

To CRISPR or not to CRISPR?
Ethische bezwaren tegen het CRISPRen van mensen

Promotor: prof. dr. Pieter R. Adriaens

Masterproef aangeboden tot
het verkrijgen van de graad
van Master in de
Wijsbegeerte
door:

Julie Muller

Leuven, 2021

Dankwoord

Eerst en vooral wil ik graag mijn dankbaarheid uiten voor de fantastische begeleiding van mijn promotor prof. Pieter Adriaens. Bedankt voor de aanmoedigende en opbouwende kritiek. Bedankt voor de inspiratie, de motivatie en om telkens met mij mee te denken. Uw input heeft mij elke keer enorm vooruitgeholpen.

Daarnaast zou ik ook graag mijn lieve vrienden van filosofie willen bedanken voor alle creatieve hulp en alle interessante gesprekken over CRISPR. Ook mijn vriend Arne, die altijd openstond voor een gesprek over CRISPR. Dankzij jullie heb ik belangrijke inzichten gekregen die ik op mezelf niet zou hebben ontdekt.

Ik wil ook Emma bedanken voor het geduldig luisteren naar mijn klaagzangen en voor het vele nalezen van herwerkte stukjes. Ten slotte bedank ik mijn ouders, voor alle kansen die ze mij geven.

Inhoudsopgave

Inleiding	5
Hoofdstuk 1: het argument van onveiligheid	9
1. Lulu en Nana	9
2. Basis-, somatische en reproductieve toepassing.....	10
3. Massavernietigingswapen en biohackers	12
4. Voorzichtigheid	13
5. Enkele bedenkingen	16
5.1. Veiligheid.....	16
5.2. Waarom is dit een morele kwestie?	17
5.3. Verantwoordelijkheid	18
6. Besluit.....	19
Hoofdstuk 2: het argument van ongelijkheid	20
1. Wat is ongelijkheid?.....	20
2. Probleemstelling: het argument van ongelijkheid	21
3. Tegenargumenten	23
3.1. Verwachte prijsdalingen	23
3.2. CRISPR is op zich niet duur	24
3.3. Big pharma.....	25
4. De attitude van de samenleving	26
4.1. Mensenrechten	26
4.2. Solidariteit.....	26
5. Besluit.....	28
Hoofdstuk 3: het argument van onnatuurlijkheid.....	29
1. Natuurlijk en onnatuurlijk	29
2. Theologische argumenten	31
2.1. De tegenstanders	31
2.2. Tegen de theologische invulling in	32
2.2.1. Over ‘God spelen’	32
2.2.2. <i>Process thinking</i>	33
3. Seculiere varianten	34
3.1. Een gegeven paard in de bek kijken?.....	34
3.1.1. Het argument van het leven als geschenk.....	34
3.1.2. Het leven als landbouwgrond	35
3.2. Master engineer of shackled tinkerer?	37

3.2.1.	Het master engineer argument	37
3.2.2.	Buchanan en Powell tegen de MEA	38
3.3.	Het moreel kompas	39
3.3.1.	Leon Kass' <i>wisdom of repugnance</i>	39
3.3.2.	De Yuck-factor	40
3.3.3.	De Status quo bias	42
4.	Besluit.....	43
Hoofdstuk 4: het argument van stigmatisatie		44
1.	CRISPR zorgt voor stigmatisatie en verlies van diversiteit	44
2.	Individuele schade door stigmatisatie	44
2.1.	De mogelijkheid tot voorkomen	44
2.2.	Validisme	46
2.3.	Aandoeningen kunnen waardevol zijn.....	46
3.	Gevolgen van stigmatisatie voor de gemeenschap.....	48
3.1.	Menselijke diversiteit.....	48
3.2.	Eugenetica.....	49
3.3.	Het sociale model.....	50
4.	<i>Nothing about us without us</i>	51
5.	Besluit.....	52
Algemene conclusie		53
Abstract		57
Bibliografie		59

Inleiding

Wie willen we eigenlijk zijn als mens? Met deze prangende vraag wakkerde Hetty Helmoortel een nieuwe filosofische interesse aan in mij. De vraag kwam aan bod tijdens een aflevering van de podcast ‘Zwijgen is geen optie’, waarin Hetty te gast was (Helmoortel 2019). Hierin besprak ze de nieuwe en revolutionaire genetische techniek CRISPR. Ik kende de techniek al van de Nerdland Maandoverzicht Podcast van Lieven Scheire, een podcast over het wetenschaps- en technologienieuws van de voorbije maand. Het wetenschappelijke aspect ervan liet mij aanvankelijk koud, totdat Hetty in ‘Zwijgen is geen optie’ de nadruk legde op de ethische en maatschappelijke moeilijkheden die vasthangen aan die revolutionaire techniek.

De concrete zin ‘plots moeten we als mens beginnen nadenken over welk soort mens we willen zijn’ ontstak in mij een klein vlammetje (Helmoortel 2019, min 16). Ik besepte dat die nieuwe wetenschappelijke techniek enorm veel relevante filosofische vragen inhield. Dat vlammetje werd aangewakkerd door het lezen van de boeken *DNA: Hoe de menselijke genetica ook jouw leven zal veranderen* (Scheire 2019) en *De Geknipte Genen: Hoe CRISPR onze toekomst zal herschrijven en waarom iedereen dat moet weten* (Helmoortel 2020). Ik ben geboeid geraakt door het ethische debat rond CRISPR, en specifiek over het CRISPRen (=het gebruik van de CRISPR-techniek) van mensen. Dat filosofische vuur in mij heeft er uiteindelijk voor gezorgd dat ik mijn masterproef heb gewijd aan het fascinerende thema ‘CRISPR’. Maar wat is dat eigenlijk, CRISPR?

In 2012 ontwikkelden Jennifer Doudna en Emmanuelle Charpentier een revolutionair mechanisme dat het veld van de genetica wel eens voor eeuwig zou kunnen veranderen. Zij ontdekten in de natuur ‘Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats’, oftewel CRISPR. Kort gezegd werkt het mechanisme als volgt: wanneer een virus een bacterie wil binnendringen, spuit het een stukje van zijn eigen DNA in de bacterie. Wanneer het virus er niet in slaagt om binnen te dringen, heeft de bacterie nadien wel nog steeds dat stukje DNA. Hiermee kan die een volgende aanval makkelijk herkennen en tegenhouden. De bacterie maakt vervolgens een kopie van dit stukje DNA: RNA genaamd. Dit RNA gaat zich aan een eiwit koppelen, vaak een zogenaamd ‘Cas9-eiwit’. Dit eiwit kan optreden als een DNA-schaar en zo dus stukjes vijandig DNA kapot ‘knippen’. Het RNA heeft als bijzondere functie dat het dienst doet als ‘gids’ naar het eventuele binnendringende DNA. Het RNA speurt dus naar een kopie van zichzelf en als het dit vindt, zorgt het Cas9-eiwit ervoor dat het binnendringende stuk DNA wordt weggeknipt. Vandaar dat de techniek vaak CRISPR-Cas9 genoemd wordt. Het is echter niet altijd nodig dat het Cas9 eiwit wordt gebruikt. Er zijn varianten van de techniek met het

zogenaamde CasX of Cas13 eiwit die op een gelijkaardige manier werken. Om deze reden zal ik spreken over CRISPR in de plaats van CRISPR-Cas9 in deze masterproef (Helsmoortel 2020).

Doudna en Charpentier ontdekten niet alleen het mechanisme, maar bedachten ook dat het wel eens zou kunnen werken op menselijke cellen. Ze ontdekten hoe we het eiwit zodanig kunnen manipuleren dat het exact knipt waar we het willen, bijvoorbeeld op een gen dat een rol speelt in de ontwikkeling van een genetische ziekte. Een cel heeft altijd de neiging om het opgeknipte gat zelf op te vullen met willekeurig DNA. Ook hier kan de mens echter tussenkomen door een specifiek stuk DNA aan te bieden om het gat te vullen, bijvoorbeeld een alternatief, niet defect gen, dat wil zeggen een gen dat niet geassocieerd is met de genetische ziekte in kwestie. Doudna en Charpentier hebben dus een fenomeen uit de natuur omgezet in een techniek om genetisch materiaal te wijzigen. Met deze biologische vernieuwing kan men bijgevolg het DNA van elk soort organisme heel precies en doelgericht aanpassen (Helsmoortel 2020).

Men kan dus als het ware de ‘blauwdruk van het leven’ aanpassen, en daarmee dus ook dat organisme zelf. CRISPR is niet de eerste techniek die ons hiertoe in staat stelt, maar wel de eerste die zo efficiënt, precies en vooral goedkoop is. Oudere technieken hadden eenzelfde doel als CRISPR maar werkten meer op basis van willekeurige aanpassingen met hoop op een goed resultaat. Deze technieken waren zeer inefficiënt en hadden veel ongewenste gevolgen. Technieken die wél zo precies als CRISPR zijn, zijn ZFN (zinc-finger nuclease) en TALENs (transcription activator-like effector nucleases). Het verschil is dat deze technieken veel duurder zijn en dat men meer en specifiek materiaal nodig heeft om ermee aan de slag te gaan. Zo kost een project met ZFN al snel 5000 dollar, maar kan een CRISPR-project al uitgevoerd worden vanaf 30 dollar (Schultz-Bergin 2018). Om wijzigingen aan te brengen met de CRISPR-techniek zijn namelijk slechts enkele stoffen en materialen nodig en dus geen gigantische machines of uitgeruste laboratoria.

Op deze manier kan iemand met een zekere kennis van biologie en een basislaboratoriumuitrusting zelf ‘CRISPRen’ in zijn of haar garage. Dat gebeurt dan ook door zogenaamde ‘bio-hackers’, die we verderop in deze masterproef nog zullen ontmoeten. Niet alleen is de techniek vrij eenvoudig, ze heeft ook een enorm potentieel. Enerzijds kan men veel goedkoper en sneller onderzoek doen naar DNA en de werking ervan, en anderzijds zijn er vele nieuwe klinische mogelijkheden. Men hoopt om in de niet al te verre toekomst het grootste deel van de genetische ziektes te kunnen genezen en men ziet ook toepassingen in onderzoek naar het genezen van kanker. Niet alleen voor mensen maar ook voor dieren en planten zijn er veel

mogelijkheden om problemen op te lossen. Zo is men bezig met onderzoek naar bananen die resistent zijn tegen bepaalde schimmels, champignons die minder snel bruin worden, muggen die malaria niet meer zouden doorgeven en zo veel meer (Helsmoortel 2020). De biologische en medische wereld zijn daarom enorm enthousiast over de ontdekking van CRISPR. Doudna en Charpentier hebben dan ook terecht de Nobelprijs voor chemie gekregen in oktober 2020.

Helaas is CRISPR niet enkel rozengeur en maneschijn. Doordat er zóveel nieuwe mogelijkheden zijn, komen er ook veel ethische bezorgdheden op bij wetenschappers en filosofen. Voor het eerst is men in staat om zó doelgericht het DNA van een organisme – zelfs van een hele soort – aan te passen. Zoals ik verderop zal bespreken, worden genetische wijzigingen in sommige gevallen namelijk doorgegeven aan het hele nageslacht. Dat is zowel intrigerend als zorgwekkend. Niet iedereen is een even grote fan van CRISPR. Er zijn zelfs fervente tegenstanders van de techniek. Wat zijn hun bezorgdheden en zijn deze terecht? Omdat de techniek zó snel ontwikkelt en het praktische gebruik ervan zeer dichtbij komt, is het op dit moment meer dan ooit nodig om uitgebreid na te denken over mogelijke implicaties en over wat wel en niet mag worden toegelaten. De maatschappij heeft op dit moment nood aan een publiek debat en aan diverse invalshoeken om goed te begrijpen wat deze nieuwe wending kan betekenen voor de wereld.

In deze masterproef zal ik vier van de meest voorkomende ethische bezwaren tegen CRISPR bespreken. Bij elk bezwaar formuleer ik enkele bedenkingen en oplossingen waarmee men rekening kan houden bij het toepassen van CRISPR in de praktijk. Ik zal beginnen met het argument van onveiligheid: is CRISPR wel veilig genoeg om toe te passen op mensen? En zo nee, wanneer is het dan wél veilig genoeg? Daarnaast kan de techniek op zich wel veilig genoeg zijn, maar kan die in foute handen vallen en zo gebruikt worden als massavernietigingswapen. Ten tweede zal ik het argument van ongelijkheid bespreken. Kan CRISPR ervoor zorgen dat de ongelijkheidskloof tussen armen en rijken nog groter wordt? Daarvoor zal ik eerst moeten bekijken wat ongelijkheid precies is. Hierbij zal ik het ook hebben over hoe we dat probleem eventueel zouden kunnen vermijden aan de hand van een bepaalde attitude van de samenleving.

Ten derde zal ik het hebben over het argument van onnatuurlijkheid. Er zijn namelijk verscheidene theologen en filosofen die tegen het CRISPRen van mensen zijn omdat zij dit onnatuurlijk vinden. Is dit zo? Dat argument wordt zowel op een theologische als op een seculiere manier verdedigd, en daar komen dan weer theologische en seculiere tegenreacties op. Ook hier zal ik eerst even stilstaan bij de verschillende mogelijke opvattingen van natuurlijkheid. Ten slotte zal ik argument van stigmatisatie bespreken. Dat houdt in dat er mensen met een beperking zijn die zich verzetten tegen het CRISPRen van mensen, omdat dit

kan zorgen voor een stigma rond mensen met een aandoening of handicap. Dat stigma heeft verschillende schadelijke gevolgen, zowel voor het individu als voor de bredere gemeenschap. In dit laatste hoofdstuk laat ik vooral de stemmen horen van mensen die effectief ervaring hebben met een leven met een beperking. Aan het einde van deze masterproef zal ik een afweging maken van de waarde van bovenstaande ethische bezwaren in het licht van de aangebrachte tegenargumenten. De vraag die dan opnieuw moet gesteld worden is: *to CRISPR or not to CRISPR?*

Hoofdstuk 1: het argument van onveiligheid

1. Lulu en Nana

In de medische wereld is men het meest enthousiast over CRISPR vanwege de potentie om genetische ziektes te genezen. Zo zijn er al onderzoeken bezig om sikkelcelanemie, de ziekte van Huntington en bèta thalassemie te behandelen. Enkele van deze onderzoeken bleken zelfs al succesvol te zijn, zoals bijvoorbeeld de poging om een Amerikaanse patiënte, Victoria Gray, te genezen van sikkelcelanemie. Zij was de eerste bij wie men CRISPR als therapie voor sikkelcelanemie toepaste, wat tot dan een ongeneselijke aandoening was. Hoewel men nog geen uitspraken kan doen over langetermijneffecten, lijken de resultaten van deze studie voorlopig een succes (Kaiser 2020). Andere ontwikkelingen lopen dan ook enorm snel en de resultaten lijken veelbelovend. Toch loopt niet alles van een leien dakje. Er zijn ook studies die niet de gehoopte resultaten bereiken en waarbij men op een hoop onverwachte moeilijkheden stoot (Kang et al. 2016). Bovenstaande onderzoeken worden uitgevoerd door gerenommeerde wetenschappers onder gecontroleerde omstandigheden, waarbij men voorzichtige stappen onderneemt en rekening houdt met externe adviesorganen. Dat is echter niet altijd het geval.

In november 2018 verscheen er een YouTube video waarin de Chinese onderzoeker He Jiankui aankondigde dat er een tweeling geboren was waarvan hij de genen succesvol had aangepast met de CRISPR-techniek. Zijn doel was om de kinderen zodanig aan te passen dat ze resistent zouden zijn tegen HIV. Zij liepen een hoger risico omdat hun vader besmet was met HIV. Daarenboven wordt HIV in China geassocieerd met een groot stigma en met discriminatie. Deze aankondiging veroorzaakte een schokgolf in de academische wereld. Dat had verschillende redenen. Allereerst waren er nooit eerder kinderen geboren met door de mens aangepast DNA. Baby's 'Lulu en Nana' (pseudoniemen) zijn daarmee een absolute primeur in de genetische wereld. Ten tweede werd het project van dr. He in een privélaboratorium uitgevoerd en dus buiten de controle van externe adviesorganen en reglementeringen om. Ten derde was er bezorgdheid over onder andere de veiligheid van de ingreep. Veel onderzoekers zijn van mening dat die veiligheid niet gegarandeerd kan worden omdat de techniek nog in zijn kinderschoenen staat en omdat we nog niet genoeg kennis hebben over de werking van het menselijk DNA. De bange vermoedens werden bevestigd toen bleek dat er bij één van de twee baby's problemen optraden door het zogenaamde 'mozaïeken' van cellen. In zo een geval wordt enkel een deel van de cellen van een gen aangepast in plaats van alle cellen, waardoor het gen niet meer goed kan functioneren. Als reactie op het 'experiment' van dr. He verklaarde de wetenschappelijke wereld dat er een moratorium moest komen op de techniek totdat men meer

onderzoek heeft gedaan naar de precieze werking van CRISPR en van het menselijke DNA (Rulli 2019). Daarnaast werden He Jiankui en zijn collega's door de Chinese overheid veroordeeld tot drie jaar gevangenisstraf wegens het uitoefenen van illegale medische praktijken (Cyranski 2020).

Door de obstakels die men tegenkomt tijdens het klinische onderzoek, door het overhaaste experiment van Dr. He en door de nieuwheid van de techniek kwam al snel de vraag of CRISPR wel voldoende veilig is. Die bezorgdheid groeide uiteindelijk in bepaalde kringen naar een sceptische houding tegenover de techniek. Waar sommige wetenschappers opteren voor een tijdelijk verbod op de klinische toepassing van CRISPR, zijn er ook academici die een grote scepsis aanhouden en ijveren voor een totaal verbod op alle soorten van toepassingen. De reden hiervoor is onder andere dat de techniek te onveilig zou zijn om effectief toe te passen op mensen. In dit hoofdstuk bespreek ik op welke manier CRISPR onveilig kan zijn en bespreek ik ook enkele voorstellen om om te gaan met deze problemen. Ten slotte geef ik nog enkele bedenkingen bij deze discussie.

2. Basis-, somatische en reproductieve toepassing

Er zijn drie soorten van CRISPR-onderzoek. De eerste is basisonderzoek in cellen en embryo's met als doel de werking van DNA beter te begrijpen en de basiskennis van de genetica te verbreden. Een tweede soort onderzoek is de somatische toepassing: de techniek wordt toegepast op een levend individu, waarbij enkel de cellen van dat individu worden aangepast. Het onderzoek bij Victoria Gray is hier een voorbeeld van. Een derde soort van onderzoek is de meest controversiële: de reproductieve toepassing (ook wel *genetic germline editing* genoemd), waarbij het DNA van een embryo in een vroeg stadium wordt aangepast en vervolgens ook wordt teruggeplaatst in de baarmoeder. Hierbij worden niet enkel de lichamelijke cellen van het individu aangepast, maar ook de gameten van het embryo waardoor de aanpassing zal worden doorgegeven aan alle nakomelingen (Rulli 2019).

Voor het basisonderzoek is er in het algemeen weinig tegenstand. Omdat het hier enkel gaat om onderzoek op embryo's is dit weinig controversieel – tenzij voor mensen die embryo's ook als personen beschouwen – en ziet men hier niet echt problemen qua veiligheid. De somatische toepassing werpt wel al enkele vragen op. Hoewel er al positieve resultaten zijn, zoals het genezen van de sikkelcelanemie van Victoria Gray blijft er de bezorgdheid dat er iets zou mislopen en dat de behandelde persoon onvoorziene schade zal oplopen. Die schade kan verschillende vormen aannemen. Ten eerste kan de genetische aanpassing bewust schadelijk gemaakt worden met kwade bedoelingen. Ten tweede kan de aanpassing mislukken en tot een

‘mozaïek effect’ leiden waarbij slechts sommige cellen zijn aangepast en anderen niet, waardoor dus een deel van de cellen defect blijft. Ten derde kan de aanpassing wel succesvol zijn maar toch schade aanrichten en tot ongewenste effecten leiden, zoals een verhoogd risico op een andere aandoening. Een voorbeeld hiervan is hoe een bepaald gen kan zorgen voor een lager risico op de ziekte van Parkinson, maar tegelijk ook zorgt voor een grotere kans op schizofrenie (Lander et al. 2019, 166). Ook kan de combinatie van de genmodificatie met een andere complicatie een buitenproportioneel resultaat geven. Zo kan bijvoorbeeld een infectie die normaal gezien weinig schade aanricht in combinatie met het aangepaste gen plots wel een schadelijke reactie geven. Dit illustreert hoe de mens nog relatief weinig kennis heeft over de volledige werking van ons DNA.

Een vierde manier is dat er ‘off-target’ genetische aanpassingen kunnen optreden die schadelijk kunnen zijn (Holm 2019). Dit is het probleem dat het vaakst voorkomt en waar men de minste controle over heeft. Zoals ik eerder heb uitgelegd wordt er bij CRISPR een stukje DNA uitgeknipt en vervangen door een ander stukje. Het DNA-schaartje neemt soms echter genoeg met een stukje DNA dat ‘lijkt’ op hetgeen het eigenlijk moet knippen, en knipt het dus soms op een verkeerde plek waardoor de verkeerde genen worden aangepast (Helsmoortel 2020). Hoewel de meeste therapieën of medicijnen ook niet 100 procent veilig zijn, heeft men de CRISPR-techniek op dit moment nog niet genoeg in de hand om te concluderen dat ze voldoende veilig is. Vooral off-target en mozaïek effecten komen nog te vaak voor en zorgen voor onaanvaardbare risico’s. Het is belangrijk om even te benadrukken dat de techniek van CRISPR op zich niet schadelijk is. De techniek zélf veroorzaakt dus niet per definitie schade aan een organisme. Het zijn vooral de producten – de gevolgen van de aanpassingen in het gen – die schadelijk kunnen zijn.

Bij de derde soort van onderzoek – het reproductieve toepassen – komen niet alleen de problemen van het somatische gebruik aan bod, maar komt er nog een extra moeilijkheid bij: de aanpassing zal worden doorgegeven aan alle toekomstige generaties. Er wordt in dat geval dus niet enkel een risico genomen voor het individu, maar ook voor het hele nageslacht. Dit probleem is onlangs deels opgelost door de ontwikkeling van een nieuwe variant van de CRISPR-techniek: CRISPRoff. Met deze nieuwste techniek kan men genen aanpassen zónder het DNA zelf aan te passen. Hierdoor wordt de aanpassing niet doorgegeven aan het nageslacht en is de aanpassing minder bindend (De Roy 2021). Men weet echter nog niet welke gevolgen CRISPR zal hebben op lange termijn, zowel bij individuen als bij een hele kiembaan. Door al deze mogelijke risico’s heeft een groep gerenommeerde wetenschappers besloten dat het

momenteel nog niet veilig genoeg is om CRISPR reproductief toe te passen op mensen, en dat er eerst verder onderzoek nodig is opdat het wél veilig genoeg zou zijn (Lander et al. 2019).

3. Massavernietigingswapen en biohackers

Tot hiertoe heb ik mij beperkt tot de veiligheid van medisch-biologisch CRISPR-onderzoek, dat wil zeggen onderzoek met therapeutische doeleinden. Er zijn echter ook andere bezorgdheden over de onveiligheid van CRISPR, die te maken hebben met het mogelijk militair gebruik van de techniek. Zo wijst Eric Werner erop dat CRISPR een even gevaarlijk wapen als de atoombom zou kunnen zijn. Volgens hem is het mogelijk om dodelijke virussen te creëren met CRISPR en ze zelfs zodanig aan te passen dat ze enkel schadelijk zouden zijn bij mensen met bepaalde genen, zoals bijvoorbeeld de genen voor een donkere huid of blauwe ogen. Hij wijst er ook op dat CRISPR een tool zou kunnen zijn om effectief kankers te creëren (Werner 2019). Ook wetenschapper Kevin Estvelt drukt deze bezorgdheid uit tijdens een interview in de podcast ‘Should this exist?’: “If you can edit a creature to solve a problem, you can edit a creature to create a problem” (Estvelt 2019). CRISPR zou dus kunnen gebruikt worden als biowapen.

Een andere bezorgdheid die misschien meer de richting van de sciencefiction uitgaat is dat CRISPR gebruikt zou kunnen worden door een dictator of overheid om een leger van ‘supersoldaten’ te creëren. Zulke soldaten zouden bepaalde eigenschappen hebben die hen onoverwinnelijk maken: sterkte, snelheid, perfect zicht, pijnloosheid, weerstand tegen ziekten enzovoort. In dat geval wordt CRISPR niet langer gebruikt om te genezen, maar om verbeteringen aan te brengen aan de mens. De producten van de CRISPR-techniek worden in dat geval dan gebruikt voor niet-therapeutische doeleinden. In de voorgaande paragrafen heb ik het voornamelijk gehad over therapeutisch gebruik van de techniek. In het scenario dat Werner opwerpt, wordt CRISPR echter gebruikt voor militaire of paramilitaire doeleinden.

Het feit dat er niet veel materiaal nodig is om CRISPR toe te passen en dit dus in principe niet in grote laboratoria moet gebeuren, is volgens Werner een extra bezorgdheid. Iemand die kwade intenties heeft, kan het onderzoek makkelijk onder de radar uitvoeren in een verborgen labo. De aankondiging van He Jiankui heeft immers aangetoond dat dat perfect mogelijk is. Door de eenvoud van de techniek en de lage prijs in vergelijking met andere gentechnologieën, is het bovendien mogelijk om CRISPR op grote schaal, bijvoorbeeld op een hele bevolking toe te passen (Werner 2019). Deze bezorgdheden zijn niet uit de lucht gegrepen. Dat blijkt onder meer uit het feit dat James Clapper, directeur van ‘National Intelligence’ in de Verenigde Staten *gene editing* op de lijst van wereldwijde bedreigingen heeft geplaatst in 2012, naar aanleiding

van de nieuwste en snelle ontwikkelingen van de CRISPR-techniek (Vogel en Ouagrham-Gormley 2018).

Omdat dat de techniek zo eenvoudig en goedkoop is, is die niet enkel gevaarlijk in de handen van mensen met slechte intenties. Ook wanneer er goede intenties zijn, kan CRISPR problematisch zijn. Er zijn namelijk vandaag al tal van mensen die gewoon in hun garage ‘CRISPRen’: de zogenaamde ‘bio-hackers’. *Do-it-yourself* CRISPR-kits zijn vandaag de dag makkelijk en goedkoop online te bestellen in de US, bijvoorbeeld op de site van OriGene of zelfs op Amazon voor slechts 169.99 dollar. Zo is in de Netflix-documentaire ‘Unnatural Selection’ te zien hoe bio-hackers zelf aan de slag gaan met de techniek om bijvoorbeeld lichtgevende honden te maken of spierweefsel aan te passen. Het angstaanjagende aan deze documentaire is dat hoewel deze mensen vaak goede bedoelingen hebben, zij totaal niet in gecontroleerde omstandigheden werken en zelfs soms niet eens een wetenschappelijke opleiding hebben gevolgd. Zo is te zien hoe een groep van biohackers de minionderneming ‘Ascendance Biomedical’ opricht. Zij beweren dat ze een geneesmiddel voor aids hebben gevonden, en zonden tijdens een livestream op facebook uit hoe een proefpersoon zichzelf injecteerde met dit ‘geneesmiddel’, hoewel de veiligheid noch de effectiviteit ervan waren aangetoond (Egender and Kaufman 2019).

4. Voorzichtigheid

Wetenschappers en filosofen hebben op verschillende manieren gereageerd op bovenstaande bezorgdheden over de mogelijke onveiligheid van de CRISPR-techniek. Sommigen opteren voor een permanent totaalverbod op de techniek, anderen kiezen voor een tijdelijk moratorium op CRISPR als reproductieve toepassing. Nog andere blijven onderzoeken, maar willen de techniek wel al toepassen op mensen onder zeer gecontroleerde omstandigheden. Ten slotte zijn er enkelen die pleiten tegen eender welke vorm van inperking. Eén van de belangrijkste reacties is die van enkele gerenommeerde wetenschappers – waaronder ook Emmanuelle Charpentier, die de techniek ontdekte – waarin ze oproepen tot een tijdelijk moratorium voor de CRISPR-techniek als reproductieve toepassing. Specifiek kwam deze oproep van 18 wetenschappers uit 7 verschillende landen die allen nauw betrokken zijn bij de ontwikkelingen van CRISPR. Zij roepen niet op tot een permanent verbod op het toepassen van de techniek, maar tot een tijdelijke opschorting, tot men via onderzoek meer kennis heeft over de veiligheid van de techniek. Zij willen wereldwijd afspreken dat er voor een bepaalde tijd geen reproductieve, klinische toepassingen mogen gebeuren. Wat ze wel willen toestaan is het basisonderzoek, opdat de kennis over de techniek kan toenemen. Ook somatisch onderzoek vinden zij verantwoord,

zolang de persoon in kwestie voldoende geïnformeerd is en autonoom toestemming kan geven. Na het wereldwijde moratorium stellen zij voor dat iedere natie voor zichzelf beslist wat de verdere regels zullen zijn. Ze pleiten er echter wel voor dat er voldoende informatie moet zijn voor alle burgers over zowel de technische als de sociale aspecten van CRISPR, en dat er vervolgens een algemene consensus moet komen over wat toegestaan zou mogen zijn voordat een overheid regels oplegt (Lander et al. 2019).

Deze visie komt ongeveer overeen met de ideeën van filosoof Ted Peters. Hij gebruikt de metafoor van een stoplicht wanneer hij spreekt over het al dan niet toestaan van CRISPR. De tegenstanders van de techniek pleiten voor een ‘rood licht’: een totaalverbod op de techniek. Hun redenen voor een verbod gaan meestal verder dan dat de techniek onveilig is. Vaak zijn hun redenen theologisch of deontologisch van aard. Zulke redenen komen uitgebreid aan bod in latere hoofdstukken van mijn masterproef. Tegenstanders vinden bijvoorbeeld dat CRISPR-wetenschappers onrechtmatig ‘God willen spelen’, dat de techniek onnatuurlijk is of dat ze zal leiden tot een onwenselijke post-humanistische wereld. Eén van deze tegenstanders is bio-ethicus Leon Kass. Voorstanders van de techniek – enthousiastelingen voor de medische toepassingen of de mogelijkheid tot menselijke verbetering – pleiten dan weer voor een ‘groen licht’: alles moet toegestaan zijn, want alleen op die manier kan er echte vooruitgang geboekt worden. De ‘groen lichtdenkers’ zeggen dat er in de loop van de geschiedenis al verschillende keren een grote doorbraak is geweest net doordat men risico’s durfde nemen. Een voorbeeld hiervan is Edward Jenner, de uitvinder van de vaccinatie. Hij injecteerde twee mensen met een kleine dosis koepokken zonder enige kennis over de veiligheid van zijn ingreep. Door dat ene risico te nemen zorgde hij ervoor dat er in de toekomst miljoenen levens zouden worden gered. Hieruit besluit men dat het soms misschien wel nodig is om een groot risico te nemen opdat men wetenschappelijke vooruitgang kan boeken (Sand, Bredenoord and Jongsma 2019).

Peters opteert zelf voor een middenpositie: een ‘oranje licht’, waarbij men wel kan vooruitgaan, maar op een uiterst voorzichtige manier. Concreet betekent dit dat men het CRISPR-onderzoek mag voortzetten – en dus ‘vooruit blijft rijden’ – maar dat men bij elke stap voorzichtig moet afwegen of er geen te grote risico’s worden genomen. Hij pleit daarom voor het toepassen van het ‘voorzorgsprincipe’ (*Precautionary Principle*) tijdens het ‘vooruitrijden’. De UN definieert dit principe als volgt:

When human activities may lead to morally unacceptable harm that is scientifically plausible but uncertain, actions shall be taken to avoid or diminish that harm. Morally unacceptable harm refers to harm to humans or the environment that is threatening to human life or health, or serious and effectively irreversible, or inequitable to present or future generations, or imposed without adequate consideration of

the human rights of those affected. The judgment of plausibility should be grounded in scientific analysis. Analysis should be ongoing so that chosen actions are subject to review. (Peters 2017, 6).

Concreet wil dat zeggen dat men in het onderzoek naar CRISPR een voortdurende afweging moet maken over het risico op schade. Net zoals de wetenschappers die pleiten voor een moratorium ziet Peters dit principe als een tijdelijke attitude, totdat er meer kennis is over de veiligheid van CRISPR. Ted Peters blijft echter wel redelijk vaag over wat men moet verstaan onder ‘vooruitgaan’ en ‘risico’s afwegen’ en wat het voorzorgsprincipe dan in de praktijk betekent.

Een ander interessant voorstel wat betreft de omgang met CRISPR wordt gegeven door West en Gronwall in hun artikel “CRISPR Cautions: Biosecurity Implications of Gene Editing”. Ten eerste stellen ze dat het niet veel zin heeft om CRISPR te verbieden, onder andere omdat je niet kan uitsluiten dat iemand de CRISPR-techniek gebruikt om schade aan te richten. In de plaats daarvan stellen zij maatregelen voor die voor meer bewustheid rond veiligheid moeten zorgen, zodat er een open debat mogelijk blijft. Zij bespreken hoe sommige hedendaagse bedrijven die benodigdheden voor CRISPR aanbieden hun klanten en de intenties van die klanten screenen. Zo willen ze vermijden dat CRISPR wordt gebruikt voor schadelijke of niet-therapeutische doeleinden.

Verder benadrukken zij het belang van de verantwoordelijkheid bij de wetenschappers zelf te leggen. Ze stellen dat het belangrijk is dat die goed geïnformeerd worden over de ethische en sociale aspecten van wetenschap, zodat het een routine wordt om na te denken over de bioveiligheid van hun onderzoek. West en Gronwall vinden het een goed idee om comités op te richten die gespecialiseerd zijn in bioveiligheid en die duidelijke richtlijnen opstellen. Ze stellen zelfs voor dat er programma’s worden opgericht waarbij wetenschappers een training krijgen in bioveiligheid. Ook willen ze dat ‘biosafety’ een vaste functie wordt binnen een onderzoeksinstituut. Deze persoon staat dan in voor toezicht op veiligheid maar kan ook als adviesorgaan dienen. Ten slotte ijveren zij ervoor dat de richtlijnen over veiligheid publiek gemaakt worden, zodat deze ook de bio-hacker-gemeenschap kunnen bereiken. Kortom: West en Gronwall pleiten voor een grotere inzet op bewustwording van de mogelijke onveiligheid van CRISPR. Ze denken dat dit als gevolg gaat hebben dat wetenschappers deze waarden veel meer meenemen in hun eigen onderzoek en zo zelf hun verantwoordelijkheid zullen opnemen (West and Gronwall 2020).

5. Enkele bedenkingen

5.1. Veiligheid

In het debat over de veiligheid van de CRISPR-techniek is het nodig om even stil te staan bij enkele vragen. Een eerste belangrijke vraag die we ons moeten stellen is wat veiligheid nu eigenlijk precies is. Veiligheid lijkt altijd in relatie te staan tot iets anders, namelijk tegenover gevaar of schade. Wanneer noemen we iets dan echt ‘veilig’? Wanneer er een totale afwezigheid van enig risico op gevaar is? Deze opvatting sluit niet aan bij de realiteit. Er zijn immers in het dagelijkse leven nauwelijks situaties waarin er geen enkel risico op gevaar is. Zelfs in de vertrouwde omgeving van mijn slaapkamer kan ik nog uitglijden, slecht vallen en verlamd zijn voor de rest van mijn leven. Toch zouden we zeggen dat we meestal veilig zijn in ons eigen huis. Vermits een situatie zelden of nooit 100% veilig is, lijkt veiligheid een graduele kwestie te zijn. Hoe minder risico er is op gevaar of schade, hoe veiliger iets is. Wanneer is iets dan veilig genoeg? Dit is in het debat van CRISPR een belangrijke vraag: wanneer is de techniek veilig genoeg om op een reproductieve manier toe te passen op mensen?

Overheidsdiensten brengen vier factoren in rekening bij het goedkeuren van een geneesmiddel: effectiviteit (hoe groot is de werkzaamheid?), veiligheid (hoeveel mogelijke bijwerkingen zijn er?), geschiktheid (eventuele interacties met andere medicatie, wat is het gebruiksgemak etc.) en de prijs (betaalbaar voor de patiënt en voor de gemeenschap?) (De Vries, Henning en Van Bortel 2017, 48). Hieraan ziet men dat de afweging tussen de voordelen en de mogelijke risico's van groot belang is. Wie eender welke bijsluiter van medicatie doorneemt, merkt al snel een hele resem van mogelijke bijwerkingen. Deze geven weer wat de risico's op schade zijn. Toch wegen deze risico's vaak niet op tegen de voordelen van de medicatie en besluit men dat de medicatie veilig genoeg is.

Die grens vanaf wanneer de voordelen opwegen tegen de nadelen blijkt echter geen vaste grens te zijn. Medische experts bekijken de verschillende aspecten die hierboven vermeld staan en maken een beslissing over de veiligheid. Dat deze beslissing soms ietwat subjectief kan zijn, is duidelijk in het debat over de vaccins tegen het coronavirus. Er zijn enkele gevallen bekend van mensen die een bloedklonter hebben gekregen in de periode nadat ze een coronavaccin hebben gekregen. Vaccinproducent Johnson & Johnson heeft bijgevolg beslist om alle distributie van hun vaccin tijdelijk op te schorten. Wanneer we echter enkele cijfers bekijken blijkt dat de kans op een bloedklonter ten gevolge van het vaccin 0,0004% is. De kans op bloedklonters na een ernstige besmetting met het coronavirus is echter 16,5% (Schepens en Torfs 2021). In mei 2021 zijn er sinds het begin van de coronacrisis al ongeveer 1 miljoen

coronabesmettingen vastgesteld in België (Sciensano 2021). Op een bevolking van 11,5 miljoen is dit een relatief hoog aantal (Wikipedia 2021). Daaruit kan men afleiden dat er wel degelijk een grote kans is om covid-19 op te lopen. Op basis van deze cijfers kan men concluderen dat de kans op bloedklonters dus groter is wanneer men niet gevaccineerd is dan wanneer wel, omdat de kans op een besmetting met het coronavirus vrij hoog ligt. Ook bij het innemen van de anticonceptiepil is er een kans op bloedklonters. Deze kans is 0,05% tot 0,12% (Schepens en Torfs 2021). Hoewel de kans op bloedklonters hier tot 300 keer groter is dan bij het coronavaccin beslist men niet om de distributie op te schorten. Integendeel, miljoenen vrouwen nemen dagelijks de anticonceptiepil in. Veiligheid is dus een graduele kwestie, waarbij men mogelijke gevaren afweegt tegen mogelijke voordelen. In de praktijk wordt die ‘veiligheidslat’ echter op verschillende hoogtes gelegd.

De vraag blijft overeind wanneer CRISPR nu eigenlijk veilig genoeg is om toe te passen op mensen. Ook hier moet een afweging gemaakt worden over de voordelen en de mogelijke risico's. Deze beslissing moet worden gemaakt door officiële instituten zoals het Europees Geneesmiddelenbureau of het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten. Zij onderzoeken wat de mogelijke risico's en de voordelen zijn en maken de balans op. Het oordeel van experts is hier dus van belang. Momenteel beslissen deze experts dat men de CRISPR-techniek nog niet voldoende onder controle heeft. Daarnaast kent men de werking van ons DNA nog niet goed genoeg om een hoge kans op effectiviteit en een lage kans op risico's te garanderen. Men oordeelt dus dat CRISPR nog niet veilig genoeg is. Dat sluit echter niet uit dat in de toekomst de risico's zullen dalen en de voordelen zullen stijgen en de balans dus opnieuw kan gemaakt worden.

5.2. Waarom is dit een morele kwestie?

Een tweede vraag waar we bij moeten stilstaan is waarom de kwestie van veiligheid eigenlijk een morele aangelegenheid is. Waarom is het zo belangrijk dat moraalfilosofen een rol spelen in de regelgeving over de toepassing van CRISPR? Waarom laat men wetenschappers niet gewoon hun gang gaan? Zoals ik eerder heb besproken, hangt veiligheid altijd af van de afwezigheid of het vermijden van schade. Wanneer wetenschappers moeten beslissen of een therapie veilig is, dragen zij daarbij de verantwoordelijkheid dat er zoveel mogelijk goede gevolgen zijn en zo weinig mogelijk schade is. Maar wat is schade eigenlijk?

Schade kan materieel, economisch, mentaal, sociaal zijn... In de context van ethiek kunnen we schade beschouwen in het licht van het ‘Harm Principle’ of Schadebeginsel van John Stuart Mill. Dit principe stelt dat een overheidsinstantie enkel macht mag uitoefenen op

een burger om te vermijden dat die iemand anders schade zou berokkenen. Schade wordt hier dus beschouwd als een schending van de rechten of belangen van iemand anders (Turner 2014). Deze notie kunnen we ook toepassen in de context van CRISPR. Hier zou schade kunnen gaan over het verslechteren van iemands gezondheid door de gevolgen van het toepassen van de techniek.

Wanneer wetenschappers of dokters iemand met een therapie behandelen, maken zij bepaalde keuzes voor deze mensen. Deze keuzes kunnen ingrijpende gevolgen hebben voor de levens van deze personen. De belangen en rechten van deze personen staan dus op het spel bij zo een beslissing, wat het een morele keuze maakt. Ethiek gaat immers over het maken van de juiste beslissing wanneer er conflicten zijn tussen de rechten en belangen van verschillende actoren. Rechten en belangen zijn immers ethische kwesties. De beslissing over de veiligheid van CRISPR is bijgevolg een morele beslissing. Het is dus wel degelijk belangrijk om stil te staan bij de rechten en belangen die betrokken zijn bij de kwestie van CRISPR. Tenzij men echter een puur utilitaristische positie van ethiek inneemt, waarbij ethiek louter het afwegen van de hoeveelheid pijn en lust is. Hier is het duidelijk hoe de moraalfilosoof een meerwaarde kan bieden in het debat: het is namelijk de filosoof die erin gespecialiseerd is om te reflecteren over de betrokken rechten en belangen om zo bepaalde afwegingen te kunnen maken. Dat is iets waarin de wetenschapper volgens mij tekortschiet.

5.3. *Verantwoordelijkheid*

Wetenschappers hebben een bepaalde morele verantwoordelijkheid. Ook bij deze verantwoordelijkheid kunnen we even stilstaan. Er is de verantwoordelijkheid om zoveel mogelijk schade te vermijden. Zoals ik heb uitgelegd kan CRISPR zowel op een somatische manier (bij één persoon) worden toegepast als op een reproductieve manier waarbij het hele nageslacht ook die aanpassing zal hebben. Er is meer schade wanneer CRISPR op een reproductieve manier fout loopt dan wanneer dit op een somatische manier gebeurt, omdat er dan meer personen zullen zijn die de mogelijke negatieve gevolgen zullen dragen. Het is belangrijk dat men dit onderscheid in gedachten houdt bij het opstellen van regelgeving over CRISPR.

Verder moeten we de vraag stellen of deze verantwoordelijkheid te maken heeft met de intenties van een persoon of met de uiteindelijke gevolgen van de handeling. Deze lopen namelijk niet altijd gelijk. Iemand willen genezen met de CRISPR-techniek kan met goede intenties zijn, maar slechte gevolgen hebben door onvoorziene off-target effecten. Bernard Williams gaf een antwoord op deze vraag aan de hand van zijn ‘*moral luck* argument’. Williams

vindt dat verantwoordelijkheid niet moet afhangen van de gevolgen van een handeling, omdat dit volgens hem een arbitraire kwestie is (Burms 2003). Wanneer verantwoordelijkheid bij de gevolgen ligt en een wetenschapper een experiment uitvoert dat 50% kans op slagen heeft en 50% kans op falen, dan hangt de blaam of het lof enkel af van toevallige factoren die de wetenschapper niet in de hand heeft. Dat is volgens Williams onacceptabel. Hij pleit er daarom voor dat de verantwoordelijkheid – en dus de lof of blaam – van de wetenschapper niet bij het resultaat van het experiment moet liggen, maar bij de keuzes die hij vóór het eindresultaat maakt (Sand, Bredenoord and Jongsma 2019). Een wetenschapper heeft dus de verantwoordelijkheid om op voorhand kennis te hebben over de veiligheid van CRISPR, dat wil zeggen voordat de techniek toegepast wordt. Dit maakt duidelijk waarom men He Jiankui zo zwaar veroordeelde: in zijn ogen hing zijn succes of zijn falen af van de uitkomst van zijn experiment en niet van het risico dat hij nam.

6. Besluit

In dit hoofdstuk heb ik het probleem rond de veiligheid van CRISPR besproken. Dit is een heel belangrijk punt in het actuele debat over CRISPR, omdat men hier eerst consensus over wil bereiken voordat men de techniek in de praktijk kan brengen. Zeker na het overhaaste experiment van He Jiankui werd duidelijk hoe prangend de vraag naar de veiligheid van CRISPR op dit moment is. Omdat de techniek zo nieuw is, omdat we nog relatief weinig kennis hebben over de werking van het DNA en omdat de off-target effecten nog niet helemaal onder controle zijn, heeft men beslist dat het momenteel nog niet veilig genoeg is om de techniek toe te passen op mensen op een reproductieve wijze. Om deze redenen lijkt de meest rationele beslissing niet om een totaalverbod in roepen, noch om wetenschappers carte blanche te geven maar om op een voorzichtige manier verder onderzoek te doen, zodat men een beter zicht krijgt op de gevolgen van de techniek.

In het laatste deel heb ik enkele belangrijke vragen gesteld waarbij men ook stil dient te staan in dit debat. Het is namelijk nodig dat men nadenkt over begrippen zoals ‘veiligheid’, ‘schade’ en ‘wetenschappelijke verantwoordelijkheid’. Het blijft echter een moeilijke zaak om een precieze afbakening te geven van deze begrippen, wat duidelijk wordt in dit complexe ethische debat. Desalniettemin blijft het nodig om na te denken over de betekenis van verschillende concepten voordat men een beleid kan opstellen over het toepassen van de CRISPR-techniek in de praktijk.

Hoofdstuk 2: het argument van ongelijkheid

1. Wat is ongelijkheid?

Het argument van ongelijkheid houdt kort gezegd in dat men ervoor vreest dat een CRISPR-behandeling heel duur zal zijn. In dat geval zal het enkel voor de rijksten van de maatschappij beschikbaar zijn en zal het zo voor meer ongelijkheid zorgen. Vooraleer ik dieper inga op dat argument, wil ik het eerst even hebben over het concept van gelijkheid op zich. Al eeuwenlang denken filosofen na over wat gelijkheid nu net is en waarom het zo waardevol is. Gelijkheid gaat altijd over twee of meerdere objecten of actoren in relatie tot één of meerdere kwaliteiten (Gosepath 2011). Gelijkheid is dus een kwestie van het vergelijken van twee zaken wat betreft één of meerdere kwaliteiten. Het is belangrijk om een onderscheid te maken tussen ‘gelijk’ enerzijds en ‘identiek’ anderzijds. Het is niet omdat objecten of personen gelijk zijn, dat ze ook identiek dezelfde kwaliteiten en eigenschappen hebben. Dit onderscheid wordt duidelijker aan de hand van de verschillende Engelse termen *equal* enerzijds en *similar* anderzijds (Gosepath 2011).

Om te begrijpen hoe we gelijkheid net moeten zien in het CRISPR-debat, is het belangrijk om te weten dat de term ‘gelijk’ op twee verschillende manieren kan worden gebruikt: een descriptieve en een prescriptieve manier. Wanneer we het descriptief gebruiken stellen we iets vast, bijvoorbeeld dat mijn zus en ik een gelijke hoogte hebben. Wanneer we het prescriptief gebruiken, hangen we er een bepaalde norm aan vast. Dat doen we bijvoorbeeld wanneer we zeggen dat iedereen gelijke kansen moet krijgen (Gosepath 2011). In het debat over CRISPR zal vooral deze laatste invulling belangrijk zijn.

Gelijkheid staat altijd tegenover ongelijkheid. Wanneer er ongelijkheid is op het vlak van zaken die een grote rol spelen in iemands leven, is dit al snel een sociale kwestie. Denk maar aan ongelijkheid in geld, kansen, gezondheid, respect... Ongelijkheid hangt nauw samen met rechtvaardigheid, wat een morele aangelegenheid is. Rechtvaardigheid hangt dan weer nauw samen met verantwoordelijkheid. Wanneer we vrijwillige keuzes maken die een impact zullen hebben op anderen, hebben we namelijk een bepaalde verantwoordelijkheid om een rechtvaardige keuze te maken. Opdat individuen hun verantwoordelijkheid kunnen volbrengen, is het soms echter nodig dat er overkoepelende instituten en structuren zijn die dit mogelijk maken (Gosepath 2011). Ook bij CRISPR zal het eerder gaan over instituten en beleidsmakers die een grote rol spelen in het gelijkheidsdebat.

Vervolgens zijn er verschillende soorten van gelijkheid. Bij het debat van CRISPR komt echter vooral proportionele gelijkheid aan bod, waarbij de kwaliteiten of noden van mensen in

rekening worden gebracht (Gosepath 2011). Een voorbeeld hiervan is hoe kinderen die een ander niveau van wiskunde hebben, elk een pakket met oefeningen krijgen dat op hun niveau is. Ze worden gelijk behandeld, maar niet op dezelfde manier. Hierbij wordt gelijkheid vaak op een prescriptieve manier gebruikt. Hierbij komt dan het idee van *the presumption of equality* of ‘de veronderstelling van gelijkheid’ kijken. Meestal gaat dit dan over een gelijke verdeling van middelen (*recourses*). Hierbij heeft men voor ogen dat iedereen van een bepaalde groep even veel moet krijgen, tenzij die persoon bepaalde kwaliteiten heeft waardoor er een universeel aanvaardbare reden is om niet even veel te geven (Gosepath 2011). Zo kan het rechtvaardig zijn dat iemand met een terminale genetische aandoening meer ondersteuning krijgt voor een CRISPR-behandeling dan iemand die een milde aandoening wil genezen. Zij bezitten andere kwaliteiten waardoor ze op een verschillende, maar toch gelijke manier behandeld worden.

Een andere belangrijke gedachte in het debat over ongelijkheid is het verschil tussen gelijke kansen en gelijke uitkomsten. Enerzijds kan men voor ogen hebben dat iedereen na bepaalde handelingen op een gelijk punt moet staan, bijvoorbeeld dat men door een gelijke verdeling van middelen exact evenveel heeft. Dat is waar de theorie van gelijkheid van welvaart naar streeft. Anderzijds is er het pleidooi voor gelijkheid van kansen: men start met hetzelfde, maar heeft zelf een bepaalde verantwoordelijkheid om daar het beste van te maken. In dat debat is het de vraag of initiële verschillen tussen mensen in rekening moeten gebracht worden of niet, wat belangrijk is in kwesties zoals feminisme of racisme (Gosepath 2011). In het debat over CRISPR zal men eerder streven naar gelijke kansen dan naar gelijke uitkomsten.

In dit hoofdstuk zal ik gelijkheid op een bepaalde manier gebruiken zodat het past in het CRISPR-debat. Ik zal het hebben over gelijkheid op een prescriptieve en proportionele manier. Er zal eerder worden gekeken naar de verantwoordelijkheid van overkoepelende structuren dan van individuen, hoewel de invloed van het individu niet miskend mag worden. Ten slotte vinden we in het argument van ongelijkheid ook de ‘veronderstelling van gelijkheid’ terug. Er moet dus gekeken worden naar de eigenschappen en kwaliteiten die de betrokken personen bezitten om te bepalen hoe deze personen gelijke kansen kunnen krijgen.

2. Probleemstelling: het argument van ongelijkheid

Zal CRISPR voor nog meer ongelijkheid in de maatschappij zorgen? Men redeneert als volgt: het is zeer waarschijnlijk dat als CRISPR zowel somatisch als reproductief mag worden toegepast op mensen, de initiële prijs hiervoor heel hoog zal liggen. Dat was immers ook het geval bij andere genetische technieken. Men is bang dat CRISPR daarom enkel beschikbaar zal zijn voor de rijkste mensen van de maatschappij en niet voor de armere bevolking. Zoals ik

eerder heb gezegd, is het zeer waarschijnlijk dat men met CRISPR in de toekomst heel wat genen kan aanpassen en dat men zo dus vele eigenschappen zal kunnen beïnvloeden. Als deze eigenschappen enkel beschikbaar zijn voor de rijkste mensen zullen zij nog meer voorsprong krijgen op de armere mensen en zal de kloof van ongelijkheid tussen rijk en arm alleen maar groter worden (Doxzen and Halpern 2020).

CRISPR kan zowel gebruikt worden om te genezen als om te verbeteren. Genezen is het corrigeren van biologische functies die door de geneeskunde als abnormaal worden beschouwd, terwijl verbeteren (*enhancement*) te maken heeft met het gebruik van biomedische technieken bij het optimaliseren van functies die als normaal worden beschouwd (Lev 2011,178). Als enkel de rijksten toegang hebben tot CRISPR, hebben zij dus enerzijds meer toegang tot het genezen van aandoeningen. Zo zullen twee dragers van een gen dat voor een genetische aandoening zorgt dankzij CRISPR kunnen voorkomen dat hun kind die aandoening zal hebben. De levenskwaliteit van dat kind zal daardoor enorm verschillen ten opzichte van een kind waarvan de ouders niet de middelen hebben om zo een CRISPR-behandeling te betalen. Anderzijds zullen rijke mensen ook toegang hebben tot de verbetering van hun kinderen. Mogelijks zal men in de toekomst bepaalde eigenschappen zoals intelligentie, sportiviteit, muzikaliteit, resistentie tegen ziektes etc. kunnen verbeteren met CRISPR. Dat zou ervoor kunnen zorgen dat de verbeterde kinderen meer kansen hebben op universiteiten, op de arbeidsmarkt, in sportteams... waardoor zij een voorsprong hebben op diegenen die het zich niet kunnen veroorloven (Krimsky 2019). Dat kan leiden tot een vicieuze cirkel waarbij de rijken steeds meer kansen en zo steeds meer rijkdom hebben, en de armen steeds meer achter komen te staan. De ongelijkheidskloof kan zo dus steeds groter worden.

Zoals ik eerder gezegd heb, gaan de verdedigers van het argument van ongelijkheid uit van 'de veronderstelling van gelijkheid'. Zij vinden dat de middelen (in dit geval: een CRISPR-behandeling) gelijk zou moeten verdeeld worden, rekening houdend met de eigenschappen en noden van de betrokken personen. De verdedigers willen vooral gelijke kansen voor iedereen. Wanneer enkel de rijken toegang hebben tot dure CRISPR-behandelingen en bijgevolg tot de voordelen die daaraan vasthangen, heeft niet iedereen dezelfde kansen. Omdat CRISPR kan zorgen voor een vicieuze cirkel waarbij de rijken steeds méér kansen hebben dan de armen, zal er dus steeds meer ongelijkheid zijn.

3. Tegenargumenten

3.1. Verwachte prijsdalingen

Hoewel het argument van ongelijkheid een belangrijke waarschuwing inhoudt, zijn er ook verscheidene tegenargumenten te bedenken. Een eerste tegenargument is dat de prijs voor de CRISPR-techniek in het begin misschien wel heel hoog kan liggen, maar dat deze prijs zal dalen in de loop van de jaren. Er zijn immers verschillende voorbeelden van technieken die in het begin heel duur waren maar na verloop van tijd beduidend goedkoper zijn geworden.

Een eerste voorbeeld van zo een techniek is in-vitrofertilisatie. De techniek werd voor het eerst toegepast in 1978 en kostte toen rond de 300 000 euro per poging. Jaren later is dit een wijdverspreide manier om zwanger te worden waardoor er al miljoenen kinderen zijn geboren. Hoewel de prijs nog steeds vrij hoog ligt – zonder tussenkomst van het ziekenfonds komt dit neer op ongeveer €5000 – is er toch al een enorme prijsdaling geweest op enkele jaren tijd (UZ Leuven 2021). Het uitlezen van het menselijk DNA is een tweede voorbeeld. De eerste keer dat de menselijke DNA-code voor het eerst werd uitgelezen was in het jaar 2000 en dat had tien jaar in beslag genomen. Twintig jaar later duurt het uitlezen van DNA slechts enkele dagen en kost dit ongeveer 700 euro, wat vier miljoen keer goedkoper is dan in het jaar 2000 (Scheire 2019).

Een derde voorbeeld is hoe tandheelkunde vroeger een luxe was voor de rijken van de samenleving, maar dit ondertussen voor vele mensen een basiszorg is. Voor de 18^e eeuw wist men niet eens dat het belangrijk is om de tanden regelmatig schoon te maken of dat ons eten een invloed heeft op het gebit. Er stierven dan ook vele mensen aan de gevolgen van infecties aan de tanden, door deze te verwaarlozen. Pas in de 19^e eeuw maakte de wereld kennis met de tandenborstel en tandpasta, wat toen enkel de rijken zich konden veroorloven. Pas in de loop van de 20^e eeuw werd mondverzorging en tandheelkunde verspreider en betaalbaarder waardoor nu niet enkel de rijken hier toegang tot hebben (Lee 2015). Men kan dus zo redeneren dat ook CRISPR na verloop van tijd steeds toegankelijker zal worden voor de brede bevolking en dat het dus niet voor altijd exclusief voor de rijksten beschikbaar zal zijn.

Naast voorbeelden uit de geschiedenis kunnen we dit tegenargument ook op een andere manier staven. Ook al is CRISPR in het begin enkel beschikbaar voor de rijkere uit de maatschappij, toch zal dit ook in het voordeel zijn voor zij die het zich niet kunnen permitteren. Dit geldt vooral voor CRISPR als therapie. Door het toepassen en onderzoeken van de techniek zal er namelijk steeds meer kennis zijn over CRISPR, over de ziektes die het behandelt, over het menselijk DNA etc. Deze nieuwe kennis kan dan een invloed hebben op de ontwikkeling

van andere medische technieken die misschien minder duur zijn. Door de kennis over de aandoening die onderzoek met CRISPR oplevert, kan iedereen met deze aandoening beter geholpen worden.

Een voorbeeld hiervan is het onderzoek naar sikkelcelanemie. Ook al zijn er momenteel maar enkele sikkelcelanemiepatiënten die behandeld worden met de CRISPR-techniek, toch zullen er op lange termijn vele patiënten geholpen worden door dit onderzoek. Dat wordt *benefit sharing* genoemd. Men hoopt dat hoe meer mensen de behandeling zullen volgen, hoe wijderspreider en goedkoper het zal worden om sikkelcelanemie te genezen met CRISPR. Anderzijds zal de kans zo steeds groter worden dat de behandeling wordt opgenomen in het systeem van de gezondheidszorg (Baffoe-Bonnie 2019).

3.2. CRISPR is op zich niet duur

Als tweede tegenargument kan men zeggen dat de CRISPR-techniek op zich eigenlijk helemaal niet zo duur is. Zeker tegenover voorgaande gelijkaardige technieken ZFN (zinc-finger nuclease) en TALENs (transcription activator-like effector nucleases) ligt de prijs om te CRISPRen heel laag. Zoals ik eerder al heb gezegd kan een project met ZFN makkelijk 5000 dollar kosten, terwijl het uitvoeren van CRISPR-project al kan vanaf 30 dollar (Schultz-Bergin 2018). Het feit dat CRISPR zo goedkoop is, is ook net één van de unieke eigenschappen van de techniek die het zo revolutionair maakt.

De reden waarom CRISPR zo goedkoop is, is omdat er weinig materiaal voor nodig is en dus geen uitgebreide laboratoria. Met de juiste kennis, een basislaboratoriumuitrusting en de juiste stoffen kan men al snel aan de slag gaan. Daarbij is CRISPR ook veel effectiever dan zijn voorgangers waardoor er minder pogingen nodig zijn en de kost dus lager ligt (Helsmoortel 2020). Men zou dus kunnen stellen dat – in tegenstelling tot andere genetische technieken – een CRISPR-behandeling nooit heel erg duur zal zijn omdat het uitvoeren van de techniek zélf op zich niet veel kost. Door deze lage prijs zal een CRISPR-behandeling dus snel beschikbaar zijn voor de brede bevolkingsklasse en zal het dus niet zorgen voor een grotere kloof tussen de armen en de rijken.

Men kan hier dan weer tegenin brengen dat hoewel een basistoepassing van CRISPR niet veel geld kost, ingewikkeldere behandelingen wel duurder zullen zijn. Zo is bijvoorbeeld het aanpassen van één gen in een plant inderdaad niet zo een kostelijke onderneming. Basisonderzoek aan de hand van CRISPR kost dus veel minder dan basisonderzoek met andere genetische technieken. Wanneer we echter gaan spreken over somatisch of reproductief gebruik komen er al snel veel andere processen bij kijken zoals een beenmergtransplantatie of een IVF-

behandeling. Zo zal de kostprijs van de volledige CRISPR-behandeling waarschijnlijk wel tamelijk hoog liggen en dus voornamelijk beschikbaar zijn voor de rijkere bevolking. Als dit het geval zou zijn, is het echter niet de techniek op zich die exclusief voor rijken beschikbaar zal zijn, maar eerder het proces rond bijvoorbeeld kunstmatige inseminatie dat zorgt voor de hoge prijzen. Men kan de vraag stellen of het argument van ongelijkheid dan niet eerder gericht moet zijn op dit hele proces in plaats van op de CRISPR-techniek.

3.3. Big pharma

Het volgende tegenargument sluit aan bij het vorige. CRISPR is op zich een niet zo dure techniek. Dat wil helaas niet zeggen dat de prijs ervan laag zal liggen. Het is mogelijk dat de farmaceutische industrie behandelingen of medicatie zullen ontwikkelen met de CRISPR-techniek en dat ze de prijs hiervoor heel hoog zullen leggen. Het is niet vergezocht om te bedenken dat een privébedrijf binnen enkele jaren een service aanbiedt waarbij je de eigenschappen van je baby kan laten aanpassen met CRISPR. Uiteraard zal men bereid moeten zijn hier een aanzienlijk bedrag voor neer te leggen. Sterker nog, op dit moment is er in Amerika al een privékliniek die koppels de kans geeft om een embryo te selecteren met het geslacht en oogkleur naar keuze. Deze procedure is echter niet goedkoop (Egender en Kaufman 2019; The Fertility Institutes 2021).

Wanneer de zogenaamde ‘big pharma industrie’ een monopolie heeft op CRISPR-behandelingen en zij hier hoge prijzen voor vragen, komen we opnieuw in een situatie waarbij CRISPR enkel toegankelijk is voor de rijken van de maatschappij. Vandaag gebeurt het dat bedrijven bewust hun ambities voor het ‘algemeen belang’ overdrijven. Zo hopen ze meer financiering voor hun onderzoek te krijgen, terwijl ze vooral geïnteresseerd zijn in patenten met oog op winst (Capps et al. 2017).

In dat geval liggen de hoge prijzen en bijgevolg de vergrotende kloof tussen rijk en arm niet aan CRISPR op zich. Het probleem ligt bij farmaceutische bedrijven die meer uit zijn op winst dan op het algemeen welzijn van de samenleving. Het is de schuld van deze bedrijven dat bepaalde technieken en medicatie onbetaalbaar worden gemaakt zodat ze er een maximum aan winst kunnen uithalen. Door de lage kost van CRISPR op zich zou het voor bedrijven mogelijk moeten zijn om betaalbare behandelingen aan te bieden. Het argument van ongelijkheid gaat hier daarom minder op. Het is namelijk de kapitalistische ‘big pharma’ die voor ongelijkheid zal zorgen.

4. De attitude van de samenleving

4.1. *Mensenrechten*

Uit voorgaande argumenten kunnen we concluderen dat het probleem niet zozeer bij CRISPR zelf ligt, maar eerder bij de structuren eromheen. Bijkomende medische procedures en privébedrijven kunnen ervoor zorgen dat de prijzen voor een behandeling met CRISPR enorm hoog zullen liggen en daardoor enkel toegankelijk zijn voor de rijke bevolking. Het hangt er echter ook vanaf hoe we als maatschappij zullen omgaan met deze techniek, die een enorm potentieel heeft voor ons algemeen welzijn. De publieke opinie kan een invloed hebben op het politieke beleid dat bepaalt wat wel en niet mogelijk is voor grote bedrijven en onderzoekers. Daarom is het belangrijk om na te denken over bepaalde normen en waarden wat betreft de omgang met CRISPR.

Een eerste voorstel is om een ethisch kader op te stellen dat focust op mensenrechten. Kevin Doxzen en Jodi Halpern stellen de Human Rights Impacts Assessment (HRIA) van Gostin en Mann voor als richtlijn voor een beleid dat rechtvaardig is voor iedereen. De HRIA bevat een set van weldoordachte regels over het toepassen van genetische modificaties (*genome germline editing*) met het oog op het algemeen belang van iedereen. De HRIA focust op verschillende aspecten zoals sociale gelijkheid, doeltreffendheid en gerichtheid op de volledige populatie zodat niemand wordt uitgesloten. De auteurs willen zo vermijden dat een beleid wordt gemaakt op basis van een wisselende publieke opinie of op onduidelijke filosofische concepten zoals genezen versus verbeteren. De HRIA is specifiek gericht op het beschermen van de zwaksten van de maatschappij. Enerzijds willen ze ervoor zorgen dat zij die al gemarginaliseerd zijn (zoals mensen met een beperking) dat niet nog meer worden. Anderzijds willen zij sociale rechtvaardigheid en gelijkheid bereiken in het kader van de gezondheidszorg. Doxzen en Halpern hopen dat instanties zoals de Wereldgezondheidsorganisatie de richtlijnen van het HRIA oppikken en gebruiken in het beleid dat zij uitstippelen. De HRIA wordt in sommige regio's al toegepast en blijkt tot nu toe wel degelijk efficiënt te zijn en de gewenste doelen te bereiken (Doxzen and Halpern 2020).

4.2. *Solidariteit*

Als we willen vermijden dat de structuren en instituten rond CRISPR voor meer ongelijkheid zorgen, is volgens sommige auteurs de belangrijkste norm solidariteit. Het wettelijk en ethisch kader rond CRISPR moeten volgens hen vooral steunen op een solidariteit tussen de gehele bevolking om ongelijkheid te vermijden. Maar wat bedoelt men precies met 'solidariteit'? Ori

Lev karakteriseert solidariteit als “a sense of mutual attachment that people have towards each other, giving rise to various obligations such as the obligation to help people meet their basic needs” (Lev 2011, 178). Solidariteit is dus een gevoel tegenover anderen waarbij men elkaars basisbehoeften erkent en respecteert en men vervolgens ook de verplichting naar elkaar toe voelt om de ander daarin te helpen. Hoe kan men deze waarde nu implementeren in wetenschappelijk en wettelijk kader rond CRISPR?

Capps et al. Stellen het concept van *genomic solidarity* voor (Capps et al. 2017). Hiermee bedoelen ze een solidariteit tussen onderzoekers om genetisch onderzoek te doen dat het algemeen belang van de héle bevolking als doel heeft, en dat niet louter gebaseerd is op commerciële en winstgevende einddoelen. Om te handelen in overeenstemming met het algemeen belang moet men natuurlijk eerst weten wat dat net inhoudt. De auteurs definiëren het algemeen belang of *the public good* als dat wat voor iedere persoon in de samenleving een waarde heeft voor een gezond en gelukkig leven, zoals bijvoorbeeld een goed systeem van algemene gezondheidszorg.

Een *public bad* daarentegen zorgt ervoor dat er minder gelijkheid is en dat mensenrechten niet gerespecteerd worden, zoals bijvoorbeeld een corrupte overheid. Capps et al. bespreken hoe onderzoek niet enkel afhangt van individuele onderzoekers, maar ook van de onderliggende infrastructuren waarop zij steunen en – nóg breder – op de hele cultuur en tijdsgeest waarbinnen zij hun onderzoek doen. Solidariteit moet dus een waarde zijn die prominent is bij zowel onderzoekers, infrastructuur als in de gehele samenleving. Er moet met andere woorden een algemene attitude van solidariteit aanwezig zijn in de samenleving opdat men kan vermijden dat CRISPR voor een grotere ongelijkheid zal zorgen en dat iederéén voordeel heeft aan het genetisch onderzoek (Capps et al. 2017). Dit idee komt duidelijk naar voren in onderstaand citaat:

If genomic research becomes infused with the public good—one in which participants and scientists stand together for a common purpose that benefits humanity—then that is something to nurture to provide a viable and sustainable alternative to purely commercial research (Capps et al. 2017, 8).

5. Besluit

Het argument van ongelijkheid stelt dat CRISPR zal zorgen voor een grotere kloof tussen armen en rijken omdat de prijs van CRISPR heel hoog zal liggen en de voordelen ervan bijgevolg enkel toegankelijk zijn voor de rijke mensen in de samenleving. Er zijn echter verscheidene tegenargumenten te bedenken tegen dit argument van ongelijkheid. Ten eerste kan men stellen dat CRISPR in de beginjaren hoge prijzen zal kennen, maar na verloop van tijd steeds goedkoper zal worden en zo voor steeds meer mensen beschikbaar zal zijn. In de geschiedenis is dit al meermaals gebeurd. Ten tweede kunnen CRISPR-behandelingen bij enkele personen ook leiden tot *benefit sharing* bij andere mensen die lijden aan eenzelfde aandoening. Een ander tegenargument is dat CRISPR op zich een goedkope techniek is, en dus niet per se voor ongelijkheid zal zorgen. Het zijn eerder de instanties en medische processen die erbij komen kijken die voor hoge prijzen zullen zorgen. Op deze manier is het argument van ongelijkheid eerder gericht op de farmaceutische industrie en op beleidsmakers dan op de CRISPR-techniek zelf.

Vervolgens heb ik besproken dat de attitude van de samenleving een grote rol speelt bij de ongelijkheid die al dan niet kan worden veroorzaakt door CRISPR. Zo zijn er voorstellen voor wettelijke en ethische kaders wat betreft genetische technieken, zoals de Human Rights Impacts Assessment. Deze voorstellen zijn vooral gebaseerd op het respecteren van mensenrechten. Ten slotte heb ik het gehad over enkele auteurs die het belang van solidariteit in de samenleving benadrukken om ervoor te zorgen dat de uitkomsten van CRISPR-onderzoek in het voordeel van iedereen zullen zijn en dus niet beperkt zullen zijn tot bepaalde groepen van de maatschappij.

Hoofdstuk 3: het argument van onnatuurlijkheid

Een volgend moreel bezwaar dat regelmatig wordt gebruikt tegen CRISPR is het argument van onnatuurlijkheid. Verscheidene tegenstanders willen niet dat wetenschappers het DNA van mensen zouden aanpassen omdat dit ‘onnatuurlijk’ is. Het argument van onnatuurlijkheid wordt op verschillende manieren ingevuld. In grote lijnen kunnen de verscheidene argumenten in twee groepen worden opgedeeld: theologisch gemotiveerde argumenten en niet-theologische of seculiere argumenten. In dit hoofdstuk bespreek ik die argumenten alsook de bezwaren die men er tegenin kan brengen.

1. Natuurlijk en onnatuurlijk

Wanneer men zegt dat CRISPR onnatuurlijk is, is het eerst even nodig om te bekijken wat men nu net bedoelt met het woord ‘onnatuurlijk’. Onnatuurlijk staat tegen over natuurlijk, het is dus datgene wat niet natuurlijk is. Wat is dan natuurlijk? De theologische verdedigers van het argument van onnatuurlijkheid zeggen dat de creatie van God natuurlijk is. God heeft een bepaalde orde gecreëerd en wat daar tegenin gaat is dan onnatuurlijk. De vraag is dan wannéér iets de orde van God tegengaat. Zoals ik verder in dit hoofdstuk zal bespreken, is hier onenigheid over onder filosofen en theologen. Sommigen – zoals Leon Kass en Michael Sandel – beweren dat natuurlijkheid van God een bepaalde hiërarchie inhoudt waarin de mens duidelijk lager staat dan God. Andere theologen, zoals Barbour, zien de mens als co-creator en vinden dat die ook de taak heeft om mee te creëren in de al bestaande schepping.

Bij de seculiere argumenten is het misschien zelfs nog moeilijker om te bepalen wat men precies bedoelt met ‘(on)natuurlijk’. Men lijkt vaak beroep te doen op het evolutionaire proces: wat door evolutie is gevormd, is natuurlijk. Hiertegenover stelt men dan ‘wat door de mens beïnvloed is’, als onnatuurlijk. Die vorm van onnatuurlijkheid kan gaan over dat wat door de mens gemaakt is, maar ook breder over alles wat door de mens beïnvloed is (Sheehan 2009, 180). Vanuit deze laatste interpretatie zijn er dan nog weinig zaken die echt natuurlijk zijn, vermits bijna alles op de aarde wel op één of andere manier is beïnvloed door de mens.

Daarnaast zijn er ook filosofen die de mens ook als deel van de natuur beschouwen. Bijgevolg is alles wat de mens doet ook natuurlijk, en vervalt het bovenstaande onderscheid (Buchanan and Powell 2011). Volgens deze redenering is alles ter wereld dan in feite natuurlijk, en is het argument van onnatuurlijk bijgevolg absurd: er is immers niets dat onnatuurlijk is. Een ander optie voor wat men kan bedoelen met ‘natuurlijk’ is dat het kan wijzen op ‘de natuur van iets’, als ‘de essentie’ van iets (Sheehan 2011). Daarmee bedoelt men vaak dat iets niet anders kan zijn dan hoe het is, bijvoorbeeld het zit in de natuur van een hond om vlees te eten.

Het is echter heel moeilijk om te bepalen wat nu precies de essentie van de mens is, wat de menselijke natuur net is. Het kan zelfs verdedigd worden dat er niet eens een menselijke natuur bestaat: dat er niets is wat alle mensen en enkel mensen altijd en overal hebben. Bijgevolg is het moeilijk te verdedigen wat dan tegen die menselijke natuur ingaat. Wat moet er net aangepast worden aan het menselijk DNA opdat het tegen de menselijke natuur ingaat? Of gaat de actie van het aanpassen op zich al tegen de menselijke natuur in?

Testa en Harris zijn het oneens met het normatieve onderscheid tussen ‘natuurlijk’ en ‘onnatuurlijk’. Ze wijzen erop dat men in het dagelijkse leven al snel ‘natuurlijk’ gelijkstelt met ‘goed’ en ‘onnatuurlijk’ met kwaad, zeker wanneer het op voedsel en producten aankomt (Testa and Harris 2005). Deze associatie is volgens hen immers moeilijk te verdedigen. Het natuurlijke is volgens hen moreel neutraal:

In so far as the distinction can sensibly be drawn there is no reason to prefer the natural per se. If, for example “natural” foods are safer or healthier, there is a reason to prefer them. But in many cases, synthetic preparations are healthier and safer and indeed are preferred for good reasons [...] The natural per se is morally neutral and although some people are naturally healthy and happy and that is good for them, it is equally natural to be unhealthy and unhappy (Tasta and Harris 2005, 161-162).

Sheehan haalt aan hoe we Humes *is/ought* probleem hierop kunnen toepassen. We kunnen dan wel zien hoe de natuur momenteel is, maar hier kunnen we niet uit afleiden hoe de wereld zou moeten zijn, zeker wat betreft de moraliteit ervan.

We kunnen hieruit concluderen dat er heel wat verschillende opvattingen over het begrip ‘natuurlijk’ zijn. Men kan natuurlijk beschouwen als:

- De orde zoals God die heeft gecreëerd, met de mens ondergeschikt aan God
- De schepping waar de mens aan meebouwt
- Alles wat het resultaat is van het proces van evolutie
- Alles wat niet is gemaakt door de mens
- Alles wat niet is aangepast door de mens
- Dat wat net wél is gemaakt door de mens
- Dat wat de essentie van iets is
- Alles wat gegeven is

Omdat er zoveel verschillende opvattingen van ‘natuurlijk’ zijn, is het voor verdedigers van het argument van onnatuurlijkheid cruciaal om te definiëren wat zij er precies onder verstaan. We zien dan ook dat dit telkens anders wordt ingevuld in volgende varianten van het argument van onnatuurlijkheid.

2. Theologische argumenten

2.1. De tegenstanders

De theologische tegenstanders van CRISPR zijn niet zozeer tegen de techniek op zich, maar wel tegen wat men met de techniek kan doen. Men vindt dat wetenschappers het recht niet hebben om op zo een ingrijpende manier de mens aan te passen. Men kan namelijk met CRISPR veel gemakkelijker menselijke eigenschappen manipuleren, alsook het DNA van dieren en planten bewerken. De tegenstanders van CRISPR vinden dat wetenschappers op deze manier een te grote invloed uitoefenen op de natuur van de mens. Zij vinden dat enkel God het recht heeft om zulke ingrijpende invloed uit te oefenen. Door het DNA van de mens aan te passen voert de mens dus een goddelijke taak uit. Hij wil zo ‘God spelen’ (Peters 2017).

Bio-ethicus Michael Sandel verdedigt deze theologische positie. Hij zegt dat wetenschappers die de mens genetisch willen manipuleren onterecht veronderstellen dat de mens zélf verantwoordelijk moet zijn voor de eigenschappen en talenten die hij heeft. God heeft echter een bepaalde orde gecreëerd waarin hij de schepper van de mens is en de mens zegent met bepaalde eigenschappen en talenten. Er is dus een bepaalde hiërarchie tussen God en mens, waarin de mens een duidelijk ondergeschikte positie heeft ten aanzien van God. Doordat de mens zélf schepper wil spelen, miskent hij zijn positie in de creatie van God (McConnell 2011). Hij gaat zo in tegen de orde die God heeft gecreëerd, wat volgens theologen de natuurlijke orde is. Het toepassen van CRISPR op de mens wordt daarom door hen ‘onnatuurlijk’ genoemd (Locke 2020).

Ook bioloog en bio-ethicus Leon Kass verdedigt het theologisch argument van onnatuurlijkheid. Volgens Kass waagt de mens zich met CRISPR aan goddelijke taken, maar heeft hij de kennis van God niet. God is almachtig, alwetend en kent een oneindige liefde. Zonder die goddelijke kenmerken kan de mens onmogelijk alle gevolgen inschatten en kunnen er dus slechte gevolgen uit voortkomen. Dit is volgens Kass moreel laakbaar en overmoedig (Kass 2003; Sas and Lawrenz 2017).

‘God spelen’ is dus volgens theologen moreel problematisch om twee redenen. Enerzijds is het moreel fout dat de mens de arrogantie heeft om zichzelf gelijk te stellen aan God door de eigen plaats in de creatie te miskennen. Dat argument is voornamelijk deontologisch: het gaat om een bepaalde immoraliteit die in alle gevallen slecht is. Anderzijds waagt de mens zich met CRISPR aan goddelijke taken (zoals het ‘ontwerpen’ van mensen, het beslissen over leven en dood etc.). De mens heeft echter niet de almachtige krachten die God wél heeft, waardoor hij volgens deze theologen niet kan inschatten of de consequenties goed of

slecht zullen zijn. Hier vreest men dus voor bepaalde slechte gevolgen, waardoor dit argument eerder consequentialistisch gemotiveerd lijkt. Mijns inziens is de basis van dit theologische argument tegen CRISPR voornamelijk deontologisch. Gelovigen kennen een grote waarde toe aan de nederige positie van de mens tegenover God en vinden dat deze niet doorbroken mag worden. Het argument dat de mens de mogelijke slechte gevolgen niet kan inschatten steunt volgens mij ook op het onderliggende idee dat de mens ondergeschikt is aan God en het miskennen hiervan moreel fout is. Theologische argumenten tegen CRISPR zijn daarom voornamelijk deontologisch gemotiveerd.

2.2. Tegen de theologische invulling in

2.2.1. Over ‘God spelen’

Men kan heel wat bezwaren inbrengen tegen de theologische invulling van het argument van onnatuurlijkheid. Zoals ik hierboven heb uitgelegd steunen deze argumenten op het idee dat wetenschappers ‘God spelen’ door het menselijke DNA aan te passen en dit vanuit een gelovig standpunt moreel fout is. Een argument dat hiertegen in kan gebracht worden is dat de CRISPR-technologie nu eenmaal bestaat en dit niet kan ongedaan gemaakt worden. De mogelijkheid is er dus om DNA aan te passen en op die manier vele genetische ziektes te voorkomen of te genezen. De mogelijkheid is er om mensen een beter leven te kunnen geven. Tegenstanders van CRISPR vinden dat de techniek niet mag worden gebruikt. Hierdoor maakt men echter ook een keuze: de keuze om niets te doen waar het wel kan. Door de technologie niet te gebruiken, maakt men de keuze om bepaalde aandoeningen niet te verhelpen en kiest men er dus voor om mensen te laten lijden aan die aandoening.

Dat is een schending van de rechten en belangen van iemand en is daardoor ook een schending van het schadebeginsel van Mill. Larry Locke merkt op dat de keuze om niet in te grijpen ook een manier kan zijn van ‘God spelen’, omdat je ook op een bepaalde manier controle neemt over de genetische eigenschappen van de mens (Locke 2020). Die controle is er doordat er wél de kans is om iets te doen, maar men actief kiest om dit niet te doen. Men maakt op die manier dus ook een beslissing over iemands leven, net zoals God dat kan doen. We kunnen dit vergelijken met het trolley-dilemma van Philippa Foot (Foot 1967). Een CRISPR-ingreep is dan zoals het overhalen van de hendel: je probeert zo veel mogelijk kwaad te vermijden door een actieve keuze te maken. Ervoor kiezen om CRISPR niet te gebruiken is dan analoog aan het niet overhalen van de hendel, waardoor er vijf mensen zullen sterven in plaats van één. De keuze om niets te doen kan ook beschouwd worden als een actieve keuze, die ook bepaalde gevolgen zal hebben.

Een tweede argument tegen het ‘God spelen’-argument komt vanuit het theologische kamp zelf. Theoloog Peter Dabrock haalt aan dat het zelfs niet mogelijk is voor de mens om God te spelen. God is zo groots en heeft zulke goddelijke capaciteiten dat de mens Hem nooit zal kunnen evenaren. Het idee alleen al dat de mens de plaats van God kan innemen door het menselijk DNA aan te passen wijst op een misconceptie van de plaats van de mens in de creatie van God. De mens is namelijk altijd ondergeschikt aan God en beschikt niet over de capaciteiten om gelijk te komen met God. Men onderschat zo ook de positie van God, die zodanig groots is dat geen één mens ooit in de buurt van zijn almacht kan komen, zelfs niet door genetische modificatie met CRISPR (Dabrock 2009). Volgens deze opvatting is het onmogelijk dat wetenschappers God kunnen spelen door te CRISPRen, omdat het overmoedig is om zelfs maar te denken dat de mens God kan evenaren.

2.2.2. *Process thinking*

Het volgende argument komt ook vanuit de theologische hoek. Cynthia Crysdale stelt dat het eigen is aan de goddelijke creatie dat ze voortdurend verandert (Peters 2017, 7). De natuur die God heeft geschapen staat niet stil en is in constante flux. Nieuwe ontdekkingen zoals CRISPR die de wereld veranderen zijn dus niet moreel verwerpelijk of onnatuurlijk, maar net deel van de veranderende creatie.

Theoloog Mathias Wirth verduidelijkt deze positie. Hij haalt aan dat transformatie deel is van de natuur. De plaats van de mens in de natuur is niet om ze te behouden zoals ze is, maar om er zorg voor te dragen. Zorgdragen staat in deze zin niet in contrast met verandering en vernieuwing. De filosoof Alfred North Whitehead noemde deze visie *process thinking*: de natuur is constant *in progress*, in beweging. Nieuwe ontwikkelingen op genetisch vlak zijn deel van de wereld die verandert en dus ‘natuurlijk’. Iam Graeme Barbour gaat zelfs nog een stapje verder in dit idee. Volgens Barbour heeft de mens de plaats van God gekregen als ‘co-creator’. Het is de taak van de mens om zorg te dragen voor de creatie en zelfs om actief bij te dragen aan de creatie. Wetenschap is volgens Barbour dan ook niet in strijd met de creatie van God maar hoort net bij de rol van de mens (Wirth 2018).

Waar er bij Sandel en Kass eerder een hiërarchie is tussen de mens en God, is er bij deze *process thinkers* eerder een gelijkwaardigheid tussen beide. Zeker in het idee van co-creator komt de mens niet als ondergeschikt naar voren maar is het zelfs deel van zijn taak om invloed uit te oefenen op de wereld. Ook filosoof Ronald Dworkin is het hier mee eens door te stellen dat grenzen verleggen een integraal deel is van het menszijn. Op deze manier heeft het dus geen zin om te stellen dat de mens ‘God kan spelen’ (Dabrock 2009, 48).

3. Seculiere varianten

3.1. Een gegeven paard in de bek kijken?

Naast de theologisch gemotiveerde argumenten zijn er ook seculiere invullingen van het argument van onnatuurlijkheid. Een eerste seculier argument komt van Michael Sandel, die naast een theologisch bezwaar ook een seculier bezwaar tegen genetische manipulatie geeft.

3.1.1. Het argument van het leven als geschenk

Sandel wijst op de waarde van de wereld als geschenk (*giftedness*). Het verschil met zijn theologische argument is dat Sandel hier ‘natuurlijk’ niet langer beschouwd als de ‘goddelijke orde’, maar eerder als ‘dat wat gegeven is’, als ‘dat wat is’. We moeten het leven aanvaarden zoals het is en het niet proberen te veranderen. We moeten appreciëren wat we hebben. Door het DNA te willen aanpassen wil men volgens Sandel de geschonken wereld en dus de natuurlijke orde manipuleren. Men gaat de mens behandelen als object of instrument dat dient om onze persoonlijke doelen en ambities te bereiken: het streven naar perfectie.

Dat hangt samen met wat Sandel een ‘ontvankelijkheid voor het ongevraagde’ (*openness to the unbidden*) noemt. Wanneer ouders een kind krijgen, moeten zij volgens hem openstaan voor het onverwachte. Het is nu eenmaal natuurlijk dat iemand niet weet hoe zijn of haar kind zal zijn. Volgens Sandel moet men respect hebben voor die natuurlijke orde door het kind gewoon te aanvaarden zoals het is en het niet te willen aanpassen. Wanneer men een kind wil aanpassen, probeert men die natuurlijke orde te veranderen en vergrijpt zich daardoor aan hoogmoed. Sandel heeft het in dit argument specifiek over het *verbeteren* van mensen. Het genezen van een ziek kind is volgens hem wel gerechtvaardigd, omdat op deze manier de natuurlijke capaciteiten niet worden aangetast maar net hersteld. Hij vindt zelfs dat genezen een morele plicht is van ouders. Verbeteren is daarentegen moraal laakbaar.

Sandel stelt drie belangrijke waarden centraal: verantwoordelijkheid, solidariteit en nederigheid. Sandel lijkt te suggereren dat er momenteel een bepaalde balans van deze waarden aanwezig is in de natuurlijke orde, die zal geschonden worden door het gebruik van genetische verbeteringstechnieken. De schade die hieruit voortkomt is volgens Sandel moreel laakbaar. Ten eerste redeneert Sandel dat wanneer men door genetische technieken de eigenschappen van mensen kan veranderen, er een heel pak extra verantwoordelijkheid komt kijken. Wanneer men de keuze heeft om een kind bijvoorbeeld sportiever, aandachtiger of intelligenter te maken, kan men verantwoordelijk worden gehouden wanneer men dit niet doet. Hij vergelijkt dit met het hedendaagse fenomeen waarbij ouders van een kind met het syndroom van Down vaak

verantwoordelijk worden geacht voor het feit dat zij hier op voorhand kennis van hadden maar niet voor een abortus gekozen hebben.

Ten tweede beweert Sandel dat het aspect van solidariteit in een maatschappij wankel zal worden. Hij zegt dat vandaag vele zaken afhangen van ‘toeval’ (*chance*), zoals bijvoorbeeld geboren worden met een talent voor voetbal of geboren worden met een beperking. Hij noemt dit ‘de genetische loterij’. Dit is deel van de natuurlijke orde. Omdat niemand er iets aan kan doen met welke capaciteiten hij of zij wel of niet is geboren voelen we volgens Sandel een bepaalde solidariteit naar elkaar toe om diegenen te helpen die minder geluk hebben. Wanneer men de eigenschappen van de mens zelf kan manipuleren, valt volgens Sandel dit hele systeem van solidariteit weg: je kon namelijk kiezen voor andere eigenschappen. Zo zullen volgens hem ook verzekeringssystemen niet meer goed functioneren. Om dit te vermijden moeten we de genetische loterij gewoon aanvaarden als geschenk en het niet proberen te beheersen.

Ten derde wijst hij op het belang van nederigheid (*humility*). We moeten als mensen onze plaats in de wereld erkennen. We zijn deel van een groot geheel en moeten onszelf niet overschatten. De mens is van nature niet perfect en we moeten er dus ook niet naar streven om perfectie te willen bereiken. We moeten de ‘uitgedeelde kaarten’ van het leven nederig aanvaarden (McConnell 2011; Sandel 2012). Vooral aan dat laatste argument zien we hoe Sandel in het seculiere argument eigenlijk ‘het natuurlijke’ niet meer gelijkstelt met ‘de goddelijke orde’ maar eerder met ‘dat wat gegeven is’.

3.1.2. Het leven als landbouwgrond

Terrance McConnell gaat in tegen de argumenten van Michael Sandel (McConnell 2011). Om te beginnen gaat hij in tegen Sandels argument dat stelt dat we de mens als een geschenk moeten beschouwen en er daarom niets aan mogen verbeteren. McConnell gebruikt hiervoor de analogie van ouders die hun kind een stuk land schenken. Wanneer het kind dit land gaat bewerken en bemesten voor een betere oogst, vinden we dit niet moreel laakbaar. Sterker nog: het is een teken van respect voor de schenkers om het geschenk optimaal te willen benutten. Als we de wereld en de mens inderdaad als geschenk beschouwen, is het volgens McConnell niet per se nodig dat we dit onveranderd laten. Verder wijst McConnell er ook op dat er veel negatieve aspecten in de wereld zitten, zoals ziektes of natuurrampen. We proberen ons aan te passen en ons te bewapenen tegen zulke zaken. Sandel zegt zelf dat genezen een morele verplichting is. McConnell stelt dan de vraag waarom we het ‘geschenk’ van ziektes niet zouden moeten aanvaarden maar wel het geschenk van het ‘normale’. McConnell vindt dat het genezen van wat slecht is niet méér een ‘aanpassen van het geschenk’ is dan het te willen verbeteren.

Verder heeft McConnell zijn bedenkingen bij Sandels opvatting over de implicaties van verbeteren voor de waarden solidariteit, verantwoordelijkheid en nederigheid. Sandel beweert dat genetische modificatie bij de mens ervoor zou zorgen dat de solidariteit in de maatschappij zal afnemen. McConnell antwoordt hierop dat mensen nooit volledig zelf verantwoordelijk zullen zijn voor wie ze zijn. Enerzijds zijn het de ouders die onze genetische eigenschappen zullen bepalen en niet wijzelf. Anderzijds zijn er naast genetische factoren ook allerlei andere factoren die een invloed hebben op onze eigenschappen. Op de stelling dat verzekeringen niet meer goed zullen werken door genetische verbetering, antwoordt McConnell dat iemand al heel erg zeker moet zijn van zijn of haar gezondheid om te denken dat die nooit een verzekering zal nodig hebben. Het is dus onwaarschijnlijk dat enkel diegenen die niet genetisch aangepast zijn een verzekering zullen nodig hebben (McConnell 2011).

Sandel waarschuwt dat er meer verantwoordelijkheid zal komen doordat er meer keuzes kunnen gemaakt worden. Hier gaat McConnell mee akkoord, maar hij begrijpt niet waarom dit per se iets slechts is. Als er meer keuzes mogelijk zijn, is er inderdaad meer verantwoordelijkheid. Maar doordat er meer keuzes zijn, hangt er ook minder af van toeval. Doordat er meer kennis is, hebben mensen meer mogelijkheden om te kiezen voor wat ze willen of voor wat ze net niet willen. Een voorbeeld hiervan is hoe er vandaag makkelijk kan worden gedetecteerd of een kind het syndroom van Down zal hebben. Vroeger had men op voorhand de keuze niet om dit kind geboren te laten worden of niet. Vandaag is die keuze er wel, waardoor mensen die vroeger aan hun lot zouden worden overgelaten nu een nieuwe mogelijkheid hebben. Ook al brengt deze keuze extra verantwoordelijkheid met zich mee, toch is het voor veel mensen een grote meerwaarde dat de keuze er nu wel degelijk is (McConnell 2011).

Ten slotte gaat McConnell in tegen Sandels visie over de impact van CRISPR op de menselijke nederigheid. We leven vandaag duidelijk in een andere wereld dan tweeduizend jaar geleden. We hebben de aarde en haar bronnen gebruikt om steden, werktuigen, machines etc. mee te bouwen en zo de wereld te veranderen. Sandel lijkt dit niet moreel problematisch te vinden. McConnell stelt dan de vraag waarom het moreel laakbaar is om de mens te veranderen, maar het geen probleem is om de wereld te veranderen. De wereld is toch evenzeer een geschenk? Vervolgens is ook hier de opmerking op zijn plaats dat niemand ooit echt volledig *self-made* kan zijn. Sandel laat uitschijnen dat wij als mens zo arrogant gaan worden doordat we onze eigen soort kunnen aanpassen dat we onze plaats in de creatie miskennen. We zijn echter altijd een product van onze omgeving, zelfs als onze eigenschappen genetisch aangepast zijn. We blijven dus altijd deel van het grote geheel. Ten laatste wijst McConnell erop dat het 'seculiere' argument van Sandel eigenlijk niet volledig seculier is. Sandel blijft altijd vastzitten

in een discours van een schenker en een ontvanger. Hij heeft het altijd over een hogere kracht – of dit nu God of ‘de natuur’ is – waar we een dankbare houding tegen moeten aannemen (McConnell 2011).

3.2. *Master engineer of shackled tinkerer?*

3.2.1. Het master engineer argument

Hoewel voorgaande seculiere varianten van het argument onnatuurlijkheid moeilijk los lijken te komen van de theologische motivatie, slagen volgende seculiere argumenten hier wel beter in. Het tweede seculier argument tegen CRISPR is het *master engineer* argument (Buchanan and Powell 2011). Dit vertrekt vanuit de *master engineer* analogie (MEA). In de MEA beschouwt men natuurlijke selectie als een ingenieus proces. Dit proces heeft ervoor gezorgd dat de mens zodanig vernuftig in elkaar zit, dat het lijkt alsof er een ‘engineering genius’ aan het werk is. De natuur is zodanig gebalanceerd en goed functionerend dat het als een ingenieus meesterwerk kan worden beschouwd. In het *master engineer* argument gebruikt men deze analogie als argument tegen genetische wijziging (waaronder CRISPR). Tegenstanders van genetische modificatie zeggen dat natuurlijke selectie voor waanzinnige resultaten heeft gezorgd en dat dit dus niet mag worden verstoord door het menselijk DNA aan te passen. Evolutie is immers een proces dat al miljoenen jaren aan de gang is. Het is zodanig complex dat de mens niet in staat is om dit effectief te verbeteren door zelf menselijke eigenschappen aan te passen (Buchanan and Powell 2011). Filosofen Nick Bostrom en Anders Sandberg erkennen de waarde van de *master engineer* analogie. Zij beschrijven het als volgt:

When an over-ambitious tinkerer with merely superficial understanding of what he is doing [makes] changes to the design of a master engineer, the potential for damage is considerable and the chances of producing an all-things-considered improvement are small (Bostrom and Sandberg 2009, 406).

Alles in de natuur is wat het is dankzij het mechanisme van natuurlijke selectie dat voor fenomenale resultaten heeft gezorgd. Evolutie zorgt dus voor een bepaalde natuurlijke orde. Door het DNA van de mens aan te passen met CRISPR grijpt men actief in in deze orde en laat men evolutie niet langer zijn gang gaan. Volgens de verdedigers van het MEA-argument is dat een verstoring van die natuurlijke orde. Vermits de mens de complexiteit van de evolutie nooit volledig kan begrijpen, kan dit volgens hen alleen maar tot slechte gevolgen leiden. We merken dat dit argument consequentialistisch gemotiveerd is. Dit verschilt van de theologische argumenten van onder andere Sandel, die eerder deontologisch gemotiveerd zijn. Waar het bij

Sandel eerder draait om het de inherente immoraliteit van de onnatuurlijke handeling, draait het bij de MEA eerder over de mogelijke slechte gevolgen.

3.2.2. Buchanan en Powell tegen de MEA

Russel Powell en Allen Buchanan zijn het oneens met de verdedigers van het MEA-argument. Ze maken een onderscheid tussen *unintended genetic modification* (UGM), waarmee ze het proces van evolutie door natuurlijke selectie bedoelen en *intended genetic modification* (IGM), waarmee ze genetische aanpassingen door de mens bedoelen (Powell and Buchanan 2011). Zij noemen IGM bewust niet onnatuurlijk omdat ze van mening zijn dat wat menselijk is, ook natuurlijk is. De mens is immers deel van de natuur en dus zijn alle menselijke acties ook natuurlijke acties.

Zij gaan in tegen het MEA-argument door bloot te leggen op welke vlakken evolutie tekortschiet. Ze laten zien hoe de natuur eigenlijk veel suboptimale aspecten heeft, zoals bijvoorbeeld de blinde vlek in het oog van gewervelden of de zwakke drainagecapaciteiten van de sinussen van primaten. Ook bespreken ze hoe sommige eigenschappen misschien wel bevorderlijk zijn voor het aanpassingsvermogen van de mens, maar ook nadelen inhouden. Een voorbeeld is het wandelen op twee benen. Dit zorgt voor een betere aanpassing en overleving, maar ook voor veel problemen, zoals hoge kinder- en moedersterfte tijdens de bevalling, of rug- en knieklachten. Verder wijzen ze er ook op dat het evolutieproces enorm traag verloopt, waardoor bevorderlijke eigenschappen zich heel langzaam verspreiden over de gehele menselijke populatie. Door die traagheid gebeurt het ook vaak dat er eigenschappen blijven bestaan wanneer ze niet langer nuttig zijn, zoals onze voorkeur voor zoet, zout en vetig eten, maar ook geweld tegen stiefkinderen of racisme (Powell and Buchanan 2011).

Door al de beperkingen die evolutie inhoudt, vinden Buchanan en Powell het niet terecht om natuurlijke selectie te zien als een *master engineer*. Deze analogie roept namelijk een beeld op van een alwetende ontwerper die op voorhand bepaalde plannen en intenties heeft en die streeft naar een afgewerkt product. Er zit echter geen intentie of teleologie in de natuur en organismen zijn altijd in volle ontwikkeling en dus nooit afgewerkt. Zij geven een betere analogie: ‘Unintended genetic modification is like the work of a morally blind, fickle, and tightly shackled tinkerer’ (Powell and Buchanan 2011, 18). UGM is moreel blind omdat het niet kijkt naar het menselijk welzijn maar enkel naar de kans op reproductie. Het is eerder een knutselaar dan een ingenieur omdat evolutie een kwestie is van *trial-and-error* en niet van op voorhand uitgedachte plannen. Evolutie is wispelturig omdat veel van de creaties uiteindelijk

ook vernietigd worden (uitsterven) en tenslotte is het stevig geketend omdat het vele beperkingen heeft.

Door ‘de natuur’ en ‘de evolutie’ te onttoveren, halen Powell en Buchanan natuurlijke selectie van het voetstuk waar de verdedigers van de MEA het op hebben geplaatst. Powell en Buchanan zijn van mening dat we de beperkingen van evolutie moeten inzien en het niet langer beschouwen als een onaantastbaar complex. Zij gaan zelfs een stapje verder door te verdedigen dat IGM vele van de beperkingen van UGM kan oplossen. Dankzij IGM kunnen voordelige eigenschappen sneller verspreid worden in de hele populatie, kan er wél gekeken worden naar het welzijn van de mens na de reproductieve fase, kunnen de foutjes in de natuur worden verholpen en nog veel meer. IGM is dus geen gevaar voor UGM maar net een nieuwe mogelijkheid die veel kan bijdragen in het proces van evolutie en ontwikkeling.

Powell en Buchanan erkennen wel dat men voorzichtig moet zijn met IGM. Ze geven toe dat niet alle genetische aanpassingen voordelig zijn voor de mensheid. Zij ijveren daarom voor een bepaalde voorzichtigheid aan de hand van regels en een goed beleid. Ze geven enkele voorstellen van voorwaarden waaraan een genetische aanpassing moet voldoen om slechte gevolgen te kunnen vermijden. Voorbeelden van zulke voorwaarden zijn dat de aanpassing bij individuen moet gebeuren (en dus niet bij een hele kiembaan), dat de aanpassing omkeerbaar moet zijn, en dat ze niet voor grote morfologische veranderingen mag zorgen (Powell and Buchanan 2011). Powell en Buchanan gaan dus tegen de MEA in en zijn voorstanders van genetische aanpassingen aan de mens. Volgens hen verstoort dat geen ‘natuurlijke orde’ maar kan het net een meerwaarde zijn aan het evolutieproces, mits de juiste voorzichtigheid wordt aangehouden.

3.3. *Het moreel kompas*

3.3.1. Leon Kass’ *wisdom of repugnance*

Het derde seculiere argument tegen CRISPR komt van Leon Kass. Ook hij heeft naast theologische argumenten enkele seculiere bezwaren. Kass’ argumenten zijn voornamelijk gebaseerd op zijn morele intuïties. Ten eerste argumenteert hij dat het wijzigen van DNA en het verbeteren van de mens ons opzadelt met een ongemakkelijk gevoel. Hij zegt dat we van nature aanvoelen dat er hier iets mis mee is, dat we een spontaan gevoel van afkeer hebben. Dat spontane gevoel reflecteert volgens Kass een wijsheid die in ieder van ons schuilgaat, een soort van natuurlijk moreel kompas. Zo zegt hij dat: ‘repugnance is the emotional expression of deep wisdom, beyond reason’s power to fully articulate it’ (Kass 1997, 20). Volgens Kass moeten

we dat gevoel van afkeer dus wel degelijk serieus nemen, omdat het een dieperliggende wijsheid blootlegt.

Verder wijst Kass op de intuïtie dat we als mens waarde hechten aan bepaalde aspecten van het leven omdat ze op een natuurlijke manier gebeuren – en dus met de nodige hindernissen (Kass 2003). Die waarde gaat volgens Kass verloren wanneer doelen bereikt wordt met genetische verbetering. Zo is bijvoorbeeld het winnen van een loopwedstrijd waardevol omdat iemand een bepaald talent voor lopen heeft en er hard voor getraind heeft. Deze waarde zou wegvallen wanneer een persoon zo aangepast is dat die de juiste ‘loopgenen’ heeft gekregen en zo de wedstrijd wint. Een ander voorbeeld is hoe men iemand zou kunnen aanpassen zodat die persoon altijd gelukkig is. Het gelukkig zijn verliest zijn waarde wanneer het kunstmatig is en niet gebaseerd is op emoties die het gevolg zijn van echte prestaties. Zelfs gevoelens zoals pijn, schaamte en trauma kunnen ook op een bepaalde manier een meerwaarde brengen in het leven. Een laatste voorbeeld is dat we de mens zodanig zouden kunnen aanpassen dat deze niet meer zou verouderen. Volgens Kass lijkt ook dit op het eerste zicht voordelig, maar gaat er uiteindelijk iets heel waardevols verloren. De natuurlijke menselijke cyclus is een deel van het leven, waarbij we alles op zijn tijd ervaren in opeenvolgende levensfasen. Kass verdedigt dus de waarde van allerlei natuurlijke menselijke aspecten. Deze zouden volgens hem verloren gaan door genetische verbetering van de mens. Hierdoor is hij een tegenstander van zulke verbeteringen.

3.3.2. De Yuck-factor

In de argumentatie van denkers zoals Kass en Sandel is er een soort morele intuïtie, een ‘moreel buikgevoel’ aanwezig. Dit moreel buikgevoel kan ook de ‘yuck-factor’ genoemd worden. Deze term komt van bio-ethicus Arthur Caplan en wijst op een instinctief gevoel van walging tegenover nieuwe technologieën (Schmidt 2008). Het drinken van gezuiverd afvalwater of het eten van vlees van gekloonde dieren hebben bijvoorbeeld een hoge yuck-factor. De yuck-factor is oorspronkelijk een evolutionaire eigenschap die ervoor zorgt dat mensen niet ziek worden door giftige stoffen te eten of drinken (zoals bijvoorbeeld door vervuild water). Een instinctief gevoel van walging is in de geschiedenis van de mensheid al zeer nuttig gebleken en is daarom zeker een waardevolle eigenschap.

Uit onderzoek blijkt echter dat de yuck-factor niet statisch, maar veranderlijk is (Schmidt 2008). Zo zijn er bepaalde factoren die een invloed uitoefenen op die yuck-factor. Ten eerste is de yuck-factor cultureel bepaald. Er zijn bepaalde zaken die universeel een hoge yuck-factor hebben, zoals uitwerpselen. Er zijn echter veel zaken die in bepaalde culturen een gevoel

van walging opwekken maar in andere helemaal niet. Zo zijn er twee naburige stammen in Papoea-Nieuw-Guinea – de Etoro en de Kaluli – die elk een verschillend inwijdingsritueel hebben. De ene stam wijdt jongemannen in doordat ze het zaad van oudere mannen ontvangen via de mond, bij de andere stam wordt dit zaad anaal ontvangen. Beide stammen vinden elkaars ritueel walgelijk, terwijl westerlingen moeite hebben met beide rituelen (Henrich, Heine and Norenzayan 2010). Ten tweede hangt de yuck-factor af van de persoon of groep waarvan de informatie komt. Over het algemeen vertrouwen mensen wetenschappers meer dan bedrijven. Ook speelt het een rol of de eigen groep met gedeelde waarden de technologie aanvaardt of niet. Ten derde is woordkeuze zeer belangrijk. Veel woorden hebben bepaalde connotaties. Zo heeft het woord ‘synthetisch’ een eerder negatieve connotatie, wat tegenover het positievere ‘natuurlijk’ en ‘organisch’ staat. Om deze reden hebben mensen een eerder negatief gevoel tegenover de term ‘synthetische biologie’.

Het gevoel van walging tegenover een nieuwe technologie hangt dus van verschillende factoren af en is bijgevolg veranderlijk. De yuck-factor kan initieel hoog zijn, maar na verloop van tijd verminderen. Zo waren er in de jaren 70 veel protesten tegen de eerste baby die met IVF werd geboren (Louise Brown) omdat men het onnatuurlijk vond om iemand op deze manier op de wereld te zetten. De band met haar ouders zou totaal anders zijn omdat de ouders hun kind zouden beschouwen als ‘koopwaar’. Zoveel jaar later zijn er al miljoenen baby’s op de wereld gekomen dankzij IVF hebben de meeste mensen geen moeite meer met proefbuisbaby’s. Ook de band tussen ouders en kinderen blijkt niet anders te zijn dan baby’s die zonder IVF worden verwekt (Charo 2020). Er zijn vandaag veel minder mensen die zouden beweren dat IVF een onnatuurlijke manier is om zich voort te planten. De ‘yuck-factor’ van IVF is dus aanzienlijk afgenomen. De techniek en de resultaten zijn vandaag niet veel anders dan ze in 1978 waren, maar toch is de houding tegenover IVF sterk veranderd.

Het is duidelijk dat de yuck-factor geen vast gegeven is, maar eerder een veranderlijk gevoel. Arthur Caplan haalt dan ook aan dat de yuck-factor een goede indicatie kan zijn om na te denken hoe men zich over een nieuwe techniek voelt, maar dat dit nooit het eindpunt van de discussie mag zijn. Het is belangrijk om voldoende geïnformeerd te zijn door verschillende bronnen voordat men een echte mening vormt (Schmidt 2008). We kunnen ons makkelijk een gelijkaardig scenario indenken bij CRISPR. Momenteel voelen sommigen een gevoel van walging tegenover de techniek, die nog vrij nieuw is. Wanneer die personen meer informatie krijgen over de voordelen en de werking van CRISPR, kan dat initiële gevoel van walging veranderen en kan de yuck-factor afnemen. Het is bovendien vrij waarschijnlijk dat men binnen

100 jaar zo goed als iederéén genetisch aanpast met de CRISPR-techniek, zodat deze evenzeer genormaliseerd wordt als IVF.

Met deze ideeën in het achterhoofd kan men zich afvragen of het wel legitiem is dat Kass het ‘morele buikgevoel’ gebruikt als argument tegen het genetisch aanpassen van de mens. We hebben namelijk gezien dat dat buikgevoel eigenlijk vrij subjectief is en nog sterk kan veranderen. Het ‘morele buikgevoel’ lijkt echter bij vele tegenstanders van CRISPR een onderliggende reden te zijn. Zoals ik hierboven heb aangetoond is dit morele buikgevoel eigenlijk vooral een nuttige eerste reactie om een debat op te wekken. Vermits het morele buikgevoel veranderlijk is, is het mijns inziens een te zwak argument om een heel moreel bezwaar op te baseren. Het advies van Caplan om de yuck-factor als beginpunt in plaats van als eindpunt in de discussie te beschouwen, is volgens mij een zeer nuttig advies voor het morele debat rond de natuurlijkheid van CRISPR.

3.3.3. De Status quo bias

Ook Nick Bostrom en Toby Ord zijn kritisch tegenover de denkwijze van denkers zoals Leon Kass. Zij spreken over een *status quo bias* waardoor we onze eigen toestand de meest wenselijke vinden. Ze beschrijven de *status quo bias* als ‘an inappropriate (irrational) preference for an option because it preserves the status quo’ (Bostrom and Ord 2007, 658). Bostrom en Ord beweren dat de meeste argumenten van tegenstanders tegen genetische verbetering in feite gebaseerd zijn op deze *status quo bias*. Dat is echter geen solide reden om te argumenteren tegen technieken zoals CRISPR (Bostrom and Ord 2007; Giubilini and Sanyal 2015).

Bostrom en Ord tonen aan waarom de status quo bias een slecht argument is aan de hand van wat zij de *reversal test* of de ‘omkeringstest’ noemen. Wanneer men van mening is dat het slecht is om mensen te verbeteren met genetische technieken, stellen Bostrom en Ord de vraag of men het dan beter zou vinden om terug te keren naar de situatie in het verleden. Wanneer het antwoord hierop nee is – wat meestal zo is – moet men vervolgens kunnen uitleggen wat er dan net zo optimaal is aan onze huidige toestand. Dat is meestal een lastige opgave. Stel dat het mogelijk is om met CRISPR het menselijke DNA zo aan te passen dat we het IQ kunnen verhogen met 20 punten. Tegenstanders zouden deze verbetering afkeuren om verschillende redenen, zoals bijvoorbeeld dat streven naar perfectie moreel verwerpelijk is. Hierna kan men de vraag stellen of ze het dan beter vinden dat het IQ van de mens met 20 punten zou afnemen, dan is er immers nog minder perfectie. Er zijn weinig mensen die akkoord zouden gaan met het voorstel om intelligentie te verminderen. Het punt is dat zij dan moeten verdedigen waarom ons

huidige (gemiddelde) IQ de meest wenselijke toestand is, maar dat is zeer moeilijk. Kass spreekt wel over een inherente waarde aan het level zoals het is, maar kan moeilijk verklaren waarom die waarde er net is.

Ook tegen Michael Sandels seculier argument kan de omkeringstest gebruikt worden. Ook Sandel beweert dat we de natuur zoals ze is moeten aanvaarden als een waardevol geschenk en het daarom niet mogen veranderen. Er is echter ongelijkheid en genetische variatie in de natuur zoals ze is. De ene is van nature sportiever of slimmer dan de andere. Sandel zou dan moeten kunnen verdedigen waarom hij de huidige genetische variatie dan wel aanvaardt. Hij zal namelijk niet beweren dat het beter is wanneer niemand sportief, muzikaal of intelligent is (Miller Brown 2009).

4. Besluit

In dit hoofdstuk heb ik zowel theologische als seculiere invullingen van het argument van onnatuurlijkheid besproken. Uit de discussie over natuurlijkheid en onnatuurlijkheid kunnen we concluderen dat het niet vanzelfsprekend is (on)natuurlijk te definiëren, zowel vanuit een theologische als vanuit een seculiere hoek. Dat werd duidelijk aan de hand van de vele kritieken die kunnen gevormd worden tegen de morele bezwaren tegen CRISPR.

De theologische argumenten waren eerder deontologisch van aard. Door te CRISPRen probeert men 'God te spelen' en dit is moreel fout. Niet iedereen is het er echter mee eens dat de mens in staat is om God te spelen, omdat die altijd ondergeschikt zal zijn aan God. Daarnaast zijn er ook theologen die zeggen dat de mens net de taak heeft om de creatie te verbeteren, en dat CRISPR hieraan bijdraagt. Verder heb ik drie seculiere bezwaren tegen CRISPR besproken. Deze bleken eerder consequentialistisch van aard te zijn. Men vreest voor mogelijke slechte gevolgen wanneer de mens zich gaat 'inmengen' in de natuurlijke orde. Ten eerste pleitte Sandel voor het aanvaarden van het 'leven als geschenk', ten tweede was er het *master engineer* argument en ten derde de morele intuïtie van de yuck-factor. Ook hier kwamen telkens verscheidene replieken op.

Uit dit hoofdstuk kunnen we concluderen dat zowel de theologische als de seculiere argumenten betwistbaar zijn. Dat wil echter niet zeggen dat deze argumenten niet serieus dienen genomen te worden. Naar mijn mening bevatten deze argumenten wel degelijk een belangrijke waarschuwing die aanzet tot nadenken. Ze nodigen uit om stil te staan bij de positie van de mens in de wereld, bij impact van menselijke ingrepen en bij het gegeven van een 'natuurlijke orde'. De vraag of die waarschuwingen ook voldoende argumenten zijn om te beslissen dat men de CRISPR-techniek beter niet zou toepassen, blijft echter een open vraag.

Hoofdstuk 4: het argument van stigmatisatie

1. CRISPR zorgt voor stigmatisatie en verlies van diversiteit

Eén van de belangrijkste gevolgen van CRISPR is dat men op korte termijn veel genetische aandoeningen zal kunnen genezen. Zodra men weet welke genen precies verantwoordelijk zijn voor een bepaalde aandoening of eigenschap, kan men die genen nu heel gericht aanpassen. Zoals ik eerder heb besproken kan dit zowel op een reproductieve manier bij het embryo als op een somatische manier bij één persoon. Wetenschappers zijn enorm enthousiast bij het vooruitzicht dat er veel ziektes kunnen worden genezen en voorkomen. De vraag komt nu echter op of dit wel zo wenselijk is als we denken. Als gezond persoon lijkt het een zware last om te moeten leven met een aandoening of handicap. De meeste mensen zouden dan ook niet snel bewust kiezen voor een leven als blind persoon, doof persoon of persoon in een rolstoel. Om die reden lijkt het ons het beste om ervoor te zorgen dat zo weinig mogelijk mensen met deze aandoeningen of handicaps moeten leven.

Toch denkt niet iedereen er zo over. Er zijn vele mensen die zelf met een beperking of handicap leven en die niet zo enthousiast worden bij de gedachte dat hun beperking in de toekomst zal worden genezen. Vele mensen met een bepaalde aandoening vinden dat hun leven zeer waardevol is ondanks of zelfs dankzij deze handicap. Sommige van deze mensen zijn daarom tegenstander van CRISPR. Doordat men handicaps wil voorkomen, ontstaat er volgens hen immers een stigma rond mensen met een beperking of handicap. Er wordt een negatief vooroordeel gekoppeld aan mensen met een aandoening wat allerlei nadelige gevolgen heeft. Enerzijds zijn er individuele nadelige gevolgen, zoals discriminatie of sociale obstakels. Anderzijds kan dat stigma gevolgen hebben die betrekking hebben op een hele gemeenschap, zoals een verlies in diversiteit. In dit hoofdstuk zal ik bekijken hoe stigmatisatie rond beperkingen of handicaps een argument tegen CRISPR vormt, door te bespreken tot welke schade het stigma kan leiden. Vermits ik vooral focus op schade en gevolgen, zal dit hoofdstuk eerder consequentialistisch van aard zijn.

2. Individuele schade door stigmatisatie

2.1. De mogelijkheid tot voorkomen

Een groot voordeel aan het kunnen genezen of voorkomen van genetische ziektes is dat men op deze manier een hoop leed kan vermijden. Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap omschrijft een handicap als ‘elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische,

lichamelijke of zintuiglijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en persoonlijke en externe factoren' (VAPH s.a.). Een handicap kan dus zowel mentaal als fysiek zijn en zorgt ervoor dat die persoon bepaalde beperkingen ondervindt. Ik zal het in dit hoofdstuk dan ook zowel over 'een handicap', 'een aandoening' als over 'een beperking' hebben.

Er zijn veel mensen die dagelijks lijden onder hun handicap door de beperkingen of de pijn die ze ervaren. Voor deze mensen is het positief nieuws dat er een mogelijkheid op verbetering is. Ook de mogelijkheid dat zij kinderen kunnen voortbrengen die de aandoening niet zullen hebben is positief. Zo getuigt Nina Neezar over de problemen die zij heeft ervaren doordat ze lijdt aan 'Jansen type metafysaire chondrodysplasie', een afwijking in een bepaald gen. Het is een ziekte die de groei van beenderen beperkt. "I had to be carried into school, and I had rods in my hips and metal clamps to hold my bones in place," said Nizar, who was born in Dubai. 'Growing up, that was beyond hard. It was horrible.'" (Begley 2019). Neezar wist niet dat haar aandoening genetisch was, waardoor haar zoon er ook aan lijdt. Zij is dan ook zeer geïnteresseerd in de mogelijkheden van CRISPR, zeker voor wanneer haar zoon later graag kinderen wil.

Andrea Taylor was onbewust drager van het gen dat het 'arterieel kronkeligheidssyndroom' veroorzaakt. Haar man helaas ook, waardoor ook hun kind aan het syndroom lijdt. Ook zij is een sterke voorstander van CRISPR. Ze getuigt:

It's hard to reconcile the philosophical arguments against changing the human gene pool with what a child suffers. If there were a safe way to do it, a million times over I would do it, and every mom I know would do it, too. (Belgey 2019)

Vooraf voor mensen bij wie de aandoening een zware impact op hun leven heeft, is de optie van CRISPR zeer aangenaam nieuws. Deze mensen ervaren hun aandoening als een echte beperking voor een vrij leven en staan dus negatief tegenover hun aandoening.

Sommige filosofen zoals Julian Savulescu zijn van mening dat wanneer we de mogelijkheid hebben om genetische ziektes te voorkomen, we ook de morele verplichting hebben om dit te doen (Giubilini and Sanyal 2015). Hij vindt bijvoorbeeld dat ouders die gebruik maken van IVF de morele plicht hebben om het embryo te selecteren dat het meeste kans heeft op een gezond leven. Hij benadrukt wel dat deze plicht moreel is en niet wettelijk. Als we het standpunt van Savulescu innemen, zou het dus onze morele plicht moeten zijn om zoveel mogelijk aandoeningen te voorkomen of genezen met CRISPR vanaf wanneer dat mogelijk is.

2.2. *Validisme*

Niet iedereen ziet er echter een voordeel in dat genetische ziektes kunnen worden vermeden. Er zijn namelijk veel mensen die het kwetsend vinden, omdat men zo het signaal geeft dat mensen met een beperking ‘ongewenst’ zijn. Hierdoor ontstaat een stigma rond het hebben van een beperking. Dat standpunt is deel van het debat rond validisme (of in het Engels *ableism*): stigmatisatie van mensen met een beperking. Mensen met een beperking halen aan hoe zij zich onwelkom voelen in de huidige maatschappij en hoe zij als ‘abnormaal’ worden beschouwd (Venkatesan and Dastidar 2020). Tom Shakespeare noemt mensen met een beperking zelfs een onderdrukte groep in de samenleving, die dagelijks zowel fysieke als sociale obstakels moeten trotseren. Als mensen met een beperking telkens als ‘abnormaal’ beschouwd worden zal men namelijk ook minder geneigd zijn om rekening met hen te houden, bijvoorbeeld in het ontwerpen van infrastructuur of in een politiek beleid.

Deze redenering gaat vaak gepaard met de ‘expressivistische objectie’ tegen CRISPR (Nuffield Council on Bioethics 2018). Volgens activisten voor de rechten van mensen met een beperking zenden wetenschappers een negatief signaal uit naar de maatschappij door zoveel mogelijk aandoeningen te willen uitroeien. ‘They [scientist] express a hostile and discriminatory attitude towards disabled people and send a harmful message about disabled people to them and to wider society’ (Gyngell, Bowman-Smart and Savulescu 2019, 83). Hierdoor impliceren zij namelijk dat het leven van mensen met een beperking niet de moeite waard is en dat zij een minder waardevol leven leiden dan mensen zonder beperking.

Daarnaast halen activisten tegen validisme aan dat hoe minder mensen er met een beperking worden geboren, hoe zwaarder het leven voor hen zal worden. Als er steeds minder mensen een beperking hebben zal dit steeds meer gestigmatiseerd worden, zal de maatschappij steeds minder hulp voorzien, zal er steeds minder onderzoek gebeuren en zullen zij steeds minder ‘lotgenoten’ vinden waarmee zij een gemeenschap kunnen vormen. Ze vrezen er dus voor dat als er steeds minder mensen een beperking hebben, de samenleving steeds minder geneigd zal zijn om deze personen te helpen (Gyngell, Bowman-Smart and Savulescu 2019, 84-85). Zo zien we dat stigmatisatie van aandoeningen en handicaps heel wat negatieve gevolgen kan hebben.

2.3. *Aandoeningen kunnen waardevol zijn*

Mensen met een beperking staan niet alleen kritisch tegenover CRISPR vanwege de stigmatisatie die eruit voortkomt, maar ook omdat er velen zijn die hun aandoening heel waardevol vinden. Veel mensen beschouwen hun aandoening helemaal niet als een beperking,

maar eerder als een verrijking van hun leven of als een essentieel deel van hun identiteit. Zij vinden dat er helemaal geen stigma zou mogen bestaan rond hun aandoening, omdat zij zelf weinig negatieve aspecten ervaren van die aandoening. Vooral van de doven- en blindengemeenschap komt deze reactie. Er zijn zelfs dove ouders die, als zij de keuze zouden krijgen, liever een doof kind dan een horend kind willen, omdat zij wensen dat hun kind het zinvolle dove leven ervaart en deel kan uitmaken van hun dovengemeenschap (Padden and Humphries 2020).

Ook mensen die blind zijn ervaren dit op verschillende manieren. Uit een onderzoek blijkt dat mensen die met genetische blindheid geboren zijn vaak niet negatief staan tegenover hun aandoening (Hoffman-Andrews et al. 2019). Zij tonen daarom ook niet echt interesse in behandelingen zoals CRISPR. Mensen die later in hun leven blind zijn geworden staan over het algemeen vaker negatief tegenover hun blindheid en beschouwen het meer als een beperking. Zij staan vaker open voor genetische therapieën. Uit het volgende citaat wordt duidelijk hoe mensen blindheid als een positief aspect van hun leven kunnen beschouwen:

I understand that to many, visual impairment is a very negative thing to many as something to be cured and something to be fixed, but as someone who lives with this condition, I never really thought of it like that. It was more just it's a part of me and I'm still gonna live my life regardless ... I can see why such technology was developed, but I never thought to myself that at the end of a good day or when I'm happy to like, 'Oh, I'd be so much more happy if only I could see clearly.' I never once thought that to myself (Hoffman-Andrews et al. 2019, 3-4).

Dat aandoeningen een positief aspect kunnen zijn in iemands leven kan je eigenlijk ook pas weten wanneer je het effectief meemaakt. Ethan Weiss getuigt over hoe hij en zijn echtgenote eerste diep geschokt en getreurd waren bij het nieuws dat hun dochtertje Ruthie albinisme had, vooral omdat zij een visuele beperking zou hebben. Na verloop van tijd begonnen ze de aandoening steeds meer te aanvaarden en zelfs te appreciëren. 'Ultimately, we realized how lucky she was—and really how lucky we were. [...] Overall, life with Ruthie was joy. It was pure joy.' (Weiss 2020, 70). Weiss vertelt niettemin dat als ze tijdens de zwangerschap geweten hadden dat Ruthie albinisme zou hebben en zij de mogelijkheid hadden om dit te wijzigen (met CRISPR), dat zij dit zeker zouden hebben gedaan. Nu ze effectief een kind met een beperking hebben, zouden ze dit echter helemaal niet meer willen aanpassen. Ook wanneer ze eventueel nog een ander kind zouden willen, zouden ze op voorhand geen genetische screening doen maar de 'genetisch dobbelsteen gooien'. Ook naar anderen toe geeft Weiss het advies: 'One can't know what it's like to parent a child with a disability until one knows. And without knowing, it is practically impossible to make an informed decision about whether and how to intervene' (Weiss 2020, 71).

Ook Joel Michael Reynolds getuigt over hoe zijn broer Jason met een beperking is geboren, een spier-oog-brein ziekte. Zijn religieuze omgeving bad er vaak voor dat Jason zou genezen, maar Reynolds begreep niet van wat precies. In zijn ogen was zijn broer gezond en gelukkig. Hij was alleen wat anders dan anderen. Reynolds wou niet dat zijn broer zou ‘genezen’, want dan zou hij niet meer dezelfde persoon zijn. Hij huivert bij de gedachte dat CRISPR zou kunnen voorkomen dat zijn broer geen ziekte meer zou hebben, omdat zijn leven dan veel minder waardevol zou zijn. Reynolds pleit voor een wereld waarin mensen zoals Jason welkom zijn en gelijkwaardig zijn. ‘I no longer pray for paradoxes, but for parity — for the promise of a world engineered not for normality, but equality’ (Reynolds 2017). Deze mensen betreuren dus dat er door CRISPR minder mensen met een beperking zullen worden geboren, omdat dit net een positief aspect in het leven kan zijn. Zij zeggen dat men dat eigenlijk enkel kan beseffen wanneer men dit zelf meemaakt. Een beslissing vóór de geboorte is dus geen geïnformeerde beslissing.

Door aandoeningen te stigmatiseren creëert men het idee dat het leven met een aandoening of handicap nadelig en minderwaardig is. Bovenstaande getuigenissen laten zien hoe dit vaak helemaal niet het geval is. Door de stigmatisatie miskent de maatschappij deze opvatting waardoor men mensen met een beperking anders beschouwt en behandelt dan dat zij eigenlijk zelf zouden willen.

3. Gevolgen van stigmatisatie voor de gemeenschap

3.1. Menselijke diversiteit

CRISPR kan dus zorgen voor de stigmatisatie van mensen met een beperking. Dit leidt niet alleen tot negatieve gevolgen voor het individu die ik hierboven heb besproken, maar ook tot negatieve gevolgen voor de bredere samenleving. Men vreest ervoor dat men bij het genetisch aanpassen van de mens een bepaalde norm voor ogen heeft waarbinnen de mens moet passen. Aandoeningen en handicaps horen daar niet bij. Enerzijds is er de vrees dat mensen met een beperking dus steeds meer buiten het plaatje van de ‘normale mens’ zullen vallen. Anderzijds vreest men dat de mens op deze manier zal evolueren naar een bepaalde standaard van een ‘gezond’ persoon, waardoor de mensheid zeer homogeen zal worden. Ze vrezen dus voor een toekomst waarin er nog zeer weinig menselijke diversiteit zal zijn.

Diversiteit is echter een belangrijk aspect voor zowel de menselijke soort als voor de samenleving. Paleontoloog Stephan Jay Gould is gespecialiseerd in menselijke evolutie en erkent dat variatie net de essentie van de natuur en van het mens-zijn is. Ook filosoof David Hull verdedigt dat genetische en fenotypische variabiliteit essentieel zijn aan de mens. Hij

problematische om deze reden de begrippen ‘normaal’ en ‘abnormaal’ wanneer het om menselijke eigenschappen gaat (Hull 1986). Gould is van mening dat variatie niet enkel belangrijk is voor het biologisch voortbestaan van de menselijke soort, maar ook voor de samenleving: diversiteit geeft individualiteit en geeft zin aan het leven (Garland-Thomson 2020). Zowel genetische diversiteit als culturele diversiteit – zoals de dovencultuur – zorgen voor nieuwe opties en alternatieve visies in een veranderende wereld.

Zo geven Padden en Humphries het voorbeeld van hoe ondertiteling vroeger vooral gebruikt werd door dove mensen. Vandaag leven we in een wereld met steeds meer media en beeldmateriaal, waar ondertitels steeds prominenter worden – ook voor horende mensen. Steeds meer video’s hebben ondertiteling zodat men de video kan bekijken tijdens het scrollen op social media. Dit toont hoe de aspecten van de dovencultuur niet alleen nuttig zijn voor hen, maar ook een plaats kunnen krijgen in de bredere samenleving (Padden and Humphries 2020).

Daarnaast argumenteert men dat zwakte gewoonweg deel is van het mens-zijn. Ziekte en beperkingen zijn deel van het leven en kunnen niet uitgeroeid worden. Er zit een bepaalde meerwaarde in menselijke fragiliteit die inherent verbonden is aan menselijke eigenschappen zoals medeleven, generositeit en zorgdragen. Mike Parker wil de illusie doorprikken dat een ideaal leven er een is zónder tegenslagen. Tegenslagen geven net betekenis aan het leven. Ook Weiss beschrijft hoe het hebben van een kind met een beperking voor een rijk leven zorgt: ‘We firmly believe that Ruthie’s presence in this world makes it a better, kinder, more considerate, more patient, and more humane place.’ (Garland-Thomson 2020; Gyngell, Bowman-Smart and Savulescu 2019; Weiss 2020, 72). Ook zwakte en schade zijn dus een deel van de menselijke diversiteit.

Omdat CRISPR bijdraagt aan de stigmatisatie van aandoeningen en zwakte, zorgt het dus mogelijk voor de vorming van een homogenere maatschappij. Diversiteit houdt echter vele voordelen in voor de gemeenschap, waardoor men kritisch staat tegenover de CRISPR-techniek.

3.2. Eugenetica

Dat men met CRISPR genetische kenmerken wil veranderen wordt door tegenstanders vaak eugenetica genoemd. Zeker wanneer men ‘slechte’ eigenschappen wil genezen of voorkomen wordt al snel de vergelijking gemaakt met de ambities van de nazi’s in de twintigste eeuw. Doordat wetenschappers bepalen welke eigenschappen wenselijk zijn en welke niet wordt hen verweten een utopische toekomst te willen nastreven waarin mensen die afwijken van het normaalbeeld minderwaardig zijn (Sufian 2021; Sufian and Garland-Thomson 2021).

Daarbij moet men ook beseffen dat het bepalen van wat ‘een beperking’ is, eigenlijk heel subjectief is. Zoals ik besproken heb in dit hoofdstuk zijn er veel mensen die hun aandoening eigenlijk niet als een beperking ervaren, maar soms zelfs als een meerwaarde. Daarnaast zeggen mensen met een beperking dat je eigenlijk niet kan weten wat het is totdat je het zelf – of iemand in jouw dichte omgeving – meemaakt. De meeste mensen staan dus eigenlijk niet in de juiste positie om te beslissen welke aandoeningen een ‘last’ zijn en welke niet. Het is daarom problematisch wanneer wetenschappers hierover moeten beslissen.

Garland-Thomson haalt ook aan dat we op dit moment eigenlijk niet kunnen inschatten wat nu net ‘goede’ en ‘slechte’ eigenschappen zijn, zeker op de lange termijn van de menselijke geschiedenis. Iets dat nu wenselijk of goed lijkt, kan na verloop van tijd toch slechte gevolgen hebben. Omgekeerd kunnen eigenschappen die negatief lijken misschien wel veel voordelen inhouden, zoals het voorbeeld van de ondertiteling aantoont (Garland-Thomson 2020). Er wordt dan ook de kritiek gegeven dat wetenschappers vanuit een vrij validistische denkwijze beslissen wat waardevol is en wat niet.

Garland-Thomson stelt daarom voor om een onderscheid te maken in eugenetische technologieën en menselijke technologieën. De eugenetische technologieën zijn gericht op de verbetering van de mens met een bepaald beeld van een ‘gezond’ mens voor ogen. Deze technieken zullen zorgen voor menselijke homogeniteit. Met deze technieken wil men de mens doen inpassen in een bepaalde vorm. Menselijke technologieën daarentegen doen recht aan de menselijke variëteit. Ze zijn erop gericht om een wereld te ontwerpen die inclusief is voor de hele brede menselijke bevolking, divers als ze is. Hierin worden aandoeningen en handicaps dan niet langer gestigmatiseerd, waardoor de menselijke diversiteit bewaard wordt en kan de wereld blijven profiteren van de voordelen ervan (Garland-Thomson 2020).

3.3. Het sociale model

Socioloog en bio-ethicus Tom Shakespeare schrijft dat mensen met een beperking (*disabled people*) door de maatschappij onderdrukt worden (Shakespeare 2020). Dit is het gevolg van het stigma rond mensen met een beperking, wat zich dan omzet in discriminatie. Shakespeare haalt echter aan dat het onderscheid tussen mensen met een beperking en zonder beperking eigenlijk een sociaal construct is. Dit noemt hij ‘*The Social Model of Disability*’. Het is de samenleving die bepaalt wat ‘normaal’ en ‘abnormaal’ is, waardoor er een stigma ontstaat rond diegenen die als abnormaal worden beschouwd. Dat stigma zorgt voor obstakels en moeilijke omgevingen voor mensen met een beperking, zowel fysiek als sociaal.

Het feit dat invaliditeit als iets abnormaals wordt beschouwd is dus volgens Shakespeare louter een sociaal construct, en heeft weinig te maken met een universele en onveranderlijke menselijke essentie. Door erop te wijzen dat onze kijk op handicaps een sociaal construct is, maakt Shakespeare duidelijk dat dit eigenlijk niet zo hoeft te zijn en dus kan veranderen. Activisten die tegen validisme strijden willen zichtbaar maken dat het onderscheid tussen wel en geen beperking louter een sociale en geen essentiële kwestie is. Zo hopen ze het stigma rond aandoeningen en handicaps te laten verdwijnen zodat mensen met een aandoening of handicap niet langer als ‘abnormaal’ worden beschouwd.

4. Nothing about us without us

Wat men vooral uit dit debat moet leren is dat het zeer belangrijk is om te luisteren naar het perspectief van mensen die effectief leven met een beperking. In de strijd tegen validisme gebruikt men daarom de slogan ‘*nothing about us without us*’ (Church et al. 2016). Hun visie en ervaringen zijn een noodzakelijk standpunt in het debat over het voorkomen van genetische aandoeningen. Wetenschappers hebben vaak slechts een beperkt perspectief. Men kan het een soort ‘beroepsmisvorming’ noemen dat zij vooral gericht zijn op genezing en verbetering van de mens. Daarom is het niet voldoende dat de beslissing over therapieën van genetische aandoeningen enkel door hen gemaakt wordt.

Het is om deze redenen van belang dat mensen met een beperking een stem krijgen in dit debat en dat zij actief betrokken worden in de ethische discussies rond CRISPR en andere genetische technieken. Ook in beslissingen over financiering voor wetenschappelijke projecten is hun stem van belang. Het geldt dat men in onderzoek investeert, kan evengoed gespendeerd worden aan aangepaste voorzieningen die geschikt zijn voor mensen met een beperking. Op deze manier rent men niet weg van een leven met complicaties, maar leert men er net mee omgaan. De auteurs die in dit hoofdstuk aan bod kwamen willen duidelijk maken dat het leven met een beperking soms moeilijk kan zijn, maar vaak niet moeilijker is dan een leven zonder beperking. Bovendien zijn menselijke aandoeningen een essentieel deel van de mensheid en van de maatschappij, waar ook veel goeds uit voorkomt (Beitiks, s.a.).

5. Besluit

Uit bovenstaand debat blijkt dat er verschillende standpunten zijn wat betreft het genezen of voorkomen van aandoeningen of handicaps. Sommige mensen lijden enorm aan hun aandoening en zijn daarom enthousiast over de mogelijkheid tot genezen van die aandoening. Andere mensen ervaren hun aandoening niet als iets negatiefs maar eerder als deel van hun identiteit. Zij zijn daarom minder een voorstander van het voorkomen van die aandoening met de CRISPR-techniek, omdat het volgens hen zorgt voor stigmatisatie van aandoeningen en handicaps. Dat stigma kan ervoor zorgen dat mensen met een beperking het moeilijker hebben in de samenleving doordat die niet naar hun noden is ingericht, of zelfs dat zij gediscrimineerd zullen worden. Daarnaast kan het vermijden van handicaps met CRISPR ook zorgen voor minder diversiteit in de gemeenschap. Zoals ik heb besproken is diversiteit echter wel een waardevolle component van een gemeenschap.

Men kan uit het argument van stigmatisatie leren dat genezen en verbeteren misschien niet altijd de beste opties zijn. Het is immers moeilijk te bepalen wat er op lange termijn wenselijk is en wat niet. Wie beweert dat hij of zij weet wat het beste is voor de menselijke soort, lijkt zich in het domein van de eugenetica te begeven, wat glad ijs is. Om een zo breed mogelijk beeld te kunnen krijgen van de voor- en nadelen van het vermijden van aandoeningen, is het belangrijk dat de stem gehoord wordt van diegenen die effectief ervaring hebben met een leven met een aandoening of handicap.

Algemene conclusie

In deze masterproef heb ik vier ethische bezwaren tegen het CRISPRen van mensen besproken, maar ook enkele kritieken of tegenreacties op die bezwaren. In hoofdstuk 1 heb ik het gehad over het argument van onveiligheid. Dat houdt in dat men vreest dat de CRISPR-techniek nog niet genoeg op punt staat om veilig te worden gebruikt bij ingrepen op mensen. Ik heb hier een onderscheid gemaakt tussen basisonderzoek, somatische en reproductieve toepassingen. Vooral de reproductieve toepassing van CRISPR, waarbij het nageslacht ook drager zal zijn van de aangepaste genen, bleek problematisch te zijn wat veiligheid betreft. Er komen namelijk nog veel ongewenste *off-target* effecten voor. Wanneer een heel nageslacht die effecten zal hebben, is dit schadelijker dan wanneer één persoon nadelige effecten heeft. Het debat over de veiligheid van CRISPR werd vooral op gang getrokken door de ‘stunt’ van de Chinese wetenschapper He Jiankui die in 2018 voor het eerst twee kinderen liet geboren worden met door de mens aangepast DNA.

Verder heb ik aangehaald dat niet enkel de techniek, maar ook het gebruik ervan gevaarlijk kan zijn. In dat tweede geval is er vooral een angst voor mensen met slechte intenties, die CRISPR zouden kunnen gebruiken voor onwenselijke militaire doeleinden. Er zijn verschillende oplossingen voor het probleem van onveiligheid. Een eerste oplossing is dat men geen beperkingen oplegt aan het gebruik van de techniek. Een tweede oplossing bestaat erin de techniek volledig te verbieden. Er is echter ook nog een derde weg: vooruitgaan, maar met voorzichtigheid. Deze laatste optie lijkt momenteel de beste optie. Men blijft de techniek verder onderzoeken en ontwikkelen, maar men is zich bewust van de mogelijke gevaren. Ten slotte heb ik in hoofdstuk 1 ook besproken dat veiligheid vaak een graduele kwestie is, waarbij men een oordeel moet vellen over de voordelen en de nadelen. Bij deze afweging moet men rekening houden met de rechten en belangen van de betrokken personen, waardoor dit inderdaad een ethische kwestie is.

In mijn tweede hoofdstuk heb ik het argument van ongelijkheid besproken. Dat bezwaar houdt in dat CRISPR een hele dure techniek zal worden, waardoor de techniek enkel voor de rijken zal beschikbaar zijn. Hierdoor zal de kloof tussen arm en rijk nog groter worden en zal er dus nog meer ongelijkheid zijn. Tegen dit argument zijn verscheidene bezwaren te formuleren. Ten eerste kan het zijn dat de prijs initieel wel hoog kan liggen, maar na verloop van tijd zal dalen, zoals we dat in het verleden ook bij andere technieken, zoals in-vitrofertilisatie, hebben zien gebeuren. Ten tweede is CRISPR op zich een hele goedkope techniek. Hierin verschilt deze techniek van haar voorgangers. Als CRISPR inderdaad duur zal

zijn, zal dit daarom eerder de verantwoordelijkheid van de farmaceutische industrie zijn. Om deze redenen is het volgens mij niet correct om de pijlen op CRISPR te richten vanwege de angst voor meer ongelijkheid, in plaats van op de farmaceutische industrie.

Het derde hoofdstuk ging over het argument van onnatuurlijkheid. Het argument houdt in dat CRISPR moreel problematisch is omdat het onnatuurlijk zou zijn. Ik heb zowel theologische als seculiere varianten van dit argument besproken. Gelovige denkers brengen de natuur en natuurlijkheid in verband met een goddelijke orde en vinden het moreel problematisch dat de mens zijn plaats in de goddelijke schepping niet zou erkennen door te CRISPRen. Er zijn echter ook theologen die net vinden dat het de taak van de mens is om actief bij te dragen aan de schepping, wat *process thinking* heet. In de theologie is er dus enige onenigheid over de onnatuurlijkheid van genetisch wijzigen

Verder waren er ook seculiere varianten van het argument van onveiligheid, zoals dat van Michael Sandel. Hij vindt dat we het leven als een geschenk moeten aanvaarden en beschouwt ‘het natuurlijke’ dus eerder als ‘het gegevene’. Ook deze variant heb ik in vraag getrokken. ‘Het gegevene’ houdt immers ook ziektes en rampen in, en daar mogen we ons toch wel tegen bewapenen? Waarom is dat dan niet moreel laakbaar? Een andere seculiere variant van het onnatuurlijkeargument was dat we door te CRISPRen zouden ingrijpen op het proces van natuurlijke selectie, wat schadelijke gevolgen zou kunnen hebben. Dit argument heb ik verworpen door erop te wijzen dat we niet zoveel lof moeten hebben voor natuurlijke selectie, omdat het slechts een blind proces is dat ook veel gebreken heeft. Wat we vooral van dit debat moeten onthouden is dat het onderscheid tussen ‘natuurlijk’ en ‘onnatuurlijk’ eigenlijk heel moeilijk te maken is, en vaak vanuit een bepaald intuïtief en subjectief aanvoelen gemaakt wordt. Deze intuïtie of yuck-factor is echter sterk beïnvloedbaar en dus veranderlijk, en kan daarom moeilijk de objectieve basis van het argument vormen.

In mijn vierde en laatste hoofdstuk bespreek ik het argument van stigmatisatie. Waar voorgaande bezwaren eerder vanuit een theoretische en filosofische hoek kwamen, komt dit bezwaar eerder vanuit de praktijk. Mensen met een beperking of handicap vrezen ervoor dat het CRISPRen van mensen zal leiden tot een verdere stigmatisatie van mensen met een beperking. Doordat men handicaps wil voorkomen of genezen met CRISPR, zenden wetenschappers volgens hen het signaal uit dat een handicap iets negatiefs en onwenselijks is. Er zijn echter vele mensen met een beperking die hun leven zeer waardevol vinden. Sommigen vinden dat hun handicap net een meerwaarde is aan hun leven.

Ook halen zij aan dat schade en pijn een belangrijk deel zijn van het leven, dat niet zomaar kan worden uitgewist. Hoewel we niet mogen vergeten dat er ook veel mensen zijn die

wél veel last ondervinden van hun handicap en dus wél voorstander zijn van CRISPR, is dit bezwaar van stigmatisatie zeer relevant. Wanneer we een ethisch debat voeren over het genetisch genezen en verbeteren van de mens, is het cruciaal dat er mensen aan het woord komen die effectief ervaring hebben met een leven met een beperking. De vrees is niet alleen dat het individu nadelen zal ervaren van dat stigma, bijvoorbeeld in de vorm van discriminatie, maar ook dat de samenleving nadelen zal ondervinden. Als alle handicaps worden weggehaald uit de mensheid zal die namelijk veel homogener zijn en minder de voordelen van diversiteit ervaren.

Wat is nu eigenlijk de eindbalans van dit debat? Er zijn verschillende argumenten aan bod gekomen die vaak tegenstrijdige standpunten verdedigen. ‘Wie heeft er nu gelijk en wie niet?’ zou men zich hierbij kunnen afvragen. Naar mijn mening is het eigenlijk geen kwestie van gelijk of ongelijk hebben. De aangebrachte bezwaren tegen CRISPR houden volgens mij vooral belangrijke waarschuwingen in. Ze wijzen ons erop dat er vele valkuilen zijn waar we niet zomaar overheen mogen kijken. Het is wel degelijk belangrijk dat we stilstaan bij de veiligheid van CRISPR, bij de mogelijke maatschappelijke en economische gevolgen, bij de plaats van de mens in de natuur en bij het ontstaan van mogelijke stigma’s.

Het is van groot belang dat we er ons van bewust zijn dat er vele problemen op de loer liggen, en dat we het gebruik van CRISPR niet zomaar ongereguleerd de vrije loop mogen laten gaan. Wanneer we het ethisch debat voeren over elk van deze bezwaren worden we ons steeds meer bewust van de aspecten die een grote impact kunnen hebben. Die kennis kan men dan meenemen tijdens het implementeren van de techniek in de maatschappij, bijvoorbeeld aan de hand van regels en beleidsvoering. Het houden van zo een ethisch debat is dus wel degelijk zeer relevant, ook al zorgt het niet altijd voor pasklare antwoorden. Moet men CRISPR verbieden? Volgens mij niet. Uit bovenstaande bezwaren hoeven we niet te concluderen dat CRISPR voor meer slecht dan goed zal zorgen. We moeten echter wel erkennen dat de bezwaren een belangrijke boodschap met zich meebrengen. Daarom ben ik geneigd om te opteren voor het ‘oranje licht’-denken, zoals Peters dat beschrijft (Peters, 2017). We moeten zeker vooruit blijven gaan met ontwikkelingen en het onderzoek naar CRISPR, maar met de rem binnen handbereik. Dit besef is meer dan ooit belangrijk. Zeker in tijden zoals vandaag, waarin de ontwikkelingen in de wereld van CRISPR razendsnel gaan.

To CRISPR or not to CRISPR? That is actually not the question.

Whether 'tis nobler in the mind to reflect
The things and errors of outrageous CRISPR,
And to take arms against a sea of troubles,
And by opposing, end them.¹

¹ Eigen adaptatie van William Shakespeares Hamlet (Shakespeare, 1602, Act III, scene I). Originele tekst:

To be, or not to be; that is the question;
Whether 'tis nobler in the mind to suffer
The slings and arrows of outrageous fortune,
Or to take arms against a sea of troubles,
And by opposing, end them.

Abstract

In deze masterproef bespreek ik vier van de meest voorkomende ethische bezwaren tegen de nieuwe, revolutionaire genetische techniek CRISPR (Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats). Deze techniek werd ontdekt door Jennifer Doudna en Emmanuelle Charpentier als een afweersysteem van bacteriën tegen virussen. Ze bedachten hoe ze dit mechanisme zodanig konden manipuleren, dat het kan gebruikt worden om DNA te wijzigen. Omdat deze techniek veel efficiënter, makkelijker en goedkoper is dan haar voorgangers, hebben zij hiermee een deur opengezet naar een wereld waarin het DNA van de mens makkelijker dan ooit kan worden aangepast. Dat gebeurde dan ook toen de Chinese wetenschapper He Jiankui het DNA aanpaste van twee baby's én deze als eerste persoon ooit liet geboren worden. De wereld was geschokt door deze roekeloze – of gedurfde? – actie. 'Hier zijn we nog niet klaar voor', klonk het.

Door deze stunt werd het duidelijk dat hoewel het wetenschappelijke aspect van de CRISPR-techniek al zeer ver staat, het maatschappelijke en ethische aspect nog lang niet op punt staan. In deze masterproef zet ik in elk hoofdstuk een ethisch bezwaar uiteen tegen het CRISPRen van mensen, analyseer ik wat men er precies mee bedoelt en bespreek ik vervolgens verschillende kritieken op dat bezwaar.

Het eerste hoofdstuk van mijn masterproef gaat over dat argument van onveiligheid. Heeft men de CRISPR-techniek al genoeg onder controle opdat die veilig kan worden toegepast op mensen? Zeker wanneer het op een reproductieve manier wordt gebruikt is dit een belangrijke vraag, omdat de aanpassing dan ook zal worden doorgegeven aan het hele nageslacht. Verder is men ook bezorgd dat CRISPR voor meer ongelijkheid zal zorgen, indien het enkel voor de rijksten van de maatschappij zal beschikbaar zijn. Zo zullen enkel zij kunnen genieten van de enorme voordelen van de techniek doordat ze hun kinderen kunnen genezen en verbeteren. Mijn tweede hoofdstuk gaat over dit argument van ongelijkheid.

Een derde ethisch bezwaar tegen CRISPR is het argument van onnatuurlijkheid. Dat houdt in dat men het CRISPRen van mensen onnatuurlijk en daarom moreel fout vindt. Dat bezwaar wordt op verschillende manier ingevuld, naargelang de interpretatie van 'onnatuurlijk'. Het laatste ethische bezwaar dat ik in mijn masterproef bespreek is het argument van stigmatisatie. Hier laat ik enkele stemmen aan bod komen van mensen die zelf leven met een beperking. Door beperkingen te willen wegwerken met CRISPR, geeft men volgens hen de negatieve boodschap dat het leven met een beperking ongewenst en minder waardevol is. Zo

kan er een stigma ontstaan dat allerlei negatieve gevolgen heeft, zowel voor het individu als voor de gemeenschap.

Door deze bezwaren te analyseren geef ik een overzicht van het ethische debat rond deze revolutionaire techniek, wat op dit moment broodnodig is. De mogelijkheden van CRISPR zijn namelijk immens groot, waardoor het belangrijk is om stil te staan bij de mogelijke maatschappelijke en ethische consequenties. Op deze manier zal er hopelijk een maatschappij ontstaan die bewuster is van zowel de voordelen als van de gevaren van CRISPR. Een wereld waarin we meer gewapend zijn tegen de ongelofelijk snelle ontwikkelingen in de wereld van de genetica, die op ons allemaal een impact zullen hebben.

Aantal woorden: 21444

Bibliografie

- Adriaens, Pieter. 2019. "Hoofdstuk 4 diversiteit." Ongepubliceerde cursus. KU Leuven, Wijsgerige Antropologie. Geraadpleegd op 9 mei 2021.
- Baffoe-Bonnie, Marilyn S. 2019 "A justice-based argument for including sickle cell disease in CRISPR/Cas9 clinical research." *Bioethics* 33: 661-668, DOI: 10.1111/bioe.12589.
- Begley, Sharon. 2019. "As calls mount to ban embryo editing with CRISPR, families hit by inherited diseases say, not so fast." STAT (webpagina). Gepubliceerd op 17 april 2019. Families hit by inherited diseases oppose ban on embryo editing - STAT (statnews.com). <https://www.statnews.com/2019/04/17/crispr-embryo-editing-ban-opposed-by-families-carrying-inherited-diseases/>.
- Beitiks, Emily. S.a. "5 Reasons Why We Need People with Disabilities in The CRISPR Debates." Paul K. Longmore Institute of Disability (webpagina). Geraadpleegd op 16 april 2021. <https://longmoreinstitute.sfsu.edu/5-reasons-why-we-need-people-disabilities-crispr-debates>.
- Bostrom, Nick, and Anders Sandberg. 2009. "The wisdom of nature: An evolutionary heuristic for human enhancement." In *Human enhancement*, edited by John Savulescu and Nick Bostrom, 406. Oxford: Oxford University Press.
- Bostrom, Nick, and Toby Ord. 2007 "The Reversal Test: Eliminating Status Quo Bias in Applied Ethics." *Ethics* 116 (no. 4): 656-679.
- Buchanan, Allen and Russell Powell. 2011 "Breaking Evolution's Chains: The Prospect of Deliberate Genetic Modification in Humans." *Journal of Medicine and Philosophy* 36: 6–27, doi:10.1093/jmp/jhq057.
- Burms, Arnold. 2003 "Moreel toeval en symbolisch herstel". *Tijdschrift voor Filosofie* 65 (no. 4): 615-626.
- Capps, Benjamin, Ruth Chadwick, Yann Joly, John J. Mulvihill, Tamra Lysaght, and Hub Zwart. 2017 "Falling giants and the rise of gene editing: ethics, private interests and the public good." *Human Genomics* 11 (no. 20): 1-10, DOI 10.1186/s40246-017-0116-4.
- Charo, Alta R. 2020 "Who's Afraid of the Big Bad (Germline Editing) Wolf?" *Perspectives in Biology and Medicine* 63 (no. 1): 93-100, <https://doi.org/10.1353/pbm.2020.0007>.
- Church, George M., Henry T. Greely, Francoise Baylis, Charis Thompson, and Gerold Schmitt-Ulms. 2016 "CRISPR-Cas9 System: Opportunities and Concerns." By Stella K. Vasiliou and Eleftherios P. Diamandis. *Clinical Chemistry* 62 (no. 10): 1304–1311.
- Cyranoski, David. 2020 "What CRISPR-baby prison sentences mean for research." *Nature*. Published on 3 January 2020. <https://www.nature.com/articles/d41586-020-00001-y>.
- Dabrock, Peter. 2009 "Playing God? Synthetic biology as a theological and ethical challenge." *Systematic Synthetic Biology* 3: 47-54, DOI 10.1007/s11693-009-9028-5.
- De Roy, Luc. 2021. "Nieuwe, omkeerbare CRISPR-techniek controleert expressie van genen en laat DNA ongemoeid." *Wetenschap. VRT Nieuws*. Gepubliceerd op 14 april 2021.

<https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2021/04/13/nieuwe-omkeerbare-crispr-techniek-controleert-expressie-van-gen/>.

- De Vries, Th.P.G.M, R.H. Henning, L. Van Bortel. 2017. *Farmacotherapie op maat*. Bohn Stafleu Van Loghum: Houten.
- Doxzen, Kevin and Jodi Halpern. 2020 “Focusing on Human Rights: a framework for CRISPR germline genome editing ethics and regulation.” *Perspectives in Biology and Medicine* 63 (no. 1): 44-53, DOI: <https://doi.org/10.1353/pbm.2020.0003>.
- Egender, Joe and Leeor Kaufman. 2019. “Unnatural Selection.” Netflix. Documentary. Released on October 18, 2019.
- Estvelt, Kevin. 2019. “We Can Change the DNA of an Entire Species in the Wild.” Should This Exist Podcast. Interview door Caterina Fake. https://shouldthisexist.com/wp-content/uploads/2019/05/ste-episode-transcript_-gene-drive.pdf.
- Foot, Philippa. 1967 “The Problem of Abortion and the Doctrine of Double Effect.” *Oxford Review* 5: 5-15.
- Garland-Thomson, Rosemarie. 2020 “How We Got to CRISPR: The Dilemma of Being Human.” *Perspectives in Biology and Medicine* 63 (no. 1): 28-43. DOI: <https://doi.org/10.1353/pbm.2020.0002>.
- Giubilini, Alberto and Sagar Sanyal. 2015 “The Ethics of Human Enhancement.” *Philosophy Compass* 10 (no. 4): 233–243, 10.1111/phc3.12208.
- Gosepath, Stefan. 2011. "Equality." In *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Stanford University. Artikel gepubliceerd op 27 maart 2011; herzien op 27 juni 2007. <https://plato.stanford.edu/entries/equality/#DefCon>.
- Gyngell, Christopher, Hilary Bowman-Smart, and Julian Savulescu. 2019. “Moral reasons to edit the human genome: picking up from the Nuffield report.” *Medical Ethics* 45: 514-523. doi:10.1136/medethics-2018-105084.
- Helsmoortel, Hetty. 2019. “Hetty Helsmoortel: Wie willen we zijn?”. Podcast, Spotify. 2 oktober 2019, 36 min. <https://open.spotify.com/episode/1OSb6CL9AxI21Z8BHr3ugE?si=2mhFvsVYTRKJJhzPFKI6vQ>.
- Helsmoortel, Hetty. 2020. *De Geknipte Genen: Hoe CRISPR onze toekomst zal herschrijven en waarom iedereen dat moet weten*. Gent: Borgerhoff & Lamberigts.
- Henrich, Joseph, Steven J. Heine, and Ara Norenzayan. 2010. “The weirdest people in the world?” *Behavioral and Brain Sciences* 33 (no. 2): 1-75. doi:10.1017/S0140525X0999152X. <https://www2.psych.ubc.ca/~henrich/pdfs/WeirdPeople.pdf>.
- Hoffman-Andrews, Lily, Ronit Mazzoni, Michelle Pacione, Rosemarie Garland-Thomson, and Kelly E. Ormond. 2019 “Attitudes of people with inherited retinal conditions toward gene editing technology.” *Molecular Genetics & Genomic Medicine* 7: 1-14, DOI: 10.1002/mgg3.803.

- Holm, Søren. 2019 “Let Us Assume That Gene Editing is Safe—The Role of Safety Arguments in the Gene Editing Debate.” *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 28, 100–111, doi:10.1017/S0963180118000439.
- Hull, David L. 1986 “On Human Nature.” *Proceedings of the Biennial Meeting of the Philosophy of Science* 2: 3-13. <https://www.jstor.org/stable/192787>.
- Kaiser, Jacelyn. 2020 “Gene-Edited 'Supercells' Make Progress in Fight Against Sickle Cell Disease.” *Health. Science*. Published on December 5, 2020. <https://www.sciencemag.org/news/2020/12/crispr-and-another-genetic-strategy-fix-cell-defects-two-common-blood-disorders>.
- Kang, Xiangjin, Wenyin He, Yuling Huang, Qian Yu, Yaoyong Chen, Xingcheng Gao, Xiaofang Sun, and Yong Fan. 2016 “Introducing precise genetic modifications into human 3PN embryos by CRISPR/Cas-mediated genome editing.” *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 33: 581-588, DOI 10.1007/s10815-016-0710-8.
- Kass R., Leon. 1997 “The wisdom of repugnance: why we should ban the cloning of humans.” *The New Republic* 216 (no. 22): 17–26.
- Kass R., Leon. 2003 “Ageless Bodies, Happy Souls: Biotechnology and the Pursuit of Perfection.” *The New Atlantis* 1: 9-28, <https://www.jstor.org/stable/43152849>.
- Krimsky, Sheldon. 2019 “The Moral Choices on CRISPR Babies.” *The American Journal of Bioethics* 19 (no. 10): 15-16, DOI: 10.1080/15265161.2019.1644824.
- Lander, Eric, Françoise Baylis, Feng Zhang, Emmanuelle Charpentier, and Paul Berg. 2019 “Adopt a moratorium on heritable genome editing.” *Nature* 567: 165-168.
- Lee, Adrian. 2015. “Nothing but the tooth: The history of dentistry in Britain.” *Health. Express*. Published 20 maart 2015. Last modified 10 april 2015. <https://www.express.co.uk/life-style/health/565139/teeth-dentistry-Drills-Dentures-And-Dentistry>.
- Lev, Ori. 2011 “Will biomedical enhancements undermine solidarity, responsibility, equality and autonomy?” *Bioethics* 25 (no.4): 177-184, doi:10.1111/j.1467-8519.2009.01779.x.
- Locke, Larry G. 2020 “The Promise of CRISPR for Human Germline Editing and the Perils of ‘Playing God’.” *The CRISPR Journal* 3 (no.1): 27-31, DOI: 10.1089/crispr.2019.0033.
- McConnell Terrance. 2011 “Genetic Enhancement and Moral Attitudes Toward the Given.” *Journal of Applied Philosophy*, 28 (no. 4): 369-380, doi: 10.1111/j. 1468-5930.2011.00545.x.
- Miller Brown, W. 2009 “The Case for Perfection.” *Journal of the Philosophy of Sport* 36 (no.2): 127-139, DOI: 10.1080/00948705.2009.9714752.
- Nuffield Council on Bioethics. 2018. *Summary of Report: Genome Editing and Human Reproduction: Social and Ethical Issues*. London: Nuffield Council.
- Padden, Carol, and Jacqueline Humphries. 2020 “Who Goes First? Deaf People and CRISPR Germline Editing.” *Perspectives in Biology and Medicine* 63 (no.1): 54-65, DOI: <https://doi.org/10.1353/pbm.2020.0004>.

- Peters, Ted. 2017 “Should CRISPR scientist play God?” *Religions* 8 (no. 61): 1-11, doi:10.3390/rel8040061.
- Reynolds, Joel Michael. 2017. “Gene Editing Might Mean My Brother Would’ve Never Existed.” Research. *Time* (webpagina). Published 17 augustus 2017, <https://time.com/4892412/gene-editing-crispr-cas9-neurodiversity/>.
- Rulli, Tina. 2019 “Reproductive CRISPR does not cure disease.” *Bioethics* 33: 1072-1082, DOI: 10.1111/bioe.12663.
- Sand, Martin, Annelien L. Bredenoord, and Karin. R. Jongsma. 2019 “After the fact—the case of CRISPR babies.” *European Journal of Human Genetics* 27: 1621–1624, <https://doi.org/10.1038/s41431-019-0459-5>.
- Sandel, Michael. 2012. *Pleidooi tegen volmaaktheid: een ethiek voor gentechnologie*. Utrecht: Ten Have.
- Sas, Daryl F., and Hannah Martin Lawrenz. 2017 “CRISPR-Cas9: The Latest Fashion in Designer Babies.” *Ethics & Medicine* 33 (no. 2): 81-95.
- Scheire, Lieven. 2019. *DNA: Hoe de menselijke genetica ook jouw leven zal veranderen*. Gent: Borgerhoff & Lamberigts.
- Schepens, Wim, en Michaël Torfs. 2021. “Trombose na coronavaccin: hoe zeldzaam is het? En is het risico groter dan bij rokers of vrouwen die de pil nemen?” *Coronacrisis. VRT Nieuws*. Gepubliceerd op 21 april 2021. <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2021/04/20/trombose-en-vaccins-de-risico-s-in-perspectief/>.
- Schmidt, Charles W. 2008 “The Yuck Factor: When Disgust Meets Discovery.” *Environmental Health Perspectives* 116 (no. 12): 524-527, <https://www.jstor.org/stable/25165503>.
- Schultz-Bergin, Marcus. 2018 “Is CRISPR an Ethical Game Changer?” *Journal of Agricultural and Environmental Ethics* 31: 219-238, <https://doi.org/10.1007/s10806-018-9721-z>.
- Sciensano. 2021. “Covid-19 – Epidemiologisch Bulletin van 20 mei 2021.” Sciensano. Federale overheidsdienst. Geraadpleegd op 20 mei 2021. <https://covid-19.sciensano.be/sites/default/files/Covid19/Meest%20recente%20update.pdf>.
- Shakespeare, Tom. 2020. “The social model of disability.” In *The Disability Studies Reader*, edited by Lennard J. Davis, 266-273. New York: Routledge.
- Shakespeare, William. 1602. ‘Hamlet’. Act III, scene I. <https://www.poetryfoundation.org/poems/56965/speech-to-be-or-not-to-be-that-is-the-question>.
- Sheehan, Mark. 2009 “Making Sense of the Immorality of Unnaturalness.” *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 18: 177-188, doi:10.1017/S096318010909029X.
- Sufian, Sandy, and Rosemarie Garland-Thomson. 2021. “The Dark Side of CRISPR: Its potential ability to “fix” people at the genetic level is a threat to those who are judged by

- society to be biologically inferior.” Politics and Ethics. *Scientific American*. Published 16 februari 2021. <https://www.scientificamerican.com/article/the-dark-side-of-crispr/>.
- Sufian, Sandy. 2021. “The Threat That CRISPR Poses to Disabled People.” Society. *Brink News*. Gepubliceerd op 15 maart 2021. <https://www.brinknews.com/the-threat-that-crispr-poses-to-the-disabled/>.
- Testa, Giuseppe, and John Harris. 2005 “Ethics and Synthetic Gametes.” *Bioethics* 19 (no.2):146-166.
- The Fertility Institutes. S.a. “Select the Gender of Your Next Baby.” The Fertility Institutes (website). Geraagdpleegd op 5 maart 2021. <https://www.fertility-docs.com/programs-and-services/gender-selection/select-the-gender-of-your-baby-using-pgd.php#form>.
- Turner, Piers Norris. 2014 ““Harm” and Mill’s Harm Principle.” *Ethics* 124 (no. 2): 299-326, <https://www.jstor.org/stable/10.1086/673436>.
- UZ Leuven. 2021. “Fertiliteitsbehandeling IVF/ICSI.” UZ Leuven (website). Laatst gewijzigd 1 maart 2021, geraadpleegd op 4 maart 2021. <https://www.uzleuven.be/nl/kostenraming/fertiliteitsbehandeling-ivficsi>.
- Venkatesan, Sathyaraj, and Diptarup Ghosh Dastidar. 2020. “‘Lost Your Superpower’? Graphic Medicine, Voicelessness, and Georgia Webber's Dumb.” *Perspectives in Biology and Medicine* 63 (no.1): 207-217, DOI: <https://doi.org/10.1353/pbm.2020.0015>.
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). S.a. “Voorwaarden.” Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (website). Vlaamse Overheid. Geraadpleegd op 21 mei 2021. <https://www.vaph.be/voorwaarden/handicap#:~:text=Het%20VAPH%20omschrijft%20een%20handicap,een%20persoonlijke%20en%20externe%20factoren>.
- Vogel Kathleen, and Ouaghran-Gormley Sonia Ben. 2018 “Anticipating emerging biotechnology threats: A case study of CRISPR.” *Politics and the Life Sciences* 37 (no.2): 203-219. doi: 10.1017/pls.2018.21.
- Weiss, Ethan J. 2020 “Bily Idol.” *Perspectives in Biology and Medicine* 63 (no. 1): 66-72, DOI: <https://doi.org/10.1353/pbm.2020.0005>.
- Werner, Eric. 2019 “The Coming CRISPR Wars: Or why genome editing can be more dangerous than nuclear weapons.” *Oxford Advanced Research Foundation*. Published on 20 January 2019. DOI:10.13140/RG.2.2.17533.00485.
- West, Rachel M., and Gronwall, Gigi Kwik. 2020 “CRISPR Cautions: Biosecurity Implications of Gene Editing.” *Perspectives in Biology and Medicine* 63 (no. 1): 73-92. DOI: 10.1353/pbm.2020.0006.
- Wikipedia. 2021. “België.” Wikipedia. Laatst gewijzigd op 18 mei 2021. <https://nl.wikipedia.org/wiki/Belgi%C3%AB>.
- Wirth, Mathias. 2018. “Transition and Care: Theological Concepts of Dynamic Creation and the Ethics of Genome Editing.” In *Between Moral Hazard and Legal Uncertainty: Ethical, Legal and Societal Challenges of Human Genome Editing*, edited by Matthias Braun,

Hannah Schickl and Peter Dabrock, 129-146. Wiesnabader: Springer.
https://doi.org/10.1007/978-3-658-22660-2_9.