**KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN**

FACULTEIT THEOLOGIE EN RELIGIEWETENSCHAPPEN



**Humane gentechnologie en Christelijke ethiek**

Is de kloof te overbruggen?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Promotor**Prof. Dr. Kris Dierickx** |  | Masterproef tot verkrijging vande graad van Master in de theologie en de religiewetenschappen door**Jozef Peters**  |

Samenvatting

Jozef Peters, Humane gentechnologie en christelijke ethiek. Is de kloof te overbruggen?

Masterproef tot verkrijging van de graad van Master in de theologie en de religiewetenschappen

Examenperiode: juni 2017

Promotor: prof. dr. Kris Dierickx

**Al lange tijd is er sprake van een kloof tussen Kerk en wetenschap. Dit komt weer scherp tot uiting nu wetenschappen diep kunnen ingrijpen in het menselijk leven. De voortsnellende technologie op medisch gebied, en met name humane gentechnologie, raakt aan een kernpunt van de officiële katholieke leer: de absolute beschermwaardigheid van het beginnend menselijk leven. De centrale vraagstelling in deze thesis is of de kloof tussen christelijke ethiek – meer bepaald de rooms-katholieke – en humane genetica overbrugd kan worden, en welke rol de theologie hierbij kan spelen.**

 **Via een uitgebreide literatuurstudie hebben we ons verdiept in de ontwikkelingen op het terrein van gentechnologie in de voorbije halve eeuw. Vervolgens hebben we enigszins uitgebreider wetenschappelijke en vooral ethische argumenten die voor- en tegenstanders van verdere ontwikkeling van humane gentechnologie aanvoeren om hun standpunt kracht bij te zetten, geanalyseerd. Daarbij kwamen ook invalshoeken die nauw grenzen aan de ethische, zoals de positie van de vrouw, commerciële aspecten en de noodzaak om de maatschappij meer bij de wetenschappelijke vorderingen te betrekken, in beeld. De indruk werd gewekt dat door de snelheid waarmee de wetenschap vooruitgaat de rol van de ethiek uitgespeeld is. Dit algemene ethische deel sluiten we af met een beknopt overzicht van de wettelijke regelgeving met betrekking tot genetische manipulatie in enkele Europese en Aziatische landen.**

 **Een belangrijke plaats is in deze thesis ingeruimd voor de standpunten die christelijke kerken innemen. Op dat van de katholieke kerk gaan we uitgebreider in, omdat ze een duidelijke en consistente lijn heeft uitgezet, en haar actieradius groot is, waardoor ze in veel publicaties fungeert als een toetssteenvan ethische analyses. Logischerwijs passeren (vooral) katholieke theologen, zowel verdedigers als critici van het officiële kerkelijke standpunt, de revue.**

 **In het voorlaatste hoofdstuk onderzoeken we mogelijkheden om de kloof tussen Kerk en humane gentechnologie te overbruggen. Kunnen CRISPR, een vrij recente en veelbelovende techniek, en een ‘aggiornamento’ van de theologie hierbij een rol spelen? Wat dit laatste punt betreft komt de huidige paus onvermijdelijk in beeld doordat hij vasthoudt aan de kerkelijke leer op bio-ethisch gebied en tegelijk de focus van het ethische debat probeert te verleggen naar het terrein waarop de Kerk zich volgens hem sterker zou moeten profileren, namelijk de bestrijding van de mondiale sociale ongelijkheid.**

**Concluderend stellen we dat de genoemde kloof ons overbrugbaar lijkt. Voor de Kerk blijft de noodzaak bestaan om de ontwikkelingen van nabij te volgen en in gesprek te blijven met de wetenschap, omdat het leggen van bepaalde accenten in de wereldwijde discussie deel uitmaakt van haar evangelische boodschap.**

# **Woord vooraf**

Voor u ligt een werkstuk, gemaakt door een werkstudent die na enkele omwegen uiteindelijk – en met zijn pensioen in het verschiet – in Leuven de master theologie mocht aanvangen. De studiefase voorafgaand aan de master heb ik destijds gedaan aan de zaterdagopleiding theologie van de Utrechtse universiteit. Na een goedkeuringsprocedure kon ik aan de KU Leuven mijn studie voortzetten.

De belangstelling voor het onderwerp werd gewekt door de stof behorende bij het vak biotechnologie en ethiek, gegeven door professor Dierickx. In mijn naïviteit dacht ik toen nog het onderwerp prenatale screening te kiezen. Maar de stand van zaken was al zodanig gewijzigd dat dit geen voor de hand liggend onderwerp meer was en een andere keuze zich opdrong. Humane gentechnologie en de antwoorden die de huidige theologie geeft op ethische vragen omtrent dit onderwerpwerd het thema van deze thesis.

Het belang van dit onderwerp ging ik pas gaandeweg inzien. Op advies van mijn promotor ben ik me vooral gaan verdiepen in tijdschriftartikelen. Die bieden immers – meer dan boeken – de mogelijkheid om op de hoogte te blijven van de actuele stand van zaken. Naarmate ik meer inzicht kreeg in de ontwikkelingen op het gebied van genetische modificatie werden me haar bijna grenzeloze toepassingsmogelijkheden duidelijk, met alle – ook ethische – gevolgen vandien. Welke antwoorden bood de theologie? Bestudering van kerkelijke documenten verhelderden het spanningsveld tussen deze wetenschap en kerkelijke standpunten. Terloops werd ook wat deze kwestie betreft de stijlbreuk van de huidige paus met zijn voorgangers duidelijk.

 Het werken aan deze thesis heeft de nodige kruim gekost en telkens overschreed ik de termijnen die ik mezelf gesteld had. Een zeker gevoel van onmachtmaakte zich nu en dan van mij meester als ik weer eens op internet op zoek ging naar publicaties rond het gekozen onderwerp. Ze volgden elkaar in zo’n snel tempo op dat ik het gevoel kreeg geen grip op de stof te krijgen of te houden. De tussentijdse gesprekken met mijn promotor noopten tot koerswijzigingen, maar leidden uiteindelijk toch tot een afronding waarvoor ik hem dank verschuldigd ben. Toen ik van hem het bericht kreeg “Uw manuscript is indieningsklaar!” was het mijn dochter die me met goede raad en overtuigingskracht de laatste duw in de rug gaf om ervoor te zorgen dat de thesis voor 31 mei werd ingediend. Haar zorg betrof ook mijn vrouw van wie ze vond dat zij nu wel weer wat meer aandacht van mij mocht krijgen.

**Inhoud**

[INLEIDING 1](#_Toc483841650)

[HOOFDSTUK 1 3](#_Toc483841651)

[GENTECHNOLOGIE: EEN BEKNOPT HISTORISCH OVERZICHT 3](#_Toc483841652)

[HOOFDSTUK 2. 8](#_Toc483841653)

[ETHISCHE DISCUSSIES IN WETENSCHAPPELIJKE PUBLICATIES VANAF DE EEUWWISSELING 8](#_Toc483841654)

[1. Argumenten die verdere ontwikkelingen ondersteunen 8](#_Toc483841655)

[1.1 Een beredeneerde selectie aansluitend op wensen uit de maatschappij 8](#_Toc483841656)

[1.2 Vrijblijvendheid uit den boze 9](#_Toc483841657)

[1.3 Bezwaren onterecht 10](#_Toc483841658)

[1.4 Ruimere wettelijke grenzen nodig 11](#_Toc483841659)

[1.5 Internationale afspraken wenselijk? 11](#_Toc483841661)

[1.6 CRISPR: een oplossing? 12](#_Toc483841662)

[2. Argumenten die het belang van zorgvuldigheid benadrukken 12](#_Toc483841663)

[2.1 Een evenwichtige voorstelling van zaken belangrijk 12](#_Toc483841664)

[2.2 Belang van een morele opvoeding 13](#_Toc483841665)

[2.3 Wat met overtallige embryo’s? 13](#_Toc483841666)

[3. Argumenten die getuigen van een (zeer) gereserveerde houding 13](#_Toc483841667)

[3.1 Bestaande internationale afspraken eerbiedigen 13](#_Toc483841668)

[3.2 Verontrustende ontwikkelingen 14](#_Toc483841669)

[3.3 Een evenwichtige voorstelling van zaken gewenst 15](#_Toc483841670)

[3.4 Solidariteit bedreigd 16](#_Toc483841671)

[3.5 Ernstige gevaren 16](#_Toc483841672)

[3.6 Naar een moratorium? 16](#_Toc483841673)

[4. Conclusie 17](#_Toc483841674)

[HOOFDSTUK 3. 18](#_Toc483841675)

[GRENZEN AAN DE ETHIEK? 18](#_Toc483841676)

[1. Ethiek enkel volgend? 18](#_Toc483841677)

[2. De rol van de ethiek uitgespeeld? 19](#_Toc483841678)

[3. Een andere rol voor de ethiek? 19](#_Toc483841679)

[4. De ethiek als waakhond 20](#_Toc483841680)

[5. Maatschappelijke verantwoordelijkheid belangrijker 20](#_Toc483841681)

[6. Ethiek wél belangrijk 21](#_Toc483841682)

[7. Hoed u voor beroepsethici 21](#_Toc483841683)

[HOOFDSTUK 4. 22](#_Toc483841684)

[ENKELE AAN ETHIEK VERWANTE INVALSHOEKEN 22](#_Toc483841685)

[1. Gevaar van reductionisme 22](#_Toc483841686)

[2. De plaats van de vrouw 22](#_Toc483841687)

[3. De stem van gehandicapten 23](#_Toc483841688)

[4. Commerciële aspecten 23](#_Toc483841689)

[5. Een zeker juridisch onvermogen 25](#_Toc483841690)

[6. Belang van een maatschappelijke debat 26](#_Toc483841691)

[7. Steun vanuit onverwachte hoek: sport 28](#_Toc483841692)

[8. Internationale afspraken mogelijk? 28](#_Toc483841693)

[9. Conclusie 29](#_Toc483841694)

[HOOFDSTUK 5. 30](#_Toc483841695)

[HOE STAAN VERSCHILLENDE LANDEN TEGENOVER GENETISCHE MANIPULATIE? 30](#_Toc483841696)

[1. Algemeen 30](#_Toc483841697)

[2. Enkele landen nader beschouwd 31](#_Toc483841698)

[2.1 Duitsland 31](#_Toc483841699)

[2.2 Ierland 32](#_Toc483841700)

[2.3 Frankrijk 33](#_Toc483841701)

[2.4 Enkele Aziatische landen 33](#_Toc483841702)

[HOOFDSTUK 6. 35](#_Toc483841703)

[STANDPUNTEN VAN CHRISTELIJKE KERKEN 35](#_Toc483841704)

[1. De rooms-katholieke kerk 35](#_Toc483841705)

[1.1 Het officiële standunt van de Kerk 35](#_Toc483841706)

[1.2 Enkele bisschoppenconferenties en individuele bisschoppen 38](#_Toc483841707)

[1.3 De status van het embryo in historisch perspectief 40](#_Toc483841708)

[1.4 Kritiek van katholieke theologen 41](#_Toc483841709)

[1. Oosters-orthodoxe kerken 43](#_Toc483841710)

[2. Enkele protestantse kerken 43](#_Toc483841711)

[3. Enige welwillendheid vanuit de wetenschap 45](#_Toc483841712)

[HOOFDSTUK 7 47](#_Toc483841713)

[EEN UITWEG? 47](#_Toc483841714)

[1. Een medisch-technologische 47](#_Toc483841715)

[2. Via een theologie die aansluiting zoekt bij de wereld 48](#_Toc483841716)

[3. Hoe probeert paus Franciscus de kloof tussen Kerk en wetenschap te overbruggen? 50](#_Toc483841718)

[HOOFDSTUK 8 54](#_Toc483841719)

[AANBEVELINGEN EN SLOTCONCLUSIES 54](#_Toc483841720)

[1. Het belang van dit onderzoek voor werkers in de Kerk 54](#_Toc483841721)

[2. Kan de CRISPR-techniek een oplossing bieden? 54](#_Toc483841722)

[3. Nog een rol weggelegd voor de ethiek? 55](#_Toc483841723)

[4. Vragen aan de Kerk 55](#_Toc483841724)

[5. Een meer bescheiden rol voor de Kerk, met andere ethische klemtonen 56](#_Toc483841725)

**BIBLIOGRAFIE**

Accad, Michel, *Heterologous embryo transfer: Magisterial answers and metaphysical questions,* in *Linacre*

 *Quartely* 81/1 (2014) 38-46.

Adams, Jill E. et al., *Open Letter on Reproductive Human Germline Modification*. Center for Genetics and

 Society, november 2015; http://www.geneticsandsociety.org/article.php?id=8999.

Adelaar, Gerard, *Onder mom van menslievendheid wint eugenetica sluipend terrein*, in *Trouw*, 23 maart 2017,

 p. 23.

Alpern, Jonathan D. et al., *Essential Medicines in the United States — Why Access is Diminishing*, in *The New*

*England Journal of Medicine* 374/20 (2016) 1904-1907.

Atry Ashkan, et al., *Gene Doping and the Responsibility of Bioethicists*, in *Sport, Ethics and Philosophy* 5/2

(2011) 149-160.

Ball, Philip, *Immaculate conceptions*, in *New Statesman* 145/5314 (2016) 36-37,39.

Baltimore, David et al., *On Human Gene Editing: International Summit Statement by the Organizing*

*Committee*, in *Issues in Science and Technology* 32/3 (2016) 55-56.

Bauer, Stephanie, *Human Enhancement by Nick Bostrom*, in *Ethics* 121/1 218-223, p. 221.

Beeson, Diane et al.*, What’s in a name? Variations in terminology of third-party reproduction*, in *Reproductive*

*BioMedicine Online* 31(2015) 805-814; internet http://www.rbmojournal.com/article/S1472-483(15)00434-4/abstract.

Benedictus XVI, paus, *Caritas in veritate,* encykliek, Rome, Libreria Editrice Vaticana, 29 juni 2009.

Berg, Paul et al., *A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification*, in *Science*

348/6230 (2015) 36-38.

Berg*,* Thomas V., *Ethics Notes. A Brief Commentary on Selected, Current, Significant Bioethics Matters*,in

 *The Linacre Quarterly* 77/4 (2010) 479-483.

*De Bijbel. Uit de grondtekst vertaald*, Boxtel, Katholieke Bijbelstichting - Brugge,Emmaus, 1980.

Blasimme, Alessandro, *Genome Editing and Dialogic Responsibility:“What's in a Name?”*,in *The American*

*Journal of Bioethics* 15/12 (2015) 53-57.

Boer Th. A. et al. (ed.), *De grenzen bereikt. Over ethische vragen bij financiële begrenzing van de*

*gezondheidszorg* (Lindenboomreeks 3), Amsterdam, Buijten en Schipperheijn, 1991.

Boff, Leonardo, *Kruisweg van de rechtvaardigheid*, Averbode, Altiora, 1985.

Boorse, Christopher, *Health as a theoretical concept*, in *Philosophy of Science* 44/4 (1977) 542-573.

Camporesi, Silvia & Marks, Lara, [*Genome editing and CRISPR: what Washington needs to know*](https://owa.student.kuleuven.be/owa/redir.aspx?SURL=YeSE-sAnyPXqq0jFEMAvikfibc3L4PJB-qAxv_tONzlLsxEfWf3SCGgAdAB0AHAAOgAvAC8AdwB3AHcALgBiAGkAbwBuAGUAdwBzAC4AbwByAGcALgB1AGsALwBwAGEAZwBlAF8ANQA5ADAANQA4ADAALgBhAHMAcAA.&URL=http%3a%2f%2fwww.bionews.org.uk%2fpage_590580.asp), in *BioNews*

[830](https://owa.student.kuleuven.be/owa/redir.aspx?SURL=0napC7iC5-OG8HWCORvEV9b9d9r1ZpflNhuBTZJ6lWZLsxEfWf3SCGgAdAB0AHAAOgAvAC8AdwB3AHcALgBiAGkAbwBuAGUAdwBzAC4AbwByAGcALgB1AGsALwBwAGEAZwBlAF8ANQA5ADEANQA1ADcALgBhAHMAcAA.&URL=http%3a%2f%2fwww.bionews.org.uk%2fpage_591557.asp) (2015); http://www.bionews.org.uk/page\_590580.asp

Caplan, Arthur L. et al., *No time to waste—the ethical challenges created by CRISPR*, in *EMBO reports*

16/11 (2015) 1421-1426.

Center for Genetics and Society, *Open Letter on Reproductive Human Germline Modification*, 29 november

2015; http://www.geneticsandsociety.org/article.php?id=9006.

\*Cervantez, J., *Enhancing Evolution*: *The Ethical Case for Making Better People*,in *The American Journal of*

 *Bioethics* 9/11 (2009) 70-71.

Chan, David, *The concept of human dignity in the ethics of genetic research*,in *Bioethics* 29(4) 2015 274-282

Cherry, M., *Pope Francis, weak theology and the subtle transformation of Roman Catholic bioethics*,in

*Christian Bioethics* 21/1 (2015) 84-88.

*Codex Iuris Canonici. Wetboek van Canoniek Recht*, Brussel, Licap – Hilversum, Gooi & Sticht, 1987.

Cole-Turner, Ronald, *Eschatology and the Technologies of Human Enhancement* in *Interpretation: A Journal*

 *of Bible and Theology* 2016, 70/1 (2016) 21-33.

Committee on Medical Ethics Episcopal Diocese of Washington, *Wrestling with the Future. Our Genes and*

 *Our Choices*. Harrisburg, Morehouse Publishing, 1998.

Congregation for the doctrine of the faith, *Instruction on respect for human life in its origin and on the dignity*

 *Of procreation replies to certain questions of the day* – *Donum Vitae*, Rome, 22 februari 1987.

Congregation for the doctrine of the faith, *Instruction* *dignitas personae on* *certain bioethical questions*, Rome,

 8 september 2008.

Conseil permanent de la conférence des évêques de France, *Essor de la génétique et dignité humaine.*

 *Présentation par Patrick Verspieren,* Parijs, Bayard – Centurion - Éditions du Cerf, 1998.

Cressey, Daniel & Cyranoski, David *Gene editing poses challenges for journals*, in *Nature* 520/7549 (2015)

 594.

Cussins, Jessica, *Should We Genetically Modify Our Children?*, in *Harvard* [*Kennedy School Review*](http://harvardkennedyschoolreview.rsvp1.com/should-we-genetically-modify-our-children/?mgh=http%3A%2F%2Fharvardkennedyschoolreview.com&mglogexit=1&mgf=1), 7

 December 2015; http://harvardkennedyschoolreview.com/should-we-genetically-modify-our-children/.

Daley, George et al., *Setting Global Standards for Stem Cell Research and Clinical Translation: The 2016*

*ISSCR Guidelines*,in *Stem Cell Reports* 6/6 (2016) 787-797.

Darnovski, Marcy, *A slippery slope to human germline modification*, in *Nature* 499/7457 (2013) 127.

Darnovsky, Marcy, *Human gene editing is a social and political matter, not just a scientific one*, in

[*The Guardian*](http://www.theguardian.rsvp1.com/science/2015/dec/04/human-gene-editing-is-a-social-and-political-matter-not-just-a-scientific-one?mgh=http%3A%2F%2Fwww.theguardian.com&mglogexit=1&mgf=1), 4 december 2015.

\*De Dijn, Herman, *Drie vormen van weten. Over ethiek, wetenschap en moraalfilosofie*. Borgerhout, Polis,

 2017.

De Dijn, Herman, *Wat is er geworden van de ethiek? Voorpublicatie*, in *Tertio*, 15 februari 2017, p. 10-11.

Denzinger, Heinrich J*., The sources of catholic dogma* (vertaling door Deferrari, Roy van 13de ed. van

 *Enchiridion Symbolorum*), Saint Louis, MO – Londen, Herder Books 1957.

Deutscher Ethikrat, *Präimplantationsdiagnostik. Stellungnahme*. Berlijn, Deutscher Ethikrat, 2011.

Doudna, Jennifer A. & Charpentier, Emmanuelle et al., *A Programmable Dual-RNA−Guided DNA*

 *Endonuclease inAdaptive Bacterial Immunity*,in *Science* 337/6096, (2012) 816-821.

Eisenberg*,* Leon, *Life, Liberty and the Defense of Dignity: The Challenge for Bioethics*, in *New England*

 *Journal of Medicine* 348/8 (2003) 766-768.

Elkington, Audrey, *A theological consideration of ethical issues raised by human genetic manipulation, with*

*particular reference to gene therapy*(Durham theses*)*, Durham, Durham University, 1999.

Elkins, Gary, *Sacred Cells? A reply to Peters, Lebacqz, and Bennett*, in *Ethics & Medicine* 26/3 (2010)

147-160.

Engelhardt, H. Tristram, *A New Theological Framework for Roman Catholic Bioethics: Pope Francis Makes*

*a Significant Change in the Moral Framework for Bioethics*, in *Christian Bioethics* 21/1 (2015)

130-134.

\*Engelhardt, H. Tristram, *The foundations of Christian bioethics*, Salem, MA: Scrivener Publishing, Salem,

 MA, 2000.

Episcopal Church Diocese of Washington. Committee on Medical Ethics, *Wrestling with the future. Our genes*

 *and our choices*, Harrisburg, Morehouse Pub., 1998.

http://www.eurostemcell.org/de/factsheet/embryonale-stammzellforschung-ein-ethisches-dilemma.

\*Eward, Furton J. (ed.), *A Defense of Oocyte-Assisted Reprogramming*, in *The National Catholic Bioethics*

*Quarterly* 5/3 (2005**)** 579-83; 465-68, p. 579.

Evitt, Niklaus et al., *Human Germline CRISPR-Cas Modification: Toward a Regulatory Framework*, in *The*

*American Journal of Bioethics* 15/12 (2015) 25-29.

Farley, Margeret, *Roman Catholic Views on Research Involving Human Embryonic Stem Cells* in Holland, S

 et al. (ed.), *The Human Embryonic Stem Cell Debate. Science, Ethics, and Public Policy*. Cambridge,

MA, MIT Press, 2001.

Ferrari, Arianna et al., *Visions and Ethics in Current Discourse on Human Enhancement***,** in *NanoEthics* 6/3

(2012) p.215-229.

Flotte, Terence, *Ethical Implications of the Cost of Molecularly Targeted Therapies*, in *Human gene* therapy

 26/9 (2015) 573-574.

Franciscus, paus, post-synodal apostolic exhortation *Amoris Laetitia*, Rome, 19 maart 2016.

Franciscus, paus, *Evangelii Gaudium*, apostolische exhortatie, Vaticaan, Libreria Editrice Vaticana, 24

november 2013; w2.vatican.va.

Franciscus, paus, *Laudato si’*, encykliek, Vaticaan, Libreria Editrice Vaticana, 24 mei 2015; w2.vatican.va.

Le pape François, *L’Église que j’espère*. *Entretien avec le père Spadaro s.j.* (oorspronkelijke titel *La mia*

 *porta è* *sempre aperta*). Parijs, Flammarion – ÉTVDES, 2013 .

Franciscus, paus, *Lettera del santo padre Francesco con la quale si concede l'indulgenza in occasione del*

*giubileo straordinario della Misericordia*, Vaticaanstad, Libreria Editrice Vaticana, 1 september 2015.

Friedmann, Rona Theodore et al., *ASGCT and JSGT Joint Position Statement on Human Genomic Editing*, in

 *Molecular Therapy* 23/8 (2015) 1282.

Furton, Edward J. (ed.), *A Defense of Oocyte-Assisted Reprogramming*, in *The National Catholic Bioethics*

*Quarterly* 5/3 (2005**)** 579-83; 465-68.

Gaille, Marie & Viot, Géraldine, *Prenatal diagnosis as a tool and support for eugenics:myth or reality in*

 *contemporary French society?*, in *Medical Health Care and Philosophy* 16/1 (2013) 83-91.

Galjaard, Hans, *Gezondheid kent geen grenzen*, Amsterdam, Balans, 2008.

*Gaudium et Spes*, pastorale constitutie, in Flannery, Austin P., o.p.(ed.), *Documents of Vatican II*. Grand

 Rapids, Eerdmans, 1975; *Gaudium et Spes* p. 903-1014.

*Gene editing: Research spurs debate over promise vs. ethics*, in *The Kansas State Collegian*, Kansas State

 [University](http://search.proquest.com.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/docview/1720453880?accountid=17215&rfr_id=info%3Axri%2Fsid%3Aprimo), Manhattan KS, 9 oktober 2015.

Gezondheidsraad Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, *Rapportage in het kader van het centrum voor ethiek*

*en gezondheid*, Den Haag – Zoetermeer, 2005, p. 14.

*Gezond verstand in het kwadraat*. *Suzanne Haack keert zich tegen overschatting van de wetenschap, en tegen*

*perverse, academische prikkels* in: *Trouw*, 18 maart 2017, p. 17.

Goethals, Maarten, *Waar is het taboe gebleven?* Een interview met Herman De Dijn, in *De Standaard,* 4

 maart 2017, p. 37.

Gough, Fionnuala, *Human embryonic stem cell research in Ireland: Ethical and legal issues*, in *Medical Law*

 *International* 11/4 262-283.

Green, Ronald, *Are babies by design in our future?*, in [*Personalized Medicine*](http://search.proquest.com.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/pubidlinkhandler/sng/pubtitle/Personalized%2BMedicine/%24N/54585/DocView/884150922/fulltext/%24B/1?accountid=17215)[5/3](http://search.proquest.com.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/indexingvolumeissuelinkhandler/54585/Personalized%2BMedicine/02008Y05Y01%2423May%2B2008%243b%2B%2BVol.%2B5%2B%24283%2429/5/3?accountid=17215)(2008) 273-277.

Green, Ronald, *Confronting Rationality*, in [*Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*](http://search.proquest.com.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/pubidlinkhandler/sng/pubtitle/Cambridge%2BQuarterly%2Bof%2BHealthcare%2BEthics/%24N/33811/DocView/858597987/fulltext/%24B/1?accountid=17215) 20/2 (2011) 216-227.

Gross, Michael, *Bacterial scissors to edit human embryos?*,in *Current Biology Magazine* 25/11 (2015) R439-

 R442.

Gyngell, Chris, *Enhancing the Species: Genetic Engineering Technologies and Human Persistence*, in

 *Philosophy & Technology* 25/4 (2012) 495-512.

Habermas, Jürgen & Ratzinger, Joseph, *Dialectiek van de secularisering*. *Over rede en religie*, Kampen,

 Klement, 2009.

\*Habermas, Jürgen, *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?*, Frankfurt

 Am Main, Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft, 2005.

Hamel, Ron, *A ‘disruptor’ for catholic health care and ethics. The Vision of Pope Francis*, in *Health Progress*

95/5 (2014) 70-72.

Harris, John, *Enhancing Evolution*. Princeton, Princeton University Press, 2010.

Harris, John, *Germline Manipulation and Our Future Worlds*, in *The American Journal of Bioethics* 15/12

 (2015) 30-34.

Harrison, Charlotte, *EU bans embryonic stem cell patents but decision may have limited implications*, in

 *Nature Reviews Drug Discovery* 10/12 (2011) 892.

\*Hartshorne, Charles, *A natural theology for our time*. La Salle, IL, Open Court, 1976. Geciteerd in

Wildiers, Max, *Wereldbeeld en Teologie*, p. 287.

Häyry, Matti, *Rationality and the Genetic Challenge: Making People Better?* Cambridge, Cambridge

 University Press, 2010.

Heilinger, Jan-Christoph en Crone, Katja, *Human freedom and enhancement*, in *Medicine, Health Care and*

 *Philosophy* 2014, 17/1 13-21.

Herberhold, Mechthild, *Forschung an menschlichen Stammzellen. Materialien zur Ethik für*

 *Bildungsarbeit und Unterricht*. (Ethik konkret. Kirchliche Positionen in Deutschland, Heft 1.) Altena,

Ethik Konkret, 2006.

Herissone-Kelly, Peter, *Review Babies by design* in *Metapsychology* (online reviews) 13/4 2009;

 <http://metapsychology.mentalhelp.net/poc/view_doc.php?type=book&id=4679>.

Heijne, Bas, *Kleine filosofie van de volmaakte mens*. *Een persoonlijke bloemlezing*, Amsterdam, Prometheus,

2015.

The Hinxton Group, *Statement on Genome Editing Technologies and Human Germline Genetic Modification*.

 2015.

Holdren, John, *A Note on Genome Editing*. Washington DC, Targeted News Service, 26 mei 2015.

Hollemans, Brittany, *Controversial Chinese embryo study spurs ethical debate* in *Calvin College Chimes*.

 Grand Rapids MI, Calvin College, 14 mei 2015; <http://www.calvin.edu/chimes/2015/05/14/controversial-chinese-embryo-study-spurs-ethical-debate/>.

<http://www.vatican.va/archive/hist_councils/ii_vatican_council/documents/vat-ii_const_19651207_gaudium-et->

 spes\_en.html

Howe, Katie, [*First genome editing of normal human embryos*](http://www.bionews.org.uk/page_790438.asp), in *Bionews*, 892 13 maart 2017.

Hufen, Friedhelm, *Erosion der Menschenwürde*, in *Juristenzeitung* 59/7 (2004) 313-318.

*Human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance*. Prepublication Copy, Washington, DC, The

 National Academies Press, 2017.

Huttunen, Heikki Theodoros, *Is schieten op vluchtelingen de volgende stap?*, in *Tertio*, nr. 874, 9 november

2016, p. 5.

Hynes, Richard et al., *Guidelines for the Conduct of Human Embryonic Stem Cell Research* (versie 1, 21

december 2006, blz. 3); <https://www.forth.gr/_gfx/pdf/ISSCRhESCguidelines2006.pdf>.

Iltis, Ana, *Whither the Future? Pope Francis and Roman Catholic Bioethics*, in *Christian Bioethics* 21/1

(2015) 1-10.

International Theological Commission, *Communion and Stewardship,* *Human Persons Created in the Image of*

 *God*. Rome, 23 juli 2004.

Ishii, Tetsuya, *Germline genome-editing research and its socioethical implications*, in *Trends in Molecular*

 *Medicine* 21/8 (2015) 473-481.

ISSCR*, Guidelines for the Conduct of Human Embryonic Stem Cell Research*, versie 1, 21 december 2006, blz.

 3; [*http://www.isscr.org/home/publications/guide-clintrans*](http://www.isscr.org/home/publications/guide-clintrans)

Jackson, Molly, *Has gene editing going too far? Ethical boundaries debated at historic summit*, in *The*

*Christian Science Monitor*, 1 december 2015.

Johannes Paulus II, paus, *Discorso ai partecipanti alla plenaria della pontificia accademia delle*

*scienze*, Vaticaan, Libreria Editrice Vaticana, 28 oktober 1994.

Johannes Paulus II, paus, *Discours du pape Jean-Paul II aux participants à la xxxve assemblée générale de*

 *l'association médicale mondiale*, Rome, 29 oktober 1983.

Johannes Paulus II, paus, *Evangelium Vitae*, encykliek, Vaticaan, Libreria Editrice Vaticana, 25 maart 1995.

Johannes Paulus II, paus, *Letter to the president of the pontifical academy for life on the occasion of a study*

*congress on "quality of life and ethics of health”*, Vaticaan, Libreria Editrice Vaticana, 19 februari

2005.

*Justified ban on genetically-editing human germ line*, in *Daily Targum*, New Brunswick NJ, [Rutgers University](http://search.proquest.com.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/docview/1673307793?rfr_id=info%3Axri%2Fsid%3Aprimo),

16 april 2015; <http://www.dailytargum.com/article/2015/04/justified-ban-on-genetically-editing-human->germ-line.

[Kaiser](http://www.sciencemag.org.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/search?author1=Jocelyn+Kaiser&sortspec=date&submit=Submit), Jocelyn & [Normile](http://www.sciencemag.org.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/search?author1=Dennis+Normile&sortspec=date&submit=Submit)*,* Dennis, *Embryo engineering study splits scientific community*,in *Science*

 348/6234 (2015) 486-487.

Kerasidou, Angeliki, *The Intrinsic Moral Value of the Human Embryo: Holistic Anthropology and the Use of*

 *Human Embryos in Research*, in *Theology and Science*, 12/2 (2014) 129-141.

*De ketter en de kerkvorst.* Een gesprekkenreeks (2014) tussen emeritus hoogleraar Etienne Vermeersch en

 André-Joseph Léonard, toenmalig aartsbisschop van Mechelen-Brussel, op Canvas, 13 november 2016

 (herh.).

Kierkels, V. et al., *Prenatale diagnostiek. Wat zijn de consequenties?* Baarn, Ambo, 1991.

C. Kischer, Ward C., *When Does Human Life Begin? The Final Answer*, in *Linacre Quarterly* 70/4 (2003)

326-339.

Koios, Nikolaos, *Theological Anthropology and Human Germ-Line Intervention*, in *Christian Bioethics* 18/2

(2012) 187-200.

Kraft, R. E., *Babies by design: the ethics of genetic choice*, in *Choice* 45/8(2008) 4413.

Kreulen, Edwin, *Niet lijden betekent niet leven*. Interview met Gerard Adelaar, in *Trouw*, 25 pril 2017, p. 5.

Kuiken, Alwin, *Psychologen tegen ‘voltooid leven’*, in *Trouw*, 12 november 2016, p. 3.

*Kweken van embryo’s toegestaan*, in *Trouw*, 28 mei 2016, p. 1.

Lander, Eric, *The Heroes of CRISPR*, in *Cell*, 164/1-2 (2016) 18-28.

# Landwehr, Charlotte, *Die deutsche Stammzelldebatte. Eine exemplarische Untersuchung bioethischer*

# *Normenkonflikte in der politischen Kommunikation der Gegenwart*, in *Medizinrecht* 33/1

# (2015) 76.

Lanphier, Edward et al., *Don’t edit the human germ line*, in *Nature* 519/7544 (2015) 410-411.

# Leabu, Mircea, *Christianity and bioethics. seeking arguments for stem cell research in Genesis*, in *Journal for*

# *the Study of Religions and Ideologies* 11/31 (2012) 72-87.

Ledford, Heidi, *Broad Institute wins bitter battle over CRISPR patents*, in *Nature* 542/7642 (2017) 401.

Lenoir, Frédéric, *De filosofie van Christus*. Kampen, Ten Have, 2008

Leo XIII, paus, *Humanum genus*, encykliek, Vaticaan, Libreria Editrice Vaticana, 12 april 1884.

Lewis, Tanya, *The major concern about a powerful new gene-editing technique that most people don't want to*

*Talk about*, in [*Business Insider*](http://www.businessinsider.rsvp1.com/gene-editing-history-of-eugenics-2015-12?mgh=http%3A%2F%2Fwww.businessinsider.com&mglogexit=1&mgf=1), 2 december 2015.

Lesnes, Corine, *Le genie génétique face au risqué eugéniste*, in *Le Monde*, 30 november 2015.

\*Lone, Frank, *Mijn supergenen: Opkomst van de huis-tuin-en-keukengenetica*. Amsterdam, Maven Publishing,

2011.

Lundberg, Ante S. & Novak, Rodger, *CRISPR-Cas Gene Editing to Cure Serious Diseases: Treat the Patient,*

 *Not the Germ Line*, in *The American Journal of Bioethics* 15/12 (2015) 38-40.

Lunshof, Jeantine, *Human germ line editing—roles and responsibilities*, in *Protein & Cell* 7/1 (2016) 7-10.

Lyons, B., *The Irish Council for Bioethics. An unaffordable luxury?*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare*

 *Ethics* 21/3 (2012) 375-383 378; internet: http://journals.cambridge.org.

Macer, Darryl, *Ethical Consequences of the Positive Views of Enhancement in Asia*,in *Health Care Analysis*

20/4 (2012) 385-397.

Marshall, Eliot, *Moratorium Urged on Germ Line Gene Therapy*, in *Science* 289/5487 (2000) 2023.

McCarthy, Michael, *Scientists call for moratorium on clinical use of human germline editing*, in *British*

*Medical Journal* 351/6 (2015) 6603.

[McGee, G.](http://www-ncbi-nlm-nih-gov.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/pubmed/?term=McGee%20G%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=11660629) & [Caplan, A.,](http://www-ncbi-nlm-nih-gov.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/pubmed/?term=Caplan%20A%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=11660629) *The ethics and politics of small sacrifices in stem cell research,* in *Kennedy Institute*

 *of Ethics Journal* 9/2 (1999) 151-158.

Megan, Allyse et al.*, Cherchez la Femme: Reproductive CRISPR and Women's Choices*, in *The American*

 *Journal of Bioethics* 15/12 (2015**)** 47-49.

[Mertens](https://biblio.ugent.be/person/001997396314), Heidi & Pennings, Guido *Modiﬁcation of the Embryo’s Genome: More Useful in Research Than in*

 *the Clinic*, in *The American Journal of bioethics* 15/12 (2015) 52-53.

Mitchell C. Ben et al., *Biotechnology and the human good*. Washington D.C., Georgetown University Press,

 2007.

Montgomery, Jonathan et al., *Genome editing:an ethical review*. Londen, Nuffield Council on Bioethics,

 2016.

More, Max & Vita-More, Natasha, *The transhumanist reader*. Chichester, Wiley-Blackwell, 2013.

Mulder, Callista L. et al.*, Spermatogonial stem cell autotransplantation and germline genomic editing: a*

*Futurecure for spermatogenic failure and prevention of transmission of genomic* diseases, in Human

*Reproduction Update*, 22/5 (2016) 561–573.

Muller, Denis, *Bioéthique* in *Encyclopédie du protestantisme*, Parijs, PUF, 2006.

Nelson, S. C., *How Metaphors About the Genome Constrain CRISPR Metaphors:Separating the “Text” From*

 *Its “Editor”*, in *The American Journal of Bioethics* 15/12 (2015) 60-62.

Neergaard, Lauran, *No designer babies, but summit calls for cautious research* in *AP*, 3 december 2015.

## Ornellas, mgr. Pierre, *Le rêve de l'enfant parfait*; <http://bioethique.catholique.fr/index.php?post/2009/03/31/le->rêve-de-l-enfant-parfait.

<http://orthodoxwiki.org/Stem_cell_research>: *Stem Cells and Germ Cells*.

Outka, G., *The ethics of human stem cell research*, in *Kenndy Institute of Ethics Journal* 12/2 (2002) 175-213.

Østnor, Lars (ed.), *Stem Cells, Human Embryos and Ethics*. *Interdisciplinary Perspectives*. Dordrecht,

 Springer Science + Business Media B.V., 2008.

Peters, Ted, Lebacqz, Karen & Bennett, Gaymon, *Sacred Cells? Why Christians Should Support Stem Cell*

*Research*, Lanham, MD, Rowman & Littlefield, 2010.

Peterson-Iyer, Karen, *Designer Children*: *Reconciling Genetic Technology, Feminism, and Christian Faith*,

 Cleveland, OH: Pilgrim Press, 2004.

Pius IX, paus, *Apostolicae Sedis Moderationi* (bul) in *Acta Apostolicae Sedis*, 12 oktober 1869.

Pius IX, paus, *Quanta Cura*, encykliek, met het bekende aanhangsel *Syllabus errorum*, Vaticaan, Libreria

Editrice Vaticana, 8 december 1864.

Pius X, paus, *Lamentabili sane exitu*, decreet, Vaticaan, Libreria Editrice Vaticana, 3 juli 1907.

Pius XI, paus, *Casti Connubii*, encycliek, Vaticaan, Libreria Editrice Vaticana, 31 december 1930.

Pius XII, paus, *Discours du pape Pie XII aux participants au «primum symposium internationale genetica*

*medicae»*, Vaticaan, Libreria Editrice Vaticana, 7 september 1953.

Pontifical Academy For Life, *Declaration On The Production And The Scientific And Therapeutic Use Of*

 *Human Embryonic Stem Cells,* Vaticaanstad, Libreria Editrice Vaticana25 augustus 2000.

Prieur, Michael R. et al., *Stem Cell Research in a Catholic Institution: Yes or No?***,** in*Kennedy Institute*

*of Ethics Journal* 16/1 (2006) 73-98.

Quilter, John, *The new enhancement technologies and the place of vulnerability in our lives*, in *Theoretical*

 *Medicine and Bioethics* 37/1 (2016) 9-27.

\*Rahner, Karl, *The Problem of Genetic Manipulation*,in *Theological investigations* 9 225-252.

Rankin,T. Mark, *The Catholic Church and Abortion: An Examination of Immediate Animation and*

 *Hylomorphism*,in The Asian Conference on Ethics, *Religion & Philosophy 2013*. *Official Conference*

 *Proceedings* 36-45.

Rao Passi, Gouri, *Gene editing of human embryos*, in *Indian Pediatrics* 52/6 (2015) 541.

Ravitsky, Vardit et al., *The “Three-Parent Baby”: A Case Study of HowLanguage Frames the Ethical Debate*

*Regarding an Emerging Technology*, in *The American Journal of Bioethics* 15/12 (2015) 58-59.

*The Report of a Working Party of The Catholic Bishops’ Joint Committee on Bioethical Issues*. *Genetic*

 *intervention on human subjects*. Londen, The Catholic Bishops’ Joint Committee on Bioethical Issues,

 1996.

Reyes, Alvaro Plaza & Lanner, Fredrik, *Towards a CRISPR view of early human development: applications,*

*limitations and ethical concerns of genome editing in human embryos* in *Development* 144 (2017) 3-7.

Rocca, Francis, *The New Rome* in *Wall Street Journal, Eastern edition*, New York, 4 april 2015.

Rodríguez Maradiaga, Oscar, cardinal, *De la difficulté d’évoquer Dieu dans un monde qui pense ne pas en*

 *avoir besoin*. *Entretien avec Eric Valmir*. Parijs, Laffont, 2008.

S.a., *Editing ethics*, in *NewScientist*, 7 mei 2016.

Sandel, Michael, *The Case against Perfection. Ethics in the Age of Genetic Engineering*. Cambridge, MA –

 Londen, The Belknap Press of Harvard University Press, 2007.

Sankar, Pamela L., *Engineering Values Into Genetic Engineering: A Proposed Analytic Framework for*

*Scientiﬁc Social Responsibility*, in *The American Journal of Bioethics* 15/12 (2015) 18-24.

Sacred Congregation for the Doctrine of the Faith, *Declaration on Procured Abortion’* (1974) 66 *Acta*

 *Apostolicae Sedis* 730, par. 13, n 19.

Savulescu, Julian, *Genetic interventions and the ethics of enhancement of human beings*, in Steinbock, B.

(ed.), *The Oxford handbook of bioethics*. Oxford, Oxford University Press, 2006, p. 516-533.

Savulescu, Julian et al., *The moral imperative to continue gene editing research on human embryos*, in

 *Protein & Cell* 6/7 (2015) 476-479.

Schardien, Stefanie, *Between mere opposition and dull allegiance enhancement in theological ethical*

 *perspective*, in Boer, Theo & Fischer, Richard (ed.), *Human enhancement.* *Scientific Ethical and*

 *Theological aspects from a European Perspective*, Straatsburg, Church and Society Commission of

 CEC, 2013 p. 249-260.

Schindler, David L., *A Response to the Joint Statement, “Production of pluripotent Stem Cells by oocyte*

 *Assisted reprogramming”*, in *Communio* 32/2 (2005) 369-380.

Schmidt, Ulla, *Human enhancement and theological perspectives* in Boer, Theo & Fischer, Richard (ed),

 *Human Enhancement*, p. 261-272.

Schotsmans, P., *Het Belgisch raadgevend comité voor bio-ethiek. Een (voorlopige) terugblik en evaluatie*, in

 *Ethische perspectieven* 9/3-4 (1999) 207-209.

Schwarzkopf, Alexandra, *Schriften zur politischen Kommunikation* 15, Göttingen, Verlag V & R unipress,

 2014.

*Scientists right to pause for genetic editing discussion* in *Boston Globe*, 23 maart 2015.

Scott, Christopher, *Treading the Line Between Sensational and Groundbreaking Science*, in *The American*

 *Journal of Bioethics* 15/12 (2015) 1-2.

Scott, Rae, *Bioethics: the Church and the Family* in *Journal of the Evangelical Theological Society* 59/1

5-16.

Seedhouse, Erik, *Beyond Human. Engineering Our Future Evolution*, Heidelberg - New York – Dordrecht –

 London, Springer, 2014.

Silverman, William A., *Unnaturel selection*, in [*Pediatrics*](http://pediatrics.aappublications.org.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/)107/6 (2001) 1421-1422.

Singh, Vijai et al., *Exploring the potential of genome editing CRISPR-Cas9 technology* in *Gene* 599 (2017)

1-18.

Smith, Patricia, *Designer babies* in *New York Times Upfront* 146/13 (2014) 6-7.

Smolenski, Joanna, *CRISPR/Cas9 and Germline Modification: New Difficulties in Obtaining Informed*

 *Consent*, in *The American Journal of Bioethics* 15/12 (2015) 35-37.

\*Song, Robert, *Knowing there is no god, still we should not play god? Habermas on the future of human*

 *nature*, in *Ecotheology: Journal of Religion, Nature & the Environment* 11/2 (2006) 191-211.

\*Sporken, Paul, *Ethiek in de gezondheidszorg*. Baarn, Ambo, 1979.

Stem Cell Research; Call to re-examine '14-day rule' limiting in vitro human-embryo research, in *NewsRx*

 [*Health*](http://search.proquest.com.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/pubidlinkhandler/sng/pubtitle/NewsRx%2BHealth/%24N/38890/DocView/1788309379/fulltext/BC1E88B4263F4E51PQ/1?accountid=17215), Atlanta, 22 mei 2016, p 27.

Stoeklé H-C. et al., *CRISPR-Cas9: une recherche intégrant les risques?*, in*Ethics, Medicine and Public*

*Health* 2.4 (2016) 656-657.

Stratul, Stefan-Ioan & Jinga, Constantin, *Human enhancement between theosis and koinonia : an orthodox*

 *Perspective*, in Boer, Theo & Fischer, Richard (ed.), *Human Enhancement*, *Scientific Ethical and*

 *Theological aspects from a European Perspective*, Straatsburg, Church and Society Commission of

 CEC, 2013, p. 273-282.

Suffield, Wendy, *The ethics of changing the 14-day rule*, in *BioNews*[*832*](http://www.bionews.org.uk/page_596705.asp), 15 december 2015.

Sugarman, Jeremy, *Ethics and germline gene editing* in *EMBO reports* 16/8 (2015) 879-880.

Sutton, Agneta, *Who Is My Mother and Who Are My Brothers?* In: *Christian Bioethics,* 21/2 (2015) 166-180.

Holy Synod of Bishops of the Orthodox Church in America, *Statement of the Holy Synod of Bishops on*

 *Embryonic Stem Cell Research Embryonic Stem Cell Research*, 17 oktober 2001;

<https://oca.org/news/archived/statement-of-the-holy-synod-of-bishops-on-embryonic-stem-cell->

research

Tauer, Carol, *The tradition of probabilism and the moral status of the early embryo*, in *Theological Studies*

 45/1 (1984) 3-33.

Tayag, Yasmin, *Re-Watching 'Gattaca' at the Dawn of the Age of CRISPR and Genetic Editing* in *Inverse* 23

 november 2015; internet <https://www.inverse.com/article/8443-re-watching-gattaca-at-the-dawn-of->

 the-age-of-crispr-and-genetic-editing.

The Holy Synod of Bishops, *Embryonic Stem Cell Research*, 17 oktober 2001.

Teilhard de Chardin, Pierre, *Cahiers 2: Réflections sur le bonheur*, Parijs, Éditions du Seuil, 1960.

Teilhard de Chardin, Pierre, *Le Phénomène humain,* Parijs, Éditions du Seuil, 1955.

Teilhard de Chardin, Pierre, *Het goddelijk milieu*, Utrecht – Antwerpen, Het Spectrum, 1965.

Tornielli, Andrea & Galeazzi, Giacomo, *Pape François. Cette économie qui tue*. *Dictature de la finance,*

*inégalités, pauvreté* (oorspronkelijke titel *Papa Francesco, questa economia uccide*), Montrouge,

Bayard, 2015.

<http://www.transhumanism.org/index.php/WTA/declaration>, 22 januari 2008.

Twenge, Jean, *'Designer' Babies Are Only for the Rich: Thanks to science, nearly every aspect of your future*

 *child can be controlled--that is, if you have the money. Will healthy children soon be a marker of*

 *wealth?* in *The Daily Beast*, 7 juli 2014.

*UNESCO panel of experts calls for ban on editing of human DNA to avoid unethical tampering with hereditary*

*traits* in [*Asia News Monitor*](http://search.proquest.com.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/pubidlinkhandler/sng/pubtitle/Asia%2BNews%2BMonitor/%24N/656306/DocView/1728007827/fulltext/%24B/1?accountid=17215), Bangkok, 30 oktober 2015.

Van Aquino, Thomas, *Summa contra gentiles* boek III, 22, 7.

Van der Veken, Jan, *Proces-denken. Een Oriëntatie*. Leuven, Centrum voor Metafysica en Wijsgerige

Godsleer. Hoger Instituut voor Wijsbegeerte, 1983.

# Van Turnhout, Maurice, *‘Plug jezelf in en laat ons je brein bedraden’, roept Singularity University*, in

#  *Trouw*, 16 september 2016.

Vasiliou, Stella K. et al, *CRISPR-Cas9 System: Opportunities and Concerns*, in *Clinical chemistry* 62/10

(2016) 1304-11.

*Vatican: No to human cloning*, in *National Catholic Reporter*, 22 oktober 1999.

Vieth, Andreas, *Conceptual and ethical problems in the epistemology of genetic information*, in *New Genetics*

 *and Society* 29/1 (2010) 103-116.

Wadhwa, Vivek, *Benefit or bane?* in *ASEE Prism* 25/6 (2016) 23.

Walters, LeRoy & Gage Palmer, Julie, *The ethics of human gene therapy*. Oxford – New York, Oxford

 University Press, 1997.

Walters, LeRoy, *Genetics and bioethics: How our thinking has changed since 1969*, in *Theoretical Medicine*

*and Bioethics* 33/1 (2012) 83-95.

Werner-Felmayer, Gabriele, *Human Germline Modiﬁcation—A Missing Link*, in *The American Journal of*

 *Bioethics* 15/12 (2015) 49-51.

Wildiers, Max, *Wereldbeeld en Teologie. Van de Middeleeuwen tot nu*. Antwerpen, Standaard

 wetenschappelijke uitgeverij, 1977.

Wilen Berg, Jessica, *Babies by Design*. *The Ethics of Genetic Choice*, in *Journal of Legal Medicine* 29 (2008)

 381-386.

Williams, Patricia J., *Babies, bodies and buyers*, in *Columbia Journal of Gender and Law* 33/1, (2016)

11-58.

Wils, J. P. et al., *Levensbeschouwing en biotechnologie. Een analyse van normatieve argumenten*. In opdracht

 van de Commissie Genetische Modificatie. Den Haag, Schuttelaar & Partners, 13 augustus 2007.

Wu, Jon et al., *Interspecies Chimerism with Mammalian Pluripotent Stem Cells*, in *Cell* 168/3 (2017) 473-486.

Zhang, Xiaoxue, *Urgency to rein in the gene-editing technology*, in *Protein & Cell* 6/5 (2015) 313.

Zollitsch, Robert, mgr, *Mit Präimplantationsdiagnostik würde eine Grenze überschritten“*,in *Deutsches*

*Ärzteblatt*  108/15 (2011) 824-826.

# **INLEIDING**

 **“Embryo’s zijn mensen. Die ‘kweek’ je niet, en al helemaal niet om er experimenten mee uit te voeren. Een embryo is geen materiaal dat je aanmaakt om ermee te ‘knutselen, hoe goed de achterliggende intenties van wetenschappers en anderen ook kunnen zijn.”** [[1]](#footnote-1) **Zo reageerde Kees van der Staaij, fractievoorzitter van de SGP (Staatkundig Gereformeerde Partij) in de Nederlandse Tweede Kamer, op het voorstel van minister Schippers om toestemming te geven tot het kweken van embryo’s, speciaal voor onderzoek. Deze thesis beweegt zich tussen deze reactie en de vraag:** “it’s not wrong to wish for a bonny, bouncing, brown-eyed baby girl, why or how would it become wrong if we had the technology?” [[2]](#footnote-2) En op de achtergrond speelt dan voor de christen de zorg mee om de zwakkeren, zoals paus Johannes Paulus II haar onder woorden bracht:

”Een mens die, vanwege ziekte, handicap of enkel door zijn aanwezigheid de welvaart of levenswijze van hen die meer bevoordeeld zijn ter discussie stelt, wordt steeds vaker gezien als een vijand tegen wie men zich moet verweren of die uit de weg geruimd moet worden.” [[3]](#footnote-3)

 Aan de ene kant van het spectrum bevinden zich wetenschappers en anderen die vinden dat men koste wat het kost moet toewerken naar een samenleving waarin iedereen gezond geboren wordt en elk kind vanaf de geboorte start vanuit een maximale (en voortdurend verbeterbare) uitgangspositie. Aan de andere kant staan degenen die zich kritisch opstellen tegenover dit streven. Onder hen vooral christenen, en met name de katholieke kerk, die vrezen dat dit ten koste zal gaan van minderbedeelden, strijdig is met de waardigheid van de mens en met de rol die de mens vanuit bijbels perspectief in de schepping kreeg toebedeeld.

 De vraag die in deze thesis centraal staat is of die kloof te overbruggen valt. Zijn Kerk en wetenschap zover uit elkaar gegroeid dat verzoening niet meer mogelijk is? En levert de humane gentechnologie hiervan het actuele en ultieme bewijs? Als we onderzoeken welke vragen er binnen de wetenschappelijke en kerkelijke wereld rijzen ten aanzien van genetische manipulatie, ontdekken we dat de scheidingslijn niet zo scherp te trekken is. Bovendien lijkt een overbrugging mogelijk, mede door recent ontwikkelde technieken en een bij de tijd gebrachte theologie.

 Om inzicht te verkrijgen in de stand van zaken, zowel met betrekking tot gentechnologie als ten aanzien van de vragen die de technologie omgeven, is uitgebreid gebruik gemaakt van recente *on line* artikelen. De zoektocht ging in drie richtingen: de actuele stand van zaken met betrekking tot genetische modificatie, ethische discussies hieromtrent en kerkelijke standpunten betreffende genetische modificatie.

 **Na een beknopte verkenning van de ontwikkelingen op het gebied van de gentechnologie zijn we eerst gaan kijken of en welke verwachtingen en zorgen er buiten kerkelijke middens leven ten aanzien van humane gentechnologie. We hebben een aantal pro- en contra-argumenten op ethisch gebied op een rij gezet. Daarna hebben we enkele aspecten die raakvlakken met ethiek vertonen, van nabij bekeken, zoals de positie van de vrouw en van gehandicapten en commerciële aspecten. Om het beeld te completeren hebben we gekeken naar wettelijke regelingen rond humane gentechnologie in enkele Europese en Aziatische landen. Vervolgens richtten we onze aandacht op bezwaren vanuit kerkelijke hoek, meer in het bijzonder de katholieke kerk. We hebben daarbij ook reflecties van theologen betrokken die afwijken van de officiële leer.**

**Op basis van al deze informatie hebben we gezocht naar mogelijke oplossingen om de kloof tussen Kerk en humane gentechnologie te overbruggen. We sluiten deze overwegend beschrijvende thesis af met enkele aanbevelingen en conclusies.**

# **HOOFDSTUK 1.**

# **GENTECHNOLOGIE: EEN BEKNOPT HISTORISCH OVERZICHT**

Voordat we ingaan op ethische aspecten die kleven aan humane gentechnologie, stellen we kort de werking van de genen en de wetenschappelijke inzichten, die men in de voorbije halve eeuw op dat gebied heeft opgedaan, voor [[4]](#footnote-4).

Genen, onderdeel van chromosomen, bestaan uit stukken DNA die in de celkern als twee dunne draadjes opgerold liggen rond eiwitten. De twee DNA-strengen worden op vaste intervallen met elkaar verbonden door vier verschillende basen (nucleotiden), afgekort met de letters A, T, C en G. Het menselijk genoom bevat 3,23 miljard nucleotiden. De volgorde van de nucleotiden bepaalt hoe de cel functioneert. Wijzigingen daarin kunnen gevolgen hebben voor het functioneren van het organisme. In het DNA is een code opgeslagen die bepalend is voor de vorming van een bepaald eiwit. Eiwitten zijn moleculen die allerlei chemische processen aansturen. In opdracht van het DNA wordt dit DNA ‘overgeschreven’ in een *messenger*-RNA (mRNA). Die wordt weer ‘vertaald’ in een *transfer*-DNA. Dit proces wordt aangeduid met het begrip ‘transcriptie’. Simpel gezegd worden nieuwe eiwitten gevormd door het aflezen van een opgeslagen code.

Onderzoek op het gebied van de moleculaire biologie is veelal gericht op het voorkomen of bestrijden van ziektes die veroorzaakt worden door afwijkingen in de genen. Voor een onderzoeker is het belangrijk om de volgorde van de nucleotiden van een stuk DNA te kennen, de zogenoemde DNA-*sequencing*. Als die gekend is, kan men overgaan tot genetische modificatie, een doelgerichte ingreep op moleculair niveau op DNA of RNA. Men ontdekte dat in DNA breuken kunnen ontstaan, spontaan, door straling of andere omgevingsfactoren. Deze breuken repareren cellen uit zichzelf. Van deze herstelmogelijkheden maken onderzoekers gebruik om veranderingen in het genoom aan te brengen, door via die breuken DNA te verwijderen of vreemd DNA toe te voegen. Daarbij doen ze beroep op endonucleasen, eiwitten die breuken in beide DNA-strengen kunnen veroorzaken, de zogenaamde DSB’s (dubbele strengbreuken). Het DNA reageert dan met een van de twee reparatiemogelijkheden: NHEJ (*nonhomologous end joining)* of HDR (*homology-directed repair*). Via NHEJ herstelt DNA de breuk eenvoudigweg door de gebroken eindjes aan elkaar te koppelen, zonder daarbij de oorspronkelijke nucleotidenvolgorde te herstellen. Het kan gepaard gaan met het verlies of juist het binnenglippen van DNA-seqenties van verschillende lengte. Dit kan het functioneren van de genen beïnvloeden. Via HDR brengt het DNA een homoloog stukje DNA in.Dit leidt tot een meer precieze manier van repareren dan de voorgaande.

Om tot deze inzichten te komen is veel onderzoek nodig geweest. Halverwege de vorige eeuw leerden wetenschappers het functioneren van het DNA kennen. De term *genetic engineering* kent al een geschiedenis van ruim een halve eeuw en werd voor het eerst in 1965 gebruikt [[5]](#footnote-5). In het artikel *Genetics and bioethics: How our thinking has changed since 1969* schetst LeRoy Walters de belangrijkste ontwikkelingen die zich op het gebied van de genetica hebben voorgedaan. De prenatale diagnose begon met vruchtwaterpunctie. Een belangrijke rol was weggelegd voor Paul Ramsey, die in de jaren 1968 en 1969 lezingen gaf aan de Georgetown University Medical School over zijn biomedisch onderzoek . Hij was de eerste die een systematisch en begrijpelijk overzicht gaf van de stand van zaken op medisch-technologisch gebied. Een tweede belangrijk moment was de oprichting in 1969 van het Hastings Centre. Een uit dat centrum voortgekomen groep ging zich vanaf 1971 bezighouden met ‘Genetic counseling and genetic engineering’. Intussen werkten Herbert Boyer en Stanley Cohen aan een techniek om genetisch materiaal te veranderen door DNA te knippen en samen te voegen met vreemd DNA-materiaal. Het nadeel van deze techniek was dat men niet precies de plaats kon bepalen waar genen in het genoom ingevoegd werden. De precieze werking van het nieuwe DNA bleef voorlopig nog duister en werd voorwerp van verder onderzoek.

Vanaf eind jaren 80 van de vorige eeuw leidde het in kaart brengen van het menselijk genoom tot een nieuwe fase in het publieke debat. “When the dust had settled and a draft of the human gene map was complete, it was evident that the process of using human cells in the mapping and sequencing project did not raise unique ethical questions” [[6]](#footnote-6). De ethische discussie laaide op toen Martin Cline in 1980, zonder formele toestemming, in Israël en Italië zijn experiment voortzette waarbij hij, gebruikmakend van vectoren, gezonde genen inbracht in beenmerg om b-thalassemie te genezen. B. Elmquist, lid van een Deens parlementair comité, bracht een discussie op gang die leidde tot de verklaring dat elk mens het recht heeft “to inherit a genetic pattern which has not been artificially changed” [[7]](#footnote-7).

Tussen 1990 en 1995 verschenen er allerlei studies over gentherapie. In 2000 slaagde een Frans team er in negen kinderen via deze therapie te behandelen tegen de immuunziekte SCID. In een terugblik merkt de schrijver op dat de aanvankelijke angst niet bewaarheid is. “Instead, the less dramatic topic of genetic testing and screening has emerged as the one that directly affects millions of pregnant women and newborn infants each year.” [[8]](#footnote-8)

Een eerste poging om een kiembaan gentherapie toe te passen vond in het voorjaar van 2001 plaats in een vruchtbaarheidscentrum in New Jersey. Door in de eicellen van een vrouw mitochondria van een jonge vrouw in de spuiten, konden zwangerschappen tot stand gebracht worden waarbij de baby’s erfelijk materiaal van de vader, moeder en de jonge donor werd doorgegeven. .

In 2005 en 2010 werden de resultaten van twee nieuwe technieken, respectievelijk de ‘zinkvingernuclease’(ZFN)- en ‘TALEN’-techniek, gepubliceerd. Beide maken gebruik van eiwitten, waarvan er een afgesteld wordt op het herkennen van nucleotiden en de ander, door de eerste aangestuurd, op het doorknippen van het DNA. Bij de natuurlijke herstelreactie wordt, samen met de ZFN, gewijzigd DNA binnengesluisd of worden genen die ziektes veroorzaken op nonactief gesteld. Het verschil tussen de twee is dat enkele in serie geplaatste ZFN-domeinen drie of vier overeenkomende baseparen kunnen herkennen en aanpakken en de TALE-*repeats* slechts een. Beide werken in duo’s om een dubbele strengbreuk in DNA tot stand te kunnen brengen. Dit laatste zorgt ervoor dat de kans op een breuk op een verkeerde plaats kleiner is, maar deze technieken zijn wel tijdrovend. Verder is men nog niet zeer enthousiast over hun doeltreffendheid.

Een techniek die in 2015 wereldnieuws werd en enkele jaren daarvoor op punt gesteld was door Jennifer Doudna en Emmanuelle Charpentier [[9]](#footnote-9), baseert zich op een verdedigingsmechanisme van bacteriën. De techniek werkt met twee onderdelen: CRISPR, *clustered regularly interspaced short palindromic repeat RNA* en *CRISPR-associated protein, Cas 9*, een endonuclease**.** CRISPR’s zijn korte stukjes van telkens terugkerende codes in het DNA van bacteriën.

Als bacteriën vreemd DNA van een virus aantreffen, kopiëren ze dit en slaan het op in hun DNA als *spacers*. Het DNA vormt zo een onregelmatige reeks van *spacers* (stukjes niet-coderend DNA tussen twee genen).Wanneer een virus nadert, produceert de bacterie stukjes van twee soorten RNA die overeenkomen met die van het virus. Deze stukjes vormen samen met het Cas 9-eiwit een afweersysteem. Het eiwit Cas 9 kan DNA doorknippen. Als het ‘gids’-RNA het virus ontdekt, stuurt het het Cas 9-eiwit er naar toe, die dan het vijandige DNA doorknipt en hierdoor het virus onschadelijk maakt. De techniek is dus een samenspel van herhaalde DNA-codes, Cas9-enzymen en gespecialiseerde RNA-moleculen.Verder onderzoek heeft het mogelijk gemaakt deze techniek op elke DNA-sequentie en op elke plek toe te passen. Er hoeft niet steeds een ander eiwit geproduceerd te worden. Het komt er op aan het ‘gids’-RNA (gRNA) goed ‘af te stellen’. Als Cas 9 het vijandige DNA heeft doorgeknipt, herstelt de cel de aangebrachte breuken via NHEJ of HDR. En hiermee kan dus een gemuteerd DNA verwijderd of op non-actief gesteld worden, en een gezond DNA ingebracht. Een voordeel van deze techniek is dat RNA-moleculen veel gemakkelijker te programmeren zijn dan eiwitten.

Vergeleken met voorgaande technieken heeft CRISPR een aantal voordelen. Ze werkt doelgerichter, ze kan gebruik maken van relatief korte DNA die nodig is voor het creëren van ‘gids’-RNA. Bovendien kan men gebruikmaken van virussen waarmee al veel ervaring is opgedaan, en de techniek biedt ook de mogelijkheid DNA-correcties toe te passen die geen erfelijke gevolgen hebben. Praktisch komt het er op neer dat CRISPR minder tijdrovend, goedkoper, breder inzetbaar en gemakkelijker uit te voeren is. Verder kunnen met deze techniek genen ‘aan’ of ‘uit’ gezet worden zonder hun volgorde te veranderen.

In het jaar 2015 maakte deze techniek furore dankzij twee Chinese onderzoekers die CRISPR toepasten op niet-levensvatbare embryo’s. De resultaten vielen vooralsnog tegen. Vanwege de actualiteit van deze techniek en de stormachtige ontwikkelingen die er op volgden, ruimen we hiervoor meer plaats in.

“Chinese researchers have created history (and vociferous debate) by editing genetic material in human embryos. They took non-viable embryos discarded from *in vitro* fertilization (IVF) clinics and tried to replace the gene responsible for beta thalassemia. They used a system called CRISPR/Cas 9 which is an enzyme which splices the DNA at the point of the mutated gene. Subsequently a normal molecule replaces the deleted area. Of the 86 embryos in the experiment, 71 survived. Of them, the exome of 54 were tested and 28 were successfully spliced but only a fraction had the correct replacement by appropriate genetic material. What was more ominous was the appearance of a number of other unintended mutations in other parts of the germ line. This is one of the main objections of the technology.” [[10]](#footnote-10)

Deze en soortgelijke publicaties leidden in het voorjaar van 2015 tot grote consternatie, enerzijds ingegeven door angst, anderzijds door nieuwe mogelijkheden die ineens binnen bereik kwamen. De toepassing van een verbeterde en snellere gentechniek zette de zaken op scherp. Op een relatief eenvoudige en goedkope manier kan genetisch materiaal verwijderd, verplaatst of ingevoegd worden. Ook kiemcellen kunnen hiermee aangepakt worden en dus “the genetic make-up of future generations” aangepast. Een doos van Pandora leek hiermee geopend. “Now the situation is entirely different. The technology that might one day lead to designer babies as envisioned in the film GATTACA is on the table, and it will be impossible to uninvent it” [[11]](#footnote-11). Op 19 maart van dat jaar was er al opgeroepen tot een moratorium op verdere pogingen kiemcellen met deze techniek te veranderen, en gebruik te blijven maken van PGD en IVF. Bovendien zou aanzwellende kritiek op deze techniek de ontwikkeling van andere meer belovende technieken in gevaar kunnen brengen.

Publicaties volgden elkaar in snel tempo op. In *Controversial Chinese embryo study spurs ethical debate* [[12]](#footnote-12) stelt Hollemans dat de Chinese onderzoekers bewust ethische vragen vermeden door niet-levensvatbare embryo’s van plaatselijke vruchtbaarheidsklinieken te gebruiken. Ze gebruikten namelijk embryo’s die voortgekomen waren uit gelijktijdige bevruchting door twee zaadcellen. Omdat ze niet levensvatbaar waren, zouden ze normaal gesproken toch worden weggegooid. Zoals we boven zagen, waren de resultaten bovendien pover. In het artikel wordt terloops gewezen op het feit dat eventeel negatieve gevolgen van dergelijke technieken mogelijk pas na jaren aan de oppervlakte komen.

Edward Lanphier, Fyodor Urnov en collega’s waarschuwen in *Don’t edit the human germ line* voor de onvoorspelbare gevolgen van de CRISPR/Cas9-techniek voor toekomstige generaties. Om die reden vinden ze het toepassen ervan onethisch, zolang het niet mogelijk is “to demonstrate safe outcomes and obtain reproducible data over multiple generations” [[13]](#footnote-13). In een artikel in *Science* laten [Jocelyn Kaiser](http://www.sciencemag.org.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/search?author1=Jocelyn+Kaiser&sortspec=date&submit=Submit) en [Dennis Normile](http://www.sciencemag.org.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/search?author1=Dennis+Normile&sortspec=date&submit=Submit) een van de bedenkers van de techniek, Jennifer Doudna, aan het woord:  “I don't see the value in working with human embryos right now. There's a lot to be learned by working in other systems.” [[14]](#footnote-14) Ook verweet ze de Chinese onderzoekers zich niet aan het gebruik te hebben gehouden om pas na een “peer review” de resultaten te publiceren. In hetzelfde artikel komt de uitgever van het tijdschrift waarin de publicatie verscheen, *Protein & Cell*, aan het woord. Hij weerlegt de kritiek: er was niet alleen sprake van een “peer review”, maar er werden ook ethici geraadpleegd en de schrijvers herzagen hun manuscript op basis van “onze suggesties”.

In een ander artikel wordt gepleit voor een mondiale afstemming van wetenschappelijke, medische en ethische criteria op basis waarvan deze nieuwe technologieën toegelaten zouden kunnen worden. “This stands in contrast to most therapeutic interventions which are expected to be carefully evaluated along with established oversight processes that rest on widely shared ethical principles as described, for example, in the Belmont Report.” [[15]](#footnote-15) Er pleiten namelijk meerdere argumenten tegen dergelijke experimenten: er is geen sprake van toestemming van toekomstige generaties, gevolgen zijn moeilijk in te schatten en de veranderingen vormen een bedreiging van de menselijke waardigheid. En het is de vraag of ethische en stamcelonderzoekscomités wel geschikt zijn om deze experimenten te beoordelen.

De discussie gaat verder in *Gene editing poses challenges for journals*. De uitgever van *Protein & Cell* wordt geciteerd: “We expected there might be difference of opinions, but it needs to be published to start discussion.” [[16]](#footnote-16) De uitgever had er zich van tevoren van vergewist dat er sprake was van internationale goedkeuring en toestemming van de donors, en dat het experiment niet strijdig was met de Verklaring van Helsinki betreffende de ethiek van menselijk medisch onderzoek en met de Chinese wetgeving. Terwijl Lanphier pleit voor een moratorium, zien Church en Harris hier het belang niet van in. “I don’t see any justifica­tion for a moratorium on research”, aldus Harris [[17]](#footnote-17). Het onderzoek is niet minder verantwoord dan de IVF-technieken en het ging bovendien om niet-levensvatbare embryo’s. Voor veel landen is het onderzoek trouwens acceptabel, omdat de embryo’s niet speciaal voor het onderzoek gekweekt zijn.

Maar de laatste twee argumenten lijken inmiddels achterhaald. Chinese onderzoekers van de

Guangzhou Medical  [University](http://www.gzhmu.edu.cn/gyEnglish/Affiliated%20Hospitals.html) pasten begin 2017 de CRISPR-techniek toe op levensvatbare menselijke embryo’s [[18]](#footnote-18). Ze bevruchtten eitjes die overgebleven waren bij IVF-behandelingen, met sperma van twee mannen die met een erfelijke mutatie belast waren. Slechts bij een van de zes embryo’s bleek na 2 dagen dat de mutatie correct gecorrigeeerd was. Een van de conclusies uit dit onderzoek was dat de techniek meer succes oogst als ze op de ei- of zaadcel wordt toegepast en voordat bevruchting plaatsvindt.

 Ondanks de veelbelovende start van de CRISPR-techniek zijn er nog veel beperkingen aan verbonden [[19]](#footnote-19). Als men gebruik maakt van niet-levensvatbare embryo’s moet men zeer voorzichtig zijn met de interpretaties van de resultaten. Omdat overtallige embryo’s het eencellige stadium voorbij zijn, is gebruik van CRISPR veel ingewikkelder. Voorlopig is de techniek nog niet veilig genoeg voor therapeutische toepassingen. *Incomplete targeting* en *off-target*-effecten komen nog te vaak voor.

# **HOOFDSTUK 2.**

# **ETHISCHE DISCUSSIES IN WETENSCHAPPELIJKE PUBLICATIES VANAF DE EEUWWISSELING**

In dit onderdeel van de thesis geven we de resultaten weer van een onderzoek naar de rol van de ethiek in wetenschappelijke publicaties op het gebied van gentechnologie. Het leeuwendeel van de informatie was te vinden in tijdschriften en in mindere mate afkomstig uit boeken. Sinds de eeuwwisseling hebben de ontwikkelingen op het gebied van gentechnologie elkaar in een hoog tempo opgevolgd. Dit leidde tot veel publicaties waarin vaak ethische standpunten werden verwoord. Vooral tussen 2007 en 2010 verschenen er die de publieke discussie aanwakkerden. Bekende auteurs waren onder anderen Sandel, Savulescu, Harris en Green. Het debat laaide opnieuw op in 2015, toen Chinese onderzoekers een enkele jaren voordien ontwikkelde methode op menselijke kiemcellen toepasten. Er zijn enkele duidelijke scheidslijnen te trekken wat betreft de houding van wetenschappers en filosofen tegenover nieuwe ontwikkelingen op medisch gebied. Publicaties verschenen schoksgewijs als er sprake was van sprongen in die ontwikkelingen. Relatief veel publicaties geven identieke informatie weer en brengen de discussie zo niet veel verder.

Hieronder hebben we een aantal argumenten voor of tegen humane genmodificatie verzameld. Globaal zijn ze in drie groepen onder te brengen. We sommen eerst argumenten op die aangevoerd worden ter verdediging van een verdere ontwikkeling van de technologie, zonder al te veel beperkingen. Vervolgens bekijken we argumenten die voortkomen uit een zekere bezorgdheid, met name om de (toekomstige) veiligheid. Tot slot van dit onderdeel staan we stil bij argumenten die getuigen van een overwegend afwijzende houding.

## **Argumenten die verdere ontwikkelingen ondersteunen**

### *Een beredeneerde selectie aansluitend op wensen uit de maatschappij*

Bij discussies of recensies in wetenschappelijke tijdschriften komen we vaak de namen van enkele bekende bioethici tegen*.* Voor de een is genmodificatie in feite slechts het vervangen van natuurlijke selectie door een beredeneerde. We hebben zelfs de plicht om anderen tehelpen met deze technieken, als ze lijden kunnen voorkomen en veilig zijn. Behandelingen mogen ook niet-therapeutisch van aard zijn: “it’s not wrong to wish for a bonny, bouncing, brown-eyed baby girl, why or how would it become wrong if we had the technology?” [[20]](#footnote-20) Een aantal auteurs stelt dat de vorderingen op het gebied van de gentechnologie nauw aansluiten bij het streven van veel mensen om hun capaciteiten op allerlei gebied te verbeteren. We leven immers in een wereld van “rankings and ratings and constant evaluations, in which we need to present ourselves and beat our competitors” [[21]](#footnote-21). Wie zijn wij om die ontwikkelingen tegen te houden?

Ontwikkelingen op het gebied van de genetica kunnen we beschouwen als een verandering van onze evolutionaire ontwikkeling. Veel aandacht gaat uit naar levensverlenging. Het pleidooi voor keuzevrijheid van ouders om geslacht, IQ, lengte en huidskleur vast te leggen [[22]](#footnote-22), om zo dankzij de gentechnologie kinderen te kunnen krijgen “who have the best prospects”, kan een beperking, maar ook een vooruitgang betekenen voor de mensheid. Door die vrijheid zal in onze snel veranderende wereld duidelijk worden welke (vrij gekozen) genotypes succesvol zijn en welke niet. “GET [gene editing technology, *red.*] will benefit our populations by increasing our capacity to explore adaptive space and then allowing us to exploit clearly beneficial genotypes as soon as they arise.” [[23]](#footnote-23) Maar daartoe moeten vrije keuze en diversiteit wel bewaakt worden. Deze veranderingen zullen gevolgen hebben voor de manier waarop mensen in de toekomst bijvoorbeeld muziek zullen ervaren. “If we changed into organisms with radically differentcognitive abilities, we would have a different experience listening to Bach than we have now.” [[24]](#footnote-24) Ze zullen ook gevolgen hebben voor vatbaarheid voor ziektes.

In een interview met *AP* werd enkele deskundigen naar hun standpunt gevraagd. George Daley, werkzaam in een kinderziekenhuis in Boston, was niet bang voor een *Brave New World*-scenario, omdat hier veel meer genen voor nodig zijn. “But parent demand will drive research to one day end certain inherited diseases in families even though the number that could qualify are very rare.” [[25]](#footnote-25) Wat verderop in hetzelfde artikel ging Lovell-Badge nog een stap verder en stelde dat mensen bedoeld of onbedoeld de hele leefwereld veranderd hebben en daarom lijkt de vraag gerechtvaardigd: “why would we not also want to modify ourselves?” [[26]](#footnote-26).

### *Vrijblijvendheid uit den boze*

Anderen spreken zelfs van kindermishandeling als je kinderen geboren laat worden met een ziekte of handicap. “Het centrale argument van beiden [bedoeld zijn Jacob Appel en Michael LePage, *red*.] is iets wat we niet gewend zijn te overwegen – namelijk de zonde van nalatigheid. Gewoonlijk gaat bio-ethiek over het verbieden of beperken van nieuwe technologie. Maar als we nu de middelen hebben om het lijden van ongeboren kinderen te voorkomen en die niet gebruiken, komt dat in feite overeen met toekijken hoe iemand overlijdt aan een ziekte die kan worden behandeld met de ter beschikking staande technologie.” [[27]](#footnote-27)

Ook worden er statistische gegevens gebruikt om de oproep, door te gaan met onderzoek op menselijke embryo’s, te onderbouwen. Zes procent van alle geboren kinderen vertonen immers ernstige afwijkingen. Bijna acht miljoen kinderen zouden elk jaar met verfijnde technieken op het gebied van *gene editing* geholpen kunnen worden, 35% van alle sterfgevallen die te wijten zijn aan chronische afwijkingen**,** kunnen worden voorkomen. Wie dergelijk onderzoek tegenhoudt, is mede schuldig aan deze ellende. “Research into gene-editing is not an option, it is a moral necessity.” [[28]](#footnote-28) Op het argument dat er al IVF en andere technieken bestaan, is het antwoord dat bij afwijkingen, zoals schizofrenie, waarbij meerdere genen betrokken zijn, er honderdduizenden embryo’s nodig zijn. Ook zijn er afwijkingen die in alle embryo’s die een koppel produceert, voorkomen en dus niet via IVF te ontwijken zijn. En het gevaar blijft dat een afwijking die nu niet manifest is, in een volgende generatie kan opduiken. Met behulp van *gene editing* kunnen al deze afwijkingen aangepakt worden.

Iedereen moet een bijdrage leveren, want “benefiting from biotechnologies while not contributing to them violates the principle of fairness” [[29]](#footnote-29). Het gaat niet alleen over betere gezondheid, intelligentie, kortom kwaliteit van leven, maar ook over minder afhankelijk zijn van ziekte, pijn, handicap en voortijdige dood. Deze redenering is uiteindelijk gericht op “an exploration of the responsibility shared by all moral agents, to make the world a better place” [[30]](#footnote-30). In navolging van Plato en Marx stelt een wetenschapper dat filosofie niet enkel de wereld moet beschrijven, maar veranderen. En we zijn nu op een punt gekomen dat niet enkel de wereld moet worden veranderd, maar ook de mensheid, “perhaps with the consequence that we, or our descendants, will cease to be human in the sense in which we now understand that idea” [[31]](#footnote-31). Het is de taak van de filosofie om valse argumenten uit de weg te ruimen, zodat de weg open ligt voor een mensheid die verandert in een betere soort. Niet enkel in de zin van een langer en gelukkiger leven, maar ook op ethisch vlak. Elke persoon moet hierbij keuzevrijheid hebben, tenzij die keuze een gevaar betekent voor anderen of voor de samenleving. Maar voor mensen die het embryo als heilig beschouwen geldt “human life, and even probably post-human, is simply not possible” [[32]](#footnote-32).

### *Bezwaren onterecht*

Het verweer dat er onvoorspelbare toekomstige gevolgen kunnen optreden, is ‘inconsistent’. “Nearly all new technologies have unpredictable effects on future generations.” [[33]](#footnote-33) Dat gold voor internet en mobiele telefoons, maar ook voor IVF en PGD. En als de techniek eenmaal veilig is, richt *gene editing* wellicht minder schade aan dan andere technieken. Dan verdwijnt de vijandelijke bejegening vanzelf. Zo zal het ook gaan met genmodificatie. “Past lessons are instructive.” [[34]](#footnote-34) Het argument dat medische technieken ook voor niet-medische doelen gebruikt kunnen worden, geldt ook voor bijvoorbeeld lasertechnieken voor de behandeling van ogen, die militaire toepassingen hebben gekregen. En ook IVF en PGD kunnen oneigenlijk toegepast worden als selectiemechanisme. Een moratorium biedt geen oplossing. De voordelen van de nieuwe technieken wegen ruimschoots op tegen de nadelen. “This research is a moral imperative. It does indeed raise profound ethical issues but these are best addressed with ethical debate and judicious, selective legislation to prevent abuse and premature use of this promising technology.” [[35]](#footnote-35)

Het is aangewezen dat wetenschappers open kaart spelen en hoge standaarden hanteren om het vertrouwen van de samenleving te behouden. “By working together with both the public and governments, the research community should immediately and comprehensively assess the benefits and risks associated with any potential application of gene-editing techniques.” [[36]](#footnote-36)

De Unesco wordt op de korrel genomen vanwege de argumentatie voor haar standpunt tegenover klonen in een verklaring uit 1997. Klonen werd veroordeeld omdat deze techniek een gevaar zou betekenen voor het veiligstellen van het menselijk genoom als menselijk erfgoed. Dat is absurd. De menselijke voortplanting is een zeer onvolmaakt *work in progress*. Moet deze toestand ‘bevroren’ worden? En ‘veilig’ is in dit verband een relatief begrip en nooit vrij van risico. Bovendien zijn kankertherapieën zeer giftig, vreemd genoeg “never been tested on “healthy adults” before clinical adoption” [[37]](#footnote-37), en toch worden ze als ‘veilig genoeg’ beschouwd. Daarnaast geldt dat de sexuele voortplanting een

“very dangerous activity indeed, and one often described as a ’genetic lottery’” is “with its gross inefﬁciency in terms of the death and destruction of embryos (estimated to be one in three to one in ﬁve deaths per live birth), involves signiﬁcant harm to future generations but is not usually objected to on these grounds” [[38]](#footnote-38).

Bezwaren vanuit godsdienstige hoek zijn niet relevant: bij IVF en bepaalde voorbehoedsmethodes worden eveneens veel embryo’s vernietigd. ‘Religieuze extremisten’ die hun mening aan anderen willen opleggen, worden op de korrel genomen. Over enkele jaren is de techniek veilig. Ouders die dan ten voordele van hun toekomstige kinderen van deze techniek gebruik maken, leggen hun wil toch ook niet aan anderen op. “And let’s face it; upgrading our genome is in the future, and new techniques are being developed to make the science safe.” [[39]](#footnote-39)

### *Ruimere wettelijke grenzen nodig*

### Onderzoekers aan de universiteit van Cambridge pleiten er voor om de Britse wetgeving te verruimen en onderzoek toe te staan op embryo’s die ouder zijn dan veertien dagen. Dit zou volgens hen het biomedisch onderzoek flink vooruit helpen [[40]](#footnote-40). Ook bioethici van de Case Western Reserve University School of Medicine (Cleveland, Ohio) en The Hastings Center (New York) stelden in 2016 een (zorgvuldig voorbereide) verruiming van de grens voor [[41]](#footnote-41). Ook in andere landen klinkt de roep om de wettelijke grens op te schuiven, zoals onlangs nog in Nederland. [[42]](#footnote-42)

### *Internationale afspraken wenselijk?*

In 2016 klinkt Daley voorzichtiger dan een jaar daarvoor. In een artikel waaraan hij zijn medewerking verleende, staat te lezen: “However, as scientific knowledge advances and societal views evolve, the clinical use of germline editing should be revisited on a regular basis.” [[43]](#footnote-43) Er wordt ook gepleit voor mondiale afspraken betreffende het bewerken van de menselijke kiembaan, om zo ‘onaanvaardbare activiteiten’ te vermijden.

Anderen vinden juist dat internationale afspraken met betrekking tot genetische integriteit van de mensheid de individuele keuzevrijheid in de weg staan. Genetische modificatie “will affect the genetic inheritance and integrity of future individuals descended from the modified individual, but it won’t have any implications for the genetic integrity and identity of the human species” [[44]](#footnote-44). Door dergelijke regelgeving beperken we het huidige individu en beschermen we belangen van toekomstige individuen van wie we niet eens de wensen kennen.

### *CRISPR: een oplossing?*

 De CRISPR-techniek kan ook mensen over de streep trekken die minder enthousiast zijn over ontwikkelingen op het gebied van gentechnologie, juist vanwege het feit dat genmodificatie vaak gepaard gaat met het verlies van embryo’s. In geval van ernstige ziekten, zoals Tay-Sachs kan al eerder ingegrepen worden en kunnen via deze techniek ei- of zaadcellen genetisch gewijzigd worden [[45]](#footnote-45).

## **Argumenten die het belang van zorgvuldigheid benadrukken**

### *Een evenwichtige voorstelling van zaken belangrijk*

In een in 2008 verschenen artikel [[46]](#footnote-46) wordt een voorzichtig positief standpunt met betrekking tot *genetical design* ingenomen. Waarom zouden ouders niet vrij mogen kiezen? Veiligheid op de langere termijn moet in de mate van het mogelijke gewaarborgd zijn, zeker als men overgaat van somatische naar kiemceltherapieën. Verbetering kan zowel de maatschappij als geheel bevoordelen als juist eenscheiding tussen rijken en armen bevorderen. De therapieën hoeven helemaal niet in conflict te zijn met godsdienst. De meeste godsdiensten wijzen ze niet af. Is het genoom geschapen of een product van de evolutie, of beide? En misschien moeten we het verwijt *playing God* ombuigen naar “’play with God’, using technology to shape ourselves and our world” [[47]](#footnote-47). Enkele principes staan voorop: genetische tussenkomsten moeten altijd in het belang zijn van het kind, in veiligheid niet onderdoen voor de natuurlijke manier van voortplanten, en ongelijkheid en discriminatie niet in de hand werken. Een ander recensent vat samen:

“The idea, then, is that the book [bedoeld is *Babies by Design* van Ronald Green, *red*.] provides a balanced account of its topic, sensitive to the worries of the bio-conservative who, in contemplating our proposed genetic future, sees only potential disaster in the shape of eugenic programs, damaged family relations, harmed children, and mass social injustice. It envisions itself, then, as no unequivocally enthusiastic bio-liberal polemic, of the sort produced by, for instance, John Harris or Julian Savulescu.” [[48]](#footnote-48)

Men moet met andere woorden een evenwichtige voorstelling van zaken geven, zodat men mensen die zich terughoudend opstellen, niet onnodig verontrust.

De invloedrijke internationaal samengestelde Hinxton Group waarin wetenschapslui, ethici, tijdschriftuitgevers en beleidsmakers zitting hebben, vraagt steun voor “genome editing research and the development of a scientiﬁc roadmap for safety and efﬁcacy” [[49]](#footnote-49). Ze is zich bewust van “the ethical challenges involved in clinical reproductive applications of genome editing but, importantly, rejects the idea that human reproductive germline modiﬁcation is necessarily morally unacceptable” [[50]](#footnote-50). Ook anderen pleiten tegen een algemeen moratorium op de CRISPR/Cas-methode [[51]](#footnote-51). Voor de meeste erfelijke kwalen biedt ingrijpen in lichaamscellen voldoende aanknopingspunten, maar sommige kwalen blijven buiten schot. En die zouden met de nieuwe techniek zodanig kunnen worden aangepakt dat deze ingreep geen gevolgen heeft voor het nageslacht.

### *Belang van een morele opvoeding*

Mag een koppel ervoor kiezen een doof kind te ontvangen? Sommigen zijn hiertegen gekant; anderen vinden dit een ongepaste inmenging in de keuzevrijheid. Handicaps zijn “’social constructs’ which harm individuals and groups to whom they are assigned” [[52]](#footnote-52). De beste keus is opvoeding en morele aanmoediging om te voorkomen dat mensen bewust kiezen voor kinderen met beperkingen. Dit ligt immers meer in de lijn van de reeds geboekte medische vooruitgang. Genetische interventies zullen inderdaad verantwoord toegepast moeten worden, de familieband kan juist verstevigd worden als erfelijke afwijkingen aangepakt worden en de sociale ongelijkheid erdoor verminderd, mits de interventies voor iedereen op gelijke wijze toegankelijk zijn [[53]](#footnote-53).

### *Wat met overtallige embryo’s?*

Een ander heikel punt wordt een jaar later aangekaart met betrekking tot het onderzoek op embryo’s. Sommigen zijn van mening dat overtallige embryo’s gebruikt kunnen worden voor onderzoek, maar dat embryo’s niet speciaal voor onderzoek ontwikkeld mogen worden [[54]](#footnote-54). Dit laatste stuit bij een aantal wetenschappers op onbegrip.

## **Argumenten die getuigen van een (zeer) gereserveerde houding**

### *Bestaande internationale afspraken eerbiedigen*

In 1982 voerde de parlementaire assemblee van de Raad van Europa een nieuw mensenrecht in, namelijk het recht om een genetisch patroon te erven dat niet kunstmatig is veranderd. De vergadering maakte een uitzondering voor therapeutische toepassingen zoals gentherapie. Ook andere internationale afspraken richtten zich op het vrijwaren van de menselijke soort door zich tegen wijzigingen in het menselijk genoom te keren, zoals de ‘Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights (UDHGHR)’ en de ‘Convention on Human Rights and Biomedicine (Oviedo Convention)’, beide van 1997.

Het is volgens de *International society for stem cell research (ISSCR)* ethisch zuiver wanneer projecten beoordeeld worden door een panel dat onafhankelijk is van de onderzoekers. Bovendien moeten de beginselen worden geëerbiedigd die na de Tweede Wereldoorlog zijn vastgelegd in onder andere de Code van Neurenberg (1947), de Verklaring van Helsinki (1964), het Belmont Rapport (1979) en de Universele Verklaring over bio-ethiek en mensenrechten van de UNESCO van 2005 [[55]](#footnote-55). De ISSCR bepaalde voorts dat er op het gebied van stamcelonderzoek op volgende gebieden voorlopig best niet onderzoek wordt gedaan:

“*In vitro* culture of any post-fertilization human embryos or organized cellular structures that might

manifest human organismal potential, regardless of derivation method, for longer than 14 days or until formation of the primitive streak begins, whichever occurs first. Research in which any products of research involving human totipotent or pluripotent cells are implanted into a human or non-human primate uterus. Research in which animal chimeras incorporating human cells with the potential to form gametes are bred to each other”. [[56]](#footnote-56)

Nog in 2016schrijft de ISSCR in een aanbeveling dat “Until further clarity emerges on both scientific and ethical fronts, the ISSCR holds that any attempt to modify the nuclear genome of human embryos for the purpose of human reproduction is premature and should be prohibited at this time” [[57]](#footnote-57). Ook blijft ze reproductief klonen en het kweken van embryo’s ouder dan twee weken afwijzen.

In november 2015 verscheen er een open brief [[58]](#footnote-58) waarin 175 wetenschappers en anderen pleitten tegen genetisch onderzoek dat gevolgen heeft voor volgende generaties. Argumenten die ze daarvoor aanvoerden: de onherroepelijkheid van de aangebrachte veranderingen, de afwezigheid van medische noodzaak, de mogelijkheid om van andere methodes gebruik te maken, het oproepen van maatschappelijke weerstand tegen deze en andere methodes en de vrees dat de klemtoon eerder ligt op veiligheidsaspecten betreffende de nieuwe technieken dan op de ethische kanten ervan.

### *Verontrustende ontwikkelingen*

Men kan zich vragen stellen bij de middelen die worden gebruikt en bij doelen die worden

nagestreefd: superatleten of designkinderen die bijvoorbeeld het vermogen bezitten om zich maximaal te concentreren en daardoor prima studieresultaten behalen. Dit is ‘verontrustend’ [[59]](#footnote-59). Kunnen families de commerciële en culturele druk om het nageslacht te verbeteren, weerstaan? Zal straks de vrije markt de productie van kinderen gaan beheersen? Nu al geven ouders hun tienerdochters neus- of borstcorrecties cadeau, of laten ze een geadopteerd Chinees meisje via plastische chirurgie haar oogleden aanpassen om haar van een Westerse oogopslag te voorzien. Deze trend zal zich dankzij verbeterde technieken alleen maar uitbreiden. Het schrikbeeld is dat “the market for perfect and perfected babies who are the mirror images of our airbrushed selves is a national and transnational business, driven by wealthy consumers-largely in the United States and Europe-and fed by wombs in poorer parts of the global economy” [[60]](#footnote-60).

Of nog een stap verder: goedbedoelde ingrepen op de mens kunnen als onbedoeld neveneffect resulteren in ontmenselijking:

“even the benevolent uses of humanitarian technologies often have serious unintended and undesired consequences. . . . The ability to intervene technologically in the human body and mind brings vexing dilemmas, anxious fears and sorrowful consequences — about abortion, genetic manipulation, organ transplantation, euthanasia, and use and abuse of drugs and worst of all . . . the conquest of nature for the relief of man's estate could lead to severe dehumanization”. [[61]](#footnote-61)

Ook is er bezorgdheid dat in de toekomst “bizarre and alarming options on the menu for making children” mogelijk worden: onder andere door gebruik te maken van een ei- en zaadcel uit cellen van dezelfde persoon of door gebruik te maken van enkele gestolen cellen van beroemdheden [[62]](#footnote-62).

### *Een evenwichtige voorstelling van zaken gewenst*

 Voorstanders overdrijven de voordelen op een weinig realistische wijze, geven utilitaristische overwegingen voorrang op vragen rond de status van het embryo en verlenen een nog onzekere technologie het voordeel van de twijfel boven het leven van een embryo [[63]](#footnote-63).

 *Germline editing* om erfelijke ziektes te voorkomen is “by far the worst of several options” [[64]](#footnote-64), omdat het biologisch en sociaal buitengewoon riskant is. Op een in Washington gehouden top [[65]](#footnote-65), van 1 tot 3 december 2015, werd de stem van mensen van buiten de wereld van de wetenschap gemist: “advocates for disability rights, racial justice, reproductive rights and justice, the LGBTQ [[lesbian](https://en.wikipedia.org/wiki/Lesbian), [gay](https://en.wikipedia.org/wiki/Gay), [bisexual](https://en.wikipedia.org/wiki/Bisexuality), and [transgender](https://en.wikipedia.org/wiki/Transgender), *red.*] community, environmental protection, labor, or children’s welfare. Also missing were religious and artistic voices” [[66]](#footnote-66). De deelnemers aan de top, voornamelijk bestaand uit wetenschappers, “deeply invested, both professionally and monetarily, in the widespread use of these technologies” [[67]](#footnote-67), gaven blijk van een overwegend permissieve houding. Hoe voorkomen we dat er een levendige handel ontstaat in kwaliteitsvol erfelijk materiaal? “As long as we continue to discriminate on the basis of sex, race, and ability, technology that aims to “perfect” humanity will function as a mechanism of social and reproductive control”. [[68]](#footnote-68)

 Heidi Mertens en Guido Pennings stellen zich vanuit een andere zienswijze afwijzend op en breken in hun onderzoek een lans voor PGD. De redenering dat, wanneer er in de toekomst steeds meer afwijkingen worden opgespoord, er straks geen embryo’s meer zijn om in te planten, volgen ze niet. Mensen zullen volgens hen zekere afwijkingen blijven accepteren als het alternatief risico’s voor het nageslacht inhoudt. Het uiteindelijke dilemma is volgens hen: “Do we allow greater health risks for our future offspring to avoid embryo destruction, or not? [[69]](#footnote-69) Een afwijzend antwoord zal op weerstand stuiten in landen die een hoge ethische status aan embryo’s toekennen, “but we would hope that most countries would prefer PGD” [[70]](#footnote-70).

### *Solidariteit bedreigd*

Verbetering ondermijnt de solidariteit in de samenleving. Als we kwetsbaar en op elkaar aangewezen zijn, versterkt dat de band met elkaar. Wanneer mensen met behulp van biotechnologie over bepaalde capaciteiten beschikken ontstaat er een “asymmetrische communicatieve situatie”, “in which we can no longer proceed on the assumption that all individuals participating in the discourse are essentially of the same type” [[71]](#footnote-71). Genetische manipulatie van menselijke kiemcellen werkt discriminatie van mensen met een beperking in de hand, zal het verschil tussen arm en rijk doen toenemen en de diversiteit in de bevolking laten verdwijnen [[72]](#footnote-72). Bovendien is ‘geïnformeerde instemming’ lastig als de gevolgen op langere termijn niet te overzien zijn. Verder dringt zich de vraag op wat een genetische ziekte precies is.

### *Ernstige gevaren*

Kunnen we alle gevolgen overzien van het werk van een “petit groupe de bricoleursdu génome” in Chinese laboratoria en het risico inschatten van een ongecontroleerde verspreiding van de CRISPR-techniek? Instructies zijn op internet te vinden. “Sur la plateforme de financement participatif Indiegogo, on trouve un projet de kit pour modification génomique” [[73]](#footnote-73), op het internet geplaatst door een Amerikaanse moleculair bioloog die wetenschap voor iedereen toegankelijk wil maken.

De ‘donkere kant’ van de CRISPR-techniek, namelijk eugenetica, kan ook begunstigd worden door economische factoren: “the economics of lowering medical costs, selection for races with a lower risk of a particular disease, overconfidence in genes as the basis of bad traits, and finally, consumer demand to improve ourselves” [[74]](#footnote-74). Als het sleutelen aan embryo’s om ziektes te vermijden de norm wordt, zal er ongetwijfeld een “new standard of perfection” opdoemen [[75]](#footnote-75).

### *Naar een moratorium?*

In 2009 gaan er al stemmen op die pleiten voor een totaal moratorium op de behandeling van genetische afwijkingen die gevolgen heeft voor volgende generaties. De *American Association for the Advancement of Science* rekent hiertoe ook de techniek om via het wegnemen van cytoplasma uit een eicel van een donor de levensvatbaarheid van de ontvangende eicel te verbeteren. Want dan is er al sprake van het overbrengen van DNA op het toekomstige kind. Anderen zijn het hier niet mee eens en noemen het een ”’an incredible stretch’ to classify it as germ line gene therapy” [[76]](#footnote-76).

Door de plotse stroomversnelling waarin het onderzoek verzeild is geraakt, dringt zich in 2015 opnieuw de vraag op of het niet beter is om het onderzoek tijdelijk op te schorten. Opmerkelijk was dat een groep wetenschappers die deelnamen aan de driedaagse top Human Gene Editing, mede mogelijk gemaakt door de Amerikaanse National Academy of Sciences National Academy of Medicine, de Chinese Academy of Sciences en de Britse Royal Society opriep tot een moratorium op klinische toepassingen van de CRISPR-techniek [[77]](#footnote-77).

Een moratorium heeft weinig zin, vanwege de geringe kosten van de CRISPR-therapie en het verschil in regionale ethische codes. Omdat niets doen geen optie is, lijkt het afspreken van regels de beste oplossing. Belangrijk is dat de therapie voor een breed publiek toegankelijk is. “At the juncture between clinical trials and commercialization, regulatory organizations must authorize marketing of a therapy and payers must reimburse it in order for the treatment to become widely available to the public” [[78]](#footnote-78).

## **Conclusie**

De wetenschappelijke wereld is sterk verdeeld over de wenselijkheid van een snelle ontwikkeling en toepassing van nieuwe mogelijkheden op het gebied van humane gentechnologie.Sommigen schromen niet om in te spelen op het schuldgevoel: als je niet akkoord gaat met verder doorgedreven onderzoek maak je je in feite schuldig aan ziektes of handicaps die te voorkomen zijn. Mogelijke risico’s neemt men op de koop toe. Anderen volgen hen hierin niet. Bezwaren die Marcy Darnovski bijvoorbeeld inbrengt, kunnen niet simpelweg beschouwd worden als angst voor het nieuwe of “appearing as a response to science moving too quickly for processes of public moral reflection to keep pace” [[79]](#footnote-79). Een echt moratorium lijkt niet van de grond te komen.

Bij de laatste groep argumenten komen we er ook tegen die we bij behoudende christelijke kerken terug zullen vinden, zoals de gevaren van discriminatie en eugenetica. Het standpunt ten aanzien van de absolute beschermwaardigheid van het embryo wordt echter door weinig wetenschappers gedeeld, ook niet door behoudende zoals Sandel. [[80]](#footnote-80) Alles overziend en gezien de laatste ontwikkelingen, lijkt het er op dat degenen die aandringen op voortgaand onderzoek zonder al te veel beperkingen, de bovenhand krijgen.

# **HOOFDSTUK 3.**

# **GRENZEN AAN DE ETHIEK?**

Als we een volledig beeld willen schetsen van ethische kanten van gentechnologie kunnen we er

niet omheen breder te kijken en stil te staan bij de grenzen van de ethiek. Aan enkele andere aspecten die in het verlengde van bovenstaande liggen, of er alleszins nauw mee verwant zijn, dienen we ook aandacht te besteden.

## **Ethiek enkel volgend?**

De laatste decennia stelt men zich steeds vaker de vraag of voor de ethiek, gezien de snelle (technische) ontwikkelingen die zich voordoen, nog een rol is weggelegd. De Franse filosoof Jacques Ellul betreurt het dat techniek en efficiëntie de mens in zijn greep houden. In een interview in 1992 met de Nederlandse omroep VPRO zei hij het zo: “De snelheid van de nieuwe technologische ontwikkelingen is vooral de laatste decennia zo sterk toegenomen dat er, net als bij een plotselinge gebeurtenis, als je 160 km per uur rijdt, geen tijd is voor reflectie, maar slechts voor reflexen” [[81]](#footnote-81).

In het boek *Prenatale diagnostiek* [[82]](#footnote-82) noemt biochemicus en CDA-politicus Lansink enkele nog steeds actuele factoren die een belangrijke rol spelen bij medische ontwikkelingen: “sterke individualisering met de nadruk op het recht op zorg en op het zelfbeschikkingsrecht; de wil om leed te voorkomen; anders gezegd: het niet (langer) aanvaarden of wegdrukken van het menselijk lijden; de stigmatisering van het gehandicapt zijn in een op prestatie gerichte samenleving; de veranderde opvattingen over leven en dood, gelet op de oordeelsvorming over abortus en euthanasie, en de verschillen in benadering tussen individuele en collectieve risico’s; de secularisatie en het afnemend religieus besef” [[83]](#footnote-83). Hij is niet gelukkig met de rol van de ethiek in medische kwesties. “De ethiek is veelal volgend, en incidenteel van karakter. De medische techniek moet niet de ethiek bepalen maar andersom” [[84]](#footnote-84). Hij neemt vervolgens afstand van wensgeneeskunde en medicalisering, zet zich af tegen “doorkweken van menselijke embryo’s” [[85]](#footnote-85) en constateert dat “ethische, juridische en politieke bezinning achterblijft bij de technologische ontwikkelingen” [[86]](#footnote-86). Gentechnologie is wat hem betreft toegestaan als het om ernstige, individuele ziektes gaat en mag niet toegepast worden op geslachtscellen. Onwenselijk is het “dat autonome ontwikkelingen en vrijdenkende onderzoekers de dienst gaan uitmaken” [[87]](#footnote-87).

Een soortgelijk commentaar is 26 jaar later te lezen in *Trouw* naar aanleiding van een advies van de Gezondheidsraad aan de regering in verband met het kweken van menselijke embryo’s voor onderzoek. De redactie merkt op “dat criteria voor onderzoek zich voortdurend aanpassen aan de medisch-technische mogelijkheden. De Gezondheidsraad vindt dat er een ‘geactualiseerd juridisch-ethisch kader’ nodig is” [[88]](#footnote-88). Ethiek wordt hier herleid tot ‘aanpassing aan de nieuwe mogelijkheden’.

## **De rol van de ethiek uitgespeeld?**

Een artikel uit 1999 [[89]](#footnote-89) gaat een stap verder: stamcelonderzoekers zijn eerder geneigd om bezwaren van mensen, die menselijke embryo’s als onaantastbaar beschouwen, terzijde te leggen en naar een *accomodation* te neigen, dan om de ethische discussie met hen aan te gaan.

In hetzelfde jaar geeft Paul Schotsmans in een artikel, waarin hij het functioneren van het Belgisch raadgevend comité voor bio-ethiek evalueert, aan dat hij niet gelukkig is met de praktijk. Hij gewaagt van “een zekere graad van wetteloosheid, waardoor in de praktijk iedereen toch maar handelt volgens eigen oordeel én waardoor op maatschappelijk vlak het libertijnse model wordt gehuldigd” [[90]](#footnote-90). Het verschil met Nederland is “dat [daar, *red*.] afgesproken grenzen worden gerespecteerd” [[91]](#footnote-91). Hij geeft het voorbeeld van de in België bestaande mogelijkheid van draagmoederschap “in een bepaalde kliniek door een welbekende arts” [[92]](#footnote-92), tegen een algemene afwijzing van deze praktijk in.

Hans Galjaard, gewezen hoogleraar humane genetica, merkt op dat veel artsen en onderzoekers geen boodschap hebben aan ethische overwegingen. Zulke overwegingen beschouwen ze vaak als een rem op hun onderzoek. “Menig arts of onderzoeker is ook nu nog van oordeel dat filosofie en ethiek weinig bijdragen aan de oplossing van problemen waarmee men in het dagelijks werk of in een vakgebied wordt geconfronteerd” [[93]](#footnote-93).

Erik Seedhouse formuleert het nog wat stelliger. Hij ziet nauwelijks een rol voor ethiek en regelgeving weggelegd. Als technieken het mogelijk maken om het nageslacht te verbeteren, kan geen wet ouders tegenhouden om er gebruik van te maken. Daarvoor zijn ze volgens hem te eigengereid [[94]](#footnote-94). Chinese onderzoekers van een groot biotechbedrijf in Shenzhen nemen hierop al een voorschot door te proberen alle genen in kaart te brengen die de menselijke intelligentie bepalen. Het uiteindelijke doel is menselijke embryo’s te kunnen testen op het IQ, zodat ouders de meest beloftevolle kunnen kiezen [[95]](#footnote-95). Josephine Johnston, een ethica aan het Hastings Center in Hudson, N.Y, slaat deze ontwikkelingen met zorg gade: "It's hard to know how you would resist the temptation to do those things, because they are the things that promise to give your child the edge in a competitive world" [[96]](#footnote-96).

## **Een andere rol voor de ethiek?**

Zeker, ethiek loopt in een bepaald opzicht achter de feiten aan. Daarom is volgens Peter-Paul Verbeek een andere aanpak gewenst. “Niet door vooraf gegeven ethische theorieën toe te passen op technologie, maar door de ethische vragen van binnenuit zichtbaar te maken. En dat kan alleen in nauw contact met de praktijk van het ontwerpen, gebruiken en implementeren van nieuwe technieken” [[97]](#footnote-97). Ethiek begeleidt dan, maar beoordeelt niet.

In een in 2001 verschenen artikel werd de vinger al op de wonde gelegd: “The more masterful the genetic sciences have become, the more they have corroded the authority of moral custom in medical and reproductive behavior” [[98]](#footnote-98). Het risico dat een derde partij, de overheid bijvoorbeeld, zich in het debat mengt en dwang gaat uitoefenen op de manier waarop mensen zich voortplanten, is niet denkbeeldig. Maar, wordt er dan bij gezegd, als ouders ervoor kiezen om de geboorte van erfelijk belaste kinderen te voorkomen en zij dat doen uit vrije wil en voorzien van de nodige informatie ”then there is no reason to think that such a choice is immoral on grounds of force or coercion” [[99]](#footnote-99). In het artikel wordt vervolgens de vraag gesteld wat de gevolgen kunnen zijn van het toepassen van de reproductietechnologieën die een breuk betekenen met “millions of years of natural selection”. Vivek Wadhwa betoogt dat de kloof tussen technologie en ethiek zich exponentieel verbreedt. Nog maar weinig mensen kunnen de mogelijkheden van nieuwe technologieën overzien [[100]](#footnote-100).

## **De ethiek als waakhond**

Ray Kurzweil ziet dan weer wel een rol voor de ethiek weggelegd. Gen-, nano- en robottechnologieën zijn niet te stuiten. De gevaren moeten in toom gehouden worden. “De les die we hieruit kunnen trekken is wat de hoogste maatschappelijke prioriteit van de eenentwintigste eeuw zou moeten zijn: het blijven verbeteren van defensieve technologieën en ervoor zorgen dat we het destructieve misbruik ervan altijd één of meer stappen voor blijven. Op die manier kunnen we de torenhoge beloften van deze zich razendsnel verder ontwikkelende technologieën waarmaken, terwijl we tegelijkertijd de gevaren in toom houden” [[101]](#footnote-101). Naar aanleiding van een bijeenkomst in Amsterdam waarop Ray Kurzweil en David Roberts aanwezig waren, kwam de vraag naar voren of ethiek noodgedwongen altijd achter de feiten moet blijven aan hollen. Het antwoord van Roberts: “Technologie brengt helaas niet automatisch ethiek met zich mee. Zoals altijd in de geschiedenis moeten we het hebben van moedige mensen die onze mentaliteit veranderen met hun ethische en morele opvattingen” [[102]](#footnote-102).

## **Maatschappelijke verantwoordelijkheid belangrijker**

In *Engineering Values Into Genetic Engineering: A Proposed Analytic Framework for Scientiﬁc Social* *Responsibility* bekijken Pamela Sankar en Mildred Cho het in 2015 vanuit een heel andere hoek. Ethische discussies omtrent *gene editing* worden steeds herhaald. Men blijft steken in “responsible conduct of research”, terwijl men de maatschappelijke verantwoordelijkheid van de wetenschapvoorop zou moeten stellen. Een vraag die in dit verband bijvoorbeeld gesteld kan worden is hoe wetenschap het maatschappelijk welzijn kan beschermen en bevorderen. In EU-landen begint deze opvatting terrein te winnen, in tegenstelling met de VS waar het vooral de verantwoordelijkheid blijft van de individuele wetenschapper. En die verantwoordelijkheid wordt vaak beperkt tot ‘bescherming tegen’ het mogelijk gebruik door terroristen. Volgens de schrijvers moet er vooral werk gemaakt worden van samenwerking tussen wetenschap en samenleving “as a concept that enables positive collaboration between science and society and helps to translate from science to society the beneﬁts society needs and that can be practically operationalized” [[103]](#footnote-103).

## **Ethiek wél belangrijk**

Suzanne Haack, Brits hoogleraar filosofie en rechten, is pessimistischer. Ze keert zich tegen de ‘heilige staat van de wetenschap’ die ze ziet als een nieuwe vorm van sciëntisme. Wetenschappen kunnen niet claimen op alle vragen, inclusief de morele waarden van de mens, een antwoord te hebben [[104]](#footnote-104). Bovendien nemen universiteiten en wetenschappelijke tijdschriften het volgens haar ook niet zo nauw met hun eigen ethische principes. “Het draait om het binnenhalen van geld”. “Er zijn wetenschappelijke tijdschriften die toestaan dat auteurs zelf *peers* suggereren om hun artikel te beoordelen. Dat heeft geleid tot hele systemen met *fake peers* met nep e-mailadressen waarachter niemand anders schuil bleek te gaan dan de auteur zelf“ [[105]](#footnote-105).

## **Hoed u voor beroepsethici**

 Een controversiële benaderingswijze is die van filosoof De Dijn. Hij pleit er in zijn boek [[106]](#footnote-106) voor dat de burger, met zijn ethische intuïties, zich meer laat horen in het debat. Men moet beslissingen niet overlaten aan beroepsethici. Die zijn namelijk niet te vertrouwen. Een aantal van hen speelt

“(onbewust) onder één hoedje met de voorstanders van ‘de vooruitgang’. Ik spreek dan over bio-ethici, zogezegd experts in de ethiek, die op zogezegd strikt rationele manier de normen bepalen voor euthanasie, of orgaantransplantatie, of IVF of palliatieve zorg. Maar volgens mij lijkt hun taak er vooral in te bestaan het volk stil te houden, zorgen dat iedereen meegaat met de trend, terwijl ze de belangrijkste vragen niet stellen” [[107]](#footnote-107).

Volgens De Dijn raakt de kern van de ethiek, namelijk de menselijke waardigheid, op de achtergrond en wordt ze verdrongen door “respect voor autonomie, verminderen van pijn en lijden, en het niet berokkenen van pijn, lijden of schade” [[108]](#footnote-108). De rol van de moraalfilosoof, zoals hij zich uitdrukkelijk noemt, is die van een kritische kijker die ziet hoe de ethiek in de samenleving evolueert en hoe men steeds minder toekomt aan het stellen van fundamentele vragen.

# **HOOFDSTUK 4.**

# **ENKELE AAN ETHIEK VERWANTE INVALSHOEKEN**

## **Gevaar van reductionisme**

Volgens de Duitse filosoof Vieth gaan genetische voorspellingen uit van verkeerde

vooronderstellingen “a necessary (causal) conditional relation between a genotypic and phenotypic feature” [[109]](#footnote-109). Dit is te kort door de bocht en is een gevolg van onze gebrekkige kennis van de rol die genen spelen. Dit determinisme gaat veel te ver. Genen vormen maar één verklaringsgrond. Deze vorm van sciëntisme leidt tot de onterechte opvatting dat “Not we are the scientifically relevant agents but our ‘genes’” [[110]](#footnote-110). Het genoom heeft een neutraal-beschrijvende en normatieve dimensie. In de genetica gaat het om de eerste, maar in de geneeskunde om de tweede en daarbij zijn genetische testen “a justifying basis of rational decisions”.

## **De plaats van de vrouw**

In een artikel in *The American Journal of Bioethics* wijzen vier onderzoekers er op dat bij alle onderzoeken en publicaties de rol van de vrouw meestal onvermeld blijft. De medisch geassisteerde voortplantingstechnieken betekenen echter een zware fysieke belasting voor vrouwen. “Children and embryos are considered, yet while women’s collaboration as bioresource providers is absolutely essential, it is ignored—as it was in early debates about IVF, and much as “therapeutic” cloning research failed to ask where the egg cells came from” [[111]](#footnote-111). In *Human Germline Modiﬁcation—A Missing Link* merken ook Gabriele Werner-Felmayer en Carmel Shalev deze omissie op. Om deze kwestie draaide het ethische debat rond IVF al in 1989. Harris ging hier achteloos aan voorbij. Volgens de schrijvers baseert Harris zijn opvattingen op verouderde wetenschappelijke concepten en een simplistische “gene-centric view”. “He argues, “Louise and Dolly proved to be healthy,” but this is a trivialization, since being “healthy” is complex and Dolly certainly was not.” [[112]](#footnote-112) Medisch begeleide voortplanting [in het Engels afgekort met *MAR*, *red.*] heeft tot veel neveneffecten bij vrouwen geleid, onder andere hartafwijkingen. “It seems that fantasies about technological control of reproduction are blind to risks for women” [[113]](#footnote-113). Lesley Brown, de eerste via IVF bevruchte vrouw, wist niet dat de behandeling experimenteel was. Ook de vermarkting speelt een negatieve rol. “More lessons from MAR indicate a rapid translation from basic laboratory research to clinical development to market”. De voortplantingstechnieken dienen niet enkel om te zorgen voor gezonde kinderen, maar ook om de kwaliteit van eicellen van gezonde vrouwen te verbeteren. “Real harms to women are manifest in the existing market of intercountry medically assisted reproduction (IMAR), a growing global market of reprogenetics fueled by an economy of desire and expected to reach $11.3 billion by 2021” [[114]](#footnote-114). Er wordt ook ‘gebruik gemaakt’ van vrouwen in ontwikkelingslanden: “Thus, surrogate mothers are at a higher risk of multiple pregnancies, with some international clinics boasting a 100% cesarean section delivery rate” [[115]](#footnote-115). De markt mag geen onverantwoord beslag leggen op allerlei voortplantingstechnieken, waaronder die via kiemcellen. De schrijvers van het artikel sluiten af met een wens: “With all due respect to patients who hope to improve their health, doctors who pursue the noble aim of therapy, scientists who aim for a fundamental understanding of biology, and entrepreneurs who invest in new technologies for a “better life,” it seems we need not only nextgeneration technology but also next-generation ethical reasoning, understanding, and wisdom.” [[116]](#footnote-116)

Ook wat betreft de CRISPR-techniek dient er volgens Françoise Baylis meer aandacht te komen voor de positie en de waardigheid van de vrouw:

“Ethical concerns about germline gene editing can usefully be clustered into 2 categories: concerns about any and all research involving human embryos and concerns specific to gene editing involving human embryos. In the first category there are concerns about the moral status of the developing human embryo, as well as concerns about the source of the embryos used for research purposes—for example, whether proper consents were obtained, and whether women egg providers were exploited”. [[117]](#footnote-117)

## **De stem van gehandicapten**

De stem die in discussies over gentherapie zelden wordt gehoord is die van gehandicapten. “Disabled people have different experiences and will hold a range of opinions about gene editing, so must have a say in any policies’, aldus de bio-ethicus Jackie Leach Scully op een in mei 2016 in Parijs gehouden bijeenkomst van wetenschappers, ethici en rechtskundigen [[118]](#footnote-118). De moderne technieken die leiden tot het verminderen of uitsluiten van geboortes van kinderen met afwijkingen, kan er toe leiden dat de minder validen zich steeds meer ongewenst gaan voelen in de samenleving.

## **Commerciële aspecten**

In 2011 verschijnt er een artikel waarin gewag wordt gemaakt van een verbod door de EU op het doen gelden van patenten op stamcellen, die overgebleven zijn na vernietiging van menselijke embryo’s. Catherine Verfaille, directeur van het Instituut voor Stamcelonderzoek van de KU Leuven, vindt dit niet consequent: “One reason why the decision has caused a stir is the disconnect it causes between certain EU policies: “The decision is strange because the EU Commission allows us to do innovative research — and indeed funds such research — on established ESC [embryonic stem cells, *red*.] lines, but as a result of this decision much of this work will now not be valorizable” [[119]](#footnote-119). Zij vreest dat geen enkel bedrijf geld wil stoppen in verdere ontwikkeling van de technologie in Europa. Bedrijven zullen hun blikken richten op andere delen van de wereld.

Vijf jaar later is de CRISPR-techniek ook inzet van een strijd om de octrooirechten. Dit gebeurde naar aanleiding van een artikel dat in januari van 2016 verscheen in *Cell* en waarin Eric Lander een lange voorgeschiedenis schetste van de CRISPR-techniek [[120]](#footnote-120). In dat artikel onttroont hij in feite Doudna en Charpentier als bepalende actoren in die geschiedenis. Dit leidde tot een controverse tussen aan de ene kant de universiteiten van Berkely, Wenen en Umeå en aan de andere kant die van Harvard en het Massachusetts Institute of Technology. Dit mondde uit in een zware juridische strijd, die voorlopig in het voordeel van de laatste groep lijkt beslecht [[121]](#footnote-121). Dit is niet zonder belang, want de CRISPR-therapie heeft al honderden miljoenen dollars investeringen aangetrokken.

 Een ander aspect in dit verband betreft de geringe toegankelijkheid van de therapie voor de lagere inkomensgroepen, zodat enkel zij zich nog zorgen moeten maken om een kind met afwijkingen te krijgen en ook niet de mogelijkheid hebben de zwangerschap uit te stellen tot na hun veertigste. Dat lijkt niet vanzelfsprekend voor Jean Twenge:

“Will we reach a time when only poor women have to worry about miscarriage? When rich couples will never have to receive the devastating news that their fetus or baby has a chromosomal or genetic abnormality? When lower and middle-class women will have their children in their 20s and 30s, while rich women wait until after 40? And will families like mine, with children all of the same gender, someday signal poverty?” [[122]](#footnote-122)

Hiervoor, en ook voor de bescherming van de autonomie van de patiënt, moet nieuwe wetgeving zorgen. Dat betekent onder andere dat verzekeringsmaatschappijen niet op de hoogte mogen zijn van keuzes die patiënten “regardless of the morality of this decision” [[123]](#footnote-123) maken.

In het artikel *Ethical Implications of the Cost of Molecularly Targeted Therapies* [[124]](#footnote-124)stelt Terence Flotte de vraag in hoeverre de hoge prijzen van medicijnen voor menselijke gentherapie ethisch te verantwoorden zijn. Als voorbeeld wordt GlyberaTM gegeven, dat voor een volwassene 11 miljoen dollar kost. Het onderzoek naar dit geneesmiddel werd immers bekostigd uit publieke middelen en gelden afkomstig van nonprofit stichtingen. Men kan zich ook de vraag stellen of patiënten en families die te maken hebben met zeer zeldzame aandoeningen, pijn en andere ellende moeten ondergaan ten bate van onderzoek, waarvan investeerders later de vruchten plukken. Een ander punt van kritiek is dat met het beschikbaar gestelde onderzoeksgeld honderdduizenden mensen in ontwikkelingslanden gevaccineerd hadden kunnen worden tegen levensbedreigende ziektes. Ook in *Gene editing: Research spurs debate over promise vs. Ethics* [[125]](#footnote-125) is er aandacht voor de financiële aspecten van deze ontwikkelingen. Biotechbedrijven investeren miljoenen in het ontwikkelen van therapieën tegen allerlei erfelijke ziektes, en willen hier iets voor terugzien.

Hans Galjaard was al niet mals voor de farmaceutische industrie. In het boek *Gezondheid kent geen grenzen* schetst Galjaard de keiharde commerciële wereld van de farmaceutische industrie. Het ging toen om de productie van een enzym voor patiënten met de ziekte van Gaucher. “Ook hier is er voor elke patiënt veel geld mee gemoeid en Genzyme wil zijn monopoliepositie op dit terrein niet kwijt” [[126]](#footnote-126). In een in mei 2016 verschenen artikel worden extreme prijsstijgingen van een aantal belangrijke medicijnen in kaart gebracht. Er worden zes medicijnen opgesomd die sinds 1982 meer dan 1.000% duurder zijn geworden. Enkele voorbeelden: Pyrimethamine (Daraprim), 5.433 %, Dactinomycin, een geneesmiddel voor de behandeling van meerdere vormen van kanker, 3.437% en Cycloserine 2.248%. De schrijvers stellen dan ook dat “Many drugs on the WHO Model List of Essential Medicines lack therapeutic alternatives, target conditions that contribute to high morbidity and mortality, are produced by one or few manufacturers, and exist in a market that offers little incentive for new entrants” [[127]](#footnote-127). Bedrijven begeven zich volgens het artikel graag op deze markt van medicijnen waarvoor geen alternatief voorhanden is, om maximaal rendement te behalen.

## **Een zeker juridisch onvermogen**

Joanna Smolenski brengt een belangrijke kwestie ter sprake: de wetgeving kan de ontwikkelingen niet bijhouden. Ook voor wetenschappers gaan de ontwikkelingen bijzonder snel. Sommigen stellen zich op het standpunt dat ze, ‘zolang het werkt’, niet precies hoeven te weten *hoe* het werkt. Dit stelt stelt hen volgens Smolenski wel voor een belangrijke verantwoordelijkheid. “As the technology is likely to develop far more rapidly than legal precedent can emerge to legislate it, it is imperative for the scientific and bioethical communities to critically examine the work they are doing to ensure the scientific outcomes are in line with our ethical priorities?” [[128]](#footnote-128)

Anderen stellen onomwonden dat wetgevers nauwelijks (kunnen) meedenken door een gebrek aan belangstelling voor of kennis van de gevolgen van CRISPR. Het onvermogen gaat volgens Erik Seedhouse nog verder. Volgens hem zijn pogingen om te voorkomen dat mensen gebruik maken van genetica om ziektes te voorkomen of zichzelf te verbeteren, bij voorbaat tot mislukken gedoemd. Immers: “do you really think any government on Earth will be able to stop people from using it?” [[129]](#footnote-129) Wel waarschuwt hij voor narcistische ouders die er alles voor over hebben “to force their children to be something they’re not” [[130]](#footnote-130).

## **Belang van een maatschappelijke debat**

Een groot deel van universiteitsonderzoek wordt gefinancierd met belastinggeld. De samenleving verwacht dan ook dat dit geld efficiënt wordt gebruikt. Bovendien heeft de toepassing van de opgedane kennis directe gevolgen voor het welzijn en de welvaart van de maatschappij, en beïnvloedt het morele weefsel ervan. “How technologies like genome editing are taken up and regulated both reflects and influences the broader moral values on which common social life is based and the social meaning of the practices in question.” [[131]](#footnote-131) Een feit waar wetenschappers rekening mee moeten houden is het wantrouwen jegens hen vanuit de samenleving. Men gaat er niet meer zonder meer van uit dat wetenschap bijdraagt aan vooruitgang en is onzeker over wie voordeel ondervindt en wie bepaalt hoe de resultaten van de wetenschap worden ingezet. Goede communicatie is dus bittere noodzaak.

De *International society for stem cell research (ISSCR)* drong in haar verklaring van 2006 aan op een zorgvuldig taalgebruik en wijst op het belang daarvan, juist om het maatschappelijk debat zuiver te houden.

“The ISSCR is dedicated to the use of precise and accurate terminology in stem cell research, and to educating researchers and the public on the meaning of terms and their proper usage in the discourse on stem cell research. Discussion of the merits of stem cell research requires that the discussants share a common understanding about the meaning and usage of specific terms, and the biological implications of the terminology”. [[132]](#footnote-132)

In zijn bijdrage wijst Scott erop dat het Chinese onderzoek en de publicatie niet in een isolement plaatsvonden, maar breed werden gedeeld. Hij deelt de mening van de bio-ethicus Bovenkirk: “In her commentary, Bovenkirk argues for a “thick” accounting of social responsibility in the sciences and this seems to make sense here.” [[133]](#footnote-133) Het vervolg hiervan moet zijn “to consider the deeper social justiﬁcations for research like this” [[134]](#footnote-134). Een belangrijke vraag die steeds weer opduikt is: hoe betrek je de samenleving bij de ontwikkelingen die zich in de wetenschappen voordoen? In [*Genome editing and CRISPR: what Washington needs to know*](https://owa.student.kuleuven.be/owa/redir.aspx?SURL=YeSE-sAnyPXqq0jFEMAvikfibc3L4PJB-qAxv_tONzlLsxEfWf3SCGgAdAB0AHAAOgAvAC8AdwB3AHcALgBiAGkAbwBuAGUAdwBzAC4AbwByAGcALgB1AGsALwBwAGEAZwBlAF8ANQA5ADAANQA4ADAALgBhAHMAcAA.&URL=http%3a%2f%2fwww.bionews.org.uk%2fpage_590580.asp)[[135]](#footnote-135) dringen Silvia Camporesi en Lara Marks er op basis van hun onderzoek op aan het publiek zo vroeg mogelijk te betrekken bij wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen. De pers jaagt de samenleving immers vaak angst aan. Toch staan veel mensen positief tegenover steun door de overheid en de industrie aan het CRISPR-onderzoek. De ondervraagden zien voordelen, maar ook gevaren en dan doelen ze vooral op de mogelijkheid dat de toepassing ongelijkheid in de hand werkt.

In een artikel waaraan onder andere Jennifer Doudna meewerkte wordt als belangrijkste conclusie getrokken dat het vertrouwen van de samenleving afhangt van de openheid die de wetenschap aan de dag legt.

“At the dawn of the recombinant DNA era, the most important lesson learned was that public trust in science ultimately begins with and requires ongoing transparency and open discussion. That lesson is amplified today with the emergence of CRISPR-Cas9 technology and the imminent prospects for genome engineering. Initiating these fascinating and challenging discussions now will optimize the decisions society will make at the advent of a new era in biology and genetics.” [[136]](#footnote-136)

Anderen gaan nog een stap verder en stellen dat juist die openheid ervoor zorgt dat de wetenschap binnen bepaalde ethische en morele grenzen blijft opereren [[137]](#footnote-137).

Het gebruik van een correcte terminologie kan in dit verband moeilijk overschat worden. In enkele publicaties wordt gewezen op het belang van een adequaat begrippenkader [[138]](#footnote-138). Een voorbeeld kan dit verduidelijken. Vrouwen met problemen in de mitochondriën geven deze door aan de kinderen. Een techniek om deze problemen te verhelpen bestaat erin de kern met het DNA uit de eicel van deze vrouw te halen en deze in de eicel van een gezonde vrouw te brengen, nadat de kern uit deze cel verwijderd is. Door deze “kerntransfer” hebben we na bevruchting van deze ‘nieuwe’ eicel te maken met celmateriaal van drie personen. Om deze techniek te beschrijven zijn er verschuillende mogelijkheden: “mitochondriale behandeling” of “mitochondriale gentherapie” of “levensreddende therapie”, maar ook “genetisch gewijzigde baby’s”, of “gewijzigde kinderen”. De tweede omschrijving roept de angst op van een ‘hellend vlak’, het “openen van de doos van Pandora” en eugenetische praktijken. Ook omschrijvingen als “drie personen-IVF” en “drie ouder-IVF” kleuren discussies over het onderwerp in. “Kerntransfer” is een neutrale omschrijving en geniet daarom de voorkeur. Omdat woorden zelden neutraal zijn, adviseren de schrijvers om de minst ‘geladen’ woorden te gebruiken. “We argue that bioethicists and scientists carry a responsibility to use accurate and appropriate terms when formulating research questions and proposals, publishing academic articles, informing the public debate, and communicating with media and policymakers” [[139]](#footnote-139). In een ander artikel gewagen schrijvers van “metaphors used to discuss CRISPR in lay media, arguing that those currently in circulation fall short of accurately representing the science and fully conveying the ethical complexities of this emerging biotechnology” [[140]](#footnote-140). Men moet op zoek naar de juiste omschrijvingen, zodat een geïnformeerd publiek deel kan nemen aan inhoudelijke debatten over nieuwe ontwikkelingen en zinvolle bijdragen leveren. Ook in *Genome Editing and Dialogic Responsibility: “What’s in a Name?”* [[141]](#footnote-141) wordt de terminologie op de korrel genomen. Toen de CRSPR-techniek in het nieuws kwam, werden er termen als *genome or germline engineering*, *genome editing*, “together with the ballistic metaphor of “targeted” genetic modiﬁcation” gebruikt. Een vertaling van de Engelse termen in het Frans dringt zich volgens de schrijvers op als men het publiek tot meedenken wil bewegen in belangrijke ethische discussies. Taal en metaforen die in het begin gebruikt worden hebben “a framing effect” op hoe de verdere discussie zal verlopen. In de onderzochte Franse en Italiaanse publicaties werd vaker het equivalent van ‘aanpassing’ (*correction*, *correzione*) gebruikt dan van ‘therapie’. Daardoor blijft een belangrijke toepassing van de techniek, namelijk het toevoegen van DNA, onderbelicht. Ook aan het Franse *manipulation* kleeft een negatieve bijklank en dat zorgt ervoor dat dit woord niet geschikt is om te gebruiken. Ook de vertalingen *ciseaux* en *couper-coller* staan een serieuze ethische discussie in de weg. De omschrijving “ingénierie ciblée du génome” biedt wel de mogelijkheid om de brede toepassing van de CRISPR-techniek weer te geven.

Dezelfde kwestie wordt ook aangekaart door Diane Beeson, Marcy Darnovsky en Abby Lippman. Ze gingen na welke termener gebruikt worden voor een vrouw die een baby voor een ander draagt, voor degene(n) die juist op zoek zijn naar zo’n vrouw, voor de man of vrouw die geslachtscellen ter beschikking stelt, voor de omschrijving van deze praktijk en voor de (lands)grensoverschrijdende praktijk. Telkens gaat het om veel verschillende termen die geen van alle waardevrij zijn en die elk op zich aan kritiek onderhevig zijn. Bovendien stellen ze vast: “how terminology may vary by scholarly discipline, ideological perspective, geography and culture” [[142]](#footnote-142). Om dit te omzeilen adviseren ze verschillende tactieken: bij het gebruik van een term het woord ‘zogenoemd’ er aan te laten voorafgaan, toe te lichten waarom men voor een bepaalde term kiest of meerdere termen te gebruiken.

## **Steun vanuit onverwachte hoek: sport**

In een artikel in *Sport, Ethics and Philosophy* wordt ingegaan op genetische doping in de sport. Tännsjo, een Zweeds filosoof, vindt het geen probleem dat genetische technologie ook voor sportlui toegankelijk is, omdat ze

“will redeem us from ‘immoral’ and ‘fascistoid’ tendencies involved in our admiration of winners in elite sport competitions. It is because, says Tännsjo¨, that in this case, due to GE becoming a standard part of sport, we no longer will celebrate the winner qua person; rather we celebrate a ‘product’ in that we no longer are able to hold on the ‘faulty’ conception of the winners as being responsible for their strength”. [[143]](#footnote-143)

Genetische ingrepen bevorderen gelijkheid, “since it could be used tot eliminate genetic variation” [[144]](#footnote-144). Anders zullen enkel atleten met het beste genotype de winnaars zijn.

## **Internationale afspraken mogelijk?**

Wat als de technologie toch gebruikt wordt om mensen mooier of intelligenter te maken? Hoe kan

een overheid dergelijke praktijken tegenhouden als niet alle landen dezelfde afspraken hebben gemaakt?

Hoe duidelijk is de grens tussen therapie en verbetering te trekken, en is deze grens toekomstbestendig? De Duitse filosoof Jürgen Habermas drong er daarom op aan om duidelijke grenzen vast te stellen en daaraan vast te houden. Dit om een dam op te werpen tegen een liberale eugenetica die geen grens wenst te trekken tussen therapie en verbetering, maar alles wil overlaten aan de vrije marktwerking [[145]](#footnote-145).

 Jeantine Lunshof merkt op dat een algemene overeenkomst internationaal en zelfs binnen landen moeilijk ligt, juist vanwege het feit dat argumenten zo sterk ethisch beladen zijn. Ze verwijst naar de moeizaam tot stand gekomen afspraken die binnen de VN gemaakt zijn, en de naleving daarvan [[146]](#footnote-146). Er is een open dialoog nodig tussen landen, regulerende instanties en wetenschappelijke gemeenschappen, maar dat is “easier to conceive than to achieve” [[147]](#footnote-147).

## **Conclusie**

We kunnen stellen dat het moeilijk is om internationaal duidelijke afspraken te maken, met

de zekerheid dat landen, onderzoekscentra en bedrijven er zich aan houden. Dit heeft enerzijds te maken met de grote diversiteit aan wetgeving, de grondbeginselen op basis waarvan die wetgeving is geschreven, en met het gebrek aan gedegen kennis van juristen en wetgevers. Anderzijds is er de onwil van onderzoekers om zich te beperken tot onderzoek binnen aangegeven grenzen. Dit kan te maken hebben met zuivere nieuwsgierigheid, concurrentie-overwegingen, of met het gevoel te maken te hebben met een achterhaalde wetgeving. En er is natuurlijk de verlokking van de vrije markt, beurskoersen en belangen van aandeelhouders. Als men er niet in slaagt tot een efficiënte mondiale wetgeving te komen zal medisch toerisme een van de gevolgen zijn en zullen minderbedeelden het gelag betalen. En juist zij moeten er op kunnen rekenen dat wetgeving opkomt voor hun belangen.

Een recent illustratief voorbeeld is de injectie door Amerikaanse wetenschappers van het Salk Institute in La Jolla (Californië) van menselijke stamcellen in varkensembryo’s, om zo mens-varkensembryo’s voort te brengen. De embryo’s werden effectief ingeplant in zeugen en na 28 dagen verwijderd. In het verslag in *Cell* [[148]](#footnote-148)wordt enkel ingegaan op de wetenschappelijke vooruitzichten die dit experiment op den duur kan bieden, zoals “interspecies blastocyst complementation with hPSCs [human pluripotent stem cells, *red*.]”, een beter begrip van de menselijke embryogenese en het kweken en transplanteren van menselijke weefsels en organen, waardoor het huidige tekort kan worden opgevangen. Ethische aspecten blijven buiten beschouwing.

 De ethiek rond gentechnologie bevindt zich in zwaar weer. Door de verschillende deskundigen wordt haar geen eenduidige rol toegekend. Veel wetenschappers vinden ethiek onnodig en hinderlijk en houden er in hun praktijk ook weinig rekening mee. En degenen die wel het belang van ethiek inzien, verschillen van mening over de rol die haar moet toegekend worden.

# **HOOFDSTUK 5.**

# **HOE STAAN VERSCHILLENDE LANDEN TEGENOVER GENETISCHE MANIPULATIE?**

## **Algemeen**

Een Japans onderzoeker bracht in 2015 in beeld hoe landen tegenover genetische veranderingen in kiemcellen staan. Veel landen kennen een verbod als de techniek wordt aangewend voor voortplanting. Dit en een aantal andere afspraken zijn in 1997 vastgelegd in de *Europese Conventie voor de Mensenrechten en de Biogeneeskunde*[[149]](#footnote-149). Sommige landen staan het ontwikkelen van embryo’s voor onderzoek toe, tot de veertiende dag, als de vorming van een menselijk wezen een aanvang neemt. België wordt bij de 15 landen genoemd die het kweken van menselijke embryo’s onder strikte voorwaarden toestaan voor onderzoek om de medische geassisteerde zwangerschappen te verbeteren [[150]](#footnote-150).

In Groot-Brittannië en Zweden gaat men een stap verder en staat experimenten toe op embryo’s die speciaal voor onderzoek zijn gekweekt, tot de veertiende dag, weliswaar met de beperking dat gewijzigde embryo’s niet voor inplanting in aanmerking komen. Een recent onderzoek wees uit dat 29 van de 39 onderzochte landen wijzigingen van menselijke kiemcellen voor voortplanting afwijzen, hoewel een aantal landen, zoals India, Japan en Ierland minder ver gaan in hun afwijzing. China is het minst afwijzend; Duitsland en Italië keuren dergelijk onderzoek volledig af.

 Intussen heeft ook Nederland zich gevoegd bij het lijstje landen dat het kweken van embryo’s voor onderzoek op korte termijn zal toestaan. Op 27 mei 2016 kondigde de liberale minister van Volksgezondheid aan dat ze de embryowet in die zin wil aanpassen. Tot nu toe mocht alleen gebruik worden gemaakt van ‘restembryo’s’. Andere landen, zoals Duitsland, zijn juist strikter, omdat zij van opvatting zijn dat menselijk leven begint bij de bevruchting. De schrijver van het artikel is van mening dat een moratorium overbodig is, omdat veel landen embryo-onderzoek onder bepaalde voorwaarden toestaan en “have prohibited human germline gene modification for reproductive purposes” [[151]](#footnote-151). Hij sluit af met te wijzen op het belang van de publieke debat: “public dialogue will be vital to shape the socially-acceptable uses of germline genome editing (if any) and to avoid potential abuse of this technology” [[152]](#footnote-152). Ook de schrijvers van *No time to waste—the ethical challenges created by CRISPR* pleiten voor eenpubliek debat omdat onbegrip in de samenleving wetenschappelijk onderzoek kan belemmeren. En terwijl er nu veel aandacht gaat naar de ethische aspecten en gevaren van de toepassing van de CRISPR-techniek op menselijke embryo’s, is er voor de toepassing van deze techniek op bacteriën en planten nauwelijks aandacht voor deze aspecten. “Far more worrisome, however, is the emerging application of CRISPR to nonhuman organisms” [[153]](#footnote-153). Ze vrezen ook dat de techniek gebruikt kan worden voor bioterrorisme en biologische oorlogsvoering.

## **Enkele landen nader beschouwd**

Hieronder staan we stil bij enkele Europese landen waarin andere dan zuiver ethische overwegingen van invloed zijn op de gemaakte keuzes. Daarna nemen we enkele Aziatische landen onder de loep, vanwege de in die landen overheersende andere levensbeschouwelijke invloeden. De verschillen die er tussen de diverse landen bestaan, kunnen in de toekomst aanleiding geven tot medisch toerisme [[154]](#footnote-154). We wezen daar al eerder op.

### *Duitsland*

Dit land neemt in het bio-ethische debat een bijzondere positie in. Aanvankelijk uitgangspunt in alle discussies over mensen (nu ook: vluchtelingen) en menselijke voortplanting is het eerste artikel van de Grondwet: “Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt”. De herinnering aan de nazipraktijken zorgt ervoor dat in de wetgeving sinds 1949 een sterke nadruk wordt gelegd op de menselijke waardigheid. Als men hier echter star aan vasthoudt, is het gevaar niet denkbeeldig dat “die Menschenwürde als abstraktes Prinzip sich gegen den Menschen selbst richten kann, wenn sie als Blockade für Forschung und Medizin eingesetzt oder gegen die Selbstbestimmung des Menschen ausgespielt wird” [[155]](#footnote-155). Anderzijds mag geen enkele medische praktijk leiden tot stigmatisering van mensen met een handicap. Ze hebben recht op respect en bescherming door de “Rechtsgemeinschaft”. Ten slotte wordt het gebruik van overtallige embryo’s voor “menschenschützender Forschung” verdedigd. In 2011 heeft de *Deutsche Ethikrat* uitgebreid stilgestaan bij de beschermwaardigheid van het embryo, weliswaar naar aanleiding van vragen rond IVF en PGD. Toch is de beschouwing ook voor ons interessant, omdat er conclusies met betrekking tot de toelaatbaarheid van gentechnologie uit afgeleid kunnen worden. De beschermwaardigheid van het embryo wordt in dit artikel gekoppeld aan de mate waarin er sprake is van menselijke waardigheid. Die wordt geschonden op het moment dat “der konkrete Mensch zum Objekt, zu einem bloẞen Mittel, zur vertretbaren Gröẞe herabgewürdigt wird” [[156]](#footnote-156).

De vraag is of er bij een via in vitro-bevruchting verkregen embryo al sprake moet zijn van een volledige wettelijke bescherming. Twee mogelijke standpunten worden verder uitgewerkt. Die van de absolute beschermwaardigheid gaat uit van de “nicht abstufbarer Schutz des Embryos in vitro“ en wordt onderbouwd met verschillende argumenten: het “Spezies-”, “Kontinuitäts-“, “Identitäts-“ en “Potentialitätsargument” [[157]](#footnote-157). “Wir können unser gegenwärtiges Leben in Freiheit und Selbstbestimmung nur führen, weil wir damals, als wir Embryonen waren, ebenso wie geborene Menschen geachtet wurden und unser Lebensrecht nicht durch Verzweckung und Fremdnutzung zugunsten der Belange anderer eingeschränkt wurde” [[158]](#footnote-158). De rechten van de ongeborene kunnen alleen beperkt worden als het leven van de moeder ernstig gevaar loopt. Hier tegenover staat de opvatting die uitgaat van “Abstufbarer Schutz des Embryos in vitro”. Er worden een achttal ontwikkelingsfasen onderscheiden waarin sprake is van toenemende beschermwaardigheid. Bovendien stelt men dat het embryo niet levensvatbaar is buiten de moeder om, waardoor aan de moeder meer rechten toekomen. Verder geldt dat godsdienstige opvattingen de wetgeving niet mogen beperken. Absolute beschermwaardigheid van het embryo ligt in handen van de ouders en niet in die van de staat.

De kwestie van de beschermwaardigheid van het embryo komt ook ter sprake in het artikel *Embryonale Stammzellforschung: Ein ethisches Dilemma*. Het gaat om twee ethische plichten: om het lijden te verminderen en het menselijk leven te respecteren.

“Im Fall der embryonalen Stammzellforschung scheint es unmöglich beiden Prinzipien zu folgen. Auf der einen Seite ist es unvermeidbar einen Embryo in einem frühen Entwicklungsstadium zu zerstören um embryonale Stammzellen zu gewinnen. Auf der anderen Seite könnte uns die embryonale Stammzellforschung neue medizinische Behandlungsstrategien eröffnen, welche die Leiden zahlreicher Menschen lindern würden.” [[159]](#footnote-159)

Beide plichten kunnen niet tegelijk in acht genomen worden. In het artikel worden enkele standpunten in kaart gebracht en daarbij worden telkens voor- en tegenargumenten ontwikkeld. Die stellingen luiden: het embryo is vanaf het begin volledig beschermwaardig, een specifieke beschermwaardigheid geldt pas vanaf de veertiende dag, de beschermwaardigheid neemt toe naarmate het embryo zich ontwikkelt en het embryo heeft helemaal geen ethische status.

In 2015 heeft het debat een breed maatschappelijk karakter gekregen in Duitsland. Dat blijkt in ieder geval uit een recensie van *Die deutsche Stammzelldebatte.*Niet alleen wetenschappelijke experts, maar ook leden van de Bondsdag, perslui, kerken en diverse ethische commissies nemen er volgens de schrijver van het boek, op een serene wijze aan deel. Belangrijke rollen in de discussie spelen de “nationalsozialistische Unrechtsvergangenheit Deutsch­lands” [[160]](#footnote-160) en de stellingname van de twee belangrijkste kerken in Duitsland, de lutherse en de katholieke. Opvallend is volgens Charlotte Landwehr de Duitse debatcultuur in ethische zaken: “ein zielführendes „Miteinander statt ein Gegeneinander“ der verschie­denen Interessenvertreter” [[161]](#footnote-161).

### *Ierland*

In 2012 kwam de Ierse Raad voor bio-ethiek met een publicatie waarin een aantal controversiële standpunten werden gehuldigd, onder andere dat het embryo geen absolute morele status heeft, dat stamcelonderzoek op embryo’s in bepaalde omstandigheden aanvaardbaar is en dat mensen die daarvoor hun overtallige embryo’s ter beschikking stellen, op instemming kunnen rekenen van de commissie. Ze meent dat in de toekomst wellicht het creëren van embryo’s voor onderzoek toelaatbaar is. Ten slotte pleit ze voor de oprichting van een “appropriate regulatory authority” [[162]](#footnote-162).

Deze standpunten druisten in tegen de opvatting van de meerderheid van de Ieren en tegen die van de katholieke kerk. Dat de Ierse katholieke Kerk aan macht had ingeboet, bleek uit het feit dat het Hooggerechtshof akkoord ging met het eerste punt, in die zin dat ingevroren embryo’s geen beroep konden doen op grondwettelijke bescherming. Dit maakte de weg vrij voor stamcel- en ander onderzoek.

### *Frankrijk*

In 2013 woedde er in Frankrijk een hevige discussie over de vraag of PGD eugenetica in de hand zou werken. Hoewel er geen sprake is van een streven vanuit de staat naar eugenetica, kan het wel in de hand gewerkt worden door een ‘indirecte collectieve eugenetica’, waarbij het individuele streven naar eugenetica een belangrijke sociale trend wordt. “As modern medicine eliminates risk, randomness, and the unknown from procreation, it conspires with individual eugenics to make children a mere instrument for satisfying parental desires.” [[163]](#footnote-163)

Anderen vinden dan weer dat door deze controverse het goede van de test voor duizenden families en kinderen onderbelicht blijft. De schrijvers zijn deze mening ook toegedaan. De ruime Franse wetgeving op het gebied van abortus noemt geen afwijkingen die zonder meer tot zwangerschapsafbreking kunnen leiden. Bovendien geldt: “In their daily practice, geneticists contend with the parents’ wish to have a child ‘‘like other children,’’ not a ‘‘perfect’’ child” [[164]](#footnote-164). De Franse staat schiet echter schromelijk tekort wat betreft de opvang van gehandicapten in de samenleving. “People with disabilities tend to remain outsiders and ‘‘second-class citizens.” Our country’s serious lack of consideration for people with disabilities is clear to any observer.” [[165]](#footnote-165)

Vorig jaar gaven enkele onderzoekers lucht aan hun onvrede met betrekking tot de Franse regelgeving op het gebied van biotechnologie. Het systematisch beroep doen op het ‘voorzorgsprincipe’ zorgt ervoor dat elk embryonaal onderzoek geblokkeerd wordt. Daardoor missen Franse onderzoekers aansluiting met hun buitenlandse collega’s. Het toestaan van dergelijk onderzoek onder strikte voorwaarden, ligt meer in de mondiale lijn. Het is volgens hen niet toevallig dat Emmanuelle Charpentier sinds twintig jaar in het buitenland werkt. Ze verwijten de Franse staat onverantwoordelijk gedrag door enkel te profiteren van de voordelen, zonder collectief de lasten van dergelijk onderzoek te dragen. Daardoor miskent de staat wetenschappelijke vooruitgang en geeft hij ruimte aan “personnes vraisemblablement prêtes à se désolidariser devant tout changement ou accident, comme si le risque zéro existait même en science, en particulier en biologie” [[166]](#footnote-166). Ze pleiten voor een “‘vigilance éthique’ active mais pragmatique”.

### *Enkele Aziatische landen*

Het is interessant om te zien hoe landen, waarvan het gedachtegoed niet terug te voeren is op joods-christelijke opvattingen, omgaan met vragen op het gebied van gentechnologie.Macer [[167]](#footnote-167) constateert dat China, India en Thailand al langer positief staan tegenover ‘verbetering’; Japan iets minder. Medische technieken worden ook aangewend om het geslacht van kinderen te selecteren, ondanks wetten die dit verbieden. Daarom kan de vraag gesteld worden of effectieve mondiale wetgeving wat deze kwestie betreft in de toekomst mogelijk is. Hiermee snijdt de schrijver een belangrijke vraag aan:

“Are there indeed universal values which can be agreed upon across the many cultures of the world, and is there a universal language of making these values acceptable as well as applicable across the many communities?” [[168]](#footnote-168)

We stuiten volgens hem op een duidelijk verschil in visie tussen West en Oost. In het Westen vertrouwt men er op dat men algemene waarden kan bepalen via objectieve criteria; voor Indiërs hebben subjectiviteit en individuele keuzes voorrang op universele waarden.

“In the Western Abrahamic and post-Enlightenment worldviews, there is a strong belief that universal values can be realized through objective criteria. Contrastingly, the Indic systems believe that while universal values exist, they are not achievable, because human beings apply their own subjective experiences and emotions to their knowledge of values. Therefore, whereas the former ascribes a degree of objectivity as a prerequisite for legitimacy, the latter considers subjectivity as a major influencing factor specific to individuals, groups, cultures, etc. This world view will tolerate many individual choices as long as they do not harm, and will also tolerate belief in attempting to improve ourselves.” [[169]](#footnote-169)

 De Indische cultuur staat dus weigerachtig tegenover universele waarden en kiest voor pluralisme. Voor de meeste Oosterse beschavingen geldt: “People should be able to exercise their choices if they do not harm others.” [[170]](#footnote-170) Het confucianisme is hierop een uitzondering daar het de klemtoon legt op ‘harmonie’, en die komt in gevaar als sommigen wel en anderen niet ‘verbeterd’ worden. De schrijver is er daarom niet van overtuigd dat dergelijke ontwikkelingen met verboden tegengehouden kunnen worden. Zo’n verbod botst immers met het Aziatische waardensysteem. Zijn conclusie is duidelijk: “Education of mature and tolerant citizens is a more effective and longer term solution.” [[171]](#footnote-171)

In veel Aziatische landen huldigt men de aan het utilitarisme verwante opvatting dat het voordeel

voor de gemeenschap dat van het individu overstijgt. “Contrary to many Western models, for example, “self-determination” is not the cornerstone of bioethics in Japan.” [[172]](#footnote-172) Maar als de grote meerderheid in een samenleving een praktijk opvat als ethisch, is die dan ook ethisch? Een zekere tegenstrijdigheid ervaart de schrijver in het feit dat Aziaten weinig moeite hebben met ‘verbetering’ als het veilig is, terwijl ze anderzijds in hun wijze van opvoeden zware lasten leggen op de schouders van hun kinderen.

 Terloops wordt opgemerkt dat genetische technologieën ook een bijdrage zouden kunnen leveren aan het verkleinen van de ecologische voetafdruk door “making smaller bodies with decreased environmental impact” [[173]](#footnote-173).

# **HOOFDSTUK 6.**

# **STANDPUNTEN VAN CHRISTELIJKE KERKEN**

## **De rooms-katholieke kerk**

### *Het officiële standpunt van de Kerk*

De officiële standpunten van de kerk zijn terug te vinden in instructies van de Congregatie van

de Geloofsleer, encyclieken, toespraken van de paus en documenten van bisschoppenconferenties. We laten ze hier in chronologische volgorde de revue passeren.

Hoewel ze al drie decennia geleden, op 22 februari 1987, gepubliceerd is door de Congregatie van de Geloofsleer, noemen we, vanwege haar invloed op veel officiële publicaties daarna, de hoofdlijnen van de instructie *Donum vitae*. Het geschenk van het leven, dat God de mens toevertrouwde, maakt de mens ook verantwoordelijk voor de waarde ervan. Twee principes liggen aan de basis van de kerkelijke standpunten: de substantiële eenheid tussen de spirituele ziel en het menselijk lichaam, en de natuurwet. Het menselijk leven is onaantastbaar vanaf de conceptie tot de dood, op basis van goddelijke wetten die onveranderlijk zijn en geëerbiedigd dienen te worden [[174]](#footnote-174). Even verderop verduidelijkt de instructie nog eens dat er bij de bevruchting een nieuw menselijk leven ontstaat, dat noch dat van de moeder noch dat van de vader is. Vanaf de bevruchting moet de vrucht als een persoon worden beschouwd.

In wat volgt zullen we ons verdiepen in de standpunten met betrekking tot onderwerpen die direct verband houden met ons onderwerp. Wat betreft therapeutische ingrepen op embryo’s huldigt de congregatie het standpunt:

“A strictly therapeutic intervention whose explicit objective is the healing of various maladies such as those stemming from chromosomal defects will, in principle, be considered desirable, provided it is directed to the true promotion of the personal well-being of the individual without doing harm to his integrity or worsening his conditions of life.” [[175]](#footnote-175)

Medisch onderzoek op embryo’s mag alleen als het embryo noch de moeder leed wordt berokkend en de ouders “free and informed” toestemming hebben gegeven. Dit geldt ook voor niet-levensvatbare embryo’s. Niet-therapeutisch onderzoek op embryo’s is niet toegestaan. Embryo’s mogen niet gekweekt worden als ‘biologisch materiaal’ en mogen niet vernietigd worden. Elk kind heeft het recht binnen een huwelijk te worden geboren. Ook invriezen van embryo’s is niet toegestaan. Pogingen om geslacht of andere erfelijke eigenschappen te wijzigen, tasten de menselijke waardigheid aan. De Congregatie stelt onomwonden dat de bevruchting alleen mag plaatsvinden via geslachtsgemeenschap binnen het huwelijk [[176]](#footnote-176)*.*De Instructie hekelt de macht van de technologie over de oorsprong en bestemming van de mens [[177]](#footnote-177).

In een toespraak op 20 november 1993 tot de Pauselijke Academie voor de Wetenschappen maakte Johannes Paulus II nogmaals duidelijk dat de Kerk van mening is dat onderzoek op embryo’s ontoelaatbaar is. Daarvoor beroept hij zich op de instructie *Donum Vitae* (sectie 2, par. 8 [[178]](#footnote-178)) en Jeremia 1,5 [[179]](#footnote-179). Onderzoek moet gericht zijn op het welzijn van het individu van wie het genetische pakket is en waarover een onderzoeker niet vrij mag beslissen. Op 28 oktober 1994 uit hij zich, in een toespraak tot de Pauselijke Academie van Wetenschappen, positief over de wetenschappelijke ontwikkelingen:

“In effetti, si può a ragione prevedere che in un futuro ormai prossimo, la sequenza integrale del genoma offrirà nuove vie alla ricerca con finalità terapeutiche. In tal modo, quei malati che non possono essere curati in modo adeguato a causa di patologie ereditarie spesso letali, potranno ora beneficiare dei trattamenti necessari a migliorare il loro stato di salute fino ad un’eventuale guarigione.” [[180]](#footnote-180)

In de encykliek *Evangelium Vitae* (25 maart 1995) komt de paus op voor de zwakkeren in de samenleving:

“Wanneer men vanuit dit gezichtspunt naar de situatie kijkt, dan is het in zekere zin mogelijk om te spreken van een oorlog van de machtigen tegen de zwakken: een leven dat meer aanvaarding, liefde en zorg zou vragen wordt als nutteloos beschouwd of voor een ondraaglijke last gehouden, en wordt daarom hoe dan ook verworpen. Een mens die, vanwege ziekte, handicap of enkel door zijn aanwezigheid de welvaart of levenswijze van hen die meer bevoordeeld zijn ter discussie stelt, wordt steeds vaker gezien als een vijand tegen wie men zich moet verweren of die uit de weg geruimd moet worden.” [[181]](#footnote-181)

Tot die zwakkeren rekent hij uitdrukkelijk ook het ongeboren kind en hij noemt het schokkend dat

de medische stand meewerkt aan “het uit de weg ruimen van zoveel menselijke wezens in wording” [[182]](#footnote-182). Verderop in de encycliek komt hij er meerdere keren op terug met enkele bijbelcitaten: “’Vóór Ik je vormde in de moederschoot kende Ik jou en vóór je geboren werd wijdde Ik je aan Mij toe’(Jr 1,5): het leven van ieder individu is, vanaf zijn eerste begin, deel van Gods plan.” [[183]](#footnote-183)

In een verklaring van de Pauselijke Academie voor het Leven wordt het kerkelijke standpunt ten aanzien van het gebruik van stamcellen uit menselijke embryo’s nog eens uit de doeken gedaan. Deze handelwijze wordt verworpen op basis van de overtuiging dat

“from the moment of the union of the gametes - a *human subject* with a well defined identity, which from that point begins its own*coordinated, continuous and gradual development*, such that at no later stage can it be considered as a simple mass of cells” [[184]](#footnote-184).

Het menselijk individu heeft recht op een eigen leven en dat recht mag niet worden aangetast. Men spreekt de hoop uit dat het in de toekomst mogelijk zal zijn gebruik te maken van volwassen stamcellen, “a more reasonable and human method for making correct and sound progress in this new field of research and in the therapeutic applications which it promises” [[185]](#footnote-185). Ook de geneticus Hans Galjaard ziet hier mogelijkheden liggen voor een verzoening van standpunten: “ …. kan op lange termijn misschien elke gekweekte menselijke cellijn, ook huidfibroblasten die nu met vele tientallen duizenden cellijnen liggen opgeslagen, tot differentiatie naar elk gewenst celtype worden gebracht. Dan zal althans voor dit aspect van medisch onderzoek het ethische debat over ‘het begin van het leven’ en ‘de identiteit en rechten van de bevruchte eicel’ weer verstommen en zullen patiënten met ernstige ziekten misschien toch behandeld kunnen worden” [[186]](#footnote-186).

 In een brief aan de Pauselijke Academie voor het Leven stelt Johannes Paulus II de waardigheid van de mens vanaf de conceptie nog eens centraal:

“This level of *dignity* and *quality* belongs to the ontological order and is a constitutive part of the human being; it endures through every moment of life, from the very moment of conception until natural death, and is brought to complete fulfilment in the dimension of eternal life. Consequently, the human person should be recognized and respected in any condition of health, infirmity or disability”. [[187]](#footnote-187)

Een belangwekkende instructie van de Congregatie van de Geloofsleer verschijnt op 8 december 2008, *Dignitas Personae*. Hierin wordt gedetailleerd ingegaan op de diverse ontwikkelingen op het gebied van gentechnologie. De eerste zin van de instructie luidt: “The dignity of a person must be recognized in every human being from conception to natural death” [[188]](#footnote-188). De Kerk staat positief tegenover de beoefening van de wetenschap en hoopt dat christelijke wetenschappers getuigen van hun geloof en dat ook arme delen van de wereld er de vruchten van mogen plukken. Verderop stelt de instructie:

“Although the presence of the spiritual soul cannot be observed experimentally, the conclusions of science regarding the human embryo give “a valuable indication for discerning by the use of reason a personal presence at the moment of the first appearance of a human life: how could a human individual not be a human person? Indeed, the reality of the human being for the entire span of life, both before and after birth, does not allow us to posit either a change in nature or a gradation in moral value, since it possesses *full anthropological and ethical status.*The human embryo has, therefore, from the very beginning, the dignity proper to a person.” [[189]](#footnote-189)

De instructie sluit nauw aan bij de inhoud van *Donum Vitae*. Invriezen van embryo’s blijft voor de Kerk ontoelaatbaar. Zulke embryo’s mogen niet voor onderzoek worden gebruikt en ook niet ingeplant bij een onvruchtbaar koppel. De instructie gaat verder ook in op gentherapie. “Procedures used on somatic cells for strictly therapeutic purposes are in principle morally licit”, maar “it must be stated that, in its current state, germ line cell therapy in all its forms is morally illicit” [[190]](#footnote-190). Dit vanwege het feit dat deze procedure via IVF verloopt. Wat betreft het gebruik van “genetic engineering for purposes other than medical treatment” zien de schrijvers van de instructie het gevaar opdoemen van eugenetische praktijken en sociale ongelijkheid. Dit doet afbreuk aan het algemeen welzijn. Vervolgens plaatsen ze een belangrijke waarschuwing: “Finally it must also be noted that in the attempt to create *a new type of human being* one can recognize *an ideological element* in which man tries to take the place of his Creator.” [[191]](#footnote-191) Tegenover deze onjuiste dominantie van de ene mens over de andere stelt de Kerk het belang van een houding van zorg voor en opvoeding tot het omgaan met het menselijk leven in zijn “ concrete historical finite nature” [[192]](#footnote-192). Het gebruik van stamcellen, verkregen uit embryo’s, wordt afgewezen; het gebruik van volwassen stamcellen lijkt veelbelovend, “opening new and promising possibilities” [[193]](#footnote-193). Met embryo’s of foetussen mag niet geëxperimenteerd worden. De instructie concludeert dat de Kerk met betrekking tot de huidige medische ontwikkelingen opnieuw ‘moedig’ opkomt voor de zwakkeren, net zoals ze dat een eeuw geleden deed voor de arbeiders.

 Sinds Franciscus paus is hebben noch de Congregatie voor de Geloofsleer, noch de paus zelf of andere officiële Romeinse instanties belangwekkende publicaties rond deze problematiek het licht doen zien. Paus Franciscus laat in diverse toespraken, onder andere in een toespraak op 20 september 2013 tot een groep katholieke gynaecologen [[194]](#footnote-194), blijken dat hij vierkant achter de kerkelijke standpunten blijft staan. In zijn encyklieken herhaalt hij deze standpunten [[195]](#footnote-195). In zijn beleid verlegt hij echter de ethische focus naar de sociale leer van de Kerk en richt hij de blikken nadrukkelijker dan zijn voorgangers op de armen.

### *Enkele bisschoppenconferenties en individuele bisschoppen*

In een publicatie van het *Joint committee on bioethical issues* [[196]](#footnote-196), in 1996 uitgegeven in opdracht van de Britse bisschoppen, volgen de schrijvers het officiële kerkelijke standpunt, verwoord in *Donum Vitae* met betrekking tot voortplanting en bescherming van menselijk leven, ook in het geval van “*innocent* life” [[197]](#footnote-197). IVF wordt afgewezen omdat het kind geen uitdrukking mag zijn van een “act of domination over persons or materials to produce some desired effect, but is rather a manifestation of the parents’ unconditional acceptance both of each other and the child they do, in fact, conceive” [[198]](#footnote-198). Ouders mogen om bepaalde redenen, bijvoorbeeld als er sprake is van genetische afwijkingen of familiale armoede, afzien van kinderen, maar de schrijvers breken wel een lans voor de waarde van gehandicapten in onze samenleving. “The most severely disabled can draw attention, by their sheer presence, to the value of humanity itself: to the radical equality in dignity of all members of the human family.” [[199]](#footnote-199) De kosten voor de overheid mogen geen rol spelen bij beslissingen rond gehandicapten, want een samenleving als de Britse kan deze wel dragen.

Met somatische celtherapie heeft de commissie geen moeite; kiemceltherapie wijst ze af, omdat dit gepaard gaat met embryo-selectie en IVF, “with all the disrespect for human procreation, and for actual human lives, which these techniques involve” [[200]](#footnote-200). Technieken waarbij de eicel voor de bevruchting of erna *in situ* behandeld worden, acht men wel toelaatbaar. Wat dit betreft gaat de commissie verder dan *Donum Vitae*. Voor de duidelijkheid stelt men dat het menselijk genoom veranderd mag worden als daarmee ernstige ziektes, zoals Huntington, vermeden kunnen worden, zodat ze ook niet meer aan het nageslacht worden doorgegeven. Ouders dienen hun kind als geschenk te aanvaarden en “to have the child meet their own personal specifications” [[201]](#footnote-201).

 De Permanente Commissie van de Franse bisschoppen beschouwt het inbrengen van gezonde genen (somatische therapie) als een voortzetting van de reguliere geneeskunde [[202]](#footnote-202). Voor de *thérapie génique germinale* liggen de kaarten anders. Verderop stelt ze dat de Kerk in navolging van Christus bekommerd is om armen, zieken en mensen aan de rand van de samenleving. Dit vraagt een andere visie op hen. Prenatale diagnostiek kan aanleiding geven tot een therapie maar leidt vaker tot de vaststelling van een niet te behandelen afwijking. Abortus is een oplossing die de Kerk afwijst “mais ne se sent pas en droit de condamner les personnes” [[203]](#footnote-203), omdat ze zich bewust is van de zware last die op de schouders van de ouders rust. Wat dit punt betreft zit de commissie niet helemaal op de (toenmalige) lijn van Rome. Verderop brengt de raad het standpunt van Johannes Paulus II ter sprake, die positief stond tegenover de ontcijfering van het menselijk genoom, zodat doeltreffende genetische therapieën ontwikkeld kunnen worden. Maar de paus drong er sterk op aan dat wetenschap en ethiek gelijke tred zouden houden: “il est plus que jamais nécessaire de surmonter la séparation entre la science et l’éthique, de retrouver leur unité profonde” [[204]](#footnote-204). Kiemceltherapieën wijst hij af, vanwege het gevaar van een “manipulation génétique de l’homme” [[205]](#footnote-205).

De commissie vindt dat met gegevens van genetische testen zorgvuldig dient te worden omgegaan en formuleert hiervoor een aantal criteria. Paren die op de hoogte zijn van ernstige afwijkingen in hun genetisch patroon, mogen afzien van voortplanting [[206]](#footnote-206), maar de overheid mag hen daartoe op generlei wijze verplichten. De Kerk neemt sterk stelling tegen de gegroeide praktijk om na vaststelling (via een prenatale diagnose) van het syndroom van Down tot abortus over te gaan. “Mais comment ne pas reconnaître aussi que notre société est discriminatoire en ayant des attitudes aussi négatives envers les personnes handicapés et en jugeant qu’il est préférable que certaines ne soient pas vécues et, pour cela, arrêtées avant la naissance” [[207]](#footnote-207). De Kerk heeft oog voor het leed van de betrokken ouders, maar beschouwt het tegelijkertijd als een “véritable acte de foi en un Dieu qui accompagne l’homme et donne sens à sa vie” [[208]](#footnote-208). Een maatschappij die alleen productieve mensen toelaat is niet goed bezig en gedraagt zich mensonwaardig.

Kardinaal, bioethicus en toenmalig vice-voorziter van de Pauselijke Academie voor het Leven Sgreccia bracht in een interview het officiële kerkelijke standpunt nog eens duidelijk voor het voetlicht. Hij keert zich in duidelijke bewoordingen tegen het doden van onschuldig leven en ook tegen klonen omdat hierbij genetische defecten onderdrukt of weggewerkt dreigen te worden [[209]](#footnote-209). Andere bisschoppen laten eveneens van zich horen. De toenmalige voorzitter van de Duitse bisschoppenconferentie, kardinaal Lehmann, stelt in 2006 onomwonden: “Der Embryo ist also von Anfang an Mensch. Menschliches Leben beginnt mit der Kernverschmelzung von Eizelle und Spermium. Es entwickelt sich von diesem Zeitpunkt an als Mensch, nicht zum Menschen” [[210]](#footnote-210). Mgr. Ornellas, aartsbisschop van Rennes en specialist bio-ethiek binnen de Franse bisschoppenconferentie, sluit zich aan bij de positieve houding van Johannes Paulus II tegenover de vooruitgang op medisch gebied. Maar die vooruitgang heeft volgens hem ook een keerzijde: “l’enfant parfait, sans défaut ou sans risque” [[211]](#footnote-211). Zijn collega Zöllitsch, opvolger van kardinaal Lehmann als voorzitter van de Duitse bisschoppenconferentie, herhaalt in 2011:

“Für die katholische Kirche ist es klar, dass das menschliche Leben mit der Vereinigung von Ei- und Samenzelle beginnt. Wenn ich jetzt anfange, selbst zu entscheiden, welche Embryonen eingepflanzt werden und weiterleben dürfen und welche nicht, mache ich mich zum Herrn über Leben und Tod, denn ich entscheide, wer leben und wer nicht leben darf. Jedes menschliche Leben ist von Gott geschaffen und schützenswert. Auch behinderte Menschen haben ein uneingeschränktes Recht auf Leben.” [[212]](#footnote-212)

De Amerikaanse bisschoppenconferentie lijkt dan weer niet op een lijn te zitten met Rome als ze er in 2008 van uit gaat dat heterologe embryo transfer (HET) niet met zoveel woorden verboden is [[213]](#footnote-213). *Donum Vitae* 1.6 was evenwel duidelijk:

“Techniques of fertilization *in vitro* can open the way to other forms of biological and genetic manipulation of human embryos, such as attempts or plans for fertilization between human and animal gametes and the gestation of human embryos in the uterus of animals, or the hypothesis or project of constructing artificial uteruses for the human embryo. *These procedures are contrary to the human dignity proper to the embryo, and at the same time they are contrary to the right of every person to be conceived and to be born within marriage and from marriage*.”

### *De status van het embryo in historisch perspectief*

Het standpunt van de Kerk met betrekking tot de status van het embryo is vrij recent [[214]](#footnote-214). Men heeft in de Kerk lang vastgehouden aan de idee dat de menselijke ziel pas na veertig dagen (jongens), of tachtig of negentig dagen (meisjes) in het embryo aanwezig was. Dat was zo voor kerkvaders als Hiëronymus en Augustinus. In verband hiermee werd een abortus die voor die termijn plaatsvond, minder zwaar aangerekend. Ook voor Thomas van Aquino was er niet meteen sprake van een mens. Hij volgde de opvattingen van Aristoteles, volgens wie het embryo verschillende fasen doorliep: de plantaardige en dierlijke, alvorens de menselijke fase te bereiken [[215]](#footnote-215). De concilies van Vienne (1311 – 1312) en Trente (1545 – 1563) bevestigden nog eens dat de foetus pas later over een ziel beschikte. Abortus werd wel vaak afgekeurd, niet omdat het om een menselijk wezen ging; wel omdat een embryo met respect behandeld diende te worden. Na Trente verandert de opstelling van de Kerk. In 1588 bepaalt paus Sixtus in de bul *Effraenantum* dat abortus leidt tot excommunicatie. Maar zijn opvolger Gregorius XIV herriep drie jaar later deze bepaling alweer. Volgens hem daalde de ziel pas 116 dagen na de bevruchting in het embryo. Fienus, een Leuvense professor geneeskunde uit die tijd, meende dan weer dat dit al op de derde dag na de conceptie plaatsvond. Paus Innocentius XI (1676 – 1689) bestrijdt de opvattingen dat een abortus is toegestaan als die voor de *animatio*plaatsvond en dat elke foetus pas na de geboorte over een ‘redelijke ziel’ beschikt [[216]](#footnote-216). Naarmate men in de Kerk afstand nam van het Aristotelisch-Thomistisch gedachtengoed, ging men steeds meer voelen voor de opvatting dat de ziel vanaf de conceptie in de vrucht aanwezig zou kunnen zijn.

De houding die de kerk momenteel aanneemt, stamt uit 1869, toen Pius IX bepaalde dat elke abortus automatisch leidt tot excommunicatie. [[217]](#footnote-217) Latere pausen, en ook het Tweede Vaticaans Concilie (1962 – 1965) [[218]](#footnote-218) hielden aan dit standpunt vast. Of er sprake is van een onmiddellijke *animatio*laat de Kerk in 1974 nog in het midden [[219]](#footnote-219). Het Concilie liet nog wel ruimte voor het persoonlijk geweten [[220]](#footnote-220). In het *Wetboek van canoniek recht* (1983) is die ruimte weggewist. Canon 1398 stelt onomwonden: “Qui abortum procurat, effectu secuto, in excommunicationem latae sententiae incurrit”.

### *Kritiek van katholieke theologen*

Binnen de Kerk zijn er tegenkantingen tegen het officiële standpunt van de Kerk. Op de kritiek in *Donum Vitae* dat medische hulp bij onvruchtbaarheid, bijvoorbeeld het bij elkaar brengen van gameten, het embryo herleidt tot product stelt Agneta Sutton dat er geen sprake is van produceren door dokters, ze faciliteren enkel, wat ze ook doen door een vrouw hormonen toe te dienen tijdens een vruchtbaarheidsbehandeling [[221]](#footnote-221). Deze medische handeling kan voor Rome wel door de beugel. Volgens anderen discrediteert de officiële kerk met haar verklaringen echtparen die voor adoptie kiezen.

Wat betreft beginnend menselijk leven verdedigde de vooraanstaande theoloog Rahner in de jaren zeventig van de vorige eeuw een standpunt dat afwijkt van de officiële katholieke leer. Hij stelde dat het gegeven dat de helft van de bevruchte embryo’s niet innestelt in de baarmoeder, twijfel doet rijzen met betrekking tot de overtuiging dat elk embryo een onsterfelijke ziel bezit en een eeuwige bestemming wacht. Daarom mag er volgens hem geëxperimenteerd worden met embryo’s “given a serious positive doubt about the human quality of the experimental material, the reasons in favor of experimentation might carry more weight, if considered rationally, than the uncertain rights of a human being whose very existence is in doubt” [[222]](#footnote-222). Ook andere theologen, waaronder meerdere jezuïeten, huldigden in die tijd soortgelijke standpunten: van “truly human life” is pas sprake drie weken na de bevruchting (Charles Curran), de eerste twee weken is het embryo een “nascent human life” (Richard McCormick s.j.) [[223]](#footnote-223). In Nederland huldigde onder andere priester en professor medische ethiek Paul Sporken een soortgelijk standpunt [[224]](#footnote-224). Deze opvattingen, gebaseerd op wetenschappelijke bevindingen, gingen in tegen de (latere) scherpe formuleringen in *Donum Vitae* en de encycliek *Evangelium Vitae*.

Margeret Farley, theologe en lid van de congregatie van de Zusters van Barmhartigheid, kwam meermaals in conflict met de officiële kerkelijke instanties, onder andere vanwege haar opvatting met betrekking tot de status van het embryo. Volgens haar interpretatie van recente studies kan een menselijk embryo in zijn vroegste stadium niet als menselijk individu worden opgevat. Bevruchting is volgens haar een proces en geen vast moment. Op het moment dat embryo’s voor onderzoek gebruikt worden zijn ze nog te weinig ontwikkeld om beschouwd te worden als persoon [[225]](#footnote-225). Andere theologen gaan hier weer tegenin door te stellen dat embryo’s bescherming verdienen, omdat ze de potentie hebben om zich tot volwaardige mensen te ontwikkelen. Vanaf het moment dat er een proces van coördinatie is in de celdeling is er volgens hen sprake van de ontwikkeling van een individu.

Theologen zoals Michael Prieur zoeken oplossingen in andere richtingen. Hij stelde zich de vraag of en in hoeverre een katholieke instelling stamcelonderzoek mag uitvoeren op embryo’s, hiervoor overtallige embryo’s mag gebruiken of gebruik mag maken van onderzoeksresultaten van anderen. Nicano Austricao, theoloog, microbioloog en priester in de orde van de Dominicanen, stelde voor om niet-levensvatbare embryo-achtige entiteiten te creëren, waaruit dan stamcellen gewonnen zouden kunnen worden. Dit is voor Rome een brug te ver. Mogen, zo vragen Prieur en mede-auteurs zich af, katholieke onderzoekers gebruik maken van embryo’s die anders toch verloren gaan? In deze opstelling zou men zich gesteund kunnen weten door wijlen kardinaal Basil Hume van Londen, die in 1996 toestemming gaf om 3.000 ingevroren embryo’s te laten ontdooien waardoor ze zouden sterven. Als men dergelijke embryo’s zou gebruiken heeft dit geen “morally significant influence on the act of destroying the embryos” [[226]](#footnote-226). Dit kan volgens hem ook niet gezien worden als een impliciete instemming met IVF en het doden van embryo’s. De schrijvers zijn zich er van bewust bewust dat vooruitgang voor het welzijn van de mensheid in ethisch problematische omstandigheden verloopt. Toch kan dit geen reden zijn om als katholieke wetenschapper aan de kant te blijven staan. Niet meedoen aan dergelijk onderzoek heeft als gevolg dat men aan wetenschappelijke en ethische invloed inboet op deze gebieden.

“We also believe that by being involved in such endeavors Catholic institutions can make strong statements against some of the current values that are eroding our society’s deep respect for human life and advocate for those men ad women who are struggling with profond pain and disablility.” [[227]](#footnote-227)

Ook binnen de KU Leuven speelde rond 2005 deze kwestie. De toenmalige rector Vervenne kaatste de bal terug naar de Romeinse instanties, die volgens hem te weinig het gesprek zochten met biomedische onderzoekers “over gevoelige problematieken die te maken hebben met het begin en het einde van het leven” [[228]](#footnote-228). De instructie *Dignitas Personae* biedt evenwel enige ruimte, als men maar duidelijk maakt dat men het niet eens is met de vernietiging van embryo’s [[229]](#footnote-229).

 De theologe Anne Marie Sowerbutts is op haar beurt van mening dat de kerk te weinig naar de wereld luistert. De Heilige Geest is zowel in de Kerk als in de wereld aan het werk. Hierbij verwijst ze naar de constitutie *Gaudium et Spes*, nummer 26: “The Spirit of God, who, with wondrous providence, directs the course of time and renews the face of the earth, assists at this development” [[230]](#footnote-230).

## **Oosters-orthodoxe kerken**

De oosters-orthodoxe kerk gaat ervan uit dat menselijk leven begint bij de conceptie en omdat we niet weten wanneer er sprake is van een menselijke persoon, moeten we de waardigheid en het respect waarmee we personen benaderen, uitbreiden tot het menselijk embryo, aldus vader Demopulos [[231]](#footnote-231). Ook wat betreft zaad- of eiceldonatie, vernietiging van overtallige embryo’s bij IVF, genetische manipulatie alleen op medische gronden, komt het standpunt overeen met dat van de (officiële) katholieke Kerk. De Heilige Synode van de Orthodoxe Kerk van Amerika doet het standpunt van de kerk in 2002 nog eens uit de doeken. Menselijk leven begint bij de conceptie en men doet hierbij beroep op psalm 139,13-16, Jesaja 49,1 e.v. en Lc. 1,41;44. De Synode keurt de vernietiging van embryo’s bij stamcelonderzoek af, ondanks eventuele therapeutische voordelen met het argument: “We may not profit from evil even to achieve a good and noble end” [[232]](#footnote-232). Bovendien wordt dit onderzoek gepromoot door voorstanders van abortus en de farmaceutische industrie, en begeeft men zich hiermee op een helllend vlak wat betreft de menselijke waardigheid. Volgens Nikolaos Koios [[233]](#footnote-233) staat de kerk positief tegenover menselijke kiembaan therapie (HGLGT) als die niet gepaard gaat met vernietiging van menselijke embryo’s. Dat laatste hoort evenwel nog niet tot de mogelijkheden. Ook verbetering wijst ze niet af als dit de bekwaamheid van toekomstige generaties verhoogt om de naaste en Christus te dienen [[234]](#footnote-234). De Roemeense wetenschappers Stratul en Jinga brengen verbetering in verband met het theologische begrip *theiosis*, de eenwording van Schepper en schepsel [[235]](#footnote-235).

## **Enkele protestantse kerken**

De Duitse lutherse theoloog Jürgen Moltmann kiest volgens Elkington voor een heel andere benadering. Genetische manipulatie lost volgens hem niets op. Een mens is volmaakt als hij aan de kant van de onderdrukten gaat staan. Vooruitgang, ook op medisch gebied, moet beoordeeld worden op basis van de gevolgen voor sociale rechtvaardigheid en milieu.

“Therefore our anticipations are found in our identification with the people whom Jesus called 'the least of his brethren'; not the progressive leaders, but their victims. This has radical implications for genetic technology. It implies that it is not through identifying ourselves with the famous scientists, the drug company directors, or the patent lawyers, that we can bring about an anticipation of God's kingdom. It will not be through our promotion of the wonders of this modern technology to change our world and ourselves. Rather anticipations of God's kingdom will be seen through our identification with the victims of genetic technology” [[236]](#footnote-236). En: “Recognising that it is not always possible to predict the implications of any advance, a useful yardstick would be to ask what implications a particular advance may have for economic justice, for human dignity, for human solidarity, for peace with nature, and for the significance of the whole in personal life.” [[237]](#footnote-237)

 De Amerikaanse baptist Bernard Ramm laat meer ruimte voor genetische ingrepen als hij stelt dat de hoogste ethische norm niet de heiligheid van het leven is, maar de kwaliteit ervan. Dénis Muller stelt in zijn *Encyclopédie du protestantisme* vast dat de protestantse ethiek nog altijd pluriform is. Men moet volgens hem de embryonale kiemcellen niet als heilig beschouwen. “Il ne suffit nullement de dire que les embryons surnuméraires seront mieux utilisés en devenant objets de recherche qu’en étant détruits. La question de la finalité pour laquelle ces embryons ont été conçus et produits n’est pas indifférente du point de vue éthique” [[238]](#footnote-238).

Daar staat dan weer de mening van de lutherse vrouwelijke bisschop van Hannover, Margot Käßmann tegenover: “„Meines Erachtens ... kann aus dem Verständnis des Schöpfungsgedankens heraus eine kirchliche Position keine andere als die sein, das menschliche Leben von Anfang an zu schützen“ [[239]](#footnote-239). Het standpunt van de Raad van de Evangelische Kerk in Duitsland tegenover het gebruik van overtallige embryo’s voor onderzoek is niet eenduidig; wel wordt het kweken van embryo’s voor onderzoek afgewezen. De Franse Federatie van Protestantse kerken denkt in dezelfde richting.

Een ruimer standpunt wordt ingenomen door de Zweedse kerk: het gebruik van overtallige embryo’s is geen probleem. Wetenschappelijk onderzoek wordt beschouwd als een deelname aan Gods voortdurende schepping. Ook wijst ze therapeutisch klonen niet af.

Onder Amerikaanse theologen van verschillende protestantse kerkgenootschappen wordt nog steeds gediscussieerd over de grens van 14 dagen waarbinnen veel wetenschappers zich, mede op basis van het Warnock Rapport van 1984, het recht toeëigenen om te experimenteren met embryo’s. Peters, Lebacqz en Bennett scharen zich achter dit standpunt. Op grond hiervan steunen zij stamcelonderzoek. Ze gebruiken ter ondersteuning van hun positie een citaat uit Jo 3,16: de ‘volheid van leven’, eeuwig leven. Dit houdt volgens hen ook gezondheid in. Als stamcelonderzoek ziektes in de toekomst kan voorkomen dan *moet* de wetenschap deze weg op gaan [[240]](#footnote-240).

Ze krijgen kritiek van onder andere Gary Elkins die waarschuwt dat voorstanders een al te rooskleurig beeld ophangen van de therapeutische voordelen van stamcelonderzoek. Bovendien mogen volgens hem utilitaristische principes nooit de status bepalen van een embryo. Als derde argument voert hij aan dat bij de theologen de technologie het voordeel van de twijfel krijgt, en niet het embryo. Verder stelt Elkins dat de innesteling niet de status van het embryo wijzigt, enkel de plaats ervan. Ook celbioloog Kischer gaat tegen het standpunt van de drie theologen in. Hij zegt zich gesteund te weten door “virtually every human embryologist and every major textbook of Human Embryology” [[241]](#footnote-241). Angeliki Kerasidou valt het argument van de drie theologen aan dat er bij biomedisch onderzoek geen sprake meer zou zijn van een beschermende omgeving voor het embryo en het zich daarom niet normaal kan ontwikkelen tot een persoon. Maar volgens dezelfde redenering zou een hond in een hoge boom ook geen hond meer zijn, omdat hij zich in een gevaarlijke omgeving bevindt. Haar tweede argument is dat, als de vrouw zich bedenkt en het embryo alsnog wil laten inplanten, ze door deze wens alleen al een wezenlijke verandering in het embryo tot stand brengt. En waarom zou God twee weken moeten wachten om een relatie met het embryo op te bouwen? [[242]](#footnote-242). De schrijfster gaat verder met te stellen dat het algemeen aanvaard is dat menselijke personen een volledige morele status hebben. Ze hebben zelfbewustzijn, kunnen spreken en hebben ontwikkelde cognitieve capaciteiten waardoor ze ook een bijdrage kunnen leveren aan het algemeen welzijn. Een menselijk embryo bezit die eigenschappen weliswaar niet, maar dat geldt eveneens voor baby’s, peuters en mensen met een zware verstandelijke beperking. Dat kan dus geen uitsluitingscriterium zijn [[243]](#footnote-243).

Meerdere protestantse kerken in de VS, zoals de Southern Baptist Convention keren zich tegen het gebruik van menselijke embryonale stamcellen voor onderzoek en therapie. De General Synod of the United Church of Christ kiest dan weer voor onderzoek om in de toekomst over de mogelijkheid te beschikken om diverse ernstige aandoeningen (Parkinson, Alzheimer en jeugddiabetes) te kunnen behandelen. Hierbij wordt het argument gehanteerd dat Jezus ook genezing en zorg voor zieken ondersteunde. De United Methodist Church wijst elke vorm van menselijk klonen af [[244]](#footnote-244).

In een interview maakt professor E. Schroten duidelijk dat de Protestantse Kerk van Nederland (PKN), waarin de hervormde, lutherse en meeste gereformeerde kerken samengaan, geen officieel standpunt inneemt met betrekking tot genetische modificatie [[245]](#footnote-245). De opvattingen van de meeste protestantse gelovigen verschillen nauwelijks van die in de rest van de samenleving. Omdat bijbelse teksten niet eenduidig zijn, huiveren protestanten ervoor om ze als basis van hun opvattingen te gebruiken. De eigen verantwoordelijkheid wordt binnen de protestantse kerk zeer belangrijk gevonden. De opvattingen van de behoudend gereformeerden wijken dan weer nauwelijks af van officiële standpunten van de katholieke kerk.

## **Enige welwillendheid vanuit de wetenschap**

Hier en daar toont men vanuit wetenschappelijke hoek een zeker begrip voor de kerkelijke standpunten. Professor Galjaard beschrijft in hoofdstuk 9 van zijn boek [[246]](#footnote-246) respectvol de kerkelijke standunten (waarmee hij het overigens niet eens is). Bovendien formuleert hij mogelijkheden die tegemoet komen aan de kerkelijke principes, zoals we in 1.1 van dit hoofdstuk zagen. In een publicatie van de Nederlandse Gezondheidsraad stelt men dat er in de wetenschap een ‘brede consensus’ bestaat dat onderzoek met humane embryonale stamcellen noodzakelijk is. Daarbij wordt een techniek toegelicht, namelijk de “Somatic Cell Nuclear Transfer (SCNT) waarbij de kern van een lichaamscel van degene voor wie de behandeling bedoeld is, wordt ingebracht in een donorcel waarvan de kern is verwijderd. Daardoor ontstaat een embryo dat daarna wordt “gebruikt als bron van stamcellen voor autologe celtherapie” [[247]](#footnote-247). Het materiaal is afkomstig van de patiënt zelf. De vraag is dan hoe donorcellen op een ethisch verantwoorde wijze verkregen kunnen worden. “Het gaat daarbij om een fascinerende zoektocht naar moreel onbelaste bronnen van voor autologe celtherapie bruikbare embryonale stamcellen” [[248]](#footnote-248). Daarna wordt onder andere aandacht besteed aan het katholieke standpunt ten aanzien van embryo’s. Vervolgens gaat men op zoek naar mogelijkheden om aan stamcellen te komen zonder gebruik te maken van embryo’s. Een ervan is directe reprogrammering, waarbij pluripotente cellen uit somatische cellen ontwikkeld worden. Daarmee ontloopt men ethische bezwaren die kleefden aan de SCNT-methode.

# **HOOFDSTUK 7**

# **EEN UITWEG?**

## **Een medisch-technologische**

De Internationale Theologische Commissie sprak zich in 2004 uit over genetische manipulatie:

“Germ line genetic engineering with a therapeutic goal in man would in itself be acceptable were it not for the fact that it is hard to imagine how this could be achieved without disproportionate risks especially in the first experimental stage, such as the huge loss of embryos and the incidence of mishaps, and without the use of reproductive techniques. A possible alternative would be the use of gene therapy in the stem cells that produce a man’s sperm, whereby he can beget healthy offspring with his own seed by means of the conjugal act”. [[249]](#footnote-249)

Dit alternatief komt langzamerhand binnen bereik nu de CRISPR-techniek gekoppeld kan worden aan SSCT (*Spermatogonial stem cell autotransplantation*), in gevallen waarbij het rijpingsproces van spermacellen geblokkeerd is door genetische afwijkingen of epigenetische oorzaken. Deze werkwijze biedt meerdere voordelen die bovendien in de lijn liggen van de officiële kerkelijke leer: de mutatie wordt verholpen waardoor het verwekken van kinderen binnen de huwelijksact mogelijk is. De gecorrigeerde spermatogonale stamcellen worden namelijk in de testikel teruggeplaatst, zodat ze gezond sperma produceren [[250]](#footnote-250). Bovendien zijn IVF en pre-natale screening niet nodig .

Een andere acceptabele manier van werken zou iPSC (*Induced pluripotent stem cells*) kunnen zijn, omdat daarbij gebruik wordt gemaakt van volwassen cellen, zoals die van de huid. In het laboratorium worden ze omgezet in stamcellen die in veel opzichten op uit embryo’s verkregen stamcellen lijken. Hiervoor zijn geen menselijke eicellen of embryo’s nodig [[251]](#footnote-251).

In 2005 ondertekenden een aantal katholieke geleerden een internetbrief die later dat jaar in *The National Catholic Bioethics Quarterly* werd gepubliceerd en waarin ze pleitten voor de verdere ontwikkeling van de OAR-techniek(*oocyte-assisted reprogramming*). Hierbij wordt een celkern overgeplaatst naar een eicel zonder kern, waardoor een embryonale stamcel ontwikkeld wordt, zonder menselijke embryo’s te vernietigen [[252]](#footnote-252). Toch past deze techniek niet binnen de door het Vaticaan bepaalde grenzen. David Schindler, voormalig decaan en professor aan het Pontifical John Paul II Institute for Studies on Marriage and Family at The Catholic University of America, stelt dat de stelling dat de OAR-techniek een manier is om pluripotente stamcellen te creëren zonder daarvoor beroep te doen op een embryo, enkel geldt als men uitgaat van een mechanistische filosofie. De OAR-techniek laat geen ruimte voor een ontologische onafhankelijkheid en voor het mysterie. Als het gevoel voor het mysterie van het menselijk leven ontbreekt, mist men ook de kern van de menselijke waardigheid. Bij het onderzoek naar pluripotente stamcellen worden de cellen vanaf het begin bewerkt in een onnatuurlijke omgeving. Onderzoek op volwassen stamcellen maakt gebruik van cellen die wel in een natuurlijke omgeving hebben kunnen opgroeien. De OAR-techniek plaatst bovendien de geslachtelijke gemeenschap buiten spel en is in dat opzicht al strijdig met de kerkelijke leer. “Does not OAR *eo ipso* do violence to the human body at the source and original place of its (mysterious) procreative capacities” [[253]](#footnote-253)?

## **Via een theologie die aansluiting zoekt bij de wereld**

De schrijvers van het boek *Biotechnology* stellen vast dat de Westerse theologie slecht toegerust is om om te gaan met de technologische ontwikkelingen. Ze is te veel een academische discipline gebleven, zonder veel voeling met de samenleving. De theologie moet interdisciplinair gaan werken op medisch, filosofisch, industrieel en wetenschappelijk gebied [[254]](#footnote-254). Rae Scott merkt, weliswaar vanuit evangelische hoek, op dat “churches are undereducated when it comes to bioethics” [[255]](#footnote-255).

Meerdere theologen hebben in het verleden pogingen ondernomen om de katholieke theologie los te wrikken uit het historisch gegroeide keurslijf en aansluiting te doen vinden bij de moderne tijd. In zijn boek *Wereldbeeld en Teologie* gaat Max Wildiers uitgebreid in op de onhoudbaarheid van het statische Middeleeuwse wereldbeeld waarvan de katholieke theologie zich tot voor kort nog algemeen bediende. Iemand die volgens hem duidelijk hiermee brak was Teilhard de Chardin. Deze jezuïet nam resoluut afstand van een theologie die volgens hem op het verleden was gericht. Hem ging het juist om de toekomst, om de eenwording van de mensheid en de voltooiing in het punt Omega [[256]](#footnote-256). Ook de Amerikaanse godsdienstfilosoof Charles Hartshorne (1897 – 2000) huldigde deze opvatting: “A new day seems to be dawning in religious thought, which for several centuries has been struggling to free itself from the intellectual chains in which Aristotelian and so-called Platonic or neo-Platonic influences have long held it confined.” [[257]](#footnote-257)

Wat Teilhard de theologie van zijn tijd verwijt is, volgens filosoof en theoloog Wildiers, het feit dat de manier waarop ze de boodschap van Christus formuleert “nog steeds schatplichtig aan het Middeleeuwse wereldbeeld” is en “op onvoldoende wijze rekening met onze hedendaagse ervaring van de werkelijkheid” houdt [[258]](#footnote-258). Het sleutelbegrip voor die theologie was het ordebegrip. Dit strijdt met het centrale begrip van de huidige tijd: evolutie en vooruitgang. God is niet langer de “God van de statische wereldorde” [[259]](#footnote-259).

Pater Wildiers verwijst ook naar de constitutie *Gaudium et Spes*, nr. 5: “Thus, the human race has passed from a rather static concept of reality to a more dynamic, evolutionary one. In consequence there has arisen a new series of problems, a series as numerous as can be, calling for efforts of analysis and synthesis.” [[260]](#footnote-260) Conclusie van Wildiers: “In werkelijkheid gaat het om een opnieuw ontdekken van de kristelijke [*sic*] geloofstraditie, of beter nog: om een nieuwe interpretatie van de evangelische boodschap in het raam van onze hedendaagse werkelijkheidservaring, die zo grondig verschilt van alles wat eraan vooraf is gegaan in vroegere eeuwen.” [[261]](#footnote-261)

In het spoor van de theologen van de procestheologie is ook professor Jan Van der Veken er van overtuigd dat de God van de Bijbel niet te verzoenen is met de aristotelisch-thomistische Onbewogen Beweger. Kenmerkend voor de werkelijkheid is juist wording, verandering, groei en toename. Zij kenmerken niet alleen de mens, maar ook het goddelijke [[262]](#footnote-262).

De huidige paus geeft aan evenmin gelukkig te zijn met de neo-thomistische vorming die hij genoot:

 “L’Église a vécu des époques de génie, par exemple celle du thomisme. Mais elle a vécu aussi des periodes de décadence de la pensée. Nous ne devons pas confondre par exemple le génie du thomisme avec le thomisme décadent. Pour ma part, j’ai malheureusement étudié la philosophie dans des manuels de thomisme décadent. Pour penser l’homme, l’Église devrait tendre au génie et non à la décadence (…..) Pour développer et approfondir son enseignement, la pensée de l’Église doit retrouver son génie et comprendre toujours mieux comment l’homme s’appréhende aujourd’hui.” [[263]](#footnote-263)

 Tot nu toe ging de kerk in haar officiële standpunten uit van de natuurwet als basisprincipe. Dat was bijvoorbeeld zo in de *Declaration on the Production and the Scientific and Therapeutic Use of Human Embryonic Stem Cells* van de Pauselijke Academie voor het Leven van 25 augustus 2000. Eerder al werd in de encykliek *Humanae Vitae* het standpunt ten aanzien van voorbehoedmiddelen verdedigd met een verwijzing naar de biologische wet van de conceptie, dat elke geslachtsdaad de voortplanting als natuurlijke finaliteit heeft. In verreweg de meeste gevallen komt echter geen bevruchting tot stand [[264]](#footnote-264). Ook paus Johannes Paulus II beriep zich vaak op de natuurwet. Paus Benedictus XVI nam in een interview met spijt in zijn hart afscheid van deze steunpilaar van de katholieke theologie: “Maar dit instrument is jammer genoeg bot geworden.” [[265]](#footnote-265)

 Belangrijk is ook dat de katholieke theologie, in navolging van het Tweede Vaticaans Concilie, niet meer deductief maar inductief te werk gaat, vertrekkend vanuit de actuele noden en vragen (‘tekenen van de tijd’). Hierdoor zal de klemtoon meer op het procesmatige komen te liggen. Daarnaast liet het Concilie meer ruimte voor het persoonlijk geweten, ook van gehuwden: “It is the married couple themselves who must in the last analysis arrive at these judgments before God.” [[266]](#footnote-266)

 Ronald Cole-Turner stelt dat het Christendom in zijn eschatologie de menselijke transformatie mee moet nemen in zijn beschouwingen. “Like it or not this is the context in which we must live as Christians today.” [[267]](#footnote-267) We zijn volgens hem niet geroepen tot “ministries of nostalgia”. Hij citeert met instemming Karl Rahner die vond dat de christelijke theologie zich veel meer en op een positieve manier moest richten op de technologie. Dan kunnen we als pelgrims op deze aarde samen en in vriendschap optrekken met al degenen die de toekomst van deze wereld bepalen. “Guided by the Holy Spirit in all things, even in matters of technology and the future, we may “quite legitimately feel proud of being that creature who plans himself,” a community of sisters and brothers in Christ in whom creation not only attains an ‘exalted clarity but also begins to steer itself’.”[[268]](#footnote-268)

 Andere wegen om de theologie te laten aansluiten bij de huidige werkelijkheid worden onder andere bewandeld in de feministische theologie, de ecotheologie en natuurlijk de bevrijdingstheologie [[269]](#footnote-269) waar de huidige paus zich meer bij thuisvoelt dan zijn voorgangers.

## **Hoe probeert paus Franciscus de kloof tussen Kerk en wetenschap te overbruggen?**

De Kerk kan ervoor kiezen om de wetenschap te laten voor wat ze is en haar eigen koers te varen. Dit zou een begrijpelijke keuze zijn, gezien de voortsnellende wetenschappelijke ontwikkelingen en de sterk verminderde directe aanwezigheid van de Kerk op allerlei wetenschapsterreinen. Toch is dat niet meteen de insteek die de huidige paus kiest. In een toespraak op 14 juni 2013 tot zijn ordegenoten van het tijdschrift *La Civiltà Cattolica* sprak hij zich duidelijk uit voor een actieve opstelling:

“S’il vous plaît, soyez des hommes de frontières, avec cette capacité qui vient de Dieu (2 Cor 3,6). Mais ne tombez pas dans la tentation de domestiquer les frontières: il vous faut aller vers les frontières et non pas ramener les frontières dans vos schémas préétablis pour leur passer une couche de peinture et les domestiquer”. [[270]](#footnote-270)

De paus gaat volgens de Amerikaanse ethicus Ron Hamel [[271]](#footnote-271) nog een stap verder. Franciscus haalt de focus van de Kerk weg van abortus, homohuwelijk, contraceptie en dergelijke om de aandacht op het Evangelie te vestigen en op de Kerk als een “veldhospitaal na de strijd”. De paus heeft met andere woorden een nieuw ethisch discours geïntroduceerd. Dit doet hij op een indirecte manier door katholieken op te roepen het Evangelie uit te dragen [[272]](#footnote-272). Directe confrontatie rond hete ethische hangijzers gaat hij uit de weg. Op seksueel gebied mijdt hij publieke uitspraken, “yet with regard to economic issues, he appears quite ready to judge”. De schrijver vindt dit getuigen van populisme [[273]](#footnote-273). Ana Iltis, professor filosofie, vermoedt dat de Kerk de standpunten op bio-ethisch gebied niet zal herzien [[274]](#footnote-274). Maar door de aanpak van deze paus – om een aantal kwesties niet ter sprake te brengen – zullen ze aan belang inboeten en op den duur niet meer relevant zijn. Ze deelt de visie van Gallagher dat paus Franciscus de focus op evangelisatie legt om kerkverlaters te doen terugkeren en om gelovigen niet verder voor de borst te stoten. Door meer aandacht te schenken aan het bevrijdend handelen van Jezus bereikt hij veel meer mensen dan door te veel bij bio-ethische kwesties stil te staan. Een tactiek die er toe leidt dat de officiële leer omtrent heikele kwesties “slowly erode and be forgotten among Roman Catholics” [[275]](#footnote-275).

Misschien ligt het toch wat genuanceerder. In hun bespreking van de exhortatie *Evangelii Gaudium* maken Andrea Tornielli en Giacomo Galeazzi duidelijk dat paus Franciscus zich volledig opstelt binnen de lijn van de traditie [[276]](#footnote-276). Zijn felle uithalen tegen kaptitalisme en imperialisme [[277]](#footnote-277) verschillen niet van die van vorige pausen. Ook Leo XIII in *Rerum Novarum*, Pius XI in zijn encykliek *Quadragesimo Anno*, Paulus VI in *Populorum Progressio* en Johannes Paulus II in *Sollicitudo rei socialis* analyseerden op scherpe wijze de uitwassen van het kapitalisme. Op ethisch gebied herhaalt Franciscus in de exhortatie het kerkelijk standpunt [[278]](#footnote-278). De taak van de mens is de schepping te bewaren en zich niet op te stellen als een “tweede schepper”. In dat verband wijst hij het gebruik van kernwapens, maar ook genetische manipulatie af [[279]](#footnote-279). Soortgelijke standpunten verwoordt hij in de encykliek *Laudato sì* van 24 mei 2015:

“Since everything is interrelated, concern for the protection of nature is also incompatible with the justification of abortion. How can we genuinely teach the importance of concern for other vulnerable beings, however troublesome or inconvenient they may be, if we fail to protect a human embryo, even when its presence is uncomfortable and creates difficulties? ‘If personal and social sensitivity towards the acceptance of the new life is lost, then other forms of acceptance that are valuable for society also wither away’. “ [[280]](#footnote-280)

En wat verderop: “There is a tendency to justify transgressing all boundaries when experimentation is carried out on living human embryos. We forget that the inalienable worth of a human being transcends his or her degree of development.” [[281]](#footnote-281) Zijn insteek verschilt wel van die van zijn voorgangers. Zo plaatst hij abortus in een breder perspectief: een verkeerd begrepen antropocentrisme leidt tot relativisme en onverschilligheid waarbij men enkel oog heeft voor de eigen onmiddellijke belangen. Mensen worden daarbij gezien als objecten en dit leidt tot allerlei uitwassen: seksuele uitbuiting van kinderen, uitsluiting van ouderen, de handel in organen en bloeddiamanten enzovoort. Als men primair de klemtoon legt op de moraal en de leer, werkt men scheiding van groepen in de hand en dit verhindert een bredere kijk op de situatie. Tornielli en Galeazzi illustreren dit met het voorbeeld van de in 2012 door Franciscus benoemde aartsbisschop van Chicago, mgr. Cupich. Deze bisschop vroeg een jaar eerder priesters en seminaristen van zijn diocees om niet meer deel te nemen aan gebedsbijeenkomsten bij abortusklinieken. Vrouwen beslissen immers al eerder om tot abortus over te gaan, “autour d’une table de cuisine ou de sale à manger, et que souvent y on voit une soeur, une fille, une parente ou une amie mise sous pression ou abandonée par l’homme qui est le père de l’enfant” [[282]](#footnote-282). Juist op die momenten moeten priesters zich laten zien.

In de exhortatie *Amoris Laetitiae* besteedt de paus wel meer aandacht aan de traditionele kerkelijke standpunten op ethisch gebied [[283]](#footnote-283). Hij toont zich niet enthousiast over de gevolgen van de biotechnologie [[284]](#footnote-284). Ook komt hij op voor gehandicapten en ouderen [[285]](#footnote-285). Hij citeert veelvuldig zijn voorgangers en sluit zich aan bij de standpunten, verwoord in de encykliek *Humanae Vitae*.

In het begin van zijn encykliek slaat hij echter een andere toon aan. Hij beperkt de actieradius van het leergezag en laat ruimte voor contextgebonden uitleg, omdat de H. Geest ons leidt. Bovendien heeft het leergezag lang gemeend gehuwden te ondersteunen door eenvoudigweg leerstellige en bio-ethische kwesties te beklemtonen. Het had veel moeite om de verantwoordelijkheid bij de gelovigen te leggen.

“Since “time is greater than space”, I would make it clear that not all discussions of doctrinal, moral or pastoral issues need to be settled by interventions of the magisterium. Unity of teaching and practice is certainly necessary in the Church, but this does not preclude various ways of interpreting some aspects of that teaching or drawing certain consequences from it. This will always be the case as the Spirit guides us towards the entire truth (cf. *Jn* 16:13), until he leads us fully into the mystery of Christ and enables us to see all things as he does. Each country or region, moreover, can seek solutions better suited to its culture and sensitive to its traditions and local needs.” (nr. 3).

“We need a healthy dose of self-criticism. (…) At times we have also proposed a far too abstract and al­most artificial theological ideal of marriage, far removed from the concrete situations and prac­tical possibilities of real families.” (nr. 36)

We have long thought that simply by stress­ing doctrinal, bioethical and moral issues, without encouraging openness to grace, we were provid­ing sufficient support to families, strengthening the marriage bond and giving meaning to marital life. We find it difficult to present marriage more as a dynamic path to personal development and fulfilment than as a lifelong burden. We also find it hard to make room for the consciences of the faithful, who very often respond as best they can to the Gospel amid their limitations, and are ca­pable of carrying out their own discernment in complex situations. We have been called to form consciences, not to replace them.” (nr. 37)”

Die bescheidenheid had hij ook al laten blijken in de encykliek *Laudato sì*, toen in verband met ecologie :

"On many concrete questions, the Church has no reason to offer a definitive opinion; she knows that honest debate must be encouraged among experts, while respecting divergent views.” [[286]](#footnote-286)

“We need to develop a new synthesis capable of overcoming the false arguments of recent centuries. Christianity, in fidelity to its own identity and the rich deposit of truth which it has received from Jesus Christ, continues to reflect on these issues in fruitful dialogue with changing historical situations.” [[287]](#footnote-287)

Francis Rocca, vaticanist voor de *Wall Street Journal*, is het evenmin eens met de zienswijze van Ana Iltis [[288]](#footnote-288). De paus wil volgens hem de Kerk openbreken en met name de instituties in de Kerk, om haar uit een eigengemaakt getto te halen. Want daarin ligt voor hem de grootste bedreiging voor de Kerk. De dienst van de Kerk aan de wereld moet niet bestaan uit het opleggen van eisen, maar in het doen van voorstellen. De uitspraak van de paus dat de Kerk de openbaring gekregen heeft, maar niet meteen ook de toepassing ervan op elk tijdsgewricht, wordt onderschreven door kardinaal Wuerl, aartsbisschop van Washington: “If your starting point is ‘We already have the answers,’ this process becomes difficult to deal with.” [[289]](#footnote-289)

Illustratief zijn enkele zinsnedes uit de toespraak van de paus op 27 juli 2013 tot de Braziliaanse bisschoppen. Hij probeert een antwoord te geven op de vraag waarom mensen de Kerk de rug toekeren. “Peut-être l’Église est-elle (…) trop autoréférentielle, peut-être prisonnière de ses langages rigides, peut-être le monde semble-t-il avoir fait de l’Église comme un vestige du passé, inadapté aux nouvelles questions qui surgissent ... .” [[290]](#footnote-290) En: “Celui qui aujourd’hui ne cherche que des solutions disciplinaires, qui tend de manière exagérée à la “sûreté” doctrinale, qui cherche obstinément à récupérer le passé perdu, celui-là a une vision statique et non évolutive. De cette manière, la foi devient une idéologie parmi d’autres.” [[291]](#footnote-291)

Dat hij de nadruk van straffen verlegt naar een pastorale aanpak, bleek duidelijk uit een brief van 1 september 2015 naar aanleiding van het Heilig Jaar. Hiermee zit de paus overigens min of meer op dezelfde lijn als Johannes Paulus II. In zijn encykliek *Evangelium Vitae* gaf de Poolse paus vrouwen die abortus gepleegd hadden, uitzicht op aanvaarding en vergeving door God, via het sacrament van de verzoening [[292]](#footnote-292). Paus Franciscus geeft geestelijken de toelating om, in geval van berouw, de excommunicatie van vrouwen die abortus lieten plegen, op te heffen. Het leed van de vrouwen, waarmee hij in zijn pastoraal werd geconfronteerd, bracht hem tot dit besluit. Dit is een verruiming, gezien voordien enkel bisschoppen hiervoor bevoegd waren.

“Penso, in modo particolare, a tutte le donne che hanno fatto ricorso all’aborto. Conosco bene i condizionamenti che le hanno portate a questa decisione. So che è un dramma esistenziale e morale. Ho incontrato tante donne che portavano nel loro cuore la cicatrice per questa scelta sofferta e dolorosa. Ciò che è avvenuto è profondamente ingiusto; eppure, solo il comprenderlo nella sua verità può consentire di non perdere la speranza. Il perdono di Dio a chiunque è pentito non può essere negato, soprattutto quando con cuore sincero si accosta al Sacramento della Confessione per ottenere la riconciliazione con il Padre. Anche per questo motivo ho deciso, nonostante qualsiasi cosa in contrario, di concedere a tutti i sacerdoti per l’Anno Giubilare la facoltà di assolvere dal peccato di aborto quanti lo hanno procurato e pentiti di cuore ne chiedono il perdono”. [[293]](#footnote-293)

Bij de afsluiting van het Heilig Jaar gaf de paus aan de regeling te handhaven, zodat vrouwen, die abortus pleegden, zich voortaan niet meer tot bisschoppen hoeven te wenden om weer tot de Kerk te worden toegelaten.

# **HOOFDSTUK 8**

# **AANBEVELINGEN EN SLOTCONCLUSIES**

## **Het belang van dit onderzoek voor werkers in de Kerk**

Mensen die werkzaam zijn in de Kerk dienen een minimale kennis te hebben van de ontwikkelingen op het gebied van de gentechnologie en belangrijke kwesties te herkennen en vanuit bijbels perspectief te evalueren [[294]](#footnote-294). De argumenten van voor- en tegenstanders van een verdere ontwikkeling van genetische modificatie kunnen helpen om tot een evenwichtige oordeelsvorming te komen. We staan aan de vooravond van zeer ingrijpende veranderingen die consequenties zullen hebben voor een groot deel van de bevolking en die het huidige mensbeeld in vraag stellen. Wat blijft er over van het ‘beeld van God’ dat de mens volgens Genesis 1,27 is? Leidt het werk van wetenschappers, die zich bezighouden met het manipuleren van genen en het verbeteren van mensen, tot een nieuwe zondeval en een verdrijving uit het paradijs? Is een perfect leven, zonder afwijkingen geen saai leven, vraagt de filosoof Adelaar zich terecht af. Door prenatale diagnoses ontstaat er een zekere ‘uniformisering’: kinderen met afwijkingen als het syndroom van Down en, als het kan, ook met gedragsafwijkingen, zullen in de toekomst wellicht nauwelijks geboren worden. Waar zijn we met al die medicalisering eigenlijk mee bezig? “Het is goed mogelijk dat wanneer we de diepte uit het lijden wegnemen, we ook de vreugde uit het leven halen.” [[295]](#footnote-295)

Of geeft de wetenschap juist gehoor aan de opdracht die God aan de eerste mensen meegaf: heersen over de schepping? Is men – zonder zich hiervan bewust te zijn – schepper naast God geworden? Geeft men eindelijk vorm aan de mens zoals God die zich eigenlijk had voorgesteld: “de dood zal niet meer zijn; geen rouw, geen geween, geen smart zal er zijn, want al het oude is voorbij” [[296]](#footnote-296)? Als men op de tweede vraag positief kan antwoorden, blijven er mijns inziens nog twee belangrijke vragen over: aan wie komen deze ontwikkelingen ten goede en zijn de gebruikte methodes ethisch verdedigbaar?

Wat de eerste vraag betreft lijkt me het gevaar reëel dat het voornamelijk de rijken en assertieven, en dan nog vooral in de Westerse landen, zijn die zullen profiteren van de wetenschappelijke verworvenheden. We komen er hieronder nog op terug.

## **Kan de CRISPR-techniek een oplossing bieden?**

Wat de tweede vraag betreft lijkt het me juist dat de Kerk vasthoudt aan de beschermwaardigheid van het embryo. Hiermee blijft ze een halt toeroepen aan de maakbaarheid van het leven en creëert ze ruimte voor het wonder van het leven, dat niet door mensen wordt bepaald. Hieronder zijn wat vragen geformuleerd rond het kerkelijke standpunt met betrekking tot de *absolute* beschermwaardigheid van het embryo. In hoofdstuk 7.1 hebben we al gezien dat de CRISPR-techniek alvast een oplossing kan bieden bij bepaalde fertiliteitsproblemen, zodanig dat de voortplanting binnen het huwelijk kan plaatsvinden, zonder verder een beroep te doen op hulp van deskundigen. Bovendien zal CRISPR steeds meer aangewend worden om ernstige erfelijke aandoeningen uit te bannen, zonder dat men daarbij gebruik hoeft te maken van embryo’s. Toch dient men zich te realiseren dat deze techniek ethisch niet ‘brandschoon’ is, in die zin dat de ontwikkeling ervan gepaard is gegaan met de vernietiging van overtallige of speciaal gekweekte embryo’s.

## **Nog een rol weggelegd voor de ethiek?**

Wat kan de ethiek – en bij uitbreiding de theologische – nog betekenen tegen de achtergrond van de snelle ontwikkelingen op het gebied van de menselijke genetica? Peter-Paul Verbeek stelde al dat ethiek achter de feiten aanloopt. Zijn advies aan ethici is duidelijk. Zij kunnen niet meer uitgaan van voorgegeven theorieën, maar moeten de ontwikkelingen op de voet, “van binnenuit”, volgen. Ook volgens de schrijvers van *Genome editing: an ethical review* dienen ze mee te denken tijdens het onderzoeksproces en niet achteraf dammen op te werpen. Ze kunnen dan al doende mogelijk andere paden wijzen en zo de technologische ontwikkelingen beïnvloeden [[297]](#footnote-297). Paus Franciscus lijkt min of meer op deze lijn te zitten: de theologie en de theologische ethiek verlaten best de ivoren toren en leggen – in de geest van *Gaudium et Spes* – het oor te luisteren bij de mensen. Hij raadt katholieke wetenschappers aan “grenzen op te zoeken” en die grenzen niet in te passen in vooraf gegeven schema’s. In de encykliek *Laudato sì* en de exhortatie *Amoris Laetitiae* spoort hij het leergezag aan tot zelfkritiek en bescheidenheid. Aan de verkondiging van het Evangelie kan hij zo beter vorm geven dan via“impose rules by sheer authority”[[298]](#footnote-298).

## **Vragen aan de Kerk**

Dan rijst de vraag: aan welke opvattingen moet de Kerk zeker trouw blijven? Een aantal ethische principes die ze op basis van het Evangelie en betreffende humane gentechnologie dient te blijven verdedigen zijn gelijkheid, de vrijheid van het individu, sociale rechtvaardigheid en vergeving [[299]](#footnote-299). Het zou goed zijn als ze haar principes met betrekking tot het begin van menselijk leven – en met name betreffende de *absolute* beschermwaardigheid van het embryo – nog eens kritisch tegen het licht houdt. Dat betekent ook: de bijbelse argumenten die de Kerk gebruikt als basis voor haar verzet tegen het gebruik van embryo’s, aan een grondig exegetisch onderzoek onderwerpen. Grote groepen protestanten en joden komen immers, op basis van dezelfde Bijbel, tot andere conclusies. We zagen al dat Nederlandse protestanten van de PKN het lastig vinden de Bijbel als uitgangspunt voor hun opvattingen betreffende beginnend leven aan te wenden, omdat bijbelteksten zo breed interpreteerbaar zijn. Binnen het jodendom heeft men geen problemen met genetische modificatie van een zeer vroeg embryo buiten de moederschoot. “Dit embryo wordt in de Joodse wet niet als menselijk leven in potentialiteit of als leven van een persoon in aanleg gezien en heeft zeker niet de morele status van een menselijke persoon.” [[300]](#footnote-300) Dat het gebruik van bijbelcitaten als argument riskant is, zagen we in de discussie die Elkins met de schrijvers van het artikel *Sacred Cells* voerde [[301]](#footnote-301). Zij citeren Jo. 3,16 [[302]](#footnote-302) en Openbaring 21,4 [[303]](#footnote-303) om embryonaal stamcelonderzoek te rechtvaardigen. Elkins maakt echter uit psalm 139,13 [[304]](#footnote-304) op dat dergelijke onderzoeken tegen bijbelse opvattingen ingaan. In de uitzending *De ketter en de kerkvorst* [[305]](#footnote-305)betoogde Etienne Vermeersch dat uit Ex. 21,22-23 [[306]](#footnote-306) kan worden afgeleid, dat in de Bijbel een duidelijk onderscheid wordt gemaakt tussen de status van een foetus en die van een volwassen vrouw.

Waarom heeft de Kerk pas in de negentiende eeuw een duidelijke grens getrokken wat betreft abortus?Speelden hierbij enkel zuiver bijbels-ethische redenen? Waarom heeft ze niet eerder en sterker stelling genomen tegen allerlei andere vormen van brutale levensbeëindiging door oorlog, hongersnood, doodstraf en dergelijke? Het ging en gaat immers om veel onschuldige slachtoffers door de eeuwen heen, waarmee familie, vrienden en de samenleving emotioneel verbonden waren en voor wie ze zorg hebben gedragen. Waarom verbiedt ze katholieken niet werkzaam te zijn in de wapenindustrie, bepaalde banken die beleggen in (atoom)wapens, de sigarettenindustrie enzovoort? Werknemers in deze industrieën werken immers (indirect) mee aan de dood van onschuldigen, zonder de bedoeling met hun inzet het algemeen welzijn te dienen.

## **Een meer bescheiden rol voor de Kerk, met andere ethische klemtonen**

De Kerk, en het christendom in het algemeen, dienen zich ook te realiseren dat steeds meer medische wetenschappers niet vertrouwd zijn met het christelijke gedachtengoed. Chinese genetici zullen bijvoorbeeld, op basis van het confucianisme, de geboorte beschouwen als begin van menselijk leven. Dat betekent dat zij minder bezwaren hebben tegen onderzoek op embryo’s. En het aandeel van met name Aziatische onderzoekers – ook in de VS – wordt steeds groter. De schrijvers van *Genome editing: an ethical review* stellen bovendien glashelder:

“And there has been some concern among researchers about the confusion between genome editing research on somatic cells and research on embryos. However, these do not appear to have a peculiar force in relation to genome editing or be incapable of being addressed in existing ways” [[307]](#footnote-307).

De huidige paus geeft op meerdere momenten aan dat de Kerk niet met antwoorden en “doctrinele

zekerheden” moet klaarstaan. De tijd ligt ver achter ons dat een paus de Kerk voorstelde als een eiland in een morele ruïne, en als de enige instantie waaraan God de verdediging van de zuiverheid van de moraal toevertrouwde:

“… Ecclesia Catholica, cui ipse Deus morum integritatem honestatemque docendam et defendendam commisit, in media hac morum ruina posita, … “ [[308]](#footnote-308).

De tactiek van de huidige paus lijkt die van een “omtrekkende beweging” te zijn. Hij wil de

aandacht vestigen op de bevrijdende opdracht die de Kerk heeft; ze moet zich niet opsluiten binnen een veilige cocon van strakke dogmatiek. De Hondurese kardinaal Maradiaga, die deel uitmaakt van de ‘kroonraad’ van de paus, zit op dezelfde lijn. “Quand le peuple d’Israël était pèlerin dans le désert, il avait la nécessité de Dieu. Une fois établi dans les villes, il s’est consacré à construire des murailles pour se protéger, à fonder une nation et à s’instruire aux arts de la guerre. Dieu n’était plus là”. [[309]](#footnote-309)

 Het is voor de Kerk levensnoodzakelijk dat ze, in het spoor van denkers als Teilhard de Chardin, Rahner, bevrijdingstheologen en vele anderen, nieuwe wegen zoekt, luistert naar de ‘tekenen van de tijd’ en zich een meer bescheiden rol toemeet, die beter overeenkomt met de plaats die ze in de eenentwintigste eeuw inneemt. Dat ze minder de klemtoon legt op seksuele en bio-ethiek en in haar denken de zwakkeren in het centrum van de aandacht plaatst, zoals Jezus deed.

Van haar trouw aan Christus geeft ze verder blijk als ze meer aandacht besteedt aan de ingrijpende gevolgen van het neo-kapitalistische denken voor de (medische) ethiek en het leven en welzijn van de armen en kwetsbaren. Er wordt bijvoorbeeld terecht veel onderzoek gedaan naar het voorkomen en oplossen van fertiliteitsproblemen. Ongetwijfel zijn deze problemen zeer ingrijpend voor koppels en individuen, zeker ook in landen waar onvruchtbaarheid tot sociale uitsluiting leidt. Maar in de nabije toekomst zullen er allerlei varianten van ouderschap mogelijk zijn: homoseksuele paren kunnen een genetisch eigen kind krijgen, vrouwen kunnen tot ver boven de natuurlijke voortplantingsgrens kinderen krijgen en een man kan zelfs met de hulp van een draagmoeder een kind krijgen waarvan hij zowel de vader als de moeder is [[310]](#footnote-310). Zijn dit niet juist bekommernissen van een over het algemeen rijkere bovenlaag in de (Westerse) samenleving? Intussen komen miljoenen kinderen in de derde wereld om door infecties, honger en oorlog. Ook in het rijke Westen sterven armen jaren vroeger dan rijken, en bovendien na meer ongezonde levensjaren, door ongezonde omstandigheden: slechte woonomgeving (dicht bij snelwegen, kwalitatief slechte huizen), ongezond voedingspatroon, schulden, enzovoort. Er wordt onvoldoende nagedacht over en gewerkt aan wat voor het welzijn van de mensheid als geheel van belang is.

Als de Kerk zich zich zo opstelt zal ze zich gesteund weten door theologen uit andere tradities, zoals Jürgen Moltmann of de Finse orthodoxe priester Heikki Huttunen, sinds ruim een jaar secretaris-generaal van de Conference of European Churches [[311]](#footnote-311). Op dezelfde lijn bevinden zich overigens Nederlandse psychiaters, verpleeghuisartsen en psychologen in hun beoordeling van het wetsvoorstel van twee liberale ministers om ouderen te helpen sterven. Damiaan Denys, voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie noemt dit voorstel een “ongepast uitvloeisel van onze individualistische, pragmatische, op productiviteit gerichte samenleving” [[312]](#footnote-312). Filosoof Gerard Adelaar vraagt zich af of ziekenfondsen of overheid straks mensen kunnen verplichten om bepaalde operaties te ondergaan. “Als u aanspraak wilt maken op de solidariteit, zult u uzelf moeten conformeren aan de medische inzichten en mogelijkheden voor preventie van misère”, stelt hij [[313]](#footnote-313). Net als De Dijn is hij van mening dat we te ver zijn gegaan in het vermijden van lijden en te veel de klemtoon leggen op zo lang mogelijk leven.

Zoals de Kerk vanaf halverwege de negentiende eeuw de intellectuele en doctrinele wapens richtte op vrijmetselarij, liberalisme, communisme en zo verder [[314]](#footnote-314), mag ze dat nu met dezelfde overtuiging doen jegens het ongebreidelde neoliberale productiviteitsdenken, dat ten koste van de zwakkeren gaat. Het zelfgenoegzame en egoïstische consumptiepatroon dat mens en milieu onherstelbare schade toebrengt, duurt al te lang. De huidige paus is hiervoor goed geplaatst vanuit zijn Argentijnse achtergrond. De uitwassen van het kapitalisme heeft hij daardoor scherper in beeld dan menig Europeaan. Zijn beide encyklieken, *Lumen Fidei* (29 juni 2013) en *Laudato si’* (24 mei 2015) getuigen daarvan.

 Terecht waarschuwt de Kerk meerdere keren tegen het gevaar van eugenetica. Zelfs als men opwerpt dat de situatie anders is dan aan het begin van de twintigste eeuw in de VS, Scandinavië of Duitsland, is het maar de vraag of de maatschappelijke druk op den duur niet te groot wordt om “in vrijheid” stappen in die richting te zetten, zeker nu de kosten van de gezondheidszorg steeds zwaarder gaan doorwegen en meer en meer als een maatschappelijk probleem worden gezien. Bovendien is het lucratief. Sandel geeft een voorbeeld van een spermabank in Californië, de Cryobank. Een medeoprichter beschrijft de ideale donor. Die heeft een universitair diploma, is 1,80 meter lang, heeft bruine ogen, blond haar en kuiltjes in de wangen “omdat dit de eigenschappen zijn die de klanten willen” [[315]](#footnote-315). In hoofdstuk 3 vermeldden we al dat Chinese onderzoekers van een groot biotechbedrijf in Shenzhen proberen alle genen in kaart te brengen die de menselijke intelligentie bepalen. De bedoeling is menselijke embryo’s te testen op het IQ, zodat ouders op basis daarvan kunnen kiezen.

1. *Kweken van embryo’s toegestaan*, in *Trouw*, 28 mei 2016, p. 1. [↑](#footnote-ref-1)
2. Aldus de Brit John Harris, geciteerd door J. Cervantez., *Enhancing Evolution*: *The Ethical Case for Making Better People*,in *The American Journal of Bioethics* 9/11 (2009) 70-71, p. 71. [↑](#footnote-ref-2)
3. Paus Johannes Paulus II, *Evangelium Vitae*, encykliek, Vaticaan, Libreria Editrice Vaticana, 25 maart 1995, 12. [↑](#footnote-ref-3)
4. Geraadpleegde bronnen: Erik Seedhouse, *Beyond Human. Engineering Our Future Evolution*, Heidelberg - New York – Dordrecht – London, Springer, 2014, p. 10-11, 116; Jonathan Montgomery et al., *Genome editing:an ethical review*. Londen, Nuffield Council on Bioethics, 2016; *Human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance*. Prepublication Copy, Washington, DC, The National Academies Press, 2017; een instructief filmpje is de vinden op http://mcgovern.mit.edu/news/videos/genome-editing-with-crispr-cas9/. [↑](#footnote-ref-4)
5. Joanna Smolenski, *CRISPR/Cas9 and Germline Modification: New Difficulties in Obtaining Informed Consent*, in *The American Journal of Bioethics The American Journal of Bioethics* 15/12 (2015) 35-37, p. 35: “the term ”genetic engineering“ was coined (in 1965) for what has come to be a wide range of techniques by which scientists can add genetically determined characteristics to cells that would not otherwise have possessed them”. [↑](#footnote-ref-5)
6. LeRoy Walters, *Genetics and bioethics: How our thinking has changed since 1969*, in *Theoretical Medicine and Bioethics* 33/1 (2012) 83-95, p. 85. [↑](#footnote-ref-6)
7. *Ibidem*, p. 86. [↑](#footnote-ref-7)
8. LeRoy Walters, *Genetics and bioethics*, p. 93. [↑](#footnote-ref-8)
9. Jennifer A. Doudna & Emmanuelle Charpentier, *A Programmable Dual-RNA−Guided DNA Endonuclease inAdaptive Bacterial Immunity*, in *Science* 337/6096 (2012) 816-821(oorspronkelijk *on line* gepubliceerd op 28 juni 2012). [↑](#footnote-ref-9)
10. Gouri Rao Passi, *Gene editing of human embryos*, in *Indian Pediatrics* 52/6 (2015) 541. [↑](#footnote-ref-10)
11. Michael Gross, *Bacterial scissors to edit human embryos?*, in *Current Biology Magazine* 25/11 (2015) R439-R442. [↑](#footnote-ref-11)
12. Brittany Hollemans, *Controversial Chinese embryo study spurs ethical debate*, in *Calvin College Chimes*, Calvin College, Grand Rapids MI, 14 mei 2015; http://www.calvin.edu/chimes/2015/05/14/controversial-chinese-embryo-study-spurs-ethical-debate/. [↑](#footnote-ref-12)
13. Edward Lanphier e.a., *Don’t edit the human germ line*, in *Nature* 519/7544 (2015) 410-411, p. 411. [↑](#footnote-ref-13)
14. [Jocelyn Kaiser](http://www.sciencemag.org.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/search?author1=Jocelyn+Kaiser&sortspec=date&submit=Submit) & [Dennis Normile](http://www.sciencemag.org.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/search?author1=Dennis+Normile&sortspec=date&submit=Submit)*, Embryo engineering study splits scientific community*, in *Science* 348/6234

(2015) 486-487, p. 487. [↑](#footnote-ref-14)
15. Jeremy Sugarman, *Ethics and germline gene editing*, in *EMBO reports* 16/8 (2015) 879-880, p. 879. [↑](#footnote-ref-15)
16. Daniel Cressey & David Cyranoski, *Gene editing poses challenges for journals*, in *Nature* 520/7549 (2015) 594. [↑](#footnote-ref-16)
17. Geciteerd in Daniel Cressey & David Cyranoski, *Gene editing poses challenges for journals*, p. 594. [↑](#footnote-ref-17)
18. Katie Howe, [*First genome editing of normal human embryos*](http://www.bionews.org.uk/page_790438.asp), in *Bionews* 892, 13 maart 2017. [↑](#footnote-ref-18)
19. Alvaro Plaza Reyes & Fredrik Lanner, *Towards a CRISPR view of early human development: applications, limitations and ethical concerns of genome editing in human embryos*, in *Development* 144 (2017) 3-7. [↑](#footnote-ref-19)
20. Aldus de Brit John Harris, geciteerd door J. Cervantez., *Enhancing Evolution*: *The Ethical Case for Making Better People*,in *The American Journal of Bioethics* 9/11 (2009) 70-71, p. 71. [↑](#footnote-ref-20)
21. Arianna Ferrari et al., *Visions and Ethics in Current Discourse on Human Enhancement***,** in *NanoEthics* 6/3 (2012) 215-229, p. 226. [↑](#footnote-ref-21)
22. Julian Savulescu, *Genetic interventions and the ethics of enhancement of human beings*, in B. Steinbock, B.

(ed.), *The Oxford handbook of bioethics*. Oxford, Oxford University Press, 2006, 516-533. [↑](#footnote-ref-22)
23. Chris Gyngell, *Enhancing the Species: Genetic Engineering Technologies and Human Persistence*, in *Philosophy & Technology* 25/4 (2012) 495-512, p. 510-511. [↑](#footnote-ref-23)
24. *Ibidem*, p. 498. [↑](#footnote-ref-24)
25. Lauran Neergaard, *No designer babies, but summit calls for cautious research*, in *AP*, 3 december 2015. [↑](#footnote-ref-25)
26. *Ibidem*. [↑](#footnote-ref-26)
27. Bas Heijne, *Kleine filosofie van de volmaakte mens*, p. 169-170, overgenomen uit Frank Lone, *Mijn supergenen: Opkomst van de huis-tuin-en-keukengenetica*. Amsterdam, Maven Publishing, 2011. [↑](#footnote-ref-27)
28. Julian Savulescu et al., *The moral imperative to continue gene editing research on human embryos*, in *Protein & Cell* 6/7 (2015) 476-479, p. 476. [↑](#footnote-ref-28)
29. Aldus de Brit John Harris, geparafraseerd door J. Cervantez., *Enhancing Evolution*: *The Ethical Case for Making Better People*, p. 71. [↑](#footnote-ref-29)
30. John Harris, *Enhancing Evolution*. Princeton, Princeton University Press, 2010, *introduction*, p. 3. [↑](#footnote-ref-30)
31. *Ibidem*, p. 3. [↑](#footnote-ref-31)
32. *Ibidem*, p. 7. [↑](#footnote-ref-32)
33. *Ibidem*. [↑](#footnote-ref-33)
34. John Harris, *Germline Manipulation and Our Future Worlds*, in *The American Journal of Bioethics* 15/12 (2015) 30-34, p. 30. [↑](#footnote-ref-34)
35. *Ibidem*, p. 478. [↑](#footnote-ref-35)
36. Xiaoxue Zhang, *Urgency to rein in the gene-editing technology*, in *Protein & Cell* 6/5 (2015) 313. [↑](#footnote-ref-36)
37. *Ibidem*, p. 31. [↑](#footnote-ref-37)
38. *Ibidem*, p. 32. [↑](#footnote-ref-38)
39. Erik Seedhouse, *Beyond Human*, p. 118. [↑](#footnote-ref-39)
40. ##  Wendy Suffield, *The ethics of changing the 14-day rule*, in *BioNews*[*832*](http://www.bionews.org.uk/page_596705.asp), 15 december 2015.

 [↑](#footnote-ref-40)
41. Stem Cell Research; Call to re-examine '14-day rule' limiting in vitro human-embryo research, in [*NewsRx Health*](http://search.proquest.com.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/pubidlinkhandler/sng/pubtitle/NewsRx%2BHealth/%24N/38890/DocView/1788309379/fulltext/BC1E88B4263F4E51PQ/1?accountid=17215), Atlanta, 22 mei 2016, p. 27. [↑](#footnote-ref-41)
42. De Gezondheidsraad adviseerde in april 2017 de regering om onderzoek met special gekweekte embryo’s mogelijk te maken. [↑](#footnote-ref-42)
43. #  David Baltimore et al., *On Human Gene Editing: International Summit Statement by the Organizing Committee*,

# in *Issues in Science and Technology* 32/3 (2016) 55-56, p. 56.

 [↑](#footnote-ref-43)
44. Erik Seedhouse, *Beyond Human*, p. 111. [↑](#footnote-ref-44)
45. Stella K. Vasiliou et al., *CRISPR-Cas9 System: Opportunities and Concerns*, in *Clinical chemistry* 62/10 (2016) 1304-1311, p. 1307. [↑](#footnote-ref-45)
46. Jessica Wilen Berg, *Babies by Design*. *The Ethics of Genetic Choice*, in *Journal of Legal Medicine* 29 (2008) 381-386. [↑](#footnote-ref-46)
47. *Ibidem*, p. 384. [↑](#footnote-ref-47)
48. Peter Herissone-Kelly, *Review Babies by design*, in *Metapsychology* (online reviews), 13/4 (2009);

<http://metapsychology.mentalhelp.net/poc/view_doc.php?type=book&id=4679>. [↑](#footnote-ref-48)
49. The Hinxton Group, *Statement on Genome Editing Technologies and Human Germline Genetic Modification*. 2015. [↑](#footnote-ref-49)
50. *Ibidem*. [↑](#footnote-ref-50)
51. Ante S. Lundberg & Rodger Novak, *CRISPR-Cas Gene Editing to Cure Serious Diseases: Treat the Patient, Not the Germ Line*, in *The American Journal of Bioethics* 15/12 (2015) 38-40. [↑](#footnote-ref-51)
52. Ronald Green, *Confronting Rationality*, in [*Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*](http://search.proquest.com.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/pubidlinkhandler/sng/pubtitle/Cambridge%2BQuarterly%2Bof%2BHealthcare%2BEthics/%24N/33811/DocView/858597987/fulltext/%24B/1?accountid=17215) 20/2 (2011) 216-227, p. 217. [↑](#footnote-ref-52)
53. Ronald Green, *Are babies by design in our future?,* in *Personalized Medicine* 5/3 (2008) 273-277. [↑](#footnote-ref-53)
54. G. Outka, *The ethics of human stem cell research*, in *Kenndy Institute of Ethics Journal* 12/2 (2002) 175-213, p.175: “The creation of embryos for research purposes only should be resisted, yet research on "excess” embryos is permissible by virtue of an appeal to the "nothing is lost" principle”. [↑](#footnote-ref-54)
55. Richard Hynes et al., *Guidelines for the Conduct of Human Embryonic Stem Cell Research* (versie 1, 21 december 2006, blz. 3); https://www.forth.gr/\_gfx/pdf/ISSCRhESCguidelines2006.pdf. [↑](#footnote-ref-55)
56. *Ibidem*, p. 6. [↑](#footnote-ref-56)
57. ###  George Daley et al., *Setting Global Standards for Stem Cell Research and Clinical Translation: The 2016 ISSCR Guidelines*, in *Stem Cell Reports* 6/6 (2016) 787-797, aanbeveling nr. 2.1.4.

 [↑](#footnote-ref-57)
58. Center for Genetics and Society, *Open Letter on Reproductive Human Germline Modification*, 29 november 2015; http://www.geneticsandsociety.org/article.php?id=9006. [↑](#footnote-ref-58)
59. Michael Sandel,*The Case against Perfection. Ethics in the Age of Genetic Engineering*. Cambridge, MA – Londen, The Belknap Press of Harvard University Press, 2007. [↑](#footnote-ref-59)
60. Patricia J. Williams, *Babies, bodies and buyers*, in *Columbia Journal of Gender and Law* 33/1, (2016) 11-58, p. 15-16. [↑](#footnote-ref-60)
61. Citaat van Leon Kass in Leon Eisenberg*, Life, Liberty and the Defense of Dignity: The Challenge for Bioethics*, in *New England Journal of Medicine* 348/8 (2003) 766-768, p. 768. [↑](#footnote-ref-61)
62. Philip Ball, *Immaculate conceptions*, in *New Statesman* 145/5314 (2016) 36-37; 39. [↑](#footnote-ref-62)
63. Gary Elkins, *Sacred Cells? A reply to Peters, Lebacqz, and* Bennett, in *Ethics & Medicine* 26/3 (2010) 147-160. [↑](#footnote-ref-63)
64. Marcy Darnovsky, *Human gene editing is a social and political matter, not just a scientific one*, in [*The Guardian*](http://www.theguardian.rsvp1.com/science/2015/dec/04/human-gene-editing-is-a-social-and-political-matter-not-just-a-scientific-one?mgh=http%3A%2F%2Fwww.theguardian.com&mglogexit=1&mgf=1), 4 december 2015. [↑](#footnote-ref-64)
65. Georganiseerd door de Amerikaanse ‘[National Academies of Sciences and Medicine](https://owa.student.kuleuven.be/owa/redir.aspx?SURL=xkOFjX-n1kxo1oZOIFxNJ_yt5KYkYOAs2Wv5o9MTFRaSWUuxzQDTCGgAdAB0AHAAOgAvAC8AdwB3AHcALgBuAGEAdABpAG8AbgBhAGwAYQBjAGEAZABlAG0AaQBlAHMALgBvAHIAZwAvAA..&URL=http%3a%2f%2fwww.nationalacademies.org%2f)’, de Britse ‘[Royal Society](https://owa.student.kuleuven.be/owa/redir.aspx?SURL=kXR1WsAkbIjZmzdTposJxmgjPM5Xidzxri1LoDeOevOSWUuxzQDTCGgAdAB0AHAAOgAvAC8AdwB3AHcALgByAG8AeQBhAGwAcwBvAGMAaQBlAHQAeQAuAG8AcgBnAC8A&URL=http%3a%2f%2fwww.royalsociety.org%2f)’ en de[Chinese ‘Academy of Sciences](https://owa.student.kuleuven.be/owa/redir.aspx?SURL=jUDycjhguJZ8OURRnH9LybvHyIa2TYZJjBWf8A0jkEmSWUuxzQDTCGgAdAB0AHAAOgAvAC8AZQBuAGcAbABpAHMAaAAuAGMAYQBzAC4AYwBuAC8A&URL=http%3a%2f%2fenglish.cas.cn%2f)’. [↑](#footnote-ref-65)
66. Marcy Darnovsky, *Human gene editing is a social and political matter*. [↑](#footnote-ref-66)
67. *Ibidem*. [↑](#footnote-ref-67)
68. Jessica Cussins, *Should We Genetically Modify Our Children?*, in *Harvard* [*Kennedy School Review*](http://harvardkennedyschoolreview.rsvp1.com/should-we-genetically-modify-our-children/?mgh=http%3A%2F%2Fharvardkennedyschoolreview.com&mglogexit=1&mgf=1), 7 december 2015; http://harvardkennedyschoolreview.com/should-we-genetically-modify-our-children/. [↑](#footnote-ref-68)
69. [Heidi Mertens](https://biblio.ugent.be/person/001997396314) & [Guido Pennings](https://biblio.ugent.be/person/801001741916), *Modiﬁcation of the Embryo’s Genome: More Useful in Research Than in the Clinic*, in *The American Journal of bioethics* 15/12 (2015) 52-53, p. 53. [↑](#footnote-ref-69)
70. *Ibidem*. [↑](#footnote-ref-70)
71. Citaat van Jürgen Habermas in John Quilter, *The new enhancement technologies and the place of vulnerability in our lives*, in *Theoretical Medicine and Bioethics* 37/1 (2016) 9-27, p. 17. [↑](#footnote-ref-71)
72. #  S.a., *Justified ban on genetically-editing human germ line*, in *Daily Targum*, New Brunswick NJ, [Rutgers University](http://search.proquest.com.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/docview/1673307793?rfr_id=info%3Axri%2Fsid%3Aprimo), 16 april 2015; http://www.dailytargum.com/article/2015/04/justified-ban-on-genetically-editing-human-

# germ-line.

 [↑](#footnote-ref-72)
73. Corine Lesnes, *Le genie génétique face au risqué eugéniste*, in *Le Monde*, 30 november 2015. [↑](#footnote-ref-73)
74. Tanya Lewis, *The major concern about a powerful new gene-editing technique that most people don't want to talk about*, in [*Business Insider*](http://www.businessinsider.rsvp1.com/gene-editing-history-of-eugenics-2015-12?mgh=http%3A%2F%2Fwww.businessinsider.com&mglogexit=1&mgf=1), 2 december 2015. [↑](#footnote-ref-74)
75. Yasmin Tayag, *Re-Watching 'Gattaca' at the Dawn of the Age of CRISPR and Genetic Editing*, in *Inverse*, 23 november 2015; internet <https://www.inverse.com/article/8443-re-watching-gattaca-at-the-dawn-of->the-age-of-crispr-and-genetic-editing. [↑](#footnote-ref-75)
76. Eliot Marshall, *Moratorium Urged on Germ Line Gene Therapy*, in *Science* 289/5487 (2000) 2023. [↑](#footnote-ref-76)
77. #  Michael McCarthy, *Scientists call for moratorium on clinical use of human germline editing*, in *British Medical Journal* 351/6 (2015) 6603.

 [↑](#footnote-ref-77)
78. Niklaus Evitt et al., *Human Germline CRISPR-Cas Modification: Toward a Regulatory Framework*, in *The American Journal of Bioethics* 15/12 (2015) 25-29, p. 26. [↑](#footnote-ref-78)
79. Jonathan Montgomery et al., *Genome editing: an ethical review*, Londen, Nuffield Council on Bioethics, 2016, p. 27. [↑](#footnote-ref-79)
80. Volgens deze Amerikaanse filosoof is het gebruik van overtallige embryo’s voor onderzoek naar slopende ziekte te prijzen en een mogelijkheid om fouten te herstellen. Onderzoek naar het scheppen van design-baby’s wijst hij af. Zie: Michael Sandel,*The Case against Perfection, Epilogue: Embryo Ethics: The Stem Cell Debate*. [↑](#footnote-ref-80)
81. Geciteerd in Hans Galjaard, *Gezondheid kent geen grenzen*, Amsterdam, Balans, 2008, p. 397. [↑](#footnote-ref-81)
82. V. Kierkels et al., *Prenatale diagnostiek. Wat zijn de consequenties?* Baarn, Ambo, 1991. [↑](#footnote-ref-82)
83. V. Kierkels, p. 28. Lansink noemt als bron Boer Th. A. et al. (ed.), *De grenzen bereikt. Over ethische vragen bij financiële begrenzing van de gezondheidszorg* (Lindenboomreeks 3), Amsterdam, Buijten en Schipperheijn, 1991. [↑](#footnote-ref-83)
84. V. Kierkels et al., *Prenatale diagnostiek*, p. 29. [↑](#footnote-ref-84)
85. *Ibidem*, p. 31. [↑](#footnote-ref-85)
86. *Ibidem*, p. 31. [↑](#footnote-ref-86)
87. *Ibidem*, p. 33. [↑](#footnote-ref-87)
88. *Embryo’s zijn geen muizen*. *Commentaar*, in *Trouw*, 3 april 2017, p. 18. [↑](#footnote-ref-88)
89. G. [McGee](http://www-ncbi-nlm-nih-gov.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/pubmed/?term=McGee%20G%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=11660629) & [Caplan A](http://www-ncbi-nlm-nih-gov.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/pubmed/?term=Caplan%20A%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=11660629). *The ethics and politics of small sacrifices in stem cell research*, in [*Kennedy Institute of Ethics Journal*](http://www-ncbi-nlm-nih-gov.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/pubmed/11660629) 9/2 (1999) 151-158. [↑](#footnote-ref-89)
90. P. Schotsmans, *Het Belgisch raadgevend comité voor bio-ethiek. Een (voorlopige) terugblik en evaluatie*, in *Ethische perspectieven* 9/3-4 (1999) 207-209, p. 208. [↑](#footnote-ref-90)
91. *Ibidem*, p. 209. [↑](#footnote-ref-91)
92. *Ibidem*. [↑](#footnote-ref-92)
93. Hans Galjaard, *Gezondheid kent geen grenzen*, p. 394. [↑](#footnote-ref-93)
94. Erik Seedhouse, *Beyond Human. Engineering Our Future Evolution*, Heidelberg - New York – Dordrecht –

London, Springer, 2014, p. 114. [↑](#footnote-ref-94)
95. Patricia Smith, *Designer babies* in *New York Times Upfront* 146/13 (2014) 6-7. [↑](#footnote-ref-95)
96. Geciteerd in Patricia Smith, *Designer babies*, p. 7. [↑](#footnote-ref-96)
97. Geciteerd in Bas Heijne, *Kleine filosofie van de volmaakte mens*. *Een persoonlijke bloemlezing*, Amsterdam, Prometheus, 2015, p. 144. [↑](#footnote-ref-97)
98. William A. Silverman, *Unnaturel selection*, in [*Pediatrics*](http://pediatrics.aappublications.org.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/) 107/6 (2001) 1421-1422, p. 1421. [↑](#footnote-ref-98)
99. *Ibidem*. [↑](#footnote-ref-99)
100. Vivek Wadhwa, *Benefit or bane?* in *ASEE Prism* 25/6 (2016) 23. [↑](#footnote-ref-100)
101. *Ibidem*, p. 248, overgenomen en vertaald uit Max More & Natasha Vita-More, *The transhumanist reader*, Chichester, Wiley-Blackwell, 2013. [↑](#footnote-ref-101)
102. Maurice van Turnhout, ‘*Plug jezelf in en laat ons je brein bedraden’, roept Singularity University*, in *Trouw*, 16 september 2016, p. 9. [↑](#footnote-ref-102)
103. Pamela L. Sankar, *Engineering Values Into Genetic Engineering: A Proposed Analytic Framework for Scientiﬁc Social Responsibility*, in *The American Journal of Bioethics* 15/12 (2015) 18-24, p. 20. [↑](#footnote-ref-103)
104. *Gezond verstand in het kwadraat*. *Suzanne Haack keert zich tegen overschatting van de wetenschap, en tegen perverse, academische prikkels* in: *Trouw*, 18 maart 2017, p. 17. [↑](#footnote-ref-104)
105. *Ibidem.* [↑](#footnote-ref-105)
106. Herman De Dijn, *Drie vormen van weten. Over ethiek, wetenschap en moraalfilosofie*. Borgerhout, Polis, 2017. [↑](#footnote-ref-106)
107. Maarten Goethals, *Waar is het taboe gebleven?* Een interview met Herman De Dijn, in *De Standaard,* 4 maart 2017, p. 37. [↑](#footnote-ref-107)
108. Herman De Dijn, *Wat is er geworden van de ethiek? Voorpublicatie*, in *Tertio*, 15 februari 2017, p. 10-11. [↑](#footnote-ref-108)
109. Andreas Vieth, *Conceptual and ethical problems in the epistemology of genetic information*, in *New Genetics and Society* 29/1 (2010) 103-116, p. 104. [↑](#footnote-ref-109)
110. *Ibidem*, p. 108. [↑](#footnote-ref-110)
111. Allyse Megan et al*., Cherchez la Femme: Reproductive CRISPR and Women's Choices*, in *The American Journal of Bioethics* 15/12 (2015**)** 47-49, p. 49. [↑](#footnote-ref-111)
112. Gabriele Werner-Felmayer, *Human Germline Modiﬁcation—A Missing Link*, in *The American Journal of Bioethics* 15/12 (2015) 49-51, p. 50. [↑](#footnote-ref-112)
113. *Ibidem*. [↑](#footnote-ref-113)
114. *Ibidem*, p. 51. [↑](#footnote-ref-114)
115. *Ibidem*. [↑](#footnote-ref-115)
116. *Ibidem*. [↑](#footnote-ref-116)
117. Stella Vasiliou en Eleftherios Diamandis, *CRISPR-Cas9 System: Opportunities and Concerns*, in *Clinical Chemistry* 62/10 (2016) 1304-1311, p. 1307. [↑](#footnote-ref-117)
118. S.a., *Editing ethics*, in *NewScientist*, 7 mei 2016. [↑](#footnote-ref-118)
119. Charlotte Harrison, *EU bans embryonic stem cell patents but decision may have limited implications*, in *Nature Reviews Drug Discovery* 10/12 (2011) 892. [↑](#footnote-ref-119)
120. ###  Eric Lander, *The Heroes of CRISPR*, in *Cell* 164/1-2 (2016) 18-28.

 [↑](#footnote-ref-120)
121. Heidi Ledford, *Broad Institute wins bitter battle over CRISPR patents*, in *Nature* 542/7642 (2017) 401. [↑](#footnote-ref-121)
122. Jean Twenge, *'Designer' Babies Are Only for the Rich: Thanks to science, nearly every aspect of your future child can be controlled--that is, if you have the money. Will healthy children soon be a marker of wealth?* in *The Daily Beast*, 7 juli 2014. [↑](#footnote-ref-122)
123. Niklaus Evitt et al., *Human Germline CRISPR-Cas Modification*, p. 28. [↑](#footnote-ref-123)
124. Terence Flotte, *Ethical Implications of the Cost of Molecularly Targeted Therapies*, in *Human gene therapy* 26/9 (2015) 573-574. [↑](#footnote-ref-124)
125. S.a., *Gene editing: Research spurs debate over promise vs. ethics*, in *The Kansas State Collegian*, [Kansas State University](http://search.proquest.com.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/docview/1720453880?accountid=17215&rfr_id=info%3Axri%2Fsid%3Aprimo), Manhattan, KS, 9 oktober 2015. [↑](#footnote-ref-125)
126. Hans Galjaard, *Gezondheid kent geen grenzen*, p. 46. [↑](#footnote-ref-126)
127. Jonathan D. Alpern et al., *Essential Medicines in the United States — Why Access is Diminishing*, in *The New England Journal of Medicine* 374/20 (2016) 1904-1907, p. 1905. [↑](#footnote-ref-127)
128. Joanna Smolenski , *CRISPR/Cas9 and Germline Modification*, p. 37. [↑](#footnote-ref-128)
129. Erik Seedhouse, *Beyond Human. Engineering Our Future Evolution*, Heidelberg - New York – Dordrecht –

London, Springer, 2014, p. 114. [↑](#footnote-ref-129)
130. *Ibidem.* [↑](#footnote-ref-130)
131. Jonathan Montgomery et al., *Genome editing:an ethical review*. Londen, Nuffield Council on Bioethics, september 2016, p. 21. [↑](#footnote-ref-131)
132. ISSCR, *Guidelines for the Conduct of Human Embryonic Stem Cell Research*, p. 3. [↑](#footnote-ref-132)
133. Christopher Scott, *Treading the Line Between Sensational and Groundbreaking Science*, in *The American Journal of Bioethics* 15/12 (2015) 1-2, p. 1. [↑](#footnote-ref-133)
134. *Ibidem*, p. 2. [↑](#footnote-ref-134)
135. Silvia Camporesi & Dr Lara Marks, [*Genome editing and CRISPR: what Washington needs to know*](https://owa.student.kuleuven.be/owa/redir.aspx?SURL=YeSE-sAnyPXqq0jFEMAvikfibc3L4PJB-qAxv_tONzlLsxEfWf3SCGgAdAB0AHAAOgAvAC8AdwB3AHcALgBiAGkAbwBuAGUAdwBzAC4AbwByAGcALgB1AGsALwBwAGEAZwBlAF8ANQA5ADAANQA4ADAALgBhAHMAcAA.&URL=http%3a%2f%2fwww.bionews.org.uk%2fpage_590580.asp), in *BioNews* [830](https://owa.student.kuleuven.be/owa/redir.aspx?SURL=0napC7iC5-OG8HWCORvEV9b9d9r1ZpflNhuBTZJ6lWZLsxEfWf3SCGgAdAB0AHAAOgAvAC8AdwB3AHcALgBiAGkAbwBuAGUAdwBzAC4AbwByAGcALgB1AGsALwBwAGEAZwBlAF8ANQA5ADEANQA1ADcALgBhAHMAcAA.&URL=http%3a%2f%2fwww.bionews.org.uk%2fpage_591557.asp), 30 november 2015; nieuwsbrief via http://www.bionews.org.uk. [↑](#footnote-ref-135)
136. Paul Berg et al., *A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification*, in *Science* 348/6230 (2015) 36-38, p. 38. [↑](#footnote-ref-136)
137. Vijai Singh et al., *Exploring the potential of genome editing CRISPR-Cas9 technology* in *Gene* 599 (2017) 1–18. [↑](#footnote-ref-137)
138. Vardit Ravitsky et al., *The “Three-Parent Baby”: A Case Study of HowLanguage Frames the Ethical Debate Regarding an Emerging Technology*, in *The American Journal of Bioethics* 15/12 (2015) 58-59. [↑](#footnote-ref-138)
139. *Ibidem*, p. 59. [↑](#footnote-ref-139)
140. S. C. Nelson *How Metaphors About the Genome Constrain CRISPR Metaphors:Separating the “Text” From Its “Editor”*, in *The American Journal of Bioethics* 15/12 (2015) 60-62, p. 60. [↑](#footnote-ref-140)
141. Alessandro Blasimme, *Genome Editing and Dialogic Responsibility:“What's in a Name?”*, in *The American Journal of Bioethics* 15/12 (2015) 53-57. [↑](#footnote-ref-141)
142. Diane Beeson et al.*, What’s in a name? Variations in terminology of third-party reproduction*, in *Reproductive BioMedicine Online* 31(2015) 805-814, p. 812. [↑](#footnote-ref-142)
143. Ashkan Atry et al., *Gene Doping and the Responsibility of Bioethicists*, in *Sport, Ethics and Philosophy* 5/2 (2011) 149-160, p.155. [↑](#footnote-ref-143)
144. *Ibidem*, p. 157. [↑](#footnote-ref-144)
145. Jürgen Habermas, *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?*, Frankfurt am Main, Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft, 2005. [↑](#footnote-ref-145)
146. Jeantine Lunshof, *Human germ line editing—roles and responsibilities*, in *Protein & Cell* 7/1 (2016). [↑](#footnote-ref-146)
147. *Safeguarding the future of human gene editing*  in *The Lancet*, Vol 389 February 18, 2017, p. 671. [↑](#footnote-ref-147)
148. #  Jon Wu et al., *Interspecies Chimerism with Mammalian Pluripotent Stem Cells*, in *Cell* 168/3 (2017) 473-486.

 [↑](#footnote-ref-148)
149. Artikel 13: “Een ingreep die ten doel heeft verandering te brengen in het menselijk genoom mag alleen worden verricht voor preventieve, diagnostische of therapeutische doeleinden en uitsluitend wanneer hiermee niet wordt beoogd een verandering aan te brengen in het genoom van nakomelingen” en artikel 18.2: “Het doen ontstaan van menselijke embryo’s voor onderzoeksdoeleinden is verboden”. [↑](#footnote-ref-149)
150. Artikel 4 § 1 van de Wet betreffende het onderzoek op embryo's (11 mei 2003): “Het aanmaken van embryo's in vitro voor onderzoeksdoeleinden is verboden, behalve indien het doel van het onderzoek niet kan worden bereikt door onderzoek op overtallige embryo's en voorzover voldaan is aan de voorwaarden van deze wet”. [↑](#footnote-ref-150)
151. Tetsuya Ishii, *Germline genome-editing research and its socioethical implications*, in *Trends in Molecular Medicine* 21/8 (2015) 473-481, p. 473. [↑](#footnote-ref-151)
152. *Ibidem*, p. 481. [↑](#footnote-ref-152)
153. Arthur L Caplan e.a., *No time to waste—the ethical challenges created by CRISPR*, in *EMBO reports* 16/11 (2015) 1421-1426, p. 1426. [↑](#footnote-ref-153)
154. ###  Jeantine Lunshof, *Human germ line editing. - roles and responsibilities*, p. 7-10.

 [↑](#footnote-ref-154)
155. F. Hufen, *Erosion der Menschenwürde*, in *Juristenzeitung* 59/7 (2004) 313-318, p. 313. [↑](#footnote-ref-155)
156. Deutscher Ethikrat, *Präimplantationsdiagnostik. Stellungnahme*. Berlijn, Deutscher Ethikrat, 2011, p. 43. [↑](#footnote-ref-156)
157. *Ibidem*, p. 43. [↑](#footnote-ref-157)
158. *Ibidem*, p. 48. [↑](#footnote-ref-158)
159. http://www.eurostemcell.org/de/factsheet/embryonale-stammzellforschung-ein-ethisches-dilemma. [↑](#footnote-ref-159)
160. #  Charlotte Landwehr, Bespreking van Alexandra Schwarzkopf, *Schriften zur politischen Kommunikation* 15,

# Göttingen, Verlag V & R unipress, 2014, in *Die deutsche Stammzelldebatte. Eine exemplarische Untersuchung bioethischer Normenkonflikte in der politischen Kommunikation der Gegenwart*, in *Medizinrecht* 33/1 (2015) 76.

 [↑](#footnote-ref-160)
161. Charlotte Landwehr, Bespreking van Alexandra Schwarzkopf, *Schriften zur politischen Kommunikation*, p.76. [↑](#footnote-ref-161)
162. B. Lyons, *The Irish Council for Bioethics. An unaffordable luxury?*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*21/3 (2012) 375-383, p. 378; internet: http://journals.cambridge.org. [↑](#footnote-ref-162)
163. Marie Gaille en Géraldine Viot, *Prenatal diagnosis as a tool and support for eugenics:myth or reality in contemporary French society?*, in *Medical Health Care and Philosophy* 16/1 (2013) 83-91, p. 86. [↑](#footnote-ref-163)
164. *Ibidem*, p. 86. [↑](#footnote-ref-164)
165. *Ibidem*, p. 89. [↑](#footnote-ref-165)
166. H-C Stoeklé et al., *CRISPR-Cas9: une recherche intégrant les risques?*, in*Ethics, Medicine and Public Health* 2.4 (2016) 656-657, p. 657. [↑](#footnote-ref-166)
167. Darryl Macer, *Ethical Consequences of the Positive Views of Enhancement in Asia*, in *Health Care Analysis* 20/4 (2012) 385-397. [↑](#footnote-ref-167)
168. *Ibidem*, p. 387. [↑](#footnote-ref-168)
169. *Ibidem*, p. 387-388. [↑](#footnote-ref-169)
170. Darryl Macer, *Ethical Consequences of the Positive Views of Enhancement in Asia*, p. 391. [↑](#footnote-ref-170)
171. *Ibidem*, p. 396. [↑](#footnote-ref-171)
172. Stephanie Bauer, *Human Enhancement by Nick Bostrom*, in *Ethics* 121/1 218-223, p. 221. [↑](#footnote-ref-172)
173. *Ibidem*, p. 393. [↑](#footnote-ref-173)
174. Congregation for the doctrine of the faith, *Instruction on respect for human life in its origin and on the dignity of procreation replies to certain questions of the day* – *Donum Vitae*. Rome, 22 februari 1987*, Introduction 4*. [↑](#footnote-ref-174)
175. *Ibidem,* *Respect for human embryos* I.3 [↑](#footnote-ref-175)
176. *Ibidem*, II B. *Homologous artificial fertilization*, 4a. [↑](#footnote-ref-176)
177. *Ibidem*, II B, 5. [↑](#footnote-ref-177)
178. “Chaque être humain doit être considéré et ‘respecté comme une personne dès le moment de sa conception’”. [↑](#footnote-ref-178)
179. “Voordat ik u in de moederschoot vormde, koos Ik u uit; voordat ge geboren werd, bestemde ik u voor Mij ….”, vertaling KBS, 1980. [↑](#footnote-ref-179)
180. Paus Johannes Paulus II, *discorso ai partecipanti alla plenaria della pontificia accademia delle scienze*, Vaticaan, Libreria Editrice Vaticana, 28 oktober 1994, nr. 3. [↑](#footnote-ref-180)
181. Johannes Paulus II, *Evangelium Vitae*, encykliek, Vaticaan, Libreria Editrice Vaticana, 25 maart 1995, 12. [↑](#footnote-ref-181)
182. *Ibidem*, 4. [↑](#footnote-ref-182)
183. *Ibidem*, 44. [↑](#footnote-ref-183)
184. Pontifical Academy For Life, *Declaration On The Production And The Scientific And Therapeutic Use Of Human Embryonic Stem Cells,* Vaticaanstad,25 augustus 2000, 1.1. [↑](#footnote-ref-184)
185. *Ibidem*, slotzinnen. [↑](#footnote-ref-185)
186. Hans Galjaard, *Gezondheid kent geen grenzen*, Amsterdam, Balans, 2008, p. 203. [↑](#footnote-ref-186)
187. Paus Johannes Paulus II, *Letter to the president of the pontifical academy for life on the occasion of a study congress on "quality of life and ethics of health”*, Vaticaan, Libreria Editrice Vaticana, 19 februari 2005, 3. [↑](#footnote-ref-187)
188. Congregation for the doctrine of the faith, *instruction* *dignitas personae on* *certain bioethical questions*, Rome, 8

september 2008, 1. [↑](#footnote-ref-188)
189. *Ibidem*, 5. [↑](#footnote-ref-189)
190. *Ibidem*, 26. [↑](#footnote-ref-190)
191. *Ibidem*, 27. [↑](#footnote-ref-191)
192. *Ibidem*, 27. [↑](#footnote-ref-192)
193. *Ibidem*, 31. [↑](#footnote-ref-193)
194. *siate testimoni e diffusori di questa “cultura della vita”*. Il vostro essere cattolici comporta una maggiore responsabilità: anzitutto verso voi stessi, per l’impegno di coerenza con la vocazione cristiana; e poi verso la cultura contemporanea, per contribuire a riconoscere nella vita umana la dimensione trascendente, l’impronta dell’opera creatrice di Dio, fin dal primo istante del suo concepimento. [↑](#footnote-ref-194)
195. Paus Franciscus, *Evangelii Gaudium* nr. 213: “Het veronderstelt de overtuiging dat een menselijk wezen altijd heilig en onschendbaar is, in iedere situatie en iedere fase van zijn ontwikkeling”. [↑](#footnote-ref-195)
196. *The Report of a Working Party of The Catholic Bishops’ Joint Committee on Bioethical Issues*. *Genetic intervention on human subjects*, Londen, The Catholic Bishops’ Joint Committee on Bioethical Issues, 1996. [↑](#footnote-ref-196)
197. *Ibidem*, p. 18. [↑](#footnote-ref-197)
198. *Ibidem*, p. 20. [↑](#footnote-ref-198)
199. *Ibidem*, p. 26. [↑](#footnote-ref-199)
200. *Ibidem*, p. 31. [↑](#footnote-ref-200)
201. *Ibidem*, p. 40. [↑](#footnote-ref-201)
202. Conseil permanent de la conférence des évêques de France, *Essor de la génétique et dignité humaine. Présentation par Patrick Verspieren.* Parijs, Bayard – Centurion - Éditions du Cerf, 1998. [↑](#footnote-ref-202)
203. *Ibidem*, p. XII. [↑](#footnote-ref-203)
204. *Ibidem*, p. 10. [↑](#footnote-ref-204)
205. Johannes Paulus II, *Discours du pape Jean-Paul II aux participants à la xxxve assemblée générale de l'association médicale mondiale*, Rome, 29 oktober 1983. [↑](#footnote-ref-205)
206. Dit standpunt vertolkte Pius XII al op 7 september 1953 in een toespraak tot deelnemers aan het “Primum symposium internationale geneticae medicae”. [↑](#footnote-ref-206)
207. Conseil permanent de la conférence des évêques de France, *Essor de la génétique et dignité humaine Essor de la génétique*,

p. 30-31. [↑](#footnote-ref-207)
208. *Ibidem*, p. 32-33. [↑](#footnote-ref-208)
209. *Vatican: No to human cloning*, in *National Catholic Reporter*, 22 oktober 1999. [↑](#footnote-ref-209)
210. Mechthild Herberhold, *Forschung an menschlichen Stammzellen. Materialien zur Ethik für Bildungsarbeit und Unterricht*. (Ethik konkret. Kirchliche Positionen in Deutschland 1) Altena, Ethik Konkret, 2006, p. 15. [↑](#footnote-ref-210)
211. http://bioethique.catholique.fr/index.php?post/2009/03/31/Le-r%C3%AAve-de-l-enfant-parfait [↑](#footnote-ref-211)
212. ###  *Deutsches Ärzteblatt international* *2011* 108/15 (2011) p. 824-826.

 [↑](#footnote-ref-212)
213. Michel Accad, *Heterologous embryo transfer: Magisterial answers and metaphysical questions*, in *Linacre Quartely*, 81/1 (2014) 38-46. [↑](#footnote-ref-213)
214. T. Mark Rankin, *The Catholic Church and Abortion: An Examination of Immediate Animation and Hylomorphism*, in The Asian Conference on Ethics, *Religion & Philosophy 2013*. *Official Conference Proceedings*, p. 36-45. [↑](#footnote-ref-214)
215. Sub forma autem mixti considerata, est in potentia ad animam vegetabilem: nam talis corporis anima actus est. Itemque anima vegetabilis est potentia ad sensitivam; sensitiva vero ad intellectivam. Quod processus generationis ostendit: primo enim in generatione est fetus vivens vita plantae, postmodum vero vita animalis, demum vero vita hominis. (…) Homo igitur est finis totius generationis.”: *Summa contra gentiles*, boek III, 22, 7. [↑](#footnote-ref-215)
216. H. Denzinger, *The sources of dogma*, Denzinger, Heinrich J*., The sources of catholic dogma* (vertaling door Roy Deferrari van 13de ed. van *Enchiridion Symbolorum*), Saint Louis, MO – Londen, Herder Books 1957, nr. 1184 en 1185, p. 327. [↑](#footnote-ref-216)
217. Paus Pius IX: “Procurantes abortum effectu sequuto”, in *Apostolicae Sedis Moderationi* in *Acta Apostolicae Sedis* 5, 12 oktober 1869. [↑](#footnote-ref-217)
218. *Gaudium et Spes*, nr. 51: “abortus necnon infanticidium nefanda sunt crimina”. [↑](#footnote-ref-218)
219. “This declaration expressly leaves aside the question of the moment when the spiritual soul is infused. There is not a unanimous tradition on this point and authors are yet in disagreement … it suffices that this presence of the soul [from conception] be probable”: Sacred Congregation for the Doctrine of the Faith, ‘Declaration on Procured Abortion’ (1974) 66 *Acta Apostolicae Sedis* 730, par. 13, nr. 19 (Haec declaratio consulto quaestionem reliquam facit, quo temporis momento anima spiritualis infundatur. Qua de re ut traditio non est unanima, ita auctores inter se different). [↑](#footnote-ref-219)
220. *Gaudium et Spes*, pastorale constitutie, in Flannery, Austin P., o.p.(ed.), *Documents of Vatican II*. Grand Rapids, Eerdmans, 1975; *Gaudium et Spes* p. 903-1014, nr. 16: “ Conscientia est nucleus secretissimus atque sacrarium hominis, in quo solus est cum Deo, cuius vox resonat in intimo eius” en nr. 17: “Voluit enim Deus hominem relinquere in manu consilii sui, ita ut Creatorem suum sponte quaerat et libere ad plenam et beatam perfectionem ei inhaerendo perveniat”. [↑](#footnote-ref-220)
221. Agneta Sutton, *Who Is My Mother and Who Are My Brothers?* In: *Christian Bioethics,* 21/2 (2015) 166-180. [↑](#footnote-ref-221)
222. Karl Rahner, *The Problem of Genetic Manipulation*, in *Theological investigations* 9 225-252, p. 236. [↑](#footnote-ref-222)
223. Zie Carol Tauer, *The tradition of probabilism and the moral status of the early embryo*, in *Theological Studies* 45, 1984, 45/1 (1984) 3-33. [↑](#footnote-ref-223)
224. Paul Sporken, *Ethiek in de gezondheidszorg*. Baarn, Ambo, 1979. [↑](#footnote-ref-224)
225. Margeret Farley, *Roman Catholic Views on Research Involving Human Embryonic Stem Cells* in S. Holland et al. (ed.), *The Human Embryonic Stem Cell Debate. Science, Ethics, and Public Policy*. Cambridge,

MA, MIT Press, 2001, p.115; geciteerd in Fionnuala Gough, *Human embryonic stem cell research in Ireland: Ethical and legal issues*, in *Medical Law International* 11/4 262-283, p. 266. [↑](#footnote-ref-225)
226. Michael R. Prieur et al., *Stem Cell Research in a Catholic Institution: Yes or No?***,** in*Kennedy Institute of Ethics Journal* 16/1 (2006) 73-98, p. 88. [↑](#footnote-ref-226)
227. *Ibidem*, p. 91. [↑](#footnote-ref-227)
228. #  *KU Leuven zet embryo-onderzoek niet stop*, in *De Standaard*, 13 juli 2007.

 [↑](#footnote-ref-228)
229. Congregation for the doctrine of the faith, *Instruction* *dignitas personae on* *certain bioethical questions*, nr. 35: “Natuurlijk bestaan er binnen dit algemene beeld *verschillende graden van verantwoordelijkheid*. Ernstige redenen kunnen moreel proportioneel het gebruik van zulk “biologisch materiaal” rechtvaardigen.” [↑](#footnote-ref-229)
230. *Gaudium et Spes*, pastorale constitutie, in Austin P. Flannery, o.p.(ed.), *Documents of Vatican II*, p. 927. [↑](#footnote-ref-230)
231. <http://orthodoxwiki.org/Stem_cell_research>: *Stem Cells and Germ Cells*. [↑](#footnote-ref-231)
232. #  Holy Synod of Bishops of the Orthodox Church in America, *Statement of the Holy Synod of Bishops on Embryonic Stem Cell Research Embryonic Stem Cell Research*, 17 oktober 2001; https://oca.org/news/archived/statement-of-the-holy-synod-of-bishops-on-embryonic-stem-cell-research

 [↑](#footnote-ref-232)
233. Nikolaos Koios, *Theological Anthropology and Human Germ-Line Intervention*, in *Christian Bioethics* 18/2(2012) 187-200. [↑](#footnote-ref-233)
234. Citaat uit H. Engelhardt, *The foundations of Christian bioethics*, Salem, MA: Scrivener Publishing, Salem, MA, 2000,

p. 273. [↑](#footnote-ref-234)
235. Stefan-Ioan Stratul and Constantin Jinga, *Human enhancement between theosis and koinonia : an orthodox perspective* in: Theo Boer en Richard Fischer (ed.), *Human Enhancement*, *. Scientific Ethical and Theological aspects from a European Perspective*, Straatsburg, Church and Society Commission of CEC, 2013 p. 273-282. [↑](#footnote-ref-235)
236. Geciteerd inAudrey Elkington, *A theological consideration of ethical issues raised by human genetic manipulation, with particular reference to gene therapy* (Durham theses*)*, Durham, Durham University, 1999, p. 79. [↑](#footnote-ref-236)
237. *Ibidem*, p. 80. [↑](#footnote-ref-237)
238. Denis Muller, *Bioéthique*, in *Encyclopédie du protestantisme*, Parijs, PUF, 2006, p. 20. [↑](#footnote-ref-238)
239. Mechthild Herberhold, *Forschung an menschlichen Stammzellen*, p. 12. [↑](#footnote-ref-239)
240. Ted Peters, Karen Lebacqz en Gaymon Bennett, *Sacred Cells? Why Christians Should Support Stem Cell Research*, Lanham, MD, Rowman & Littlefield, 2010, p. 75, onder andere besproken in Gary Elkins, *Sacred Cells? A reply to Peters, Lebacqz, and Bennet*, in *Ethics & Medicine* 26/3 (2010) 147-160. [↑](#footnote-ref-240)
241. Ward C. Kischer, *When Does Human Life Begin? The Final Answer*, in *Linacre Quarterly* 70/4 (2003) 326-339, p.328. [↑](#footnote-ref-241)
242. Angeliki Kerasidou, *The Intrinsic Moral Value of the Human Embryo: Holistic Anthropology and the Use of Human Embryos in* Research. In: *Theology and Science* 12/2 (2014) 129-141, p. 133. [↑](#footnote-ref-242)
243. *Ibidem*, p. 134. [↑](#footnote-ref-243)
244. Østnor (ed.), *Stem Cells, Human Embryos and Ethics*. *Interdisciplinary Perspectives*, Dordrecht, Springer Science + Business Media B.V., 2008, 15.4. [↑](#footnote-ref-244)
245. J.P. Wils et al.,  *Levensbeschouwing en biotechnologie. Een analyse van normatieve argumenten*. In opdracht van de Commissie Genetische Modificatie. Den Haag, Schuttelaar & Partners, 13 augustus 2007, p. 75 – 80. [↑](#footnote-ref-245)
246. Hans Galjaard, *Gezondheid kent geen grenzen*. [↑](#footnote-ref-246)
247. Gezondheidsraad Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, *Rapportage in het kader van het centrum voor ethiek en gezondheid*, Den Haag – Zoetermeer, 2005, p. 14. [↑](#footnote-ref-247)
248. *Ibidem*, p. 15. [↑](#footnote-ref-248)
249. International Theological Commission, Communion and Stewardship, *Human Persons Created in the Image of God*, Rome, 23 juli 2004, nr. 90. [↑](#footnote-ref-249)
250. Callista L. Mulder et al.*, Spermatogonial stem cell autotransplantation and germline genomic editing: a future cure for spermatogenic failure and prevention of transmission of genomic* diseases, in Human *Reproduction Update*, 22/5 (2016) 561–573. [↑](#footnote-ref-250)
251. Thomas V. Berg*, Ethics Notes. A Brief Commentary on Selected, Current, Significant Bioethics Matters*, in *The Linacre Quarterly* 77/4 (2010*)* 479-483, p. 481. [↑](#footnote-ref-251)
252. Edward J. Furton (ed.), *A Defense of Oocyte-Assisted Reprogramming*, in *The National Catholic Bioethics Quarterly* 5/3 (2005**)** 465-468; 579-583, p. 579. [↑](#footnote-ref-252)
253. David L. Schindler, *A Response to the Joint Statement, “Production of pluripotent Stem Cells by oocyte assisted reprogramming”*, in *Communio* 32/2 (2005) 369-380, p. 379. [↑](#footnote-ref-253)
254. C. Ben Mitchell et al., *Biotechnology and the human good*, Washington, D.C., Georgetown University Press, 2007, p. 154. [↑](#footnote-ref-254)
255. Rae Scott, *Bioethics: the Church and the Family* in Journal of the Evangelical Theological Society 59/1 5-16, p. 12. [↑](#footnote-ref-255)
256. Max Wildiers in *Wereldbeeld en Teologie. Van de Middeleeuwen tot nu*, Antwerpen, Standaard wetenschappelijke uitgeverij, 1977, p. 287. [↑](#footnote-ref-256)
257. Charles Hartshorne, *A natural theology for our time*. La Salle, IL, Open Court, 1976, geciteerd in Max Wildiers, *Wereldbeeld en Teologie*, p. 287. [↑](#footnote-ref-257)
258. Max Wildiers *Wereldbeeld en Teologie*,p. 334. [↑](#footnote-ref-258)
259. *Ibidem*, p. 354. [↑](#footnote-ref-259)
260. http://www.vatican.va/archive/hist\_councils/ii\_vatican\_council/documents/vat-ii\_const\_19651207\_gaudium-et-spes\_en.html [↑](#footnote-ref-260)
261. *Ibidem*, p. 405. [↑](#footnote-ref-261)
262. Jan Van der Veken, *Proces-denken. Een Oriëntatie*. Leuven, Centrum voor Metafysica en Wijsgerige Godsleer. Hoger Instituut voor Wijsbegeerte, 1983. [↑](#footnote-ref-262)
263. Le pape François, *L’Église que j’espère*. *Entretien avec le père Spadaro s.j.* (oorspronkelijke titel *La mia porta è* *sempre aperta*). Parijs, Flammarion – ÉTVDES, 2013, p. 133. [↑](#footnote-ref-263)
264. Zie Nihal [Abeyasingha,](http://search.proquest.com.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/indexinglinkhandler/sng/au/Abeyasingha%2C%2BNihal/%24N?accountid=17215) *Amoris laetitia & sensus fidelium*, in *Compass* 75/4 (2016) 29-41, p. 35. [↑](#footnote-ref-264)
265. Jürgen Habermas & Joseph Ratzinger, *Dialectiek van de secularisering*. *Over rede en religie*, Kampen, Klement, 2009,

p. 72. [↑](#footnote-ref-265)
266. *Gaudium et Spes*, pastorale constitutie, in Austin P. Flannery, o.p.(ed.), *Documents of Vatican II Gaudium et Spes*, nr. 50. [↑](#footnote-ref-266)
267. Ronald Cole-Turner, *Eschatology and the Technologies of Human Enhancement* in *Interpretation: A Journal of Bible and Theology* 2016, 70/1 (2016) 21-33, p. 22. [↑](#footnote-ref-267)
268. *Idem*, p. 33. [↑](#footnote-ref-268)
269. L. Boff, *Kruisweg van de rechtvaardigheid*, Averbode, Altiora, 1985, p. 5: “Elke theologie bestaat erin dat zij een leven van geloof, hoop en liefde voortbrengt”. Anders is ze in zijn ogen een “hoftheologie en een theologie voor farao’s”. [↑](#footnote-ref-269)
270. Le pape François, *L’Église que j’espère*, p. 173. [↑](#footnote-ref-270)
271. Ron Hamel, *A ‘disruptor’ for catholic health care and ethics. The Vision of Pope Francis*, in *Health Progress*, 95/5 (2014) 70-72. [↑](#footnote-ref-271)
272. H. Tristram Engelhardt, *A New Theological Framework for Roman Catholic Bioethics: Pope Francis Makes a Significant Change in the Moral Framework for Bioethics*, in *Christian Bioethics*, 21/1 (2015) 130-134. [↑](#footnote-ref-272)
273. *Ibidem*, p. 133. [↑](#footnote-ref-273)
274. Ana Iltis, *Whither the Future? Pope Francis and Roman Catholic Bioethics*, in *Christian Bioethics*, 21/1

(2015) 1-10. [↑](#footnote-ref-274)
275. Iltis citeert M. Cherry, *Pope Francis, weak theology and the subtle transformation of Roman Catholic bioethics*, in *Christian Bioethics* 21/1 (2015) 84-88, p. 86. [↑](#footnote-ref-275)
276. Andrea Tornielli & Giacomo Galeazzi, *Pape François. Cette économie qui tue*. *Dictature de la finance, iinégalités, pauvreté.* Montrouge, Bayard, 2015 (oorspronkelijke titel *Papa Francesco, questa economia uccide*). [↑](#footnote-ref-276)
277. Paus Franciscus, *Evangelii Gaudium*, apostolische exhortatie, Rome, 24 november 2013, nr. 56: “Evenals het gebod “gij zult niet doden” een duidelijke grens stelt om de waarde van het menselijk leven te verzekeren, moeten wij vandaag “nee tegen een economie van uitsluiting en ongelijkheid” zeggen. Deze economie doodt. Het is toch niet mogelijk dat het feit dat een oudere die ertoe is gebracht op straat te leven, doodvriest, geen opzien baart, terwijl een waardevermindering met twee punten op de beurs dat wel doet. Dat is uitsluiting. Men kan niet langer het feit verdragen dat men voedsel weggooit, wanneer er mensen zijn die honger lijden. Dat is ongelijkheid. Vandaag valt alles onder het spel van de competitiviteit en de wet van de sterkste, waar de machtige de zwakkere eet” (nr. 53); “De zucht naar macht en bezit kent geen grenzen. In dit systeem dat ernaar neigt om alles op te slokken met het doel de winsten te vergroten, blijft alles wat broos is, zoals het milieu, weerloos ten overstaan van de belangen van de vergoddelijkte markt, die in een absolute regel zijn veranderd”. [↑](#footnote-ref-277)
278. Paus Franciscus, *Evangelii Gaudium* nr. 213: “Het veronderstelt de overtuiging dat een menselijk wezen altijd heilig en onschendbaar is, in iedere situatie en iedere fase van zijn ontwikkeling”; nr. 242: “Evangelisatie heeft aandacht voor de wetenschappelijke vorderingen om ze te verlichten met het licht van het geloof en van de natuurwet, opdat zij altijd de centrale plaats en de hoogste waarde van de menselijke persoon respecteren in alle fases van zijn bestaan”. [↑](#footnote-ref-278)
279. Andrea Tornielli & Giacomo Galeazzi, *Pape François* p. 255. [↑](#footnote-ref-279)
280. Paus Franciscus, *Laudato si’*, encykliek, Rome, 24 mei 2015, nr. 120; het citaat is genomen uit de encykliek *Caritas in Veritate* van paus Benedictus XVI, 29 juni 2009. [↑](#footnote-ref-280)
281. Paus Franciscus, *Laudato si’*, nr. 136. [↑](#footnote-ref-281)
282. Andrea Tornielli & Giacomo Galeazzi, *Pape François*, p. 116. [↑](#footnote-ref-282)
283. Paus Franciscus, post-synodal apostolic exhortation *Amoris Laetitia*, Rome, 19 maart 2016, nr. 42: ” the Church strongly rejects the forced State intervention in favour of contraception, sterilization and even abortion”, nr. 80: “The child who is born “does not come from outside as something added on to the mutual love of the spouses, but springs from the very heart of that mutual giving, as its fruit and fulfilment” en nr. 81: “according to the order of creation, conjugal love between a man and a woman, and the transmission of life are ordered to each other”. [↑](#footnote-ref-283)
284. Paus Franciscus, *Amoris Laetitia*, nr. 18: “The develop­ment of bio-technology has also had a major im­pact on the birth rate”. [↑](#footnote-ref-284)
285. Paus Franciscus, *Amoris Laetitia*, nr. 47: “People with disabilities are a gift for the family and an oppor­tunity to grow in love, mutual aid and unity” en nr. 48: “The elderly who are vulnerable and dependent are at times unfairly exploited simply for economic advantage”. [↑](#footnote-ref-285)
286. Paus Franciscus, *Laudato si’*, nr. 61. [↑](#footnote-ref-286)
287. *Ibidem*, nr. 121. [↑](#footnote-ref-287)
288. Francis Rocca, *The New Rome*, in *Wall Street Journal, Eastern edition*, New York, 4 april 2015. [↑](#footnote-ref-288)
289. *Ibidem*. [↑](#footnote-ref-289)
290. Le pape François, *L’Église que j’espère*, p. 97. [↑](#footnote-ref-290)
291. *Ibidem*, p. 109. [↑](#footnote-ref-291)
292. Paus Johannes Paulus II, *Evangelium Vitae*,encykliek, Rome, Libreria Editrice Vaticana, 25 maart 1995, nr. 99: “I would now like to say a special word to women who have had an abortion. The Church is aware of the many factors which may have influenced your decision, and she does not doubt that in many cases it was a painful and even shattering decision. The wound in your heart may not yet have healed. Certainly what happened was and remains terribly wrong. But do not give in to discouragement and do not lose hope. Try rather to understand what happened and face it honestly. If you have not already done so, give yourselves over with humility and trust to repentance. The Father of mercies is ready to give you his forgiveness and his peace in the Sacrament of Reconciliation. To the same Father and his mercy you can with sure hope entrust your child”. [↑](#footnote-ref-292)
293. Paus Franciscus, *Lettera del santo padre Francesco con la quale si concede l'indulgenza in occasione del giubileo straordinario della Misericordia*, Vaticaanstad, Libreria Editrice Vaticana, 1 september 2015. [↑](#footnote-ref-293)
294. Rae SCOTT, *Bioethics: the Church and the family*, p. 5-16. [↑](#footnote-ref-294)
295. Edwin Kreulen, *Niet lijden betekent niet leven*. Interview met Gerard Adelaar, in *Trouw*, 25 pril 2017, p. 5. [↑](#footnote-ref-295)
296. Apocalyps, 21,4. [↑](#footnote-ref-296)
297. Jonathan Montgomery et al., *Genome editing: an ethical review*, p. 116. [↑](#footnote-ref-297)
298. Paus Franciscus, Amoris Laetitia, nr. 35. [↑](#footnote-ref-298)
299. Frédéric Lenoir, *De filosofie van Christus*. Kampen, Ten Have, 2008, hoofdstuk 2. [↑](#footnote-ref-299)
300. J.P. Wils et al., *Levensbeschouwing en biotechnologie. Een analyse van normatieve argumenten*. In opdracht

van de Commissie Genetische Modificatie, Den Haag, Schuttelaar & Partners, 13 augustus 2007, p. 40. [↑](#footnote-ref-300)
301. Gary Elkins, *Sacred Cells? A reply to Peters, Lebacqz, and Bennett* in: *Ethics & Medicine* 26/3 (2010) 147 – 160. [↑](#footnote-ref-301)
302. “… opdat alwie in Hem gelooft niet verloren zal gaan, maar eeuwig leven zal hebben”. KBS-vertaling 1980. [↑](#footnote-ref-302)
303. “… geen rouw, geen geween, geen smart zal er zijn, want al het oude is voorbij”. Idem. [↑](#footnote-ref-303)
304. “… Gij zijt die mijn kern hebt gevormd, die mij weefde in de schoot van mijn moeder, …”. Idem. [↑](#footnote-ref-304)
305. Een gesprekkenreeks (2014) tussen emeritus hoogleraar Etienne Vermeersch en André-Joseph Léonard, toenmalig aartsbisschop van Mechelen-Brussel, heruitgezonden op Canvas op 13 november 2016. [↑](#footnote-ref-305)
306. “Wanneer mannen in een gevecht gewikkeld zijn en daarbij een zwangere vrouw raken zodat zij een miskraam krijgt, dan geldt het volgende. Blijft de vrouw in leven dan moet aan de schuldige een geldboete worden opgelegd, vastgesteld door haar echtgenoot; het gerecht moet toezien dat hij betaalt. Sterft zij echter, dan moet gij leven voor leven eisen” (KBS-vertaling). [↑](#footnote-ref-306)
307. Jonathan Montgomery et al, *Genome editing: an ethical review*, p. 118. [↑](#footnote-ref-307)
308. Paus Pius XI in de encykliek *Casti Connubii*, Rome, Libreria Editrice Vaticana, 31 december 1930, nr. 56. [↑](#footnote-ref-308)
309. Cardinal Oscar Rodríguez Maradiaga, *De la difficulté d’évoquer Dieu dans un monde qui pense ne pas en avoir besoin*. *Entretien avec Eric Valmir*, Parijs, Laffont, 2008, p. 213. [↑](#footnote-ref-309)
310. Gezondheidsraad Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, *Rapportage in het kader van het centrum voor ethiek en gezondheid*, Den Haag – Zoetermeer, 2005, p. 29. [↑](#footnote-ref-310)
311. “Er wordt in en tussen Europese kerken vaak gebakkeleid over allerlei aspecten van de seksuele moraal, terwijl daarover in de Schrift nauwelijks wordt gerept. Maar de Bijbel heeft het wel voortdurend over het onrecht van de armoede. Is het niet denkbaar dat onze grootste zonde in Europa momenteel de onstuitbare honger naar materieel comfort is?”: Heikki Theodoros Huttunen, *Is schieten op vluchtelingen de volgende stap?*, in *Tertio*, nr. 874, 9 november 2016, p. 5. [↑](#footnote-ref-311)
312. Geciteerd in het artikel van Alwin Kuiken, *Psychologen tegen ‘voltooid leven’* in *Trouw*, 12 november 2016, p. 3. [↑](#footnote-ref-312)
313. Gerard Adelaar, *Onder mom van menslievendheid wint eugenetica sluipend terrein*, in *Trouw*, 23 maart 2017, p. 23. [↑](#footnote-ref-313)
314. Zie onder andere de encykliek *Quanta Cura* met het bekende aanhangsel *Syllabus errorum* van Pius IX (8 december 1864), de encykliek *Humanum genus* van Leo XIII (20 april 1884) en het decreet *Lamentabili sane exitu* van Pius X (3 juli 1907). [↑](#footnote-ref-314)
315. M. Sandel, *Pleidooi tegen volmaaktheid*, p. 64. [↑](#footnote-ref-315)