provocatus. Buiten Nederland echter wordt i.h.a. elke zwangerschapsbeëindiging vóór de 28ste week abortus provocatus genoemd en in de Encyclopedia of Bioethics wordt ‘abortus’ gedefinieerd als het spontaan eindigen dan wel het bewust afbreken van de zwangerschap voordat het kind levensvatbaar is.8

Onder het begrip ‘levensvatbaarheid’ moeten we, volgens het woordenboek van van Dale verstaan: de ontwikkelingstoestand van een pasgeboren kind waardoor het in staat is buiten het moederlijf te blijven voortleven, waarbij overigens voor dit ‘voortleven’ geen bepaalde tijdsduur wordt genoemd. Normaal gesproken is een kind levensvatbaar na de 28ste week van de zwangerschap. Met gebruikmaking van intensieve neonatale zorg is het thans in een gering aantal gevallen mogelijk ook onvoldragen kinderen van 24 tot 28 weken in leven te houden. Het termineren van een zwangerschap vóór de 24ste week echter is voor ieder kind, ook al is het verder gezond, fataal.

Het opwekken van weeën is al van oudsher een methode om abortus te plegen en als men thans gaat verkondigen dat het op deze wijze termineren van een zwangerschap geen abortus mag worden genoemd omdat het kind niet direct wordt gedood en de intentie goed is (in dit geval de zorg voor het lichamelijke en/of psychische welzijn van de moeder), valt niet in te zien waarom deze handeling, onder de genoemde voorwaarden, niet in ieder stadium van de zwangerschap geoorloofd zou zijn. Er zijn, naast anencephalie, wel meer situaties te bedenken waarin het vaststaat dat het kind na de geboorte slechts een kort leven beschoren is of waarin de moeder ernstig lijdt.

Er is dus geen verschil tussen abortus provocatus en het opwekken van weeën vóór de 24ste zwangerschapsweek. Beide ingrepen zijn een intrinsiek kwaad, ongeacht de gebruikte techniek en de (goede) intentie van de handelende persoon.

Vermoedelijk zien de voorstanders van een vroegtijdige terminering van de zwangerschap in dergelijke gevallen, deze als een handeling met dubbel effect. Eijk wijdde hieraan in een vorige cursus een uitvoerige beschouwing en gaf de volgende definitie: *‘Een handeling met dubbel effect heeft een goed effect dat wordt nagestreefd en een kwaad effect dat op de koop toe moet worden genomen, wil men het goede effect*

*bewerkstelligen.'*

Het bekende voorbeeld is de ontdekking van een kwaadaardig gezwel van de baarmoeder tijdens de zwangerschap of een zwangerschap in een der eileiders. Wegneming van de gehele baarmoeder of de zieke eileider is in dit geval de enige afdoende therapie om het leven van de moeder te behouden, een ingreep waarbij als nevenwerking het ongeboren kind het leven verliest. Men spreekt dan ook wel van een indirecte abortus. Zoals Eijk zegt, is een handeling met dubbel effect slechts aanvaardbaar als aan vier voorwaarden wordt voldaan:

1. de handeling is in zich geen intrinsiek kwaad,
2. het kwade effect is niet het middel om het goede doel te realiseren,
3. het kwade effect wordt slechts als indirect effect, d.w.z. als bijwerking of neveneffect toegelaten en noch als middel, noch als doel nagestreefd,
4. er bestaat tussen het goede en het kwade gevolg een geproportioneerde verhouding.

Is nu de vroegtijdige terminering van de zwangerschap in het geval van anencephalie een aanvaardbare handeling met dubbel effect? Het antwoord moet ontkennend luiden en wel omdat men de moeder, die ernstige hinder van haar zwangerschap ondervindt, wil helpen door het bedrijven van een intrinsiek kwaad: een directe abortus provocatus. De abortus kan in dit geval niet als een indirect effect worden opgevat omdat deze feitelijk het middel is waarmee de moeder van een last wordt bevrijd. Het laatste met de argumentatie dat het kind toch geen kans heeft in of buiten de baarmoeder in leven te blijven en in feite reeds stervende is, argumenten die men ook zou kunnen gebruiken ter verdediging van actieve euthanasie.

Al is prognostisch de situatie voor het kind uitermate ongunstig, dit mag nooit een reden zijn het dan maar te laten sterven middels een abortus, die misleidend wordt gepresenteerd als een vroege inleiding van de baring.

Er is in dit geval dus geen sprake van dat deze handeling met dubbel effect aanvaardbaar is en een goede intentie verandert hieraan niets, nog afgezien van het feit dat de dood van het kind in geen verhouding staat tot een aantal – zij het niet zo'n aangename – maatregelen die kunnen worden genomen om de zwangerschap voor de moeder dragelijker te maken.

Nu we hebben vastgesteld dat van een indirecte abortus geen sprake is, is ook een beroep op de tekst van de encycliek Evangelium Vitae teneinde deze ingreep te rechtvaardigen, onterecht. In par. 57 van deze encycliek valt te lezen: 'verklaar ik (de paus) dat het directe en vrijwillige doden van een onschuldig menselijk wezen altijd een ernstig zedelijk vergrijp is' en men gebruikt als uitvlucht het feit dat er staat dat het directe doden een groot kwaad is en derhalve een indirect doden niet. Iedereen echter – en zeker een gynaecoloog – die, wetend dat een vrucht van minder dan 24 weken, buiten de baarmoeder geen enkele kans op overleven heeft, doodt door vruchtafdrijving op een directe en vrijwillige wijze een onschuldig menselijk wezen, ook al wordt de daad niet met behulp van instrumenten uitgevoerd maar door toediening van bijv. middelen die weeën opwekken. Dit klinkt misschien hard maar in de genoemde encycliek staat ook (in par. 58): 'Gegeven zo'n ernstige situatie (het op het spel staan van het fundamentele recht op leven), moeten we nu meer dan ooit de moed hebben om de waarheid onder ogen te zien en de dingen bij hun naam te noemen zonder uit te wijken naar gemakkelijke compromissen of naar de bekoring van zelfbedrog'.

Naast abortus schept het huidige euthanasiebeleid een levensbedreigende situatie voor het anencephale kind. Deze kinderen behoren immers tot de categorie die het slachtoffer dreigt te worden van het beleid m.b.t. het

levensbeëindigend handelen bij zwaar-defecte pasgeborenen. Als redenen voor dit levensbeëindigend handelen worden wel opgegeven dat ‘de pasgeborene met aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid geen kans op overleven heeft en de prognose dat de pasgeborene zo goed als zeker geen leefbaar leven zal kunnen leiden’. De eerste prognose heeft betrekking op de levensvatbaarheid en de tweede op de ‘kwaliteit’ van het toekomstig leven van kinderen met ernstige congenitale defecten.

In het voorgaande kwam de term ‘levensvatbaarheid’ reeds ter sprake. In het dagelijks leven wordt hiermee bedoeld dat een kind levensvatbaar is als het buiten de baarmoeder kan voortleven. Strict genomen is dit een gevaarlijke definitie omdat hiermee het leven van het kind in de baarmoeder uit het zicht verdwijnt. Het leven begint immers bij de conceptie en op dat moment leeft het kind dus al: het was dus levensvatbaar, zij het, dat tot het tijdstip van de geboorte, dit leven afhankelijk is van de moeder.

Maar van hoeveel kinderen kan niet worden voorspeld dat zij kort na de geboorte zullen sterven of vroeg of laat na hun geboorte voor hun verder leven afhankelijk zullen zijn van de zorg van andere mensen of van apparaten? Zijn deze kinderen niettemin toch niet levensvatbaar en hoe lang moeten zij na de geboorte zelfstandig kunnen voortleven alvorens hen het predicaat ‘levensvatbaar’ kan worden toegekend?

De tweede reden voor euthanasie is de beruchte – mogen we wel zeggen – ‘onleefbaar leven’ prognose, een subjectieve constatering dat de kwaliteit van het leven van het kind dermate laag is dat het (in de ogen van anderen) ‘onleefbaar’ is. ‘Kwaliteit van leven’ is een slogan die wordt gebruikt om het doden van zichzelf (suicide), van anderen (euthanasie) of van bevolkingsgroepen (eugenetica) te rechtvaardigen en die zo spoedig mogelijk moet worden uitgebannen.

Vanzelfsprekend is het ethisch gezien volstrekt onjuist om op grond van een of beide argumenten euthanasie op het anencephale kind toe te passen. Het leven is een gave Gods, Hij is de schepper van het leven en alleen Hij bepaalt wanneer iemands leven een einde neemt.

Maar er is meer dat het leven van het anencephale kind bedreigt: het staat momenteel – zij het tot heden voornamelijk in het buitenland – in het centrum van de belangstelling van de transplantatiechirurgie ten behoeve van pasgeborenen en kleine kinderen omdat de zwaar-defecte pasgeborene als een bron voor organen wordt beschouwd. Volgens Harrison sterven grote aantallen pasgeborenen aan hun congenitale afwijkingen omdat voor hen geen orgaantransplantaten beschikbaar zijn. Alleen al in de Verenigde Staten zouden voor deze groep patientjes jaarlijks 300-450 niertransplantaties nodig zijn, 400-800 levertransplantaties en 400-600 harttransplantaties.

Nu doen zich bij de transplantatiechirurgie voor pasgeborenen twee grote problemen voor. In de eerste plaats zijn donoren van nagenoeg gelijke afmeting schaars. De meeste volwassen donoren worden gerecruteerd uit voorheen gezonde jonge mensen, die bij verkeersongevallen betrokken raakten en vervolgens hersendood werden verklaard. Het aantal kinderen echter dat onder gelijke omstandigheden ter beschikking komt, is zeer beperkt. In de tweede plaats is de vaststelling dat zij totaal en irreversibel hersendood zijn – een vereiste voor het verwijderen van hun organen – niet eenvoudig bij jonge kinderen.

Van de andere kant is, indien een anencephaal kind als dood of als niet-persoon mag worden beschouwd, het gebruik van zijn organen toegestaan. Hij/zij is dan van een menselijk subject tot een menselijk object geworden en heeft als niet-persoon geen of nauwelijks rechten meer.

Uit een Amerikaans onderzoek in 1990 naar de resultaten van transplantatie van organen van met anencephalie geboren kinderen, blijken deze in het algemeen mager te zijn wanneer werd voldaan aan de geldende criteria voor de hersendood, d.w.z. de irreversibele uitval van alle hersenfuncties, inclusief die van de hersenstam (waar

zich o.m. de centra bevinden voor de regulatie van de ademhaling en de bloeddruk). Eerst nadat dit totale verlies aan hersenfunctie is vastgesteld, mag een patient hersendood worden verklaard en mogen organen worden verwijderd t.b.v. de transplantatiechirurgie. Het wachten op de totale hersendood blijkt de kwaliteit van de weg te nemen organen van deze kinderen nadelig te beïnvloeden. De beste resultaten worden dan ook bereikt met de transplantaten van anencephale kinderen die direct na de geboorte maximale intensieve zorg ontvangen (o.m. beademing) en waarvan vervolgens de organen worden verwijderd zonder na te gaan of deze kinderen ook wel hersendood zijn.

Dit gegeven heeft er o.m. toe geleid dat men zich in alle mogelijke bochten wringt om voor deze handelwijze argumenten te verzamelen. Zo vraagt men zich serieus af of anencephale kinderen eigenlijk wel leven. Zouden deze kinderen per definitie niet levend zijn dan zijn hun organen met instemming van de ouders zonder meer voor transplantatiedoeleinden te gebruiken. Het liefst zouden degenen, die deze mening aanhangen, zien dat hun opvatting ook in de wetgeving wordt vastgelegd. Dit is slechts in weinige landen gelukt. In Duitsland bijv. wordt in het Wetboek van Strafrecht vermeld dat een anencephaal kind een doodgeboren kind is. Deze paragraaf werd overigens niet opgenomen t.b.v. orgaandonatie, doch om beëindiging van de zwangerschap na de 22ste week straffeloos te laten geschieden.

Het feit dat de grote hersenen bij anencephalie ontbreken, wordt wel gebruikt om de stelling dat deze kinderen niet leven, te onderbouwen. Nog afgezien van de koppeling van ‘leven’ aan de aanwezigheid van het cerebrum ofwel de grote hersenen – eigenlijk de hersenschors – , voldoet het anencephale kind niet aan de gebruikelijke criteria voor hersendood die in het voorgaande werden genoemd.

Het cardiorespiratore systeem, dat bloeddruk en ademhaling regelt, functioneert, hetgeen erop wijst dat de hersenstam intact is. Bovendien vond Chaurasia dat het cerebrum steeds aanwezig is, zij het in een rudimentaire vorm. In een later onderzoek verwierpen Bell en Green eveneens de traditionele opvatting dat anencephalie kan worden getypeerd als een afwezigheid van het cerebrum. Zij maakten melding van het feit dat microscopisch onderzoek van een donkergekleurde vasculaire massa, vastzittend aan de schedelbasis (de area cerebrovasculosa), aantoonde dat deze veel minder gedesorganiseerd was dan men tevoren had gedacht. Een cerebraal blaasje, een slecht ontwikkelde equivalent van een cerebrale hemisfeer (hersenhelft), was in deze area constant aanwezig.
Een Nederlands onderzoek van Schenk e.a., die de in de literatuur verschenen mededelingen m.b.t. het EEG (electro-encefalogram) van anencephale kinderen aan een onderzoek onderwierpen, liet zien dat deze EEG’s vrijwel identiek waren met die van normale kinderen, zij het dat het voltage lager was. We mogen derhalve concluderen dat het anencephale kind in het geheel niet aan de internationaal geaccepteerde criteria voor hersendood voldoet.

Zoals reeds gezegd, een andere mogelijkheid om vrijelijk over de organen van een anencephaal kind te kunnen beschikken, is hem tot niet-persoon te verklaren. Voor velen was het anencephale kind destijds geen menselijke persoon: het was ‘iets’ dat niet tot de menselijke soort behoorde. Het was vooral het gebrek aan kennis van de biologische aard van de afwijking die, samen met andere kinderen met ernstige deformaties, resulteerde in hun benaming als ‘monsters’, een term die, volgens Lemire, tot de jaren 1960 in tekstboeken voorkwam. Thans kan telling van het aantal chromosomen in dit opzicht snel opheldering verschaffen. Evenals alle andere mensen hebben anencephale kinderen 46 chromosomen.

Toch blijft vooral een aantal neurologen volharden in hun pogen de menselijke persoon te definiëren in termen van neurologische capaciteiten of het gebrek hieraan. Zij beschouwen het anencephale kind slechts als een menselijk zwangerschapsproduct dat nooit de status van persoon zal kunnen bereiken omdat het het cerebrum

mist, noodzakelijk voor typisch menselijke activiteit.

Als het anencephale kind geen persoon zou zijn, zou ook de verwerving van zijn organen op simpele wijze kunnen plaatsvinden: het kind mist immers de wettelijke rechten verbonden aan het persoon-zijn. Persoonlijkheid echter is onvoorwaardelijk en niet een product van menselijke ontwikkeling, maar gaat er aan vooraf. Ieder menselijk wezen is een persoon vanaf de conceptie.

De ontkenning van het persoon-zijn van het anencephale kind had echter tal van practische problemen ten gevolge als o.m. een moeilijk te bereiken consensus over hetgeen persoon-zijn en mens-zijn nu precies inhield. Daarnaast kon het ontzeggen van het persoon-zijn leiden tot een weinig respectvolle benadering van de rouwende familie en de pasgeborene.

Tenslotte was de mogelijkheid tot misbruik van andere, minder gehandicapte pasgeborenen aan wie ook het persoon-zijn zou kunnen worden ontzegd, niet uit te sluiten.

Nu de opvatting dat een anencephaal kind geen persoon zou zijn nagenoeg is verlaten, zoekt men naar andere mogelijkheden teneinde in het tekort aan bruikbare organen voor kleine kinderen te voorzien. Deze mogelijkheden meent men te hebben gevonden in voorstellen tot verandering van de voorwaarden voor het uitvoeren van een late abortus en in een heroverweging van de criteria voor het vaststellen van de dood c.q. van de gedragsregels t.a.v. stervenden.
Het zijn echter maatregelen die niet alleen de levens van ongeborenen en pasgeborenen met congenitale defecten bedreigen maar ook die van volwassenen wier organen meer dan welkom zouden zijn om in de groeiende behoefte te kunnen voorzien.

Zo stelt Harrison (12) voor kinderen met aangetoonde congenitale defecten – m.n. anencephale kinderen – in het derde zwangerschapstrimester te aborteren en hun organen voor transplantatie te gebruiken. Hij is van mening dat deze handelwijze voldoet aan de voorwaarden die Chervenak in 1984 formuleerde m.b.t. het afbreken van de zwangerschap in het 3e trimester, voorwaarden die ook door de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie zijn overgenomen. (4) Volgens Chervenak is beëindiging van de zwangerschap in dit tijdvak moreel verantwoord onder twee voorwaarden:

- het ongeboren kind moet lijden aan een aandoening die ofwel (a) onverenigbaar is met een postnatale overlevingsduur van enkele weken ofwel (b) wordt gekenmerkt door een totale, vastgestelde afwezigheid van cognitieve functies;
- zeer betrouwbare diagnostische procedures moeten ter beschikking staan om prenataal vast te stellen of aan de voorwaarde 1a of 1b wordt voldaan.

Harrison voegt hier nog fijntjes aan toe dat het besluit om in deze fase de zwangerschap te termineren, los moet staan van het voornemen de organen van het kind te transplanteren.

Het is welhaast overbodig erop te wijzen dat het in het geval van anencephalie onmogelijk is, aan te geven hoe lang de overlevingsduur van een dergelijk kind na de geboorte zal zijn. Zoals in het voorgaande vermeld, kan deze overlevingsduur varieren van enkele uren tot een aantal maanden. Bovendien is het, evenals bij comateuze volwassenen, onmogelijk bij anencephale kinderen – en dan ook nog intrauterien – vast te stellen of

cognitieve functies al dan niet aanwezig zijn.

Een voorstel tot verandering in de criteria voor donorselectie, dat reeds ter tafel ligt, behelst o.m. voortaan geen onderscheid meer te maken tussen cerebrale dood en (totale) hersendood.

Hoe is men op deze gedachte gekomen? Oorspronkelijk berustte het concept van de hersendood niet op een aantal gegevens, verzameld bij individuen, die in die toestand geraakten. Het was veeleer een prognose van de aanstaande dood omdat het in een vroeg stadium het intreden van de conventionele of biologisch dood voorspelde: een criterium op grond waarvan resuscitatiepogingen konden worden gestaakt. Hersendood had dus niets te maken met voorwaarden waaronder orgaantransplantatie kon plaatsvinden. Na de ontdekking van medicamenten (immuunsuppressiva) die het mogelijk maakte organen te transplanteren zonder dat deze door de ontvanger als een vreemd lichaam werden afgestoten, nam de transplantatiechirurgie een grote vlucht. Onder druk van vooral de transplantatiechirurgen werd gezocht naar mogelijkheden de benodigde organen zo snel mogelijk in handen te krijgen d.w.z. vóór intrede van de biologische, de conventionele dood. Na de biologische dood zijn de organen immers onbruikbaar voor transplantatie. Men praat wel steeds over cadavernieren, cadaverharten etc., maar wat men bedoelt zijn levende organen uit een dode donor. Door nu het tijdstip waarop iemand mag worden dood verklaard naar voren te halen, evolueerde het concept van de hersendood tot een voorwaarde voor orgaantransplantatie en wordt nu beschouwd als een doodscriterium. Maar, zoals McCullagh zegt, indien men op basis hiervan beweert dat ‘hersendood’ hetzelfde is als ‘dood’, is men in feite bezig met het vervangen van de actuele toestand van een patient door een prognose, een voorspelling m.b.t. het verdere beloop: de toekomst wordt het heden! Wat men nu ziet is een nog steeds toenemend gebruiken – mischien beter gezegd: misbruiken – van prognoses om bepaalde handelingen te legitimeren. Zo worden, omdat men thans meer nadruk legt op het onherstelbare verlies van het bewustzijn dan op de nog aanwezige ademhaling, cerebrale dood en PVS (persistent vegetative state), door sommigen al beschouwd als gelijkstaand met dood, omdat in beide gevallen de prognose dezelfde is: een onafwendbare biologische dood.

Het is onnodig te vermelden dat vooral het leven van het nog ongeboren anencephale kind in dit opzicht in gevaar verkeert. Zijn prognose quoad vitam is zeer somber: met zekerheid zullen de meesten van hen binnen één of enkele weken na hun geboorte overlijden.

Ook in ons land wordt een infauste prognose al gehanteerd om een abortieve ingreep te rechtvaardigen. Zo vermeldt bijv. Eskes (4) in zijn artikel dat het beleid van zijn afdeling in het academisch ziekenhuis hierop is afgestemd. Daarnaast zullen een groot aantal anencephale kinderen, die, omdat men vindt dat het leven voor hen geen belang meer heeft en omdat ze nog van nut kunnen zijn voor anderen, sterven onder het mes waarmee hun organen worden geoogst.

Men mag niet verwachten en het zou ook onlogisch zijn, dat alleen anencephalen het slachtoffer zullen worden van veranderingen in de doodscriteria of van het gebruikmaken van een prognose – een medische voorspelling, die niet altijd wordt bewaarheid – als grond voor het beëindigen van een mensenleven, zij het voor transplantatiedoeleinden, zij het uit medelijden. Een hele categorie stervende en gehandicapte individuen zal aan deze nieuwe criteria of inzichten beantwoorden. Het is daarom noodzakelijk de maatschappij, waarin we leven, op de hoogte te stellen van de toekomstige gevaren en een onverzettelijk standpunt in te nemen tegen dit soort ‘onvrijwillige euthanasie’ of beter gezegd: actieve levensbeëindiging zonder verzoek.

Ongetwijfeld kan alleen al de aanblik van een anencephaal kind met zijn vervormd gelaat, het onbreken van het schedeldak, soms vergezeld van een spina bifida over de gehele lengte van de rug en andere misvormingen, ons met afkeer vervullen. Het kan in ons ook het verlangen doen ontstaan uit medelijden dit leven te

beëindigen tot welzijn van de moeder en het kind zelf. Echter, zoals reeds gezegd, ook het anencephale kind is een menselijke persoon. De kern van onze opvatting van persoonlijkheid is gelegen in het feit dat het een menselijk wezen is, geschapen naar God's beeld en gelijkenis. Dit verleent ieder mens een unieke waarde. Het is de plicht van medici het leven van een met een defect geboren kind met proportionele middelen in stand te houden en ervoor te zorgen dat dit leven zo goed en zo vrij van handicaps zal zijn als mogelijk is.

En als de bekoring komt om bijv. uit medelijden dit leven te beëindigen, laten we ons dan de woorden herinneren van de profeet Jesaja waarmee hij de lijdende Christus beschreef (52, 14-15):

> *'Nu is Zijn gelaat wel onmenselijk verwrongen,*
> *En heeft Zijn gestalte niets menselijks meer'*

Zijn wij dan niettemin toch bereid Hem opnieuw te kruisigen door dit anencephale kind te doden?

## Noten

1. US Medical Task Force on Anencephaly (1990) The infant with anencephaly. The New England Journal of Medicine, 322, 669-674.
2. Baird, P.A. and Sadovnick, A.D. (1984) Survival in infants with anencephaly. Clinical Pediatrics, 23, 268-271.
3. Brackbill, Y. (1971) The role of the cortex in orienting: orienting reflex in an anencephalic human infant. Developmental Psychology, 5, 195-201.
4. Eskes, T.K.A.B. (1995) Een anencephale foetus. Zwangerschap uitdragen of afbreken? Pro Vita Humana, 1, 5-8.
5. Eskes, T.K.A.B. (1995) Zwangerschap en anencephalie (Naschrift). Pro Vita Humana, 3, 91-92).
6. Witkam, W.G.M. (1995) Zwangerschap en anencephalie (2). Pro Vita Humana, 2, 63-64.
7. van der Does de Willebois, J.A. (1980) Ethiek en Geneeskunde 1980. Nederlands Artsenverbond, Informatiebulletin, 7, 4, 116-123.
8. Eijk, W.J. (1994) Abortus en de ethische status van het embryo in 'Wat is menswaardige gezondheidszorg', ed. Eijk W.J en Lelkens J.P.M., Oegstgeest, Colomba, 1994, pag. 75.
9. Ibid. pag. 93.
10. Horst, Th. A.M. van der (1995) Levensbeëindigend handelen bij zwaar-defect pasgeborenen. Kritische kanttekeningen bij CAL I in 'Doodscultuur in ontwikkeling', ed. Eijk W.J. en Van der Horst Th.A.M., Oegstgeest, Colomba, 1995, pag. 23-38.
11. Habiger, M. (1995) Meaning and meaninglessness of the quality of life criterion in 'Dolentium Hominum', ed. Card. Angelini e.a., Vatican City, 1995, 28, 41-43.
12. Harrison, M.R. (1986) Organ procurement for children: the anencephalic fetus as donor. The Lancet, 13, 1383-1385.
13. Peabody, J.L., Emery, J.R., Ashwal, S. (1989) Experience with anencephalic infants as prospective organ donors. The New England Journal of Medecine, 321, 6, 344-350.
14. Chaurasia, B.D. (1977) Forebrain in human anencephaly. Anatomische Anzeiger, 142, 471-478.
15. Bell, J.E. and Green, R.J. (1982) Studies on the area cerebrovasculosa of anencephalic fetuses. Journal of Pathology, 137, 315-328.
16. Schenk, V.W.D., de Vlieger, M., Hamersma, K. and de Weerdt, J. (1968)Two rhombencephalic anencephalics. A clinicopathological and electroencephalographic study. Brain, 91, 497-506.
17. Lemire, R.J., Beckwith, J.B. and Warkanay, J. (1978) Anencephaly, New York, Raven Press.
18. Chevernak, F.A., Farley, M.A., Walters, L., Hobbins, J.C., Mahoney, M.J. (1984) When is termination of

pregnancy during the third trimester morally justifiable? The New England Journal of Medecine, 310, 8, 501-504.
* Het blijft onduidelijk waarom Eskes (4) het artikel van Chevernak aanhaalt ter ondersteuning van zijn rechtvaardiging van een abortus in het tweede trimester (16e week) van de zwangerschap.
19. McCullagh, P. (1993) Brain dead, brain absent, brain donors, New York, J. Wiley Press.

*Overgenomen met toestemming van uitgeverij Colomba.*

# Hoofdstuk VII: Wetgevingsproces inzake experimenten met embryo's

*Hoofdstuk VII uit "Het embryo: Iets of iemand?", onder redactie van mgr.prof.dr. E. Sgreccia e.a., Colomba, 1997*
door mr.dr. P.W. Smits

## 1. Inleiding

Toen in mei 1983 in het Dijkzigtziekenhuis te Rotterdam de eerste reageerbuisbaby werd verwacht, was een door de Gezondheidsraad onder voorzitterschap van prof.dr. H.M. Kuitert ingestelde commissie al jaren bezig met de opstelling van een advies over hetgeen mocht worden gedaan met een geaborteerde vrucht. Het zou nog oktober 1984 worden voordat de commissie haar rapport kon uitbrengen. Zij ging ervan uit dat zij niet behoefde te treden in de abortusvraag, die trouwens inmiddels bij de wet was geregeld. De eigenlijke vraag was voor haar wat er mocht gebeuren met geaborteerde, dat wil zeggen: met niet levensvatbare maar soms nog wel tekenen van leven vertonende vruchten. Voor wat de levensvatbaarheidsgrens betreft hield de commissie vast aan een termijn van 20, uiterlijk 24 weken. De commissie zag zich geplaatst voor een dilemma, immers zoals zij het schetste, voor een keuze tussen de hoge waarde besloten in het oogmerk van onderzoekers: zoveel mogelijk gezondheid voor zoveel mogelijk mensen, en de hoge waarde toe te kennen aan een geaborteerde foetus. Na afweging kwam zij tot de conclusie dat geen wettelijke regeling moest worden voorgeschreven, doch kon worden volstaan met richtlijnen voor onderzoekers. De kern daarvan moest dan alsvolgt luiden: onderzoek met/aan een niet levensvatbare foetus die met tekenen van leven ter wereld is gekomen, is pas geoorloofd nadat de hersenstamreflexen zijn weggevallen, want van dat moment kan het gelijk gesteld worden met een dode foetus ook al blijven sommige levenstekenen dan wellicht nog enige tijd waarneembaar. (1)

Kennelijk is het rapport snel in het vergeetboek geraakt doordat het inmiddels gelukt was een embryo tot stand te brengen door in vitro fertilisatie. Voor de verschijning van het rapport had Kuitert intussen het creëren van een embryo door op natuurlijke wijze een zwangerschap te "initiëren" met het uitdrukkelijke doel een embryo voor wetenschappelijk onderzoek te leveren, als moreel onaanvaardbaar afgewezen en die lijn doorgetrokken voor een in vitro tot stand gebracht embryo. Dat zou volgens hem "een stap te ver" zijn.

Het enige wat hij toen ethisch toelaatbaar zou achten was observatie uitsluitend om de ontwikkeling van geïmplanteerde embryo's te dienen". (2)

In 1988 verscheen het rapport *Zinvol leven* van het wetenschappelijk instituut voor het CDA waarin voorstellen werden gedaan voor het overheidsbeleid op het terrein van de kunstmatige voortplanting. Het rapport neemt een zeer terughoudend standpunt in: geen "wensgeneeskunde" doch slechts gebruik van medische technieken om ouders te helpen en geen experimenten doch terugplaatsing van alle bevruchte eicellen. Zie verder het verslag door J.W. van Houdt van een studiedag over dit rapport, (3) waarop er oppositie van beroepsgerichte

deelnemers bleek te bestaan die ervoor beducht waren dat hun werk aan banden zou worden gelegd.

Ofschoon het de algemene opvatting is dat er wetgeving moet komen, omdat het hoogst ongewenst wordt geacht de ontwikkeling van handelingen met embryo's aan de praktijk over te laten, is tot nog toe een wettelijke regeling niet tot stand gekomen. Dit moet hieraan worden toegeschreven dat over de vraag wat ethisch wel of niet toelaatbaar is sterk uiteenlopende opvattingen bestaan. Het ziet ernaar uit, zoals hierna zal blijken, dat het in elk geval nog geruime tijd zal duren voor wettelijke maatregelen het Staatsblad zullen hebben bereikt. Niettemin loont het de moeite na te gaan wat tot nog toe ter voorbereiding van een wettelijke regeling is gedaan.

## 2. Regeerakkoord

Wij willen beginnen met te wijzen op het regeerakkoord waarmee het kabinet Lubbers-Kok in 1989 aantrad. (4) Het kabinet schetste daarin de uitgangspunten voor een wettelijke regeling betreffende medische experimenten op embryo's, namelijk: "embryo's mogen niet speciaal voor dit doel worden gekweekt; gezocht zal worden naar "alternatieven voor experimenten"; bij in vitro fertilisatie (IVF) moeten "zo weinig mogelijk" embryo's ontstaan; experimenten zullen zich niet ongereglementeerd mogen ontwikkelen; een landelijke beoordelingscommissie moet uitmaken of een onderzoek onvermijdelijk is en voldoet "aan de medisch-ethische normen" met als uitgangspunt "dat experimenten op embryo's slechts bij uitzondering plaats mogen vinden"; het gaat hier primair om de gezonde ontwikkeling van het door IVF tot stand gebrachte embryo en het tot stand komen van de beoogde zwangerschap."

## 3. Eerste wetsvoorstel

Pas op 4 februari 1993 bood de regering een voorstel van wet aan. Het heette: Wijziging van de Wet inzake medische experimenten in verband met regels inzake handelingen met menselijke embryo's en geslachtscellen. (5) Het bijzondere van dit voorstel was dat het aanhaakte aan een ander aan de Kamer reeds aangeboden voorstel, namelijk de Wet inzake medische experimenten. (6) De bedoeling was de twee, nadat zij het hele wetgevingstraject zouden hebben doorlopen, tot één geheel samen te voegen. Die vlieger ging niet op: de Kamer wenste een spoedige totstandkoming van de Wet inzake medische experimenten en wilde zich niet laten ophouden door een uiterst controversieel aanhangsel als een wet inzake het experimenteren met embryo's. Het Voorlopig Verslag inzake de wet 22 588 verscheen op 2 oktober 1992 en op 12 januari 1996 werd de Memorie van Antwoord aan de Kamer aangeboden.

Het bovengenoemde eerste wetsvoorstel was ook nog in een ander opzicht merkwaardig: het bevatte slechts een verbod op het verrichten van een aantal griezelige handelingen (daarop komen wij nog terug) en een bepaling (daarop kwam het aan) welke de mogelijkheid opende voor een verbod gedurende twee jaren (eventueel te verlengen met eenzelfde termijn) wetenschappelijk onderzoek te verrichten met door in vitro fertilisatie tot stand gebrachte embryo's (moratorium).

## 4. Tweede wetsvoorstel. Gesprekken tussen regering en beroepsgroep

Dit eerste wetsvoorstel werd gevolgd door een brief van de regering aan de Kamer van 11 februari 1994. (7) Daarin wordt verwezen naar de memorie van toelichting op het eerste wetsvoorstel en het daarin geuite voornemen van de regering tot overleg met "de beroepsgroep" en de wetenschappelijke onderzoekers (8) over de totstandkoming van een voorlopige stop op wetenschappelijk onderzoek met embryo's.

Voorts wordt in die brief medegedeeld dat in 1993 een aantal gesprekken had plaatsgevonden waarbij over de inhoud van een definitieve regeling voor onderzoek met embryo's en voor bepaalde onderzoekstoepassingen overleg was gepleegd.

In die brief geeft de regering tevens aan dat zij voornemens is aan de Raad van State ter advisering een nieuw (tweede) wetsvoorstel voor te leggen met regels inzake handelingen met menselijke geslachtscellen en embryo's en inzake wetenschappelijk onderzoek met embryo's. De regering wees erop dat zij met dit tweede voorstel beoogde tot een definitieve regeling te geraken. Het eerste door haar ingediende voorstel zou dan komen te vervallen.

## 5. Hoofdlijnen van het tweede voorstel (9)

Art. 1 omschrijft het embryo als het resultaat van samensmelting van menselijke geslachtscellen tot het moment van de geboorte.

In art. 2 wordt een groot aantal handelingen verboden. Het gaat hier om het maken van klonen, hybriden, mens-menschimères en mens-dierchimeres, het brengen van een menselijk embryo in het lichaam van een dier, het plaatsen van een dierlijk embryo in het lichaam van een mens, om kiembaanmanipulatie (het opzettelijk wijzigen van het genetisch matenaal van de kiembaancellen van een embryo), een embryo te doen ontstaan door samensmelting van geslachtscellen waarvan het genetisch materiaal opzettelijk is gewijzigd, het opzettelijk tot stand brengen van een polyploïd embryo (meer dan een zaadcel is de eicel binnengedrongen), en een polyploïd embryo opzettelijk gebruiken voor het doen ontstaan van een zwangerschap.

In art. 3 wordt het doen ontstaan van een embryo uitsluitend voor wetenschappelijk onderzoek verboden. Tevens wordt ontoelaatbaar verklaard een levend embryo buiten het menselijk lichaam dat zich langer dan veertien dagen heeft ontwikkeld, voor onderzoek of anderszins te gebruiken.

Art. 4 verbiedt onder meer preïmplantatiediagnostiek te verrichten bij een levend embryo. Een uitzondering werd echter gemaakt (onder meer) voor het geval het zou gaan om voorkoming van erfelijke aandoeningen met een hoog risico van herhaling binnen het gezin of de familie die zo ernstig zijn dat het kind aan de gevolgen van deze aandoemng op jeugdige leeftijd zou overlijden.

In art. 6 worden regels voorgesteld voor wetenschappelijk onderzoek met een embryo. Zulk onderzoek zou worden onderworpen aan het toeZicht van een commissie die slechts in beperkte mate een positief oordeel over een voorstel zou mogen geven: het zou moeten gaan om een polyploïd embryo en het onderzoek zou moeten zijn gericht op de toepassing en verbetering van in vitro fertilisatie of op de ontwikkeling (enz.) van preïmplantatiediagnostiek als bedoeld in art. 4; verder zou het onderzoek moeten leiden tot de vaststelling van nieuwe inzichten inzake onderzoeks- en behandelingsmethoden gericht op een gezonde ontwikkeling van het embryo en het tot stand komen van de beoogde zwangerschap.

Alles bijeengenomen ging het hier dus om een buitengewoon terughoudend wetsvoorstel.

Nadat de Raad van State over dit voorstel op 26 september 1994 aan de Koningin advies had uitgebracht (zie noot 9) besloot het inmiddels aangetreden paarse kabinet Kok van indiening van het voorstel bij de Kamer af te zien.

## 6. Vragen uit de Kamer

Bij brief van 28 april 1994 beantwoordde de regering een aan haar overhandigde lijst met vragen waaraan het volgende (zakelijk weergegeven) wordt ontleend. Men lette erop dat het wetsvoorstel in dit stadium berustte bij de Raad van State en dus nog niet aan de Kamer was aangeboden.

### a. Preimplantatiediagnostiek

Een aanta1 vragen had betrekking op preïmplantatiediagnostiek (PID). Aanvankelijk wilde de regering die niet toestaan. Waarom nu wel? (vr 1). Het antwoord was dat alleen onderzoek met embryo's zou worden toegestaan waarbij het embryo niet beschadigd zou worden. Hieraan werd toegevoegd dat in de eerste fase van het wetenschappelijk onderzoek ter ontwikkeling van PID naar alle waarschijnlijkheid embryo's "teloor" zouden moeten gaan en dat in het nieuwe wetsontwerp onderzoek alleen zou worden toegestaan waarbij het embryo niet zou worden beschadigd. Als uitzondering zouden echter gelden handelingen met polyploïde embryo's voorzover gericht op verbetering van IVF en PID. Ook werd gevraagd (vr 5) of de toepassing van PID in gevallen van erfelijke aandoeningen niet een zeer ruime interpretatie van de onderzoeker zou meebrengen en of de regering zich voorstelt meer heldere en concrete richtlijnen te formuleren. De regering wees erop dat in het wetsvoorstel werd uitgegaan van een verbod en dat uitzonderingen aan strikte voorwaarden zouden worden verbonden.

### b. Beroepsgroep en Academisch Ziekenhuis Maastricht

In verband met PID werd voorts geïnformeerd naar het resultaat van het overleg met de beroepsgroep en naar de opstelling terzake van het Academisch Ziekenhuis Maastricht (vr 6 en 7). De regering beriep zich op de grote terughoudendhetd van de beroepsgroep en de wetenschappelijke onderzoekers en gaf aan dat het AZM – voorzover de regering bekend – inzake PID handelt in overeenstemming met de voorwaarden in het wetsvoorstel.

Hoe is het mogelijk – zo werd ook nog gevraagd – dat al sprake is van handelingen en wetenschappelijk onderzoek met embryo's voordat de wetgever zich in finale zin heeft uitgesproken? (vr 10). Het antwoord was dat zolang er geen wettelijke regeling is, handelingen en onderzoek niet aan specifieke daarvoor geldende regels zijn gebonden en dat eventueel alsnog een tijdelijke stop van kracht zou kunnen worden.

## 7. Nader rapport aan de Koningin

Het spoor van het wetgevingsproces verder volgende, vragen wij nu aandacht voor hetgeen daarin tot nog toe is verricht na het aantreden in 1994 van het kabinet Kok. In haar nader rapport aan de Koningin (zulk een rapport pleegt te volgen op een door de Raad van State uitgebracht advies) deelde de regering mede dat zij zich nader had beraden over de beide wetsvoorstellen en daarbij tot de conclusie was gekomen dat voor de regelgeving met betrekking tot embryo's in een aantal opzichten andere uitgangspunten wenselijk zijn dan ten grondslag liggen aan die wetsvoorstellen.

Daarom gaf het kabinet er de voorkeur aan met een geheel nieuw wetsvoorstel te komen. Het verzocht dan ook het eerste wetsvoorstel dat al bij de Kamer aanhangig was te mogen intrekken en het tweede wetsvoorstel met het advies van de Raad buiten verdere behandeling te mogen laten en voorts dit rapport met het advies en het voorstel van wet met de daarbij behorende toelichting openbaar te mogen maken.

## 8. Uitgangspunten voor nieuw wetsvoorstel

Bij brief van 16 maart 1995 (11) deelde de Minister van VWS aan de Kamer mede, daartoe gemachtigd door de Koningin, het bij de Kamer ingediende voorstel van wet in te trekken. Men lette erop dat in dat voorstel was voorzien in de mogelijkheid van een tijdelijk verbod op het verrichten van wetenschappelijk onderzoek met door IVF tot stand gebrachte embryo's. Die mogelijkheid was dus nu vervallen. Maar, zo redeneert de Minister, zij en de Minister van Justitie streven naar een spoedige totstandkoming van een definitieve regeling weshalve in de

tussentijd geen noodzaak zou bestaan voor het opleggen van tijdelijke verboden.

In een bij deze brief gevoegde “Notitie regelgeving inzake enige handelingen en wetenschappelijk onderzoek met embryo’s en foetussen” schetst de Minister de uitgangspunten van de door de regering beoogde wettelijke regeling.

### a. Rest-embryo’s

Centraal staat in deze Notitie de visie van de regering op het probleem van de na een IVF-behandeling overblijvende embryo’s. Dat is, aldus de regering, inherent aan de beperkingen van de techniek. Kort samengevat betoogde zij dat het om verschillende redenen (de individuele variatie van het aantal gerijpte eicellen is aanzienlijk, eicellen kunnen nog niet worden ingevroren en moeten daarom alle worden bevrucht, hormoonstimulatie zeer belastend voor de vrouwen niet geheel risicoloos), noodzakelijk wordt geacht dat de behandelende artsen meer dan één eicel tot rijping brengen, waardoor echter het probleem ontstaat van de overblijvende embryo’s. Dan moet men, zo ging zij voort, besluiten hetzij ze “teloor te laten gaan” hetzij ze beschikbaar te stellen voor donatie of wetenschappelijk onderzoek. Dat bij de IYF-behandeling embryo’s overblijven vindt zij weliswaar bezwaarlijk maar niet zo onoverkomelijk dat daarom de techniek als ontoelaatbaar moet worden beschouwd. De maatschappelijke acceptatie lijkt breed te zijn, omdat het leed dat ongewenste kinderloosheid met zich brengt groot is. Rest-embryo’s, zo besloot zij, mogen echter niet “vrijelijk voor onderzoek” gebruikt worden want er is “alle reden” ze bescherming te bieden waar het hier immers gaat om beginnend menselijk leven. Daarom gaat het baars inziens ook “te ver” om embryo’s enkel voor wetenschappelijk onderzoek tot stand te brengen.

### b. Koppeling PID met IVF

Aandacht wordt ook besteed aan de in het tweede wetsvoorstel voorgenomen regeling betreffende PID. In dat voorstel was voorzien in een verbod van toepassing van deze techniek echter met de mogelijkheid van een uitzondering (zeer kort samengevat) ingeval van erfelijke aandoeningen met een hoog risico van herhaling binnen het gezin of de familie (art.4). Het kabinet achtte een voorstel op dit punt evenwel prematuur. Het overweegt dat de techniek zich nog bevindt in het stadium van voornemens voor de eerste klinische toepassingen die nog deel uitmaken van wetenschappelijk onderzoek. Wel acht het een koppeling van deze techniek met die betreffende IVF noodzakelijk en wacht het af wat de Gezondheidsraad over deze techniek zal aangeven in zijn advies over het Planningsbesluit inzake IVF.

Vragen inzake overblijvende embryo’s die niet voor wetenschappelijk onderzoek ter beschikking worden gesteld, zullen aan de orde komen bij een gelijktijdig te ontwerpen wetsvoorstel inzake fertilisatietechnieken. Zo ook waar het zal gaan om beslissingsbevoegdheid over geslachtscellen en restembryo’s ingeval sprake is van scheiding of overlijden.

Onder de nieuwe regeling zullen voorts moeten vallen levende menselijke embryo´s, waarij van een embryo sprake is vanaf het moment van binnendringen van een zaadcel in de eicel. De regeling zal slaan op embryo’s die overblijven of die met geïmplanteerd kunnen worden omdat ze polyploïd zijn (bevrucht door meer dan een zaadcel).

Een regeling voor PID acht de Minister, gelet op het nog vroege stadium van ontwikkeling van deze techniek, “nog niet nodig” (zie boven).

### c. Het ongeboren kind als patiënt

Afzonderlijk zal worden overwogen of in dit stadium regels wenselijk zijn voor onderzoek bij embryo’s en foetussen tijdens de zwangerschap volgens het advies van de Gezondheidsraad, “Het ongeboren kind als

patiënt zal een dergelijke behandeling in de toekomst bij hoge uitzondering tot de mogelijkheden kunnen gaan behoren.

### d. Centrale commissie

De notitie wordt besloten met enkele beschouwingen over het positieve oordeel dat een centrale commissie zal moeten geven over wetenschappelijk onderzoek met embryo's, over het vereiste van toestemming van bepaalde personen en over een aantal te verbieden handelingen (zie boven). (12)

## 9. Overleg met de Kamer

De regering is op enkele van de bovengenoemde punten nog teruggekomen in een overleg dat op 28 juni 1995 plaatshad, met de vaste comissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport en met de vaste comissie voor Justitie. (13)

De Minister van VWS, mevrouw Borst, wees erop dat in de samenleving op grond van de diverse levensbeschouwelijke standpunten verschillend wordt gedacht over de beschermwaardigheld van embryo's, daaraan toevoegende dat het kabinet uitgaat van het standpunt van de toenemende beschermwaardigheid van een embryo, vanaf het moment van de conceptie, en dat het vanaf het allereerste begin gaat om potentieel menselijk leven.

### a. Wet afbreking zwangerschap

Dit uitgangspunt achtte zij ook consistent met (o.m.) de Wet afbreking zwangerschap "die uitgaat van speciale bescherming in de periode tussen de innesteling en de levensvatbaarheid van de foetus en een toenemende bescherming in de periode vanaf 24 weken." Op principiële gronden, zo merkte zij op, is bij het onderzoek met embryo's de grens van veertien dagen getrokken omdat bij een natuurlijke zwangerschap dáár namelijk het moment is van de innesteling; individuele cellen zijn dan niet meer toti-potent maar tonen onderscheid naar de diverse delen van het menselijk lichaam. Op dit moment zo gaf zij aan, heeft deze grens nog geen praktische betekenis, omdat embryo's slechts negen dagen kunstmatig in leven kunnen worden gehouden; in de toekomst echter zal die grens onafhankelijk van de vorderingen in de techniek worden gehandhaafd.

### b. Kweken van embryo's

Voor wat betreft het speciaal voor onderzoek kweken van embryo's betoogde zij dat het kabinet hier een "duidelijk onderscheid" zag met restembryo's, omdat het bij het kweken gaat "om het scheppen van menselijk leven met als uiteindelijk doel de vernietiging ervan, waarmee volgens het kabinet beslist een stap te ver wordt gegaan." Anderzijds wees zij het implanteren van alle embryo's van de hand gezien de gezondheidsrisico's die voor moeder en kind zijn verbonden aan een meerlingzwangerschap. Gelet op de opstelling van de beroepsgroep vreesde zij niet dat meer embryo's tot stand worden gebracht dan voor IVF -behandeling strikt noodzakelijk zijn.

### c. Personen in het familierecht

De Minister van Justitie mevrouw Sorgdrager, bracht naar voren dat een IVF-behandeling te allen tijde het tot stand brengen van een zwangerschap ten doel moet hebben en dat de vraagstelling over daaruit voortkomende rest-embryo's primair is gericht op het bewaren ervan. Pas als dat om welke reden dan ook niet meer aan de orde is, komen de vragen wie beslissingsbevoegd is en wat er moet gebeuren: donatie, teloor laten gaan of beschikbaar stellen voor onderzoek. Daarvoor zullen regels moeten worden gegeven. Hoewel het familierecht in de zin van het Burgerlijk Wetboek alleen van toepassing is op levend ter wereld gekomen personen, zal, zo besloot zij, bij de voorbereiding van wetgeving ook aan eventuele familierechtelijke aspecten aandacht worden besteed.

## 10. Raad van Europa

In het regeerakkoord waarmee het kabinet Lubbers-Kok in 1989 aantrad (14) werd uitgesproken dat bij het totstandbrengen van een wettelijke regeling rekening zou worden gehouden met de Europese ontwikkelingen. Door mevrouw Borst werd er nu op gewezen dat het Europese ontwerp voor een bio-ethiek verdrag zich “goed” verhoudt met het standpunt dat het kabinet in de notitie heeft ingenomen, daaraan toevoegende dat het verdrag eveneens het tot stand brengen van menselijke embryo’s speciaal voor wetenschappelijk onderzoek verbiedt.

Vermeld zij dat het hier om een concept-verdrag gaat inzake “de bescherming van de rechten van de mens en de waardigheid van het menselijk wezen bij de toepassing van biologie en geneeskunde” opgesteld door een commissie handelende in opdracht van het Comité van Ministers van de Raad van Europa.

Art. 15 luidt: 1. Where research on embryos in vitro is allowed by law, such research may only be permitted in the case of embryos which have not been developed for more than 14 days. 2. The creation of human embryos solely for research purposes is prohibited. (15)

## 11. Enkele opmerkingen

### a. Begin van het menselijk leven

Het leven van ieder mens begint naar gevestigd biologisch inzicht bij de conceptie. Dan vangt een ononderbroken ontwikkelingsproces aan dat eindigt met de natuurlijke dood. Relevante cesuren zijn in dat proces niet aan te geven. Ten onrechte wordt daarom door mevrouw Borst gewaagd van “potentieel menselijk leven”, “van het allereerste begin.” (16)

### b. Toenemende beschermwaardigheid

Het kabinet gaat volgens de Minister uit van de idee van potentieel menselijk leven vanaf de conceptie en van toenemende beschermwaardigheid van het embryo. Kennelijk wordt daarmee bedoeld dat die potentialiteit van het menselijk leven voortduurt tot aan de geboorte, want zij spreekt van “toenemende bescherming in de periode vanaf 24 weken.” (17) Ofschoon wij ons bezig houden met embryo’s van veertien dagen (zie intussen de definitie weergegeven in par. 5 aanhef) kan men zich afvragen hoe deze opvatting zich laat verenigen met het bij de Wet afbreking zwangerschap in het Wetboek van Strafrecht opgenomen artikel 82a, waarin is bepaald dat onder een ander, of een kind bij of kort na de geboorte, van het leven beroven wordt begrepen: het doden van een vrucht die, naar redelijkerwijs verwacht mag worden in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven. Dit artikel is bij zijn totstandkoming aldus toegelicht dat bij de huidige stand van de medische wetenschap vruchten van minder dan 24 weken als niet levensvatbaar worden beschouwd en dat een zwangerschapsduur van 24 weken als absolute grens moet gelden ten aanzien van zwangerschapsafbrekinging. Indien men derhalve van potentieel menselijk leven tot aan de geboorte wil spreken, dan kan er na 24 weken slechts sprake zijn van volledige rechtsbescherming en niet van toenemende beschermwaardigheid.

### c. Beschermwaardig, wanneer en in welke mate?

In zijn advies met betrekking tot het tweede wetsvoorstel (19) heeft de Raad van State benadrukt dat hij het waarschijnlijk acht dat over de algemeen gestelde vraag of embryo’s beschermwaardig zijn weinig of geen verschil van mening zal bestaan, doch dat hiermee nog niets gezegd is over het moment waarop en de mate waarin beschermning moet worden geboden. De raad voegde daaraan toe dat uit de literatuur blijkt dat de opvattingen over de vraag of en zo ja in hoeverre en tot welk moment na de bevruchting van de eicel embryo’s aan wetenschappelijk onderzoek mogen worden onderworpen en of deze ook algemeen medisch-wetenschappelijke doeleinden mogen dienen, sterk uiteenlopen. Hij stelt dan tegenover elkaar het meest

vergaande standpunt dat er van absolute beschermwaardigheid sprake is vanaf de conceptie, zodat elk experimenteel onderzoek op de bevruchte eicel ontoelaatbaar is en het standpunt – overigens in diverse nuanceringen – dat de beschermwaardigheld toeneemt naarmate het embryo zich ontwikkelt. Bij de deskundigen, zo vervolgt de raad die deze zogenaamde relatieve opvatting aanhangen, bestaat wel een vnj grote mate van overeenstemming over het standpunt dat het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek voor algemeen medisch-wetenschappelijke doeleinden zich dient te beperken tot het tijdvak vóór de nidatie (plm 14 dagen).

Gaat men evenwel uit van het begin van het menselijk leven bij de conceptie, (20) dan moet naar wij menen ook onderzoek binnen 14 dagen worden afgewezen. (21)

### d. Overblijvende en voor onderzoek gecreëerde embryo's

Zoals wij zagen bepaalde art. 3 van het tweede wetsvoorstel dat het verboden is een embryo te doen ontstaan met het oog op het daarmee verrichten van wetenschappelijk onderzoek en voorts een levend embryo buiten het menselijk lichaam, dat zich langer dan veertien dagen heeft ontwikkeld, voor onderzoek of anderszins te gebruiken. Onderzoek zou dus volgens dit ontwerp wel zijn toegestaan, doch niet met speciaal daartoe gecreëerde embryo's en dus alleen met na IVF overgebleven embryo's. Leest men het verslag van het tussen de bewindslieden en de Kamer gevoerde overleg op 28 juni 1995, (22) dan blijkt dat het hete hangijzer werd gevormd door de kwestie aangaande de overblijvende embryo's. Nagenoeg alle sprekers hielden zich met die vraag bezig. Gevraagd werd om een nadere onderbouwing van het voorgestelde verbod op het kweken van embryo's, zuiver en alleen voor wetenschappelijk onderzoek en of er ziekten zijn waarvoor een betere bestrijding zou kunnen worden gevonden als dit werd toegestaan en hoe men in het buitenland over zo'n verbod denkt (mevrouw Kamp, VVD); gewezen werd op het gevaar dat artsen bewerlstelligen dat er meer restembryo's tot stand komen en op de implicatie dat bij het zoeken naar verbetering van de IVF-behandeling embryo's speciaal zouden worden gekweekt; daarom zou in de memorie van toelichting op in te dienen wetsvoorstellen dienen te worden ingegaan op het principiële verschil tussen wetenschappelijk onderzoek met speciaal gekweekte embryo's en rest-embryo's (Van Boxtel D'66); embryo's mogen absoluut niet uitsluitend ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek tot stand worden gebracht, maar hoe zal dit principiële verschil in de status van embryo's worden bewaakt, zo werd opgemerkt (mevrouw Swildens-Rozendaal, PvdA); doordat bij IVF embryo's bijna per definitie overblijven, ontstaat spanning met het verbod embryo's speciaal voor wetenschappelijk onderzoek te kweken (Rouvoet, RPF).

### e. Dilemma

Voor hen die uitgaan van de conceptie als het begin van het leven van de mens was de kwestie aangaande overblijvende embryo's buitengewoon moeilijk. Men zou het zo kunnen stellen: wil men geen overblijvende embryo's dan zou men eigenlijk IVF moeten afwijzen, want zoals de minister van WVS het had geschetst, alternatieven ter voorkoming van dit verschijnsel, namelijk alle gekweekte embryo's implanteren of zich beperken tot het creëren van twee embryo's zijn uiterst bezwaarlijk. De aanhangers van de conceptieleer zaten dus voor een vreselijk dilemma.

### f. Is er een wezenlijk verschil?

Terecht werd de vraag opgeworpen wat nu het wezenlijke verschil is tussen embryo's die haast per definitie overblijven en speciaal voor onderzoek gekweekte embryo's. Voor diegenen die afwijzend staan tegenover IVF zal dat verschil inderdaad niet wezenlijk zijn. Men kan zich voorts afvragen of dit onderscheid lang stand zal houden en of mevrouw Soutendijk-Van Appeldoorn (CDA) zich terecht "gerust" gesteld achtte door het kabinetsstandpunt nu daarin het verschijnsel van overblijvende embryo's is geaccepteerd als een belmigrijk

middel in de ontwikkeling van de geneeskunde. Hierbij dient te worden bedacht dat zolang er nog geen formele wet tot stand is gekomen het wetenschappelijk onderzoek op embryo's vrijelijk voortgang zal vinden n'en deplaise de nogal vage mededelingen van de Minister over de terughoudende opstelling van de onderzoekers aan de onderscheidene instellingen. In dit verband verdient ook de aandacht hetgeen door de heer Schutte (GPV) naar voren werd gebracht. Hij achtte in dezen de rol van de overheid begrensd en wees erop dat veel plaatsvindt binnen de universiteiten en onder verantwoordelijkheid van individuele burgers die zich niet allen laten controleren en normeren door de overheid.

## g. Nog een lang wetgevingstraject

Ook de tijdsduur mag hier niet uit het oog worden verloren. We zijn nu reeds bezig sinds 1989. Het gaat hier voorts om twee wetsvoorstellen: het ene dat de fertilisatietechnieken zal gaan regelen (technieken die al tien jaar worden toegepast), het andere dat de handelingen met embryo's zal normeren. De minister van WVS zinspeelde erop ('t was toen eind juni 1995) (23) dat het nog wel eind 1996 zou kunnen worden voor de beide wetsvoorstellen zouden kunnen worden ingediend, zij het dat zij ernaar zou streven die termijn met een half jaar te bekorten, maar men mag geredelijk aannemen dat het dan nog een lange weg zal worden eer het Staatsblad zal zijn bereikt. (24)

## h. Het embryo vatbaar voor "donatie"?

In de toelichting op het eerste wetsvoorstel verdient de volgende passage bijzondere aandacht. Gewaagd werd van de opvatting in brede lagen van de bevolking dat embryo's bescherming verdienen en dat die opvatting "dikwijls gegrond (is) op een emotionele en gevoelsmatige notie, een verbazing over het wonder van het leven, die in respect en piëteit voor dit wonder tot uiting komt". Het is een passage die weer terugkeerde in de toelichting op het tweede wetsvoorstel. (25) Uit een oogpunt van wetgeving (en daarmee houden wij ons nu bezig) moet dan de aandacht vallen op een opmerking van de Raad van State (26) dat niet blijkt dat naar het bestaan van bovengenoemde opvatting behoorlijk onderzoek is gedaan en dat het daarom aanbeveling verdient eerdergenoemde uitspraken te nuanceren. De achtergrond van deze kritiek van de Raad schijnt ons dat als het op wetgeving aankomt terdege de indruk zal vallen op de maatschappelijke opvattingen. Die kunnen echter leiden tot een rechtsontwikkeling en een wetgeving die een aantasting van de wortels van ons rechtssysteem zullen opleveren. En als wetgeving uitblijft zal die aantasting worden teweeggebracht door de praktijk. Voor de jurist die uitgaat van het begin van het menselijk leven bij de conceptie moet beschikbaarstelling van embryo's door "donatie" (als waarvan de minister van Justitie gewaagde) (27) geheel onaanvaardbaar zijn.

## i. Orgaandonatie

Bij de behandeling van de Wet op de orgaandonatie is een amendement aanvaard van het CDA en andere christelijke partijen dat deze wet niet van toepassing is op de menselijke vrucht. (28)

## j. Regelgeving in een pluralistische samenleving?

In een vraaggesprek met J.K.M. Gevers (29) wijst deze erop dat regelgeving inzake het hier besproken onderwerp door de toenemende pluriformiteit van opvattingen steeds moeilijker zal worden, wellicht zelfs onmogelijk.

Terugziende op tot nog toe ondernomen pogingen om tot regelgeving te geraken en gelet op de lange duur welke de regering thans nog voor ogen staat om dit doel te bereiken, (30) lijkt hij een waar woord te hebben gesproken. Je verbiedt het of je laat het maar over aan de praktijk. Een compromis is hier onmogelijk zoals is gebleken bij de Wet afbreking zwangerschap, al wil men zich nog wijs maken dat die wet een remmende werking heeft. Een bevestiging van wat Gevers gezegd heeft schijnen mij de zeer stringente Duitse en de wel

zeer ruime Engelse wet. Het Duitse Embryonenschutzgesetz van 1 januari 1991 verbiedt kiembaangentherapie, het kweken van embryo's voor onderzoeksdoeleinden, het gebruik van menselijke embryo's voor andere doeleinden dan het behoud van het embryo, klonen en het doen ontstaan van chimères en het bevruchten van meer eicellen van een vrouw dan bij haar binnen een cyclus zullen worden ingeplant. De Engelse Human Fertilisation and Embryology Act 1990 laat onderzoek met embryo's onder voorwaarden toe als het gaat om: het verbeteren van onvruchtbaarheidsbehandeling, kennisvermeerdering omtrent congenitale aandoeningen en de oorzaken van miskramen, de ontwikkeling van effectievere methoden van anti-conceptie, en opsporing van genetische of chromosomale afwijkingen bij het embryo in vitro. Voorts geldt dan nog dat andere doelstellingen bij afzonderlijke regelgeving kunnen worden aangewezen. (31)

## Noten

1. Zie voorts, H.M. Kuitert, "Hoever mag de dokter gaan met de geaborteerde vrucht?" Trouw, 4 oktober 1984.
2. H.M. Kuitert, Medisch Contact, 38 (1983), p. 433. In De Telegraaf, van 23 april 1983 maakte Frits Gongrijp gewag van het feit dat de Leidse internist dr. J.Ph. Terwiel in de Bloemenhove-kliniek bloedonderzoek had verricht bij foetussen. Aangezien hij niet tevoren bij de ethische commissie van zijn eigen academisch ziekenhuis in Leiden te rade was gegaan, werd publicatie van het resultaat van zijn studie inzake stollingsfactoren in het bloed van vijf maanden oude foetussen door de British Joumal of Haematology geweigerd.
3. Nederlands Dagblad, 1988, 8 november.
4. Tweede Kamer, 1989-1990, 21132, nr. 8, pp. 33-34.
5. Tweede Kamer 1992-1993, 23016, nrs. 1-4.
6. Tweede Kamer 1991-1992,22588.
7. Tweede Kamer, 1993-1994, 23016, nr. 5.
8. De gesprekken zijn gevoerd met vertegenwoordigers van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, de Vereniging voor Klinische Genetica Nederland, de Vereniging van Klinsch Embryologen, de Nederlandse Anthropologische Vereniging, de Erasmus Umversiteit, de Vrije Universiteit en de Rijksuniversiteit Limburg.
9. Dit tweedè wetsvoorstel met de memorie van toelichting het daarover door de Raad van State uitgebrachte advies (26.9.1994) en het nader rapport van de regering aan de Koningin (272.1995) zijn ter inzage gelegd op de afdeling Parlementaire Documentatie, zie aldaar.
10. Tweede Kamer 1993-1994, 23016, nr.6.
11. Tweede Kamer 1994-1995, 23016, nr. 7.
12. Zie par. 5 inzake art. 2
13. 23016, nr. 8.
14. Tweede Kamer 1989-1990, 21132, nr. 8, p. 33/34.
15. Zie een bespreking van deze tekst (welke ter beoordeling is toegezonden aan de lidstaten) door Aart Hendriks in NJCM-Bulletin, 1995,54.
16. Zie supra sub 9 aanhef: tweede alinea.
17. Supra sub 9 sub a.
18. Tweede Kamer 1978-1979, 15475, nrs. 1-3,33.
19. Zie supra sub 5.
20. Zie supra sub a.
21. Vgl. W.J. Eijk, "Experimenteren met bevruchte eicellen en embryo's,"Pro Vita 10 (1993), nr. 1, pp. 1-7 en de daar aangehaalde passage uit Donum Vitae.
22. Zie supra sub 9.

23. Zie ook noot 24.
24. In een discussie tussen de minister van VWS en de Tweede Kamer over (on)wenselijkheid van geslachtskeuze voor de conceptie, deelde de minister mede het wetsvoorstel op de fertilisatietechnieken de meeste geëigende plaats te vinden voor een wettelijke regeling betreffende een verbod op geslachtskeuze op niet medische gronden (Tweede Kamer 1994-1995, 24 238, nrs. 1 en 2, en 1995-1996, nr.3 inzake geslachtskeuze). Het Nederlands Dagblad van 20.1.96 maakt gewag van vragen van de CDA-Kamerleden A. Lansink en M. Soutendijk aan de minister van WVS of het wel juist is op voormeld wetsvoorstel te wachten nu het nog wel 1998 kan worden omdat de minister eerst wil beschikken over een rapport van de Gezondheidsraad dat pas in de tweede helft van 1996 wordt verwacht. Op 10 februari 1997 publiceerde de Raad zijn advies aan de Minister onder de titel “Het Planningsbesluit IVF” (publica1ienr. 1997/03).
25. Zie supra sub 4.
26. Zie supra sub 5 slot. 27. Zie supra sub 9.
28. Vgl. J.E.M. Akveld, “Abortus en het gebruik van foetaal weefsel,” Geneeskunde en Ethiek, 5 (1995), p. 74.
29. Vgl. J.K.M. Gevers, “Gezondheidsrecht is meer dan regelgeving,” Geneeskunde en ethiek, 5 (1995), p. 84.
30. De brief van 16 maart 1995 met de daarbij gevoegde notitie, gericht aan de Tweede Kamer (zie par. 8 supra) was aanleiding voor de Rooms-Katholieke Bisschoppenconferentie zich te wenden tot de ministers Borst en Sorgdrager bij brief van 10 juni 1996 waarin de conferentie haar grote bezorgdheid uitte over het door de ministers ingenomen standpunt. De brief werd door de bisschoppen in kopie toegezonden aan alle kamerleden. Verwezen wordt voorts naar het antwoord van de minsters d.d. 4 oktober 1996, CSZ-ME, 96 100 56.
31. Zie verder de bijlage bij de memorie van toelichting op het reeds genoemde tweede wetsvoorstel.

*Overgenomen met toestemming van uitgeverij Colomba.*