



Rijksinstituut voor Volksgezondheid  
en Milieu  
*Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport*

## **Kleinschalige dialogen over DNA-aanpassing in embryo's**

Verkenning van de mogelijke vormgeving van een brede  
maatschappelijke dialoog

RIVM Briefrapport 2019-0181  
E.H.W. Heugens | J.L.A. Devilee | J.E. Elberse





Rijksinstituut voor Volksgezondheid  
en Milieu  
*Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport*

## **Kleinschalige dialogen over DNA-aanpassing in embryo's**

Verkenning van de mogelijke vormgeving van een brede  
maatschappelijke dialoog

RIVM Briefrapport 2019-0181  
E.H.W. Heugens | J.L.A. Devilee | J.E. Elberse

## Colofon

© RIVM 2019

Delen uit deze publicatie mogen worden overgenomen op voorwaarde van bronvermelding: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), de titel van de publicatie en het jaar van uitgave.

DOI 10.21945/RIVM-2019-0181

E.H.W. Heugens (auteur), RIVM

J.L.A. Devilee (auteur), RIVM

J.E. Elberse (auteur), RIVM

Wendy Rodenburg (kritisch meedenker/toetser), RIVM

Korienke Smit (kritisch meedenker/toetser), RIVM

Contact:

Evelyn Heugens

Bedrijfsvoering\Organisatie Bedrijfsvoering en Personeel\Projectenpool

evelyn.heugens@rivm.nl

Dit onderzoek werd verricht in het kader van het project Maatschappelijke Dialoog Kiembaanmodificatie, een initiatief van Erfocentrum, Erasmus MC, Rathenau Instituut, NPV, NACGG, VSOP, CMG, NEMO Kennislink en RIVM en gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Dit is een uitgave van:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid  
en Milieu**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven

Nederland

[www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)

## Publiekssamenvatting

### **Kleinschalige dialogen over DNA-aanpassing in embryo's *Verkenning van de mogelijke vormgeving van een brede maatschappelijke dialoog***

Het RIVM wil voorbereid zijn op ontwikkelingen op het gebied van gezondheid, en burgers daar bij betrekken. Een van die ontwikkelingen is 'kiembaanmodificatie', waarmee DNA in zaadcellen, onbevuchte of bevruchte eicellen (embryo's) kan worden aangepast. Deze techniek kan bijvoorbeeld worden ingezet om ernstige erfelijke ziekten te voorkomen.

Als voorbereiding op een brede maatschappelijke dialoog over dit onderwerp (zie [www.dnadialoog.nl](http://www.dnadialoog.nl)) heeft het RIVM in juni 2019 twee groepsgesprekken met burgers georganiseerd. Op basis van de gesprekken doet het RIVM aanbevelingen over de inhoud en de vorm van de DNA-dialoog. Zo is het belangrijk in de dialoog voldoende tijd te reserveren om te bespreken welk onderzoek nog nodig is voordat de techniek echt in ziekenhuizen kan worden toegepast. Ook moet er voldoende balans zijn tussen kansen van de techniek en mogelijke negatieve effecten.

In de groepsgesprekken zijn zes 'lessen om een dialoog te voeren' van het Rathenau Instituut uitgeprobeerd. Een voorbeeld is ruimte geven aan verschillende perspectieven en benoemen wat nog onzeker is aan het gebruik van de techniek. De lessen bleken geschikt om vooraf de dialoog vorm te geven. Ook hielpen ze de gespreksleider om de gesprekken te begeleiden.

Om de discussie op gang te brengen zijn twee toekomstscenario's van het Rathenau Instituut geschetst waarin het mogelijk is om DNA aan te passen. Deze scenario's bleken de deelnemers te helpen om dieper op de verschillende thema's binnen dit onderwerp in te gaan.

Het gesprek ging onder andere in op de vraag wanneer het wel of niet acceptabel is om DNA aan te passen. Vinden we het goed om erfelijke ziekten ermee uit te bannen? Mag het ook worden gebruikt om een kindje 'gewenste' eigenschappen te geven? Wie mag hierover beslissen? Wie gaat het betalen? Wie kan je DNA-profiel bekijken (privacy), en is het wel veilig?

Kernwoorden: DNA-aanpassing, embryo's, kiembaanmodificatie, dialoog, burgerparticipatie, screening, gezondheid, toekomstige medische technologie.



## Synopsis

### **Small-scale dialogues about DNA modification in embryos** ***Exploring the possible design of a broad public dialogue***

RIVM wishes to be properly prepared for new developments in the area of health and to also involve citizens within that context. One of these developments is germline modification, a technique whereby the DNA in sperm cells and unfertilised or fertilised egg cells (embryos) can be modified. This technique can for example be used to prevent serious hereditary disorders.

In preparation for a broad public dialogue on this topic (see [www.dnadialog.nl](http://www.dnadialog.nl)) RIVM organised two group discussions with citizens in June 2019. Based on these, RIVM has formulated recommendations regarding the content and structure of the DNA dialogue. For example, it's important to reserve sufficient time in the dialogue to discuss which research is still needed before the technique can actually be applied in hospitals. A good balance must also be maintained between the opportunities which the technique would offer and the possible negative effects.

During the group discussions already organised, six 'lessons for carrying out a dialogue' from the Rathenau Institute were tested. One example was providing sufficient opportunity for considering different perspectives and identifying the uncertainties still involved in the technique. The lessons proved to be effective for structuring the dialogue beforehand. They also helped the moderator in leading the discussions.

Two future scenarios provided by the Rathenau Institute in which it would be possible to modify DNA were first described in order to kick off the discussion. These scenarios proved helpful in encouraging the participants to delve more deeply into the various themes associated with this topic.

One of the issues dealt with during the discussion was whether DNA modification is acceptable or not. Do we think it's a good idea to eliminate hereditary disorders using this technology? Is it also permissible to use it to give a child 'desirable' characteristics? Who should be allowed to decide on this? Who will pay for it? Who will be able to access your DNA profile (privacy), and is the technology really safe?

Keywords: DNA modification, embryos, germline modification, dialogue, public participation, screening, health, future medical technology.





## Inhoudsopgave

### **Samenvatting – 9**

**1 Inleiding – 11**

**2 Doelen en opzet focusgroepen – 13**

**3 Resultaten – 15**

**4 Conclusies en aanbevelingen – 21**

**5 Literatuur – 23**

**6 Bijlage 1: Toekomstscenario's gebruikt in de focusgroepen – 25**

**7 Bijlage 2: Representatie van selectiecriteria bij deelnemers focusgroepen – 27**

**8 Bijlage 3: Eerste beelden van deelnemers bij DNA-aanpassing in embryo's – 29**



## Samenvatting

Kiembaanmodificatie is het aanpassen van DNA in zaadcellen, eicellen of vroege embryo's. Dit zou (op termijn) allerlei mogelijkheden kunnen bieden, zoals het voorkómen van erfelijke ziekten, resistentie tegen infectieziekten of zelfs het veranderen van het uiterlijk of de intelligentie van een mens. Als het DNA van een mens voor (in zaad- of eicellen) of tijdens de embryofase wordt aangepast, wordt ook het DNA van zijn of haar toekomstige kinderen en volgende generaties veranderd.

Het is voor ondersteuning van toekomstige besluitvorming belangrijk om tijdig binnen de samenleving van gedachten te wisselen over de wenselijkheid van DNA-aanpassing. RIVM heeft in juni 2019 twee groeps gesprekken (focusgroepen) met burgers gehouden over het aanpassen van embryo-DNA. Hiermee wil RIVM burgers betrekken bij ontwikkelingen met in potentie grote impact op gezondheid en inventariseren wat de vragen van de toekomst zijn. De focusgroepen dienden ter voorbereiding op een brede maatschappelijke DNA-dialoog die tussen medio 2019 en eind 2020 in Nederland plaats zal vinden (zie [www.dnadialog.nl](http://www.dnadialog.nl)).

In de focusgroepen is een aantal 'lessen voor het voeren van een dialoog' getest. Deze lessen, opgesteld door het Rathenau Instituut, gaan enerzijds over de vormgeving van de dialoog, anderzijds over het richting geven aan de inhoud van het gesprek. De lessen bleken bruikbaar als richtlijnen voor het vooraf vormgeven van de dialoog en als aandachtspunten voor de facilitator om het gesprek te begeleiden.

Daarnaast is gekeken welke beelden burgers voor het gesprek al bij het onderwerp hebben en of het gebruik van twee toekomstscenario's de deelnemers helpt om een gebalanceerd gesprek over DNA-aanpassing te voeren. De deelnemers hadden de scenario's niet perse nodig om tot een breed palet aan onderwerpen te komen. Wel zorgen de scenario's voor meer verdieping in de onderwerpen.

Uit de gesprekken zijn thema's geïdentificeerd, waaronder acceptatie van DNA-toepassing (ernstige ziekten uitbannen vs. het vormgeven van een mens met ideale eigenschappen), wie mag hierover beslissen, wat is de rol van de overheid vs. markt, wat als het in Nederland niet mag maar in het buitenland wel (of andersom,) wie kan/gaat het betalen, wat betekent het om in zo'n maatschappij te leven, wie kan je DNA-profiel inzien (privacy) en is het wel veilig?

Wat betreft de lessen en toekomstscenario's zijn de volgende aanbevelingen naar voren gekomen:

- De toekomstscenario's nodigden de deelnemers uit om aanpalende onderwerpen uitgebreid te bespreken. Meer focus in de scenario's kan het gesprek meer richting het onderwerp van de dialoog leiden.
- Zowel het benodigde traject om de techniek uiteindelijk toe te kunnen passen (bv. embryo-onderzoek) als het daadwerkelijk toepassen van de techniek zijn grote onderwerpen waarover veel

te zeggen valt. Afhankelijk van de beschikbare tijd, zou overwogen kunnen worden deze onderwerpen in aparte sessies te bespreken.

Verder leiden de resultaten van de focusgroepen tot de volgende aanbevelingen voor een brede maatschappelijke dialoog:

- Het blijkt nodig om (herhaaldelijk) goed uit te leggen wat de techniek betekent: aanpassing gebeurt in een reageerbuis en daardoor is geen spontane, natuurlijke zwangerschap mogelijk; aanpassing kan niet voor alle ei- of zaadcellen tegelijk; met het aanpassen wordt ook het DNA van alle toekomstige generaties veranderd.
- In de dialoog moet een balans gezocht worden tussen kansen van de techniek en mogelijke risico's. De deelnemers vonden de toelichtende film vooraf te positief. Geef daarom ook voldoende aandacht aan de potentiële negatieve (bij)werkingen. Het is geen simpel proces (zijn de gevolgen te overzien?).
- Verschillende generaties denken anders over het onderwerp. De dialoog wordt gestimuleerd door verschillende leeftijdscategorieën bij de gesprekken te betrekken.

## 1 Inleiding

### *Maatschappelijke dialoog*

Kiembaanmodificatie is het aanpassen van DNA in zaadcellen, eicellen of vroege embryo's. RIVM heeft in juni 2019 twee focusgroepen met burgers gehouden over het aanpassen van DNA. Deze kleinschalige dialogen maken deel uit van de voorbereidingen op een brede maatschappelijke DNA-dialoog die bestaat uit een serie gesprekken en debatten die tussen medio 2019 en eind 2020 door het hele land plaats vindt. Het doel van de dialoog is uitvinden wat de Nederlandse samenleving vindt van het bewerken van embryo-DNA. Hierbij gaat het om het identificeren van de wenselijkheid van mogelijke toepassingen van DNA-aanpassing en het in kaart brengen van maatschappelijke, ethische en beleidsmatige kwesties. Het RIVM is hierbij betrokken vanuit haar missie de gezondheid van de bevolking te bevorderen.

Het is voor ondersteuning van toekomstige besluitvorming belangrijk om tijdig binnen de samenleving van gedachten te wisselen over de wenselijkheid van DNA-aanpassing in embryo's. Willen we dat wel? Wat betekent dit voor aanstaande ouders en voor toekomstige generaties? Wat betekent dit voor de maatschappij en haar opvattingen over ziekten, gezondheid, imperfecties en gelijkheid? Waarvoor zou de techniek wel toegepast mogen worden, waarvoor niet en waarom?

De uitkomsten worden gebundeld aangeboden aan het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, politici, wetenschappers en de samenleving zodat iedereen inzicht krijgt in de perspectieven die bestaan over DNA-aanpassing in embryo's en de waarden die daarbij van belang zijn. Zie ook [www.dnadialog.nl](http://www.dnadialog.nl).

### *DNA-aanpassing in embryo's*

Over de voordelen van het aanpassen van DNA in zaadcellen, eicellen of vroege embryo's wordt al decennialang gespeculeerd. Deze techniek, ook wel kiembaanmodificatie genoemd, zou (op termijn) allerlei mogelijkheden kunnen bieden, zoals het voorkómen van erfelijke ziekten, resistentie tegen infectieziekten of zelfs het veranderen van het uiterlijk of de intelligentie van een mens. Als het DNA van een mens vóór (in zaad- of eicellen) of tijdens de embryofase wordt aangepast, wordt ook het DNA van zijn of haar toekomstige kinderen veranderd.

Door de komst van een aantal nieuwe technieken, waaronder CRISPR-Cas, zou DNA relatief eenvoudig, precies en goedkoop aangepast kunnen worden. Dat de toepassing snel kan gaan bleek eind 2018 toen de wereld werd opgeschud door de geboorte van een tweeling in China (The Lancet, 2018). Een Chinese wetenschapper claimt dat hij hun DNA vlak na de bevruchting heeft aangepast om hen te beschermen tegen besmetting met HIV dat aids veroorzaakt. Deze wetenschapper gaat hiermee voorbij aan wat wetenschappelijk en ethisch als aanvaardbaar wordt gezien en wettelijk toegestaan is. Ook zijn er nog vragen over de veiligheid en effectiviteit van deze techniek. Zo zijn er aanwijzingen dat de tweeling een hoger risico loopt om tussen hun 41<sup>e</sup> en 78<sup>e</sup> levensjaar te overlijden omdat ze gevoeliger kunnen zijn voor andere aandoeningen (Wei en Nielsen, 2019).



## 2 Doelen en opzet focusgroepen

### *Doelen focusgroepen*

Voor het voeren van de brede, maatschappelijke dialoog over DNA-aanpassing in embryo's, heeft het Rathenau Instituut tien lessen en vier toekomstscenario's opgesteld (Van Baalen et al. 2019). Scenario's kunnen helpen bij het denken en praten over mogelijke en onzekere toekomsten, maar zijn niet bedoeld als toekomstvoorspelling. De door het RIVM georganiseerde focusgroepen zijn gebruikt om de toepasbaarheid van zes van de tien lessen (zie kader) en twee van de vier toekomstscenario's te toetsen. De scenario's zijn door het RIVM vertaald naar verhalen (zie bijlage 1). Allereerst werd onderzocht welke eerste beelden burgers zelf al hebben bij onderwerp, nog voordat ze met elkaar in gesprek gaan. Vervolgens is gekeken of de gebruikte toekomstbeelden voldoende input geven om burgers een gebalanceerd gesprek over DNA-aanpassing te laten voeren.

*Zes lessen voor het voeren van een dialoog (Van Baalen et al. 2019).*

#### *Lessen over vorm*

1. Laat ruimte voor onenigheid en onzekerheid over wat op het spel staat
2. De dialoog is geen podium voor het uitwisselen van vaststaande meningen
3. Casussen moeten voor zichzelf spreken

#### *Lessen over inhoud*

4. Voorkom dat het gesprek in technische instrumentele vragen blijft hangen en probeer in te gaan op de praktijk
5. Wees transparant over wetenschappelijke en technologische onzekerheden
6. Maak helder wat nodig is om tot klinische toepassing te komen (m.n. embryo-onderzoek)

### *Opzet focusgroepen*

De focusgroepen vonden plaats op 18 en 20 juni 2019 in Utrecht. Via een selectiebureau zijn per focusgroep 12 inwoners van de provincie Utrecht geselecteerd op basis van geslacht, leeftijd, opleidings- en inkomensniveau. Ook is diversiteit in geloof gezocht. Per focusgroep zijn 10 inwoners uitgenodigd en twee als reserve aangemerkt. De deelnemers zijn geselecteerd. Uiteindelijk waren de eerste avond tien mensen aanwezig, de tweede avond acht. In bijlage 2 is een overzicht gegeven van de deelnemers a.d.h.v. de selectiecriteria. De gesprekken werden begeleid door twee onafhankelijke facilitators vanuit het RIVM, die geen inhoudelijke betrokkenheid bij het onderwerp hebben.

In de focusgroep is een gespreksprotocol gevolgd. De facilitator leidde kort het onderwerp in en lichtte de aanleiding voor de dialoog toe, waarna een korte film met uitleg over CRISPR-Cas is getoond (Universiteit van Nederland, 2017). Hierna werden de deelnemers gevraagd hun eerste beelden bij DNA-aanpassing van embryo's op te schrijven. Deze zijn kort besproken. Vervolgens werden de twee

toekomstscenario's aan de hand twee verhalen geïntroduceerd en door de deelnemers besproken. Vanuit de gesprekken tussen de deelnemers zijn na afloop door de organisatoren thema's geïdentificeerd.

Beide verhalen spelen in 2039. In het eerste toekomstbeeld is de technologische ontwikkeling van genetische modificatie in Nederland snel gegaan en is de cultuur rondom voortplanting en zwangerschap rationeel. De nadruk ligt op controle en optimalisatie van kosten en baten. Individuele behoeften zijn leidend en er wordt veel overgelaten aan private partijen.

In het tweede toekomstbeeld is de technologische ontwikkeling in Nederland juist langzaam gegaan en wordt in de samenleving gekeken naar voortplanting en zwangerschap met een nadruk op natuurlijkheid en vanuit een holistische benadering. Dit zorgt voor een voorzorgcultuur waarin de overheid het gebruik van nieuwe technieken (waaronder DNA-aanpassing) pas toestaat als alle risico's zijn uitgesloten of duidelijk opwegen tegen de voordelen. Er is veel aandacht voor lifestyle factoren en DNA-matching van partners om risico's rondom zwangerschap en voortplanting en medisch ingrijpen in deze processen te vermijden. Zie ook bijlage 1.

De focusgroepen zijn afgesloten met een korte nabeschuiving, daarbij werd aan de deelnemers gevraagd hoe ze de dialoog ervaren hebben, of ze nieuwe inzichten hebben verkregen of anders zijn gaan denken over DNA-aanpassing.



### 3 Resultaten

#### *Lessen voor een dialoog*

De zes getoetste lessen voor een dialoog van het Rathenau Instituut (zie kader in hoofdstuk 2) bleken bruikbare richtlijnen voor het vooraf vormgeven van de dialoog (in de vorm van een gespreksprotocol) en als aandachtspunten voor de facilitator tijdens het gesprek. Hieronder wordt beschreven hoe de lessen uitpakten tijdens de focusgroepen.

- Les 1: Tijdens de focusgroepen werden zowel voor- als nadelen verkend. De deelnemers waren respectvol naar elkaar en stonden open voor elkaars ideeën.
- Les 2: De meningen vormden en ontwikkelden zich tijdens het gesprek. Tijdens de nabespreking gaven verschillende mensen aan dat ze hun mening hadden aangepast of getriggerd waren meer informatie erover op te zoeken.
- Les 3: In de toekomstbeelden zaten veel goede elementen. Echter, het tweede toekomstbeeld is onvoldoende benut. Het DNA-daten sprak erg tot de verbeelding wat tot gevolg had dat er andere onderdelen van het scenario minder goed uit de verf kwamen. Ook kwam het inzetten van lichte interventies zoals life coaching om ziektes te voorkomen als alternatief voor een 'zware' ingreep zoals DNA aanpassen niet goed uit de verf.
- Les 4: Er werd niet onnodig diep ingegaan op de techniek, maar het ging vooral over hoe de praktijk van daten, screenen en zwanger worden er in het toekomstscenario uit zou kunnen zien. Een aandachtspunt is dat tijdens de focusgroepen bleek dat niet alle deelnemers een goed beeld van de techniek hadden. Zo leken sommigen te denken dat DNA-aanpassing ook nog later in de zwangerschap in de baarmoeder kan, of dat alle eicellen in een keer aangepast kunnen worden. Voor de brede dialoog is het van belang de (on)mogelijkheden van de techniek uitgebreid of herhaaldelijk toe te lichten.
- Les 5: Bij de introductie van het onderwerp is uitgelegd dat er nog veel onzekerheden over effectiviteit en veiligheid van de techniek bestaan welke nog getest moeten worden. Daarbij is het op dit moment nog niet toegestaan om het DNA van embryo's te veranderen. Het filmpje dat gebruikt werd als introductie op het onderwerp was illustratief, maar gaf volgens sommige deelnemers onvoldoende inzicht in mogelijke nadelen. Effectiviteit (doet de techniek wat wordt beloofd) werd verder niet aangehaald in het gesprek. Veiligheid werd enige malen besproken. Het ging dan m.n. over onbedoelde en onvoorziene neveneffecten, bv. de gevoeligheid voor andere ziekten.
- Les 6: Door de facilitator is benoemd dat nog veel embryo-onderzoek nodig is om DNA-aanpassing uiteindelijk klinisch toe te gaan passen. De scenario's gaven echter te weinig handvatten om dit onderwerp uitgebreid te bespreken. Tijdens het gesprek kwam dit enkel nog aan bod vanuit het oogpunt van wie mag over wie beslissen. Zowel het benodigde traject om de techniek uiteindelijk toe te kunnen passen (bv. embryo-onderzoek) als het daadwerkelijk toepassen van de techniek zijn grote onderwerpen

waarover veel te zeggen valt. Gezien de beperkte tijdsduur van een focusgroep zou het beter zijn de onderwerpen in aparte sessies uit te diepen.

### *Eerste beelden*

Uit de eerste beelden die de deelnemers na de introductie van het onderwerp geven, blijkt dat ook zonder de toekomstscenario's veel onderwerpen boven komen. De deelnemers noemen een breed scala aan thema's (zie bijlage 3). Veel uitspraken waren gericht op kansen, zoals: verbetering van leven door het uitbannen van ziektes, oplossing voor oplopende zorgkosten en waarom zou je het niet doen? Het is een versnelling van de natuur en onderzoekwaardig. Later zien we dit net als vaccineren, dat doe je gewoon. Ook gingen een flink aantal beelden over risico's, zoals: gevaarlijk, het gaat te ver, wat zijn de langdurige gevolgen voor gezondheid, teveel invloed van commercie en krijgen we nieuwe ziektes? Ook waren veel beelden kritisch maar niet persé positief of negatief geformuleerd: zorgen dat we alleen de voordelen krijgen en niet de nadelen, toegankelijkheid (qua kosten) en gelijkheid, handhaving en verbod, proces om de mogelijkheden te ontdekken (waarvoor embryo-onderzoek nodig is), hoe werkt dat bij zwangerschap, wat betekent het voor de evolutie van de mensheid, is het wenselijk als we gezonder zijn en langer leven, is er nog ruimte voor anders zijn, is een perfect kindje mogelijk en wat is dan perfect, voorkomen van genetische ziektes, maar andere ziektes/ongelukken zijn er nog steeds. Minder beelden gingen over wie beslist wat wel en niet mag en hoe ver we gaan. Je kiest voor je kind hoe en wat het wordt. Tenslotte waren er nog een paar uitingen waarin ongeloof doorklonk: wat knap, wat heftig, willen wel dit wel en waar houdt het op?

### *Bruikbaarheid toekomstscenario's*

In beide focusgroepen kon het gesprek richting gegeven worden door scenario's met toekomstbeelden aan de deelnemers voor te leggen. Waar bij het ophalen van de eerste beelden al bleek dat mensen veel onderwerpen uit zichzelf benoemden, zorgen de scenario's ervoor dat veel thema's verder uitgediept konden worden. Scenario 1 gaf bijvoorbeeld aanleiding tot een uitgebreide discussie wanneer de techniek wel of niet ingezet mag worden, waar de grens ligt en door wie en hoe dat bepaald moet worden. Scenario 2 gaf aanleiding tot discussie over ontwikkelingen in het buitenland als Nederland terughoudender is in het toepassen van mogelijke technieken.

Het tweede, 'low tech' toekomstscenario kwam minder uit de verf dan het eerste scenario. Het DNA matchen en daten (Tinder matches op basis van DNA) sprak zo tot de verbeelding, dat de relatie met kiembaanmodificatie naar de achtergrond werd verdrongen. De facilitator moest bij dit scenario behoorlijk bijsturen om meer thema's boven te krijgen. De scenario's bieden de deelnemers ruimte uit te wijden over aanpalende onderwerpen die niet direct het onderwerp van de focusgroepen zijn. Voor de brede dialoog moet nagedacht worden in welke mate dit gewenst is en hoe het gesprek bijgestuurd kan worden.

### *Besproken thema's*

Aan de hand van de gesprekken rond de toekomstbeelden zijn onderstaande thema's geïdentificeerd:

#### **Ernstige ziekten uitbannen vs. gewenste eigenschappen**

Uit de gesprekken blijkt dat het merendeel van de deelnemers onderscheid maakt tussen DNA-aanpassing voor het voorkomen van leed door ernstige erfelijke ziekten en voor het krijgen van het ideale kindje met gewenste eigenschappen. Voor de meesten gaat de tweede toepassing veel te ver. Niet alle ziekten/aandoeningen worden als ernstig genoeg aangemerkt, bv. ALS wel, maar reuma of autisme niet. Voor reuma bestaan medicijnen waardoor de ziekte dragelijk is. Van het terugdringen van aandoeningen als autisme wordt de noodzaak niet door iedereen gezien, omdat mensen met autisme zorgen voor een andere kijk op de wereld. Deze diversiteit in karaktereigenschappen van mensen wordt als een belangrijk onderdeel van de maatschappij gezien. 'Aandoeningen' hebben niet alleen negatieve gevolgen en wie bepaalt wat een aandoening is? In de focusgroepen wordt duidelijk dat hier geen eenduidig antwoord op is. Voor het voorkomen van leed kan DNA-aanpassing een mogelijke oplossing zijn en als ouder kan je heel ver willen gaan voor je kind.

#### **Overheid vs. markt / wie beslist?**

Wie beslist of deze techniek toegepast mag worden en in welke situaties? En voordat de techniek klinisch toegepast kan worden is nog heel veel onderzoek nodig. Wie beslist wat hierin wel en niet mag? Mensen vinden unaniem dat dit geen techniek is om aan de vrije markt over te laten, dit zou niet commercieel moeten worden. De invloed die zorgverzekeraars zouden kunnen hebben (door DNA-aanpassing niet te vergoeden, of juist door zorgpremies te verhogen als je DNA niet preventief laat aanpassen om erfelijke ziekten te voorkomen), wordt niet als positief gezien. Het merendeel van de deelnemers vindt dat mensen zelf zouden moeten kunnen beslissen of ze het DNA van hun kindje willen laten veranderen of niet. De keuze bij mensen neerleggen maakt het logischerwijs politiek, maar ook daar hebben de deelnemers niet veel vertrouwen in. Het is dus niet duidelijk hoe dit 'zelf beslissen' in de praktijk vorm zou moeten krijgen.

Als ouder beslis je ook voor het kind en voor embryo's die in embryo-onderzoek gebruikt worden. Je moet twee kanten op denken: wat zou je kind later tegen je kunnen zeggen als je het niet hebt laten behandelen en het is ziek geworden, of als je het wel hebt laten behandelen maar er zijn bijeffecten? Anderen vinden de impact van de techniek juist te groot, met teveel implicaties om aan het individu over te laten. Het is anders dan ingrijpen op één persoon met medicijnen, want je grijpt in op een hele reeks van toekomstige generaties. Er wordt een rol gezien voor medici, maar daarnaast moet een andere partij meekijken voor ethische aspecten. Een denktank wordt geopperd, die moet nadenken/beslissen over hoe ver dit mag gaan, voor welke ziekten de techniek toegepast mag worden. Het is echter een waardenvraagstuk en de vraag is dan ook in hoeverre dit met denken en slimigheid opgelost kan worden. Anderen vinden dat de overheid DNA-aanpassing in embryo's zou moeten verbieden, ook als mensen zich in het buitenland willen laten behandelen. Dit laatste controleren is wel een uitdaging. Er

wordt opgemerkt dat het tijd gaat kosten om hier met elkaar uit te komen, maar gelukkig is die tijd er ook.

### **Nederland vs. buitenland**

Ook wordt besproken wat er gebeurt als Nederland met de ontwikkeling van DNA-technieken achter zou blijven bij het buitenland. Het kan handig zijn om als land eerst de kat uit de boom te kijken en andere landen het voortouw te laten nemen. Als het dan een positieve ontwikkeling blijkt, kunnen we alsnog aanhaken. Een ander brengt in dat het een kans is als we als Nederland voorop lopen. Dan zijn we beter dan anderen, waarom zouden we dat niet doen? Wanneer Nederland afwacht ten opzichte van andere landen, is het gevolg wel dat je voor innovatie afhankelijk bent van het buitenland. Nederlanders zullen afreizen voor een ingreep als deze in Nederland niet toegestaan is en Nederland heeft dan geen grip meer op veiligheid. Bij behandeling in het buitenland is een goede ondersteuning vanuit een arts in Nederland nodig om de voor- en nadelen door te spreken en iemand te begeleiden. Sommigen vinden dat dit DNA-toerisme verboden zou moeten worden, maar hoe controleer je dit? Je mag als land best je eigen koers bepalen. De verwachting is ook dat wat we nu onnatuurlijk vinden en te ver vinden gaan, toekomstige generaties misschien wel normaal vinden.

### **Economische aspecten**

Wat kost een DNA-ingreep vergeleken met alternatieve behandelingen? Is dit een manier om de kosten in de zorg te beheersen? Er zijn zorgen over de toename van ongelijkheid wanneer alleen rijken de behandeling kunnen betalen. Dit voelt oneerlijk en niet wenselijk. Wat als er een 'zwarte markt' ontstaat, net als met bv. orgaanhandel?

### **Sociale aspecten**

Iedereen mag er zijn zoals hij of zij is. Kinderen zouden gepest kunnen worden. Dit kan twee kanten op werken: ofwel je wordt gepest omdat je als enige niet aangepast bent, ofwel je wordt gepest omdat er aan je geknipt en geplakt is (je bent niet goed genoeg van jezelf). Er kan sociale druk zijn om te kiezen voor DNA-aanpassing als het merendeel van de mensen daarvoor kiest. De deelnemers vinden het niet eerlijk als alleen de rijken deze behandeling kunnen betalen.

### **DNA-matching als alternatief voor DNA-aanpassing**

Het idee van partnerkeuze op basis van het DNA-profiel maakt veel los. Een kind wordt toch geboren uit liefde en een partner kies je omdat je hem of haar leuk vindt, niet vanwege het DNA. Aan de andere kant doen we dit onbewust al (bv. het type waarop je valt). De meesten willen zelf (zonder voorkennis over DNA) hun partner kiezen, maar vinden het een goed idee om vervolgens het DNA van zichzelf en hun partner te kennen voordat ze zwanger worden. Dit om voorbereid te zijn op eventuele ziekten van hun kinderen.

### **Privacy**

Aansluitend op voorgaand thema (DNA-daten) werd privacy als thema ingebracht. Wie kan allemaal jouw DNA-profiel inzien, ook de overheid of zorgverzekeraars? Er wordt een systeem geopperd waarbij de matches bekeken kunnen worden, zonder de details zichtbaar te maken op grond waarvan er wel of niet een match is. Zo blijft je profiel privé.

### **Veiligheid**

Veiligheid wordt belangrijk gevonden. Enerzijds wordt DNA-aanpassing vergeleken met natuurlijke selectie, maar dan veel sneller. Anderzijds weet je niet waarin je ingrijpt en wat (bij)effecten kunnen zijn. Het is veel complexer dan we nu kunnen overzien. Wat als de mens als soort verdwijnt? Wat betekent het voor het karakter van het kind? De deelnemers waren zich er bewust van dat je veel meer over de gevolgen voor volgende generaties moet nadenken en niet enkel over het geluk van het individu dat kinderen krijgt. In reactie op het introductiefilmpje over de CRIPR-Cas (Universiteit van Nederland, 2017) vonden deelnemers dat de techniek nu eenzijdig als positief naar voren wordt gebracht. Ook bijeffecten van de techniek werden benoemd: 'straks krijgen we overbevolking als niemand meer ziek is'. Andere aspecten van veiligheid zijn ook genoemd, zoals het ontstaan van een zwarte markt (vergelijkbaar met orgaanhandel) of dat mensen de techniek zelf gaan toepassen buiten het reguliere circuit ('do-it-yourself biology').

### **Natuurlijkheid**

DNA-aanpassing wordt gezien als ingrijpen in het natuurlijk proces. Daar wordt tegenin gebracht dat het net als natuurlijke selectie is, maar dan vele malen sneller. Er is in de gesprekken een tegenstelling tussen natuurlijk (zonder technologie, natuurlijke zwangerschap, partnerkeuze omdat je iemand leuk en aardig vindt) vs. onnatuurlijk (met technologie, daten op basis van DNA, DNA-aanpassen).

### **Verskil in generaties**

In de gesprekken komt af en toe een verschil tussen de jongere en oudere deelnemers naar voren. Acceptatie van technologie bleek meer bij de jongeren. Bv. internet daten/Tinder wordt door de jongeren als normaal gezien (in tegenstelling tot een aantal ouderen), waardoor het DNA-daten voor hen een veel aannemelijker toekomstbeeld is. De deelnemers zijn wel geïnteresseerd om met andere generaties verder over het onderwerp te praten (bv. met hun kinderen).

### **Geloof**

In de groep was diversiteit in wel/niet gelovigen en soorten geloof. Er is kort gesproken over religie en het wel/niet aan willen laten passen van DNA. Een paar geven aan dat ze DNA-aanpassing zelf niet zouden willen vanwege hun geloof. Een kind word je gegeven en daar ben je dankbaar voor. Wel vinden ze dat iedereen voor zichzelf moet beslissen. Iemand maakte onderscheid tussen wat ze zelf vindt en hoe haar geloof hier tegenover staat. Ook vroeg ze zich af hoe haar dochter ooit tegenover dit onderwerp zou staan.

### **DNA-aanpassing: dream, doom or destiny?**

Gedurende het gesprek is aan de deelnemers gevraagd of ze zouden willen leven in een wereld zoals geschetst in de toekomstbeelden. Sommigen zouden het DNA van hun kind niet aan willen passen. Hierin speelde geloof een rol, maar ook dat een zwangerschap dan niet spontaan en op een natuurlijke wijze ontstaat. Hiermee voorkom je ook geen ongelukken: je kan nog steeds onder een bus komen, ook met perfect DNA. Hoe maakbaar moet het leven zijn?

Anderen kunnen zich wel voorstellen dat je het DNA wilt veranderen, maar dan eerder voor het voorkomen van ernstige ziekten en niet voor het krijgen van een 'droomkindje'.

## 4 Conclusies en aanbevelingen

Met de focusgroepen is gekeken naar de bruikbaarheid van zes lessen voor het voeren van een dialoog en twee toekomstscenario's van het Rathenau Instituut (Van Baalen et al. 2019). De lessen hielpen bij het vormgeven van de dialoog (in de vorm van een gespreksprotocol) en boden een handvat voor de facilitator om het gesprek, indien nodig, bij te sturen. Ook zonder toekomstscenario's benoemden de deelnemers al veel onderwerpen. De scenario's zorgen wel voor meer verdieping binnen de thema's.

Wat betreft de lessen en toekomstscenario's zijn de volgende aanbevelingen naar voren gekomen:

- De toekomstscenario's nodigden de deelnemers uit om aanpalende onderwerpen uitgebreid te bespreken. Meer focus in de scenario's kan het gesprek meer richting het onderwerp van de dialoog leiden.
- Zowel het benodigde traject om de techniek uiteindelijk toe te kunnen passen (bv. embryo-onderzoek) als het daadwerkelijk toepassen van de techniek zijn grote onderwerpen waarover veel te zeggen valt. Afhankelijk van de beschikbare tijd, zou overwogen kunnen worden deze onderwerpen in aparte sessies te bespreken.

Verder leidden de resultaten van de focusgroepen tot de volgende aanbevelingen voor een brede maatschappelijke dialoog:

- Het blijkt nodig om (herhaaldelijk) goed uit te leggen wat de techniek betekent: aanpassing gebeurt in een reageerbuis en daardoor is geen spontane, natuurlijke zwangerschap mogelijk; aanpassing kan niet voor alle ei- of zaadcellen tegelijk; met het aanpassen wordt ook het DNA van alle toekomstige generaties veranderd.
- In de dialoog moet een balans gezocht worden tussen kansen van de techniek en mogelijke risico's. De deelnemers vonden de toelichtende film vooraf te positief. Geef daarom ook voldoende aandacht aan de potentiële negatieve (bij)werkingen. Het is geen simpel proces (zijn de gevolgen te overzien?).
- Verschillende generaties denken anders over het onderwerp. De dialoog wordt gestimuleerd door verschillende leeftijdscategorieën bij de gesprekken te betrekken.

Deze aandachtspunten zijn als input meegenomen in het rapport van het Rathenau Instituut (Van Baalen et al. 2019) en zullen gebruikt worden voor de verdere gesprekken die plaats zullen vinden in de brede maatschappelijke dialoog over DNA-aanpassing in embryo's (zie ook [www.dnadialog.nl](http://www.dnadialog.nl)).





## 5 Literatuur

The Lancet. Editorial, CRISPR-Cas9: a world first? 2018. The Lancet, 392 (10163), 2413.

Universiteit van Nederland. 2017. Hoe knip en plak je een superbaby bij elkaar. Het lab 15. <https://universiteitvannederland.nl/college/ho-knip-en-plak-je-ee-superbaby-bij-elkaar>, benaderd op 17 juni 2019.

Van Baalen S, Gouman J, Verhoef P. Verhoef. 2019. In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's – Lessen voor een maatschappelijke dialoog. Rathenau Instituut.

Wei X, Nielsen R. 2019. CCR5-Δ32 is deleterious in the homozygous state in humans. Nature Medicine, 25, 909–910.

[www.dnadialoog.nl](http://www.dnadialoog.nl). DNA dialoog over het genetisch aanpassen van embryo's. Benaderd op 20 september 2019.



## 6 Bijlage 1: Toekomstscenario's gebruikt in de focusgroepen

### **Eerste toekomstscenario**

Het is 2039. Er zijn inmiddels veel technische mogelijkheden op de markt waarmee iedereen een genetisch eigen kind kan krijgen. Ook is het mogelijk het DNA van vroege embryo's te veranderen om ziekten te voorkomen en eigenschappen aan te passen. Zo bestaat er een manier om een gen in te bouwen of aan te passen waardoor bijvoorbeeld ziekten en stoornissen zoals dementie op latere leeftijd en autisme worden voorkomen. De ontwikkeling van deze mogelijkheden is veelal aan de private markt overgelaten.

Nora en Sam willen samen graag kinderen en ze denken na over het al dan niet aanpassen van de genen set van hun kind. In de familie komt de overerfbare en ernstige spierziekte Duchenne voor en ze willen dit graag voorkomen. Dit is een bescheiden keuze: dit soort behandelingen wordt volop aangeboden door reguliere zieken huizen, maar vooral door privéklinieken. Deze laatsten beperken zich niet tot aanpassing op medische indicatie: je kan ook de genen laten optimaliseren op muzikale, leer- en sportprestaties. Vrienden van Nora en Sam hebben dit laten doen, het ging hierbij vooral om leerprestaties, maar voor hen is dit geen optie. Ze werken beiden in het onderwijs en kunnen de 20.000 euro die zo'n verdergaande ingreep kost niet betalen. Ze zien om hen heen wel dat veel jonge ouders zich in de schulden steken om hun kinderen een zo goed mogelijke start te geven.

Om te kunnen bepalen wat voor hen een goede DNA-ingreep zou zijn, hebben ze hun genoom in kaart laten brengen. Hieruit bleek gelukkig dat er geen kans is op Duchenne. Hun kind heeft echter wel meer dan gemiddeld kans op autisme. Dat was voor Nora en Sam een reden voor een ingreep op het DNA. Nadeel hiervan is wel dat een natuurlijke zwangerschap niet meer mogelijk zal zijn omdat IVF toegepast moet worden. Naast dat dit emotioneel en lichamelijk een zware belasting kan zijn, is ook deze behandeling erg duur en is het onzeker of deze vergoed wordt. Aan de andere kant riskeren ze een hogere zorgpremie bij hun zorgverzekeraar als ze besluiten niet te behandelen. Zorgverzekeraars, die net als de zorg sterk geprivatiseerd zijn, gebruiken bij de berekening van de premies namelijk genetische informatie. Zij vinden dat je bepaalde aandoeningen en imperfecties gewoonweg kunt voorkomen. Al met al hebben mensen die het zich kunnen veroorloven om DNA-aanpassingen te laten doen dus aanzienlijke voordelen. De groep waarvoor dit geldt is aanzienlijk.

### **Tweede toekomstscenario**

Het is 2039. Waar in de rest van de wereld het aanpassen van embryo-DNA al volop wordt toegepast, vinden behandelingen in Nederland nog maar recent plaats en zijn er sterke beperkingen. Het uitgangspunt was altijd eerst andere mogelijkheden te benutten alvorens experimenten met embryo's toe te staan. Ook moesten de risico's eerst goed in kaart zijn gebracht. Wel wordt al veel gebruik gemaakt van genetische screening en waar mogelijk worden risico's met aanpassing van de leefstijl gemanaged. In feite is het Nederlandse beleid erg voorzichtig en

is de technologische ontwikkeling in Nederland langzaam gegaan vergeleken bij andere landen.

Het stel Alex en Lisa heeft een kinderwens. Ze hebben bij het daten goed opgelet dat ze een goede match met hun DNA hadden. Dit was een 'go' of 'no-go' voor hun relatie. Lisa heeft eerder een goed lopende relatie uit gemaakt om deze reden. Daar heeft ze een tijd veel verdriet van gehad. Het 'DNA-matchen' is mogelijk omdat er door de overheid wordt voorzien in een uitgebreid systeem van DNA-screening. Dat vinden Alex en Lisa echter niet afdoende; ze zouden het DNA willen optimaliseren om een zo gezond en intelligent mogelijk kind te krijgen. Er zijn in de familie namelijk veel gevallen van dementie op latere leeftijd en autisme bekend. Dit is nog niet mogelijk in Nederland, in het buitenland is het wel mogelijk om het embryo DNA aan te laten passen aan de eigen wensen. De kosten hiervan liggen erg hoog en zijn voor Alex en Lisa, die beiden werkzaam zijn in het onderwijs, niet te dragen. Wat ze ook lastig vinden, is dat zorgprofessionals en andere stellen uitgaan van de screening, lifestyle coaching en DNA-matching. Hun verdergaande wens wordt daarom niet door iedereen begrepen. Alex en Lisa hebben vrienden, die zich niets aantrekken van het Nederlandse beleid en in het buitenland een ingreep laten doen.

## 7 Bijlage 2: Representatie van selectiecriteria bij deelnemers focusgroepen

*Tabel 1. Deelnemers a.d.h.v. selectiecriteria geslacht, leeftijd, opleidings- en inkomensniveau en geloof*

criterium	Focusgroep 1*	Focusgroep 2*
<b>Geslacht</b>		
- Man	60%	62,5%
- Vrouw	40%	37,5%
<b>Leeftijd</b>		
- 18 t/m 40 jaar (vruchtbare leeftijd)	40%	75%
- Ouder dan 40 jaar	60%	25%
<b>Opleidingsniveau</b>		
- Mix MBO en lager	70%	37,5%
- HBO/WO	30%	62,5%
<b>Inkomen</b>		
- Minder dan 15.000 Euro bruto/jaar	20%	-
- 15.000 – 30.000 Euro bruto/jaar	30%	37,5%
- 30.000 – 60.000 Euro bruto/jaar	40%	37,5%
- Meer dan 60.000 Euro bruto/jaar	10%	25%
<b>Geloof</b>		
- Niet gelovig	50%	62,5%
- Gelovig	40%	37,5%
- Onbekend	10%	-

\* Focusgroep 1: tien deelnemers,  
Focusgroep 2: acht deelnemers.



## 8 Bijlage 3: Eerste beelden van deelnemers bij DNA-aanpassing in embryo's

Letterlijke weergave van de eerste beelden van deelnemers bij DNA-aanpassing in embryo's (niet gerubriceerd):

- Gevolgen zijn niet te overzien
- Hoe ver gaan we?
- Gevaar: knippen-plakken, wat als blijkt dat het niet zo positief is? Denk aan Softenon, DES.
- Gen doet meer dan de ziekte alleen
- Alleen de voordelen en niet de nadelen
- Zeer misleidend filmpje, veel te simpel voorgesteld, stuurt al een bepaalde richting op
- Commercie-druk te grote invloed
- Te ver gaan
- Je kiest voor je kind hoe en wa het wordt
- Versnelling van de natuur
- Nadelen?
- Andere ziekten, eerder overlijden
- Ziektes uitbannen
- Vaccineren 2.0 (net als vaccinatie, moet je gewoon doen)
- Kansen
- Kan verbetering van leven betekenen
- Genezing. Hoe ver?
- Toegankelijkheid, €?
- Gelijkheid en toegankelijkheid
- Macro: zorg(kosten), pensioen, maatschappij, begroting?
- Handhaving, verbod
- Proces naar de mogelijkheden (bv. embryo-onderzoek)
- Invloed op uiterlijk baby
- 'Blond haar, blauwe ogen'
- 'Zombie apocalyps'
- Lijkt mij zo ongelofelijk'
- Heftig
- Op welk niveau reguleren (wereld!)
- Overheid vs. markt
- Wat wel, wat niet?
- Willen we dit wel?
- Zorgelijk wie bepaalt
- Maakbaarheid
- Gevaarlijk
- Waarom niet?
- Hoe werkt dat bij zwangerschap?
- Evolutie mensheid?
- Langdurige gevolgen gezondheid?
- Wat als we gezonder zijn / langer leven. Wenselijk?
- Doorslaggevend en onderzoek waardig
- Voorkomen vs. wensen
- Ruimte voor 'fouten / anders zijn'
- Perfecte kindje mogelijk? Hoe ver kan het gaan?
- 'Supermens'
- Nieuwe ziektes
- Risico's. Hoe precies?
- Knap. Waar houdt het op?
- Wat mag er gewijzigd worden?
- Wie beslist daarover?
- Ziekte (erfelijk) omlaag, esthetisch omhoog?
- Waar houdt het op?

**RIVM**

*De zorg voor morgen begint vandaag*