



Een model voor de Europese Raad

Een debat over genetische diagnose bij pre-implantatie

MODULE 12

European Initiative for Biotechnology Education

Aan deze module werkten mee:

Dorte Hammelev (coördinator), Chris Atkinson, Lisbet Marcussen, Benny Silvert, Joëlle Strauser, Elisabeth Strömberg en John Watson.



Het Europees Initiatief voor Biotechnologische Educatie (EIBE) stelt zich tot doel vakkennis te verspreiden, inzicht en begrip te vergroten en het maatschappelijk debat te bevorderen door middel van verbeterd biotechnologisch onderwijs in scholen in de Europese Unie (EU).

EIBE Contactpersonen



BELGIË/BELGIQUE

Prof. Dr. Vic DAMEN/ Marleen van STRYDONCK, Universitaire Instelling Antwerpen (U.I.A.), Department Didactiek en Kritiek, Universiteitsplein 1, 2610 Antwerpen, email vdamen@uia.ua.ac.be, mvstryd@uia.ua.ac.be

Dr. Maurice LEX, EC, GD XII E-1, SDME 9/38, Rue de la Loi 200, 1049 Bruxelles, Fax 0032/2/299-1860



BULGARIA

Prof. Raycho DIMKOV, University of Sofia "St. Kliment Ohridski", Faculty of Biology, Dr. Tzankov blvd. No. 8, 1421 Sofia, email ray@biofac.uni-sofia.bg



ČZECHÁ REPUBLIKA

Dr. Hana NOVÁKOVÁ, Pedagogprogram co-op Pedagogická Fakulta UK, Konevova 241, 13000 Praha 3. Fax +420/2/684 5071



DANMARK

Dr. Dorte HAMMELEV, Association of Danish Biologists, Sønderjyllands Alle 2, 2000 Frederiksberg, email dorte@centrum.dk
Mrs Lisbet MARCUSSEN, Association of Danish Biologists, Skolebakken 13, 5800 Nyborg, email lisbetma@post2.tele.dk



DEUTSCHLAND

Prof. Dr. Horst BAYRHUBER/ Dr. Jens FRIEDRICH/ Dr. Eckhard R. LUCIUS/ Mrs Renate GLAWE, Institut für die Pädagogik der Naturwissenschaften (IPN) an der Universität Kiel, Olshausenstr. 62, 24098 Kiel, email csec@ipn.uni-kiel.de, friedrich@ipn.uni-kiel.de, lucius@ipn.uni-kiel.de, glawe@ipn.uni-kiel.de

Dr. Ognian SERAFIMOV, INCS-Centre of UNESCO, c/o Jörg-Zürn-Gewerbeschule, Rauensteinstr. 17, 88662 Überlingen, email joergzuern.os@t-online.de, ognian.serafimov@t-online.de

Prof. Dr. Eberhardt TODT, Universität Giessen, FB Psychologie, Otto-Behagel Str. 10, 35394 Giessen, email Eberhard.Todt@psychol.uni-giessen.de

Prof. Dr. Michael SCHALLIES, Pädagogische Hochschule, Heidelberg, FB Chemie, Im Neuenheimer Feld 561, 69120 Heidelberg, email schallie@ph-heidelberg.de



EESTI

Prof. Dr. Tago SARAPUU, Science Didactics, Dept., University of Tartu, Vanemuise 46-211, Tartu 51014, email tago@ut.ee.



EIRE

Dr. Catherine ADLEY, University of Limerick, Biotechnology Awareness Centre, Dept. of Chemical and Environmental Sciences, Limerick, email Catherine.Adley@ul.ie

Mrs. Cecily LEONARD, University of Limerick, Dept. of Life Sciences, Limerick, email cecily.leonard@ul.ie



ELLADA

Prof. Vasilis KOULALDIS/ Ass. Prof. Vasiliki ZOGZA-DIMITRIADI, University of Patras, Dept. of Education, Rion, 26500 Patras, email zogza@upatras.gr, Koulaidi@upatras.gr



ESPAÑA

Dr. María J. SÁEZ, Dr. Angela GÓMEZ-NIÑO/ Rosa VILLAMANAN, Universidad de Valladolid, Dept. de Biología Celular y Farmacología, Geologo Hernandez Pacheco 1, Valladolid 47014, email mariaj@redestb.es, Angela@biocel.uva.es, rvillama@dce.uva.es



FRANCE

Prof. Gérard COUTOULY, LEGPT Jean Rostand, 18, Boulevard de la Victoire, 67084 Strasbourg Cedex, email coutouly@cybercable.tm.fr

Prof. Laurence SIMONNEAUX, ENFA, Toulouse, Boîte Postale 87, 31326 Castanet-Tolosan Cedex, email laurence.simonneaux@educagri.fr



ITALIA

Prof. A. BARGELLESI-SEVERI/ Dr. Stefania UCCELLI/ Dr. ssa. A. CORDA-MANNINO, Centro di Biotecnologie Avanzate, Largo Rosanna Benzi 10, 16132 Genova., email dcs@ist.unige.it



LUXEMBOURG

Mr. John WATSON/ Mr. Laurent KIEFFER, European School, 23 BLVD Konrad Adenauer, 1115 Luxembourg, email laurent.kieffer@euroschool.lu, john.watson@ci.edu.lu



NEDERLAND

Dr. David J. BENNETT, European Federation of Biotechnology Working Party on Education, Cambridge Biomedical Consultants, Oude Delft 60, NL-2611 CD Delfte, email efb.cbc@stm.tudelft.nl

Dr. Fred BRINKMAN, Hogeschool Holland, Communication Project, P.O. Box 261, 1110 AG Diemen, email f.brinkman@hsholland.nl

Drs. Liesbeth van de GRINT, Hogeschool van Utrecht, Coördinatiecentrum van het Landelijk Network voor Educatiecentra voor Biotechnologie, Postbus 14007, 3508 SB Utrecht, email Liesbeth.vd.Grint@feo.hvu.nl

Dr. Jan F.J. FRINGS, Pr. Marijkelaan 10, 7204 AA Zutphen, email j.frings@hccnet.nl

Dr. Ana-Maria BRAVO-ANGEL, Secretariat of the Task Group on Public Perceptions of Biotechnology, Oude Delft 60, NL-2611 CD Delfte, email efb.cbc@stm.tudelft.nl



RZECZPOSPOLITA POLSKA

Dr. Anna STERNICKA, University of Gdansk, Dept. of Biology, AL. Legionow 9, 80952 Gdansk, Fax +48/58/341 20 16



SCHWEIZ

Dr. Kirsten SCHLÜTER, ETH, Institut für Verhaltenswissenschaften, ETH Zentrum TUR, Turnerstr. 1, 8092 Zürich, email schluter@ifv.huwi.ethz.ch



SVERIGE

Mrs. Margareta JOHANSSON, Föreningen Gensyn, P.O. Box 37, 26821 Svalöv, email margareta.johansson@gensyn.svalov.se

Dr. Elisabeth STRÖMBERG, Östrabogymnasiet, Kämpegatan 36, 451 81 Uddevalla, email es@ostrabo.uddevalla.se



THE UNITED KINGDOM

Dr. John GRAINGER/ Mr. John SCHOLLAR/ Dr. Caroline SHEARER, National Centre for Biotechnology Education, The University of Reading, Whiteknights, P.O. Box 228, Reading RG6 6AJ, email j.m.grainger@rdg.ac.uk, j.w.schollar@rdg.ac.uk, c.shearer@rdg.ac.uk
Mr. Wilbert GARVIN, The Queen's University of Belfast, School of Education, 69 University Street, Belfast BT7 1HL, email w.garvin@qub.ac.uk

Dr. Jill TURNER, The Queen's University of Belfast, School of Nursing and Midwifery, 1-3 College Park East, Belfast BT7 1LQ, email Jill.Turner@Queens-Belfast.ac.uk

Dr. Paul WYMER, 6 Park Way, Whetstone London N20 0XP, email paul.wymer@virgin.net

Dr. Jenny LEWIS, University of Leeds, Centre for Studies in Science and Mathematics Education, Leeds LS2 9JT, email j.m.lewis@education.leeds.ac.uk

Mr. Adam HEDGE COE, University College London, Dept. of Science and Technology Studies, Gower Street, London WC1E 6BT, email a.hedgecoe@ucl.ac.uk

E.I.B.E. co-ordinator

Prof. Dr. Horst BAYRHUBER, Institut für die Pädagogik der Naturwissenschaften (IPN) an der Universität Kiel, Olshausenstr. 62, 24098 Kiel, Deutschland. Tel.: ++49-431-880-3129, Fax: +49-431-880-3132 email: csec@ipn.uni-kiel.de.

E.I.B.E. secretariat

Dr. Jens FRIEDRICH/ Renate GLAWE, Institut für die Pädagogik der Naturwissenschaften (IPN) an der Universität Kiel, Olshausenstr. 62, 24098 Kiel, Deutschland. Tel.: +49-431-880 3151 and +49-431-880 5151, Fax +49-431-880 3132, email: friedrich@ipn.uni-kiel.de, glawe@ipn.uni-kiel.de.



Een model voor de Europese Raad

Een debat over genetische diagnose bij pre-implantatie

MODULE 12

European Initiative for Biotechnology Education

INHOUD

Inhoud

Ontwikkelingsteam, auteursrecht en Dankbetuiging 4

Inleiding 5

- Suggestie voor een tijdsindeling 5
- Wetenschappelijke achtergrond 6
- Politieke achtergrond 9

Debatmateriaal

- De resolutie waarover zal worden gedebatteerd 11
- De standpunten van de regeringen 12
- Artikel 1 19
- Artikel 2 21
- Standpunten van verschillende Europese godsdiensten 23

Bijlage 1 24

- Het model van de Europese Raad in 1996
- De EIBE connectie

Bijlage 2 26

- Het model van de Europese Raad in 1997
- Inleiding
- Vier andere onderwerpen om over te debatteren
 - Gentherapie
 - Klonen
 - Een Chlamydia campagne
 - Transgene gewassen

2^e Editie – Mei 1998

World Wide Web

Er zijn maar weinig gebieden die zich zo snel ontwikkelen als de biotechnologie. De EIBE Modules worden elektronisch gepubliceerd om ze te kunnen actualiseren en dan zo goedkoop mogelijk te verspreiden.

Deze pagina's (en de andere EIBE Modules) zijn overal ter wereld beschikbaar via het World Wide Web. Ze zijn te vinden onder:

<http://www.EIBE.org>

Alle EIBE Modules op het World Wide Web zijn Portable Document Format (PDF) Files. Dit betekent dat de kwaliteit van de illustraties, de kleuren, lettertypen en lay-out van deze documenten gehandhaafd blijft, ongeacht welke computer wordt gebruikt (Macintosh-inclusief Power PC, Windows, DOS of Unix platforms). De PDF files zijn bovendien kleiner dan de oorspronkelijke files, zodat ze sneller gedownload kunnen worden. Om de EIBE Modules te bekijken is wel een bruikbare kopie van het programma van Adobe Acrobat[®] (Reader) nodig. Het Reader programma van Adobe Acrobat[®] is gratis verkrijgbaar. Het kan worden gedownload van:

<http://www.adobe.com/>

Met deze software kunnen de EIBE Modules bekeken en uitgeprint worden. Verder is het mogelijk in de documenten te grasduinen. NOTA BENE: Adobe en Acrobat zijn geregistreerde handelsmerken van Adobe Systems Incorporated die in bepaalde rechtsgebieden kunnen zijn gedeponerd. Macintosh is een geregistreerd merk van Apple Computer Incorporated.

Ontwikkelings- team



- **Dorte Hammelev** (coördinator)
Roskilde University Centre in Denemarken
- **Chris Atkinson**
Europese School te Luxemburg
- **Lisbet Marcussen**
Nyborg Gymnasium, Nyborg, Denemarken
- **Joëlle Strauser**
Europese School te Luxemburg
- **Elisabeth Strömberg**
Ostrabo Gymnasiet, Uddevalla, Zweden
- **John Watson**
Europese School te Luxemburg

Illustraties en typografie: John Watson

© Copyright

Deze EIBE module is auteursrechtelijk beschermd. De medewerkers aan deze module hebben verklaard dat hun morele rechten kunnen worden geïdentificeerd als auteursrechthouders onder Sectie 77 van het Copyright, ontwerpen en Patents Act, UK (1988).

Voor onderwijskundige doeleinden. Elektronische of schriftelijke kopieën van deze EIBE Module of pagina's mogen worden gemaakt voor klassikaal gebruik, onder voorwaarde dat de kopieën zonder kosten, of tegen reproductiekosten worden uitgedeeld, en dat de medewerkers van de Module worden erkend en genoemd als copyright houders.

Gebruik door derden voor andere doeleinden. Deze Module mag worden doorgegeven aan individuen voor *niet-commerciële* doeleinden, maar niet met behulp van elektronische distributielijsten, mailing lists (listserv), nieuwsgroepen, bulletin boards of ongeautoriseerde World Wide Web plaatsingen. Het is evenmin toegestaan om met andere bulkdistributie, toegangs- of reproductiemechanismen die een abonnement, of geautoriseerde individuele toegang vervangen, te gebruiken, of deze beperkingen anderszins te omzeilen.

Commercieel gebruik. Het gebruik van materiaal van deze Module voor commerciële doeleinden, zonder vooraf verkregen toestemming van de copyright houders, is streng verboden. Indien u dit materiaal voor commerciële doeleinden wenst te gebruiken, in zijn geheel of een deel ervan, of indien u het in de een of andere vorm wenst te publiceren, dan dient u contact op te nemen met:

EIBE secretariaat
p/a Institut für die Pädagogik der
Naturwissenschaften
Universität Kiel
Olshausenstraße 62
D-24098 KIEL 1, Duitsland
telefoon: +49 (0)4318803166
fax: +49 (0)4318803132
Email adres: harms@ipn.uni-kiel.de

Mocht u nog vragen of opmerkingen hebben over deze module, neemt u dan contact op met John Watson: John.watson@ci.edu.lu

Dankbetuiging

Wij willen The New Scientist en Ciba-Geigy graag bedanken voor hun toestemming om artikelen uit hun publicaties te mogen gebruiken.

Wij willen Jim Campbell en Mike Farrar, de European School leraren bedanken die het model van de Europese Raad hebben ontworpen waar deze module op is gebaseerd.

Wij willen graag alle leerlingen bedanken van de European Schools die Minister van Gezondheid speelden op de voorstelling van het Model van de Europese Raad die werd gehouden in München in november 1996. Onze dank gaat speciaal uit naar diegenen die schriftelijk hebben bijgedragen aan deze module – Patrice Clausse, Claire Mitchel, Marc A. Duwaerts, Laragh O'Brien, Sally Reynolds, Ziga Drobnic, Nicolas Hirsch, Fabien Curto en Aurore van Denhave. De Ministers van Gezondheid van MER 97 in Kopenhagen hebben ook fantastisch werk geleverd toen ze debatteerden over 3 verschillende resoluties. Onze dank gaat uit naar Anne Holmsgaard, Karina Nielsen, Katharina Ivanyi, Sajoscha Talirz, Christiane Schreier, Quentin Liger, Audrey Heris, Quirin Knops, Kathrin Bügl, Denny Sabah, Laura Pantry, Joanna Mikolajczyk en Hanne Johnsen. Dr Bodil Nygård, die zich bezig houdt met de Chlamydia problemen bij het Danisch Health Agency, was aanwezig als getuige-expert tijdens de discussie over Chlamydia en beantwoordde alle technische vragen die gesteld werden door de commissie.

Wij willen ook graag de Human Embryo's and Research Group van de Europese Commissie (DG XII) bedanken voor hun onschatbare hulp over de wetgeving van de verschillende EU landen. Voor meer informatie kunt u kijken in hun boekje "EC Working Group on human embryo's and research" ISBN 92-826-9739-8.

Inleiding



In de biologische wetenschappen wordt in een enorm tempo vooruitgang geboekt. De sociale, politieke en ethische geschillen die hierbij ontstaan, worden heftig bediscussieerd voordat nieuwe technieken tot het algemeen gebruik behoren. Deze module betreft het debatteren over één van deze onderwerpen. Het is nu mogelijk om een embryo te selecteren die niet alleen vrij is van bepaalde genetische afwijkingen, maar die bovendien karaktereigenschappen kan hebben die ouders wensen. Waar trekt men de grens?

In deze simulatie van een vergadering van de Ministerraad van de Europese Unie, wordt leerlingen gevraagd om de standpunten van de verschillende landen naar voren te brengen. Dit is een rollenspel en daarom is het belangrijk dat de spelers de meningen van hun regeringen geven en niet hun eigen. Wij hebben gezorgd voor wat achtergrondinformatie, zodat de “ministers” zich goed kunnen voorbereiden op de vergadering. We bevelen echter nadrukkelijk aan dat de deelnemers zelf ook zoveel mogelijk onderzoek doen. Dit zal hen motiveren om actief aan de discussie deel te nemen en het brengt hun op de hoogte van recente ontwikkelingen. Zij moeten bijvoorbeeld in staat zijn de volgende vragen te beantwoorden:

1. Is genetische screening van foetussen toegestaan in het eigen land? Zo ja, in hoeverre wordt daar gebruik van gemaakt?
2. Is *in vitro* fertilisatie (reageerbuisbaby's) toegestaan en/of uitgeoefend in het eigen land?
3. Wat staat er in de wet over abortus?
4. Wie beslist over ethische geschillen die voortkomen uit moderne genetische diagnostische technieken? Als er een commissie is heeft die dan alleen een consultatieve rol of heeft het ook een wettelijke macht?

De politieke achtergrondinformatie laat zien dat een algemene consensus zich aan het ontwikkelen is in Europa in verband met IVF (*In vitro* Fertilisatie) en GDP (Genetische Diagnose bij Pre-implantatie). Als leraren vinden dat de pan-Europese situatie niet gevarieerd genoeg is om het debat te stimuleren dan

kunnen zij samen met de “ministers” werken aan een radicaler, controversiëler standpunt van elk land.

Suggestie voor een tijdsindeling

1^e sessie (45 minuten)

- Presenteer het spel en benadruk dat het om een rollenspel gaat.
- Presenteer de achtergrondinformatie.
- Verdeel de rollen van de verschillende Ministers van Gezondheid. Als er teveel leerlingen zijn, is het mogelijk om twee groepen op te stellen of elke minister een wetenschappelijk adviseur toe te wijzen of een groep journalisten op te stellen, etc.
- Verdeel het nodige materiaal, zodat elke minister zich kan voorbereiden op de zitting van de Ministerraad.

2^e sessie (90 minuten)

- Het echte rollenspel. De vergadering van de Ministerraad moet eindigen met het goedkeuren van een slotverklaring.
- De slotverklaring (resolutie) moet erg zorgvuldig onder woorden worden gebracht, met elke zin afgewogen, zodat het gebruikt kan worden om echte situaties te beoordelen.
- Tussen deze sessie en de eerste moet een voldoende lange tijd zitten, opdat de leerlingen in staat zijn de nodige informatie op te zoeken en te verwerken.

3^e sessie (45 of 90 minuten)

- Er wordt opnieuw aandacht besteed aan de filosofische vragen die naar voren komen tijdens het debat.
- Deze vragen zullen waarschijnlijk de bio-ethische vragen van het debat zelf zijn, maar kunnen ook vragen zijn over het proces van oordeel- en besluitvorming, of over de essentie van democratisch debat, of wet en wetgeving, etc.
- Een periode kan gebruikt worden voor het verzamelen en classificeren van de vragen en de tweede voor het proberen op te helderen van het belangrijkste.
- Deze sessie kan plaatsvinden in een 90 minuten blok of twee aparte perioden waarbij de eerste begeleid wordt door de leraar en de tweede door een “expert” die op bezoek komt.

Wetenschappelijke achtergrond



Onvruchtbaarheid

Ongeveer 10% van alle paren in de westerse wereld is medisch geïnclassificeerd als onvruchtbaar. In sommige Europese landen worden paren officieel onvruchtbaar verklaard als er na een jaar lang proberen geen zwangerschap optreedt. Zeker is het niet, maar er bestaat onderzoek dat wijst op een toename van de onvruchtbaarheid in de afgelopen 50 jaar. De conclusie die men trekt hangt sterk af van de factoren waar men naar kijkt. Verscheidene redenen worden aangegeven voor deze mogelijk toename in onvruchtbaarheid.

- Het aantal van actieve spermacellen in zaad wordt minder, zodat er een verlaging is in de kwaliteit van het zaad. Sommige mensen veronderstellen dat dit komt door een toename van oestrogenen in het milieu. Een kleine Deense studie wees uit dat boeren die organische landbouwmethodes gebruikten, zaad hebben van hogere kwaliteit (hoger aantal spermacellen) dan de gemiddelde Deense man.
- Bij vrouwen is de grootste oorzaak van onvruchtbaarheid te wijten aan de blokkering in de eileiders. Het is algemeen bekend dat Chlamydia, een seksueel overdraagbare aandoening, vaak de oorzaak is van deze blokkade.
- Een andere factor die van invloed is op de onvruchtbaarheid is de leeftijd van paren wanneer ze een gezin stichten. Doordat meer en meer mensen een hogere opleiding hebben genoten is het gewoon geworden dat men het krijgen van kinderen uitstelt tot na de afronding van alle studies. Vaak zijn paren al halverwege de dertig voordat ze proberen kinderen te krijgen en het is algemeen bekend dat de kans om een kind te verwekken kleiner wordt naarmate men ouder wordt.

Voortplanting met Medische Hulp (VMH) of Medically Assisted Procreation (MAP)

De term VMH c.q. MAP omvat elke soort van medische hulp die een paar helpt om zwanger te worden. Er zijn drie verschillende manieren waarmee moderne geneeskunde tussen beide kan komen:

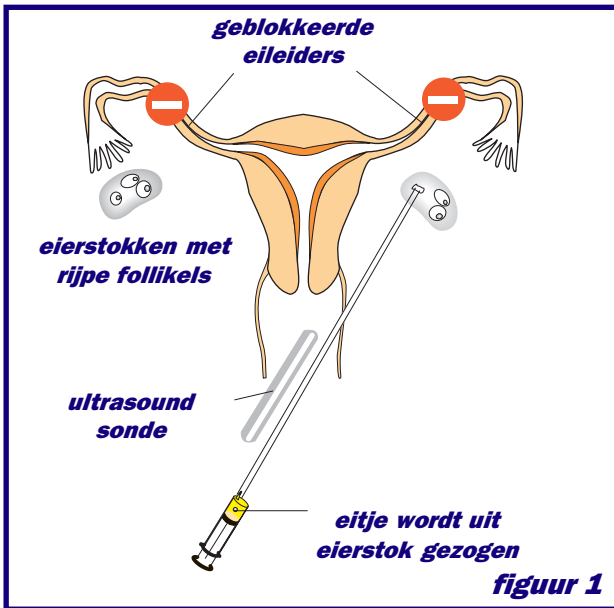
- **Hormoonbehandeling**
Bij vrouwen zijn in ongeveer 4% van de gevallen de vruchtbaarheidsproblemen te wijten aan het niet in balans zijn van de hormonen FSH en LH. Behandeling met deze hormonen helpt in 70 tot 80% van de gevallen (een gedetailleerde berekening van de activiteit van deze hormonen kan gevonden worden in een biologisch leerboek over het voortplantingsproces van de mens). Deze behandeling zou misschien kanker kunnen veroorzaken. Daarom is in sommige landen het aantal pogingen om deze behandeling te gebruiken beperkt tot 3.

- **Kunstmatige Inseminatie**
Gezond zaad bevat 60 tot 80 miljoen spermacellen per cm^3 en elke ejaculatie levert ongeveer 4 cm^3 zaad (240 tot 320 miljoen spermacellen). Een man wordt onvruchtbaar verklaard als zijn zaad minder dan 5 miljoen spermacellen bevat per cm^3 of als zijn spermacellen 20% minder dan normaal bewegen. Kunstmatige inseminatie (met donorsperma) is een optie voor paren waarvan de mannelijke partner sperma heeft van een lage kwaliteit. Zaad dat door ziekenhuizen voor donatie wordt verzameld, wordt onderworpen aan een strenge kwaliteitscontrole. Donoren mogen geen genetische afwijkingen in de familie hebben en ze moeten fit en gezond zijn. Een paar dat er voor kiest om donorsperma te gebruiken, is het niet toegestaan om de afkomst van het sperma te weten. Wel mogen zij er voor kiezen dat de fysieke eigenschappen van de donor overeen komen met die van de partner (kleur van de ogen, huidskleur, ras, etc.). Het aantal kinderen dat een donor mag krijgen is beperkt. In Groot-Brittannië en de VS is het aantal kinderen beperkt tot 10, in Nederland is dat tussen de 25 en 32, in Zweden en Spanje 6 en in Denemarken 20. Sinds kort is de term kunstmatige inseminatie uitgebreid, zodat het ook het proces van micro-injectie omvat. Bij deze procedure kan een man met een laag aantal spermacellen, één van zijn spermacellen direct *in vitro* laten injecteren in een eikel van zijn partner. Het is zelfs mogelijk om onvolwassen spermacellen direct uit de teelballen te verwijderen. In dit laatste geval bestaat er enige twijfel over de gezondheid van de onvolwassen spermacellen, omdat ze niet het natuurlijke selectieproces van ontwikkeling hebben doorstaan dat zwakke en foute spermacellen verwijdert.

- **IVF – *in vitro* fertilisatie**
IVF was in eerste instantie ontwikkeld om vrouwen met geblokkeerde eileiders te helpen. Het proces begint met een behandeling van FSH, vaak ondersteund door andere hormoon-behan-

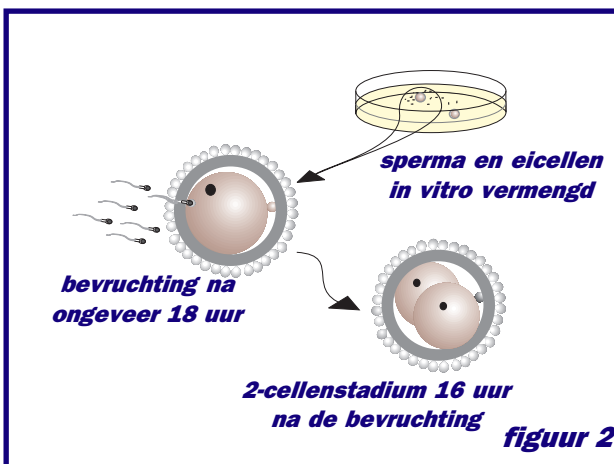
delingen, zodat de vrouw meer dan één eicel produceert tijdens de ovulatie. Door middel van *ultrasound scanning* worden deze volwassen eitjes uit de eierstokken gezogen.

Deze eitjes worden dan vermengd met spermacellen die geselecteerd zijn als actieve zwemmers.



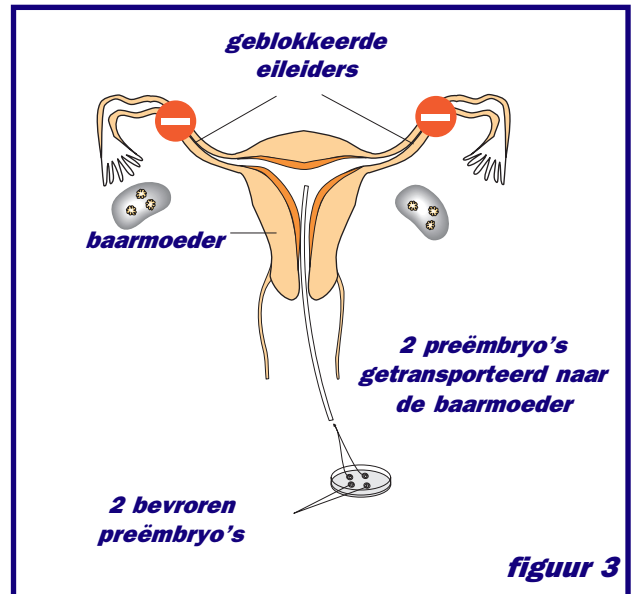
Binnen 16-20 uur is het mogelijk om te zien of de eitjes zijn bevrucht. Er is sprake van bevruchting als de celkernen zichtbaar zijn en het bevruchte eitje er opgezwollen uit gaat zien. De eerste celdeling vindt plaats ongeveer 16 uur na de bevruchting en opeenvolgende delingen vinden plaats met intervallen van naar schatting 16 uur.

Na 2-3 dagen hebben de embryo's zich ontwikkeld tot een stadium van 4-8 cellen. Twee van de



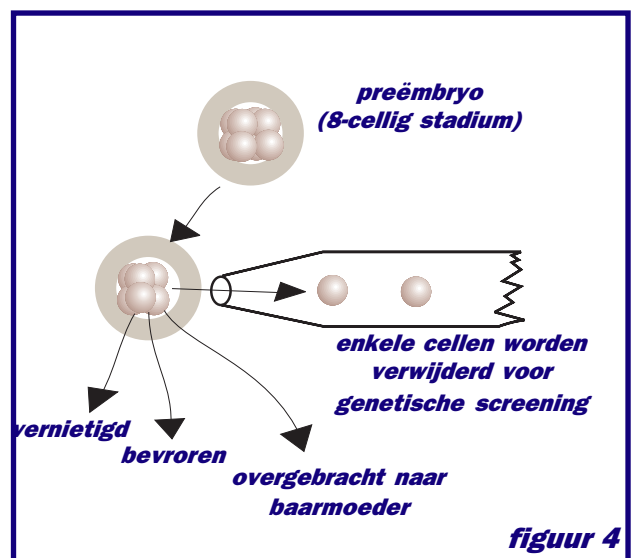
ontwikkelde embryo's worden dan geplaatst in de baarmoeder van de vrouw en binnen 12 tot 14 dagen zullen testen uitwijzen of de behandeling is geslaagd.

(Eidonatie. Het is mogelijk voor een vrouw om deze behandeling te ondergaan om ongebruikte eitjes te doneren aan vrouwen die onvruchtbaar zijn.)

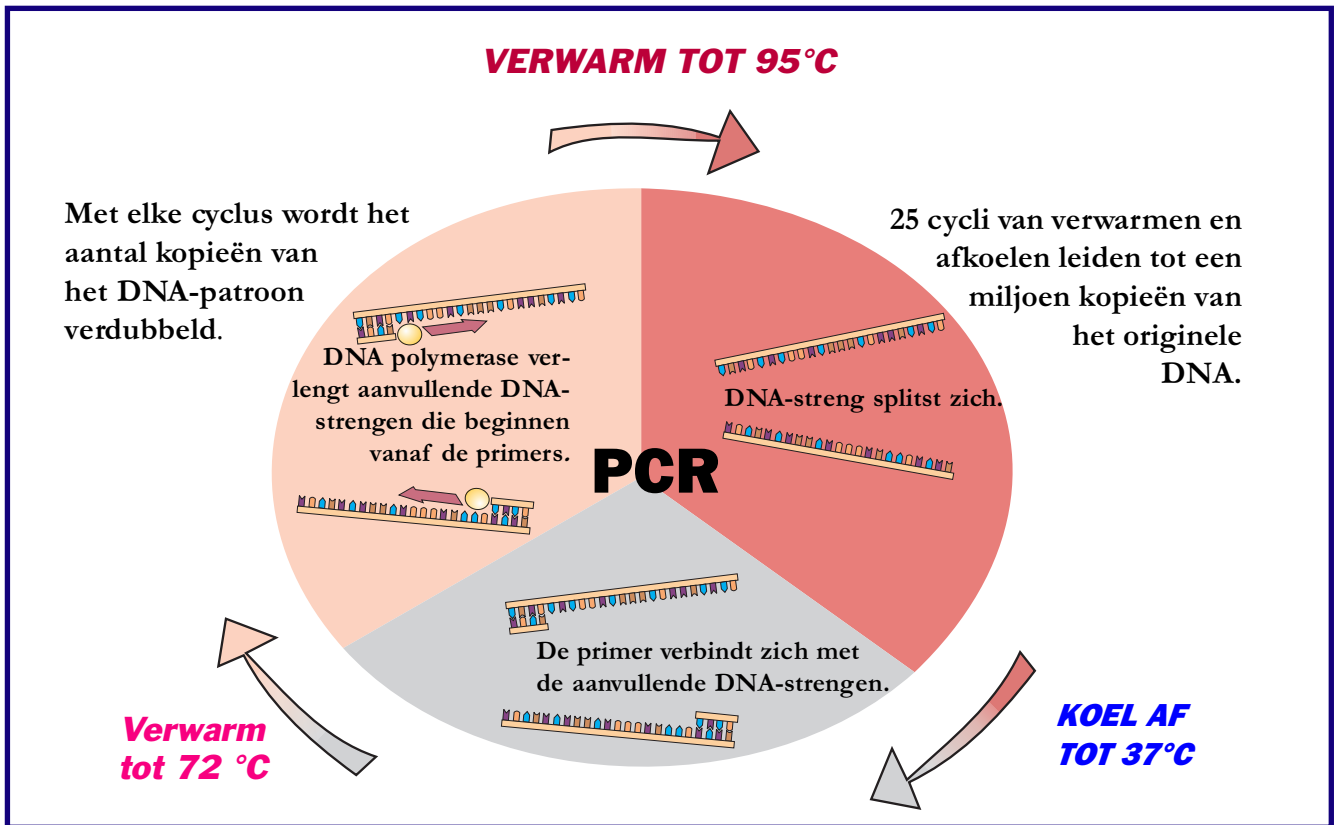


Genetische Diagnose bij Pre-implantatie (GDP) (Engels: Pre-implantation Genetic Diagnosis, PGD)

Dit omvat een genetische screening van een embryo voordat het overgebracht wordt in de baarmoeder van de moeder. Op dit moment is het alleen mogelijk om te screenen met behulp van de *polymerase chain reaction* (PCR) voor enkele genen. Bij GDP worden twee cellen verwijderd van het embryo op het 8-cellig stadium en wordt het DNA gebruikt voor PCR-analyse. In dit proces wordt het DNA van de embryocellen vermengd met korte stukjes DNA (primers) die



overeenkomen met een klein deel van het DNA in de genen die gescreend worden. Het proces versterkt het DNA van deze genen. De kleine stukjes DNA kunnen dan uit elkaar gehaald worden door gelelektroforese te gebruiken. De hiermee geproduceerde DNA 'vingerafdruk' kan



dan gebruikt worden om de aard van het gen vast te stellen. Testen waarbij gekeken wordt naar de aanwezigheid van het DNA dat alleen gevonden wordt op een Y chromosoom, kunnen ook gebruikt worden om het geslacht vast te stellen.

Een voorbeeld van het gebruik van deze techniek kan gevonden worden in krantenartikelen die later in dit onderdeel aan bod komen. Hierin wordt er voor een vrouw die een dominant gen voor karteldarmkanker heeft, een embryo geselecteerd zodat het niet het kankergen bevat en vervolgens in haar baarmoeder geplaatst. Een ander gebruik zou kunnen zijn dat er een vrouwelijke embryo geselecteerd wordt als er een risico bestaat dat een mannelijke embryo een gen heeft voor een geslachtsgebonden ziekte, zoals hemofilie.

Tegenwoordig is dit nog een nogal dure procedure wat ernstige vragen op doet rijzen als “de weg openen naar eugenetica” (Zie module 4 –

Vraagstukken in Menselijke Genetica voor een discussie over eugenetica). Er is een risico dat deze techniek gebruikt kan worden voor het selecteren van een embryo puur en alleen voor subjectieve criteria, zoals grootte, sekse, haarkleur of karakter.

Selectie op geslacht

Een andere methode om te kiezen voor het geslacht van het embryo wordt in de nabije toekomst verwacht. Er wordt momenteel onderzoek gedaan om een procedure te ontwikkelen om X en Y dragend sperma van elkaar te scheiden. De vraag die nog steeds niet is beantwoord is, is of de procedure veilig zal zijn, aangezien de procedure inhoudt dat het sperma gemerkt wordt met een kleurstof, waarna het door een “selectie-machine” gaat. Kunstmatige inseminatie zal dan mogelijk zijn met dit geselecteerde sperma om het geslacht te bepalen.

Politieke achtergrond



Het hoofdkwartier van de Raad te Brussel

De Raad van de Europese Unie

Leden:

ministers van de 15 lidstaten

Voorzitterschap:

vanaf 1 juli 1995 rouleert dit elke 6 maanden in de volgende reeks: Spanje, Italië, Ierland, Nederland, Luxemburg, Groot-Brittannië, Oostenrijk, Duitsland, Finland, Portugal, Frankrijk, Zweden, België, Spanje, Denemarken, Griekenland.

De Raad van de Europese Unie, beter bekend als de Ministerraad, is een organisatievorm waarvan geen vergelijkbare structuur elders ter wereld bestaat. Hier maken de Lidstaten wetten voor de Unie, maken ze hun politieke doelen kenbaar, coördineren ze hun nationale beleid en lossen geschillen op tussen henzelf en andere instanties.

Het is een orgaan met de kenmerken van een supra-nationale en intergouvernementele organisatie, dat beslist over sommige zaken door middel van gekwalificeerde meerderheidsstemmen en door andere vormen van eenstemmigheid.

Het democratische gehalte moet niet in twijfel worden getrokken. Elke vergadering van de Raad brengt alle afgevaardigden van de Lidstaten samen, meestal ministers die verantwoordelijk zijn tegenover hun nationale parlementen (en de publieke opinie). Tegenwoordig zijn er regelmatig vergaderingen van meer dan 25 verschillende types van Raadvergaderingen: Algemene Zaken (ministers van Buitenlandse Zaken), Economie en Financiën en Landbouw komen elke maand tezamen, andere zoals Transport, Milieu en Industrie komen twee tot vier keer bijeen per jaar.

In 1994 hield de Raad ongeveer 100 officiële ministeriele bijeenkomsten waarin het ongeveer 300 voorschriften, 50 richtlijnen en 160 beslissingen aannam.

Het voorzitterschap

Het voorzitterschap van de Raad rouleert tussen de Lidstaten en duurt zes maanden: januari tot juni, juli tot december. De rol van het voorzitterschap is in toenemende mate belangrijk geworden sinds de verantwoordelijkheden van de Unie uitgebreid en verdiept zijn. Het houdt in: organiseren en de leiding geven aan vergaderingen; acceptabele compromissen produceren en zakelijke oplossingen vinden voor de problemen die worden voorgelegd aan de Raad; het zoeken naar samenhang veilig te stellen en de continuïteit in besluitvorming bewaken.

Besluitvorming

Het verdrag van de Europese Unie baseerde de activiteiten van de Unie op drie *pijlers* en heeft vastgesteld dat besluiten doorgaans genomen moeten worden door meerderheidsstemming of door unanimititeit.

De eerste pijler bestrijkt een breed scala van gemeenschapsbeleid (zoals landbouw, transport, milieu, energie, onderzoek en ontwikkeling) ontworpen en uitgevoerd volgens een geschikt gebleken besluitvormingsproces, dat begint met een commissie voorstel. Dat wordt gevolgd door een gedetailleerd onderzoek door experts op politiek niveau. Tenslotte kan de Raad het voorstel van de commissie aannemen, amenderen of negeren.

Het verdrag van de Europese Unie heeft de zeggenschap van het Europese Parlement uitgebreid door een gezamenlijke besluitvormingsprocedure die betekent dat veel wetgeving (zoals binnenlandse markt, consumentenzaken, trans Europese netwerken, educatie en gezondheid) aangenomen wordt door zowel het Parlement als de Raad.

In de meerderheid van de gevallen (waaronder landbouw, visserij, binnenlandse markt, milieu en transport), beslist de Raad door een gekwalificeerde meerderheidsstemming met lidstaten volgens de volgende weegfactoren:

Duitsland, Frankrijk, Italië en	
Groot-Brittannië	10 stemmen
Spanje	8 stemmen
België, Griekenland, Nederland en	
Portugal	5 stemmen
Oostenrijk en Zweden	4 stemmen
Ierland, Denemarken en Finland	3 stemmen
Luxemburg	2 stemmen
Totaal	87 stemmen

Wanneer het om een commissievoorstel gaat moeten er tenminste 62 stemmen voor zijn. In andere gevallen is de gekwalificeerde meerderheid

ook 62 stemmen, maar deze moeten gegeven zijn door tenminste 10 Lidstaten. In de praktijk probeert de Raad de breedst mogelijke eenstemmigheid te bereiken voordat een besluit genomen wordt, zodat slechts 14% van de wetgeving die werd aangenomen door de Raad, het onderwerp was van negatieve stemmen en onthoudingen.

Die beleidsgebieden in de eerste pijler die onderworpen blijven aan unanimiteit omvatten belastingen, industrie, cultuur, regionale en sociale fondsen en het raamwerkprogramma voor onderzoek en technologische ontwikkelingen.

Voor de andere twee pijlers die gecreëerd zijn door het Verdrag van de Europese Unie – Gemeenschappelijk Buitenlands en Veiligheidsbeleid (Pijler Twee) en samenwerking op het gebied van Justitie en Binnenlandse Zaken (Pijler Drie), is de Raad de besluitnemer en de opstarter van initiatieven. Unanimiteit is de regel in beide pijlers, behalve voor de uitvoering van een gezamenlijke actie, waartoe besloten kan worden door kwalitatieve meerderheid. Samenwerking bij Justitie en Binnenlandse Zaken is gericht op het bereiken van vrije verplaatsing van personen binnen de Unie; het bevorderen van maatregelen van algemeen belang op de gebieden van externe grenscontrole, asielbeleid, immigratiebeleid; en de strijd tegen terrorisme, drugsverkeer en andere ernstige vormen van internationale criminaliteit.

Europese Raad

Sinds 1974 ontmoeten Staatshoofden of Regeringen elkaar minstens twee keer per jaar in de vorm van de Europese Raad of de “Europese Top”. Het lidmaatschap omvat ook het voorzitterschap. De Voorzitter van het Europese Parlement wordt uitgenodigd aanwezig te zijn bij de openingsbijeenkomst.

De Europese Raad is een steeds belangrijker element geworden van de Unie, in de zin van het stellen van prioriteiten, politieke richting geven, voorzien in stuwkracht voor zijn ontwikkeling en het oplossen van strijdende geschillen die te moeilijk bleken te zijn voor de Ministerraad.

De Europese Raad legt een verslag voor aan het Europese Parlement na elke vergadering en een jaarlijks geschreven verslag over de vorderingen die behaald zijn door de Unie.

Wetgeving

Gemeenschappelijke wetgeving, aangenomen door de Raad – of door het Parlement en de Raad in het raamwerk van de gezamenlijke besluitvormingsprocedure – kan de volgende vormen aannemen:

voorschriften: deze worden direct toegepast zonder de behoefte aan nationale maatregelen om ze uit te voeren.

richtlijnen: deze verplichten de Lidstaten bepaalde doelen te bereiken, waarbij het aan de Lidstaat zelf is de vorm en de manieren die gebruikt worden te kiezen;

beslissingen: deze zijn bindend in al hun aspecten voor ieder voor wie ze bestemd zijn. Een beslissing kan gericht zijn op aparte of alle Lidstaten, op bepaalde zaken of op individuen;

aanbevelingen en meningen: deze zijn niet bindend.

Organisatie

Elke Lidstaat heeft een nationale delegatie in Brussel: de Permanente Afgevaardigde. Deze delegaties worden geleid door de Permanente Vertegenwoordigers, die gewoonlijk oud-diplomaten zijn en die gezamenlijk, onder de naam Coreper, ministeriële bijeenkomsten voorbereiden. Coreper (komt van het Franse “Comité des représentants permanents”) komt wekelijks bijeen; de hoofdtaak is te verzekeren dat slechts de meest moeilijke en gevoelige onderwerpen worden behandeld op ministerieel niveau.

Coreper is ook de bestemming van alle verslagen van de vele werkgroepen van de Raad van nationale experts. Deze groepen maken gedetailleerde onderzoeken over commissievoorstellen en wijzen, onder andere, gebieden van overeenstemming en onenigheid aan.

Het werk van de Raad van de Landbouw is voorbereid door -doorgaans ervaren- in Brussel gestationeerde afgevaardigden van de Lidstaten bijeenkomsten die wekelijks gehouden worden in de Speciale Commissie van de landbouw.

De Secretaris Generaal heeft de zorg voor de inhoudelijke en praktische infrastructuur van de Raad op alle niveaus. Het bevordert de continuïteit in de ontwikkelingen in de Raad en bewaakt de aktes en archieven van Raad. Zijn Legale Dienst adviseert de Raad en commissies over juridische zaken. De Secretaris Generaal is anoniem gekozen door de Raad.



(Deze tekst is gebaseerd op materiaal van de Europese Commissie, website op: <http://europa.eu.int>)

DE RESOLUTIE

Voorstel van de Europese Commissie gericht aan de Ministers van Gezondheid van het model van de Europese Raad

De Europese Commissie:

- overwegende dat Voortplanting met Medische Hulp (VMH), waar *in vitro* fertilisatie technieken worden gebruikt, steeds meer plaats vindt en dat *in vitro* fertilisatie procedures meer embryo's voortbrengen dan nodig is voor medisch ondersteunde voortplanting (VMH);
- bezorgd dat het technologisch mogelijk is om de menselijke gameten, die gebruikt worden in VMH, genetisch te manipuleren en dat de genetische manipulatie van de kiemlijn erfelijke menselijke karakteristieken van de toekomstige generaties zal veranderen;
- onderkendend dat deze procedure bevruchte eitjes nodig heeft om *in vitro* te ontwikkelen tot een multicellulair stadium waar het verwijderen van cellen voor genetische screening niet nadelig zal zijn voor het embryo;
- rekening houdend met het feit dat genetische screening van dit type (Genetische Diagnose bij Pre-implantatie - GDP) al heeft plaats gevonden bij de selectie van embryo's, die vrij zijn levensbedreigende erfelijke ziektes, en overwegende dat deze techniek van GDP open staat voor het ergste misbruik van eugenetica;

VERZOEKT DE EUROPESE RAAD TOT OVERWEGING VAN DE VOLGENDE RESOLUTIE:

De Europese Ministerraad:

1. Accepteert het tegenwoordige gebruik van VMH om onvruchtbare ouders te helpen kinderen te verwekken.
2. Onderkent dat VMH van onschatbare waarde is gebleken bij het verzachten van het lijden van de paren die geen kinderen konden krijgen op enig andere manier.
3. Benadrukt dat VMH niet mag worden uitgebreid voor andere doeleinden zonder zorgvuldige overwegingen te maken en dat beperkingen op het gebruik volstrekt duidelijk moeten worden omschreven.
4. Benadrukt de behoefte om het huidige verbod op de manipulatie van de genetische structuur van een menselijke embryo te handhaven en dringt er op aan dat er geen genetische manipulatie van de menselijke kiemlijn op welk moment dan ook verricht mag worden (dit geldt ook voor de manipulatie van gameten).
5. Is van oordeel dat het niet ethisch verantwoord is om de menselijke erfelijke karakteristieken van de toekomstige generaties aan te passen.
6. Roept de Lidstaten op om zorgvuldig het gebruik van VMH technieken die verbonden zijn met Genetische Diagnose bij Pre-implantatie (GDP) zorgvuldig te overwegen. Wel moet het zo zijn dat deze techniek niet gebruikt wordt om onvruchtbaarheid te overwinnen, maar om embryo's te selecteren die vrij zijn van genetische afwijkingen.
7. Roept de Lidstaten op om dit te onderkennen, omdat kunstmatige selectie van menselijke wezens ethisch niet verantwoord is. Deze techniek mag alleen worden overwogen in uitzonderlijke gevallen voor het verzachten van extreem lijden en de dood.
8. Roept de Lidstaten op om regulerende personen aan te stellen wiens functie het is om:
 - i) de beperkingen voor het gebruik van GDP te definiëren
 - ii) toestemming in te willigen of te weigeren voor het gebruik van GDP in enigerlei behandeling.

De standpunten van de verschillende regeringen



België

Op dit moment is er geen nationale ethisch commissie. In 1976 is er een ethische commissie opgericht binnen het FNRS (Fonds National de la Recherche Scientifique). Deze commissie had twee taken:

- Het geven van meningen op de verschillende vragen van medische ethiek.
- Het aanmoedigen en organiseren van werkgroepen die debatteerden over zaken van medische ethiek.

België heeft ook een aanzienlijk aantal ethische commissies, te verdelen in twee hoofdsorten:

- Institutionele commissies (Ethische commissies uitgaande van een universiteit of ziekenhuis)
- Probleem gebaseerde commissies (Commissies uitgaande van medische onderzoeksprotocollen, voortplantingsgeneeskunde, etc.)

In 1983 heeft het Comité van de medische ethiek van de FNRS de ethische aspecten onderzocht die verwant zijn aan *in vitro* fertilisatie (IVF), wat ook onderzoek van menselijk embryo's inhield. Enkele van hun meest belangrijke richtlijnen waren:

- Elk onderzoek wat menselijk embryo's betrof moest apart worden onderzocht en er moest duidelijk worden vermeld waarom relevant materiaal niet kon worden verkregen uit een dierlijk model.
- Voor onderzoek gebruikte embryo's kunnen niet worden teruggeplaatst in mensen, behalve als het doel van het protocol is om de kans van implantatie in de baarmoeder te verhogen.
- Aanpassingen van de menselijke genoom en het klonen van embryo's kan niet worden geaccepteerd als onderzoekproject.
- Voor onderzoek gebruikte embryo's kunnen niet *in vitro* worden gekweekt na dag 14.

Programma's voor Voortplanting met Medische Hulp (VMH) zijn er in alle Belgische Universiteits-ziekenhuizen en in sommige perifere ziekenhuizen. Enkele daarvan hebben klinische onderzoeksprotocollen die gericht zijn op het verbeteren van het succes van deze procedures. Bij voorbeeld het Centre for Reproductive Medicine van de Vrije Universiteit Brussel (VUB) doet onderzoek aan:

- Bevrozen van bevruchte oöcyten.
- Bevruchting procedures van de oöcyt door micro-injectie van een spermatozoïde in de perivitelline ruimte.

- Genetische Diagnose bij Pre-implantatie.
- Diagnose van erfelijk ziektes door biopsie op embryo's voord implantatie leidde voor bepaalde ziekten tot succes bij muizen. Als dit ook opgaat voor mensen, zou deze procedure samen met selectieve plaatsing van niet aangetaste embryo's gebruikt kunnen worden. Dan kan het een alternatief zijn voor prenatale diagnose door de vlokkentest of vruchtwaterpunctie.

Elk onderzoeksprotocol heeft toestemming nodig van de bij Universiteit en/of Ziekenhuis betrokken Commissie. Voordat er onderzoek gedaan kan worden met overbodige embryo's moet toestemming vverkregen zijn van het paar waar het om gaat.

Denemarken

Abortus is legaal in Denemarken, aangezien het voortplanting met medische hulp is. Denemarken staat genetische diagnose bij pre-implantatie toe onder bepaalde omstandigheden. Ten eerste mag de kiemlijn niet worden aangepast. De techniek kan alleen gebruikt worden als er een groot risico bestaat dat het kind ernstige erfelijke ziektes erft, wat dan dus erfelijke afwijkingen zoals kaalheid uitsluit. De bevruchte eitjes in kwestie, zonder de ziekte, kunnen dan geïmplant worden op de gebruikelijke wijze. De ongebruikte embryo's kunnen worden ingevroren voor maximaal 5 jaar. Deze techniek mag alleen gebruikt worden voor geslachtsselectie als er een groot risico bestaat voor geslachtsgebonden ziektes. Experimenten, dat ook klonen inhoudt, die de kiemlijn verandert of toestaan dat embryo's van andere soorten zich ontwikkelen in de baarmoeder zijn ook verboden.

Het proces van voortplanting met medische hulp wordt ook bewaakt. Embryo's moeten na 14 dagen worden vernietigd en mogen niet worden ingevroren voor langer dan 5 jaar. Als het paar uit elkaar gaat, dan moeten alle embryo's worden vernietigd. Volgens de nieuwe wetgeving die goedgekeurd is in mei 1997, moeten de eitjes komen van de voorgenomen moeder of van een andere vrouw die ingeschreven staat in een vruchtbaarheidsprogramma. In het laatste geval moet de identiteit van de donor geheim blijven. Dit kan voor problemen zorgen door de mogelijkheid van erfelijke ziektes.

Kortom, medisch ondersteunde voortplanting is legaal als het een echtpaar helpt om kinderen te krijgen. genetische diagnose bij pre-implantatie is ook legaal, mits het alleen gebruikt wordt om een echtpaar een kind te laten krijgen dat vrij is van een ziekte dat voorkomt in hun familie.

Duitsland

De Embryo Beschermingswet van 13 december 1990 is ontworpen om bepaalde praktijken buiten de wet te stellen, zoals draagmoederschap en om de bescherming tegen manipulatie van het embryo veilig te stellen. In de akte wordt een embryo omschreven als “een bevrucht menselijk eitje wat in staat is zich te ontwikkelen, dan wel cellen die van het embryo gescheiden worden zijn en in staat zijn zich te ontwikkelen tot een individu”.

Sommige activiteiten binnen Voortplanting met Medische Hulp zijn verboden volgens de Embryo Beschermingswet. Overtredingen, of pogingen daartoe van deze verboden worden beschouwd als criminele vergrijpen. Het gebrek aan respect voor enkele verboden kan leiden tot een maximale gevangenisstraf van 3 jaar of een boete. De bepalingen betreffen:

- De creatie van menselijke embryo's die uitsluitend dienen voor onderzoek.
- *In vitro* fertilisatie van een groter aantal eitjes dan nodig is voor maar één enkele medische behandeling binnen één maandelijks cyclus.
- Het gebruik van menselijke embryo's voor onderzoek. Dit omvat ook onderzoek naar technieken om embryo's te bewaren als men niet van plan is deze embryo's te gebruiken voor herimplantatie.
- De kunstmatige penetratie van een eitje met een spermacel, tenzij het doel is om een zwangerschap te veroorzaken bij de vrouw van wie de eicel is weggenomen.

Op de volgende bepalingen staat een gevangenisstraf van 5 jaar of een boete.

- Wijziging van het genoom van de menselijke cellen van de kiemlijn als deze cellen gebruikt worden voor bevruchting of als op welke manier dan ook deze cellen worden getransplanteerd in een menselijke embryo, foetus of mens.
- Het klonen van embryo's.
- Het creëren van chimaeren.
- De creatie van hybriden uit combinaties van dierlijke en menselijke gameten.

Richtlijnen van de Federale Artsenkamer “Betreffende het Gebruik van Foetale Cellen en Weefsels (1991)” betreffen problemen die niet behandeld worden in de Embryo Beschermingsakte.

- Cellen en weefsels mogen genomen worden van levende foetussen als de foetus of de moeder direct voordeel eraan ontleent. (b.v. Genetische Diagnose bij Pre-implantatie)
- Cellen en weefsel mogen genomen worden van dode foetussen voor experimentele of therapeutische doeleinden, maar dergelijk experimenteel en therapeutisch onderzoek moet eerst worden voorgelegd aan een ethisch commissie voor toestemming.

- Als een vrouw overweegt om abortus te plegen, dan moet dat haar keuze zijn en zij mag geen voordeel gegeven of aangeboden worden wat haar misschien aanmoedigt om abortus te ondergaan of haar toestemming te geven voor het gebruik van de foetus.
- De richtlijnen stellen voor regionale weefselbanken te gebruiken voor de verzameling, bevoorrading en distributie van foetusweefsel.

Ethische commissies bestaan in alle regionale Artsenkamers en op de medische faculteiten van universiteiten. De Ethische Code van het Duitse medische beroep verplicht artsen om advies te zoeken bij één van deze commissies, voordat zij onderzoek doen op levende menselijke gameten en levend embryoweefsel.

Frankrijk

De President van de Republiek stichtte het Comité National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et la Santé (CNESVS) in 1983. Het is de taak van deze commissie om commentaar te geven op de ethische problemen die met biologisch, medisch en gezondheidsonderzoek te maken hebben. Deze problemen kunnen ter sprake gebracht worden door individuen, sociale groepen of de maatschappij in het geheel. Sinds de oprichting heeft de CNESVS verschillende verklaringen en aanbevelingen voortgebracht met betrekking tot het onderzoek op menselijke embryo's. Deze kunnen als volgt worden samengevat:

- Het is niet mogelijk om elke vorm van *in vitro* onderzoek op embryo's te voorkomen, maar onderzoeksprojecten moeten worden voorgelegd aan het CNESVS voor commentaar.
- Geen menselijke embryo mag uitsluitend voor onderzoeksdoeleinden geproduceerd worden.
- Embryo's die gebruikt zijn voor onderzoek mogen niet geïmplant worden.

De ontwikkeling van het embryo is een continu proces, ook al is het mogelijk om verschillende ontwikkelingsstadia te herkennen (3^e dag: eiwit-synthese begint; 7^e dag: implantatie in het endometrium; 14^e dag: vorming van de embryo structuur). Om deze reden is het niet mogelijk om een ethische betekenis toe te schrijven aan elk van de ontwikkelingsstadia.

Het onderzoekswerk op dit gebied mag alleen uitgevoerd worden door goedgekeurde centra die niet dezelfde zijn als de centra voor *in vitro* fertilisatie.

De overdracht van genen in menselijke embryo's waarbij gebruikt wordt gemaakt van virale vectoren moet verboden worden om het risico van de aanpassing van het genoom of van de kiemcellen te vermijden.

Er moet een absolute onafhankelijkheid bestaan en het moet duidelijk zijn dat hij bestaat tussen de medische teams die betrokken zijn in het afbreken van zwangerschappen en de teams die betrokken zijn bij het gebruik van embryo's en foetussen voor onderzoek.

In 1986 beval het comité een 3 jaar lang moratorium op onderzoek activiteit die gericht was op genetische diagnose voordat de transplantatie van een embryo plaats vindt. Het comité beveelt nog steeds aan om genetische diagnose bij pre-implantatie niet te gebruiken. Toch wordt gezegd dat zijn houding kan veranderen in het licht van nieuwe kennis op het gebied. De CNESVS is een zedelijke autoriteit en zijn aanbevelingen hebben een belangrijke invloed op artsen en wetenschappers.

Een adviesgroep van de regering kwam tot soortgelijke conclusies in een verslag van november 1991. Dit verslag had een toegevoegde verklaring waarin stond dat de toestemming van de donoren verkregen moet worden voordat overtallige embryo's gebruikt worden voor onderzoek.

In november 1992 werd een hele serie van wetten over ethische aspecten over biomedisch onderzoek en de toepassing daarvan voorgelegd aan het Parlement. De wetten werden aangenomen en gestuurd naar de Senaat voor goedkeuring. Een commissie van de Senaat heeft ze nog steeds in behandeling en er is nog niet over gediscussieerd in de plenaire zitting. Zij zijn:

- Geen embryo mag *in vitro* verwekt worden, tenzij met betrokkenheid van de ouders.
- In het geval van het behoud van embryo's moet er aan het eind van de wettelijke limiet, waarop men embryo's in voorraad mag houden, toestemming aan de beide ouders gevraagd worden voordat de ongebruikte embryo's gebruikt kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek.
- Alle onderzoeksprojecten moet worden voorgelegd aan de Nationale Commissie voor Geneeskunde, Reproductiebiologie en Prenatale Diagnose en worden goedgekeurd volgens de omstandigheden die omschreven zijn in een besluit. Elk jaar zal de Commissie een lijst publiceren van de centra waar onderzoek op embryo's wordt gedaan.
- Het commerciële en industriële gebruik van embryo's is verboden.

Griekenland

Op wet (N.1609) werd gestemd door het Parlement in 1986 en werd deel van het Wetboek van Strafrecht.

Volgens artikel 2 van de wet is het niet tegen de wet om een zwangerschap te beëindigen, mits er toestemming is gegeven door de zwangere vrouw en de procedure wordt uitgevoerd in het bijzijn van

een verloskundige en met de medewerking van een anesthesist in een ziekenhuisafdeling. Ook moet er aan op zijn minst een van de volgende voorwaarden worden voldaan:

- Het embryo is jonger dan 12 weken oud.
- Er zijn aanwijzingen, gebaseerd op prenatale diagnose, dat het embryo geboren zal worden met een ernstige afwijking terwijl de zwangerschap de 24 weken nog niet gepasseerd is.
- Het leven van de zwangere vrouw is in gevaar of er is ernstig gevaar voor haar mentale of fysieke gezondheid. In dit geval is er een certificaat van een medisch specialist nodig.
- De zwangerschap is het gevolg van verkrachting of incest.

Voor zover kunstmatige menselijke voortplanting betreft, is er geen duidelijke wetgeving die zich bemoeit met de nieuwere voortplantingstechnieken. Niettemin staat wet N.2071 van 15/7/92 de vestiging en het opereren van afdelingen voor kunstmatige bevruchting toestaat door presidentieel bevel. Deze afdelingen moeten opereren in speciaal georganiseerde openbare ziekenhuizen, privé ziekenhuizen of privé klinieken. Kunstmatige bevruchting (waarbij gebruik gemaakt wordt van het sperma van de echtgenoot of van donor-sperma) wordt al 20 jaar uitgevoerd in de particuliere sector. *In vitro* fertilisatie werd geïntroduceerd in 1984 en de eerste tweeling werd geboren in 1986. Sindsdien wordt *in vitro* fertilisatie steeds meer uitgevoerd in de particuliere sector zonder enige vorm van staatscontrole. De houding van de doktoren en leken tegenover kunstmatige voortplanting is positief. De kerk heeft geen officieel standpunt aangenomen, maar staat positief tegenover weefsel- en orgaantransplantatie.

Groot-Brittannië

De eerste baby ter wereld die verwekt werd door *in vitro* fertilisatie - IVF - (Louise Brown) werd geboren in Groot-Brittannië in 1978. Als gevolg van deze geboorte en andere ontwikkelingen heeft de regering van Groot-Brittannië in 1984 de Warnock Committee Report ingesteld. Deze hield een breed opgezette consultatie voordat in 1990 de Human Fertilisation and Embryology Act werd aangenomen. Onder deze wet zijn drie gebieden geregeld en gecontroleerd door de Human Fertilisation Embryology Authority (HFEA). Deze gebieden zijn:

- Elke bevruchttingsbehandeling die gebruik maakt van gedoneerde eitjes en sperma (bv. donor inseminatie), of embryo's die gecreëerd zijn buiten het lichaam om (IVF). Deze zijn 'erkende activiteiten';
- Het opslaan van eitjes, sperma en embryo's;
- Onderzoek op menselijke embryo's.

De HFEA is een onafhankelijke groep met 21 leden, die een breed scala van opvattingen en ervaring representeren: medisch, wetenschappelijk, sociaal, legaal, leken en religieus. Het wordt deels gefinancierd door de belastingbetaler en deels door erkende centra die zelf Voortplanting met Medische Hulp (VMH) uitoefenen. Een belangrijke functie van de HFEA is om centra te inspecteren en om ze te erkennen. Het heeft ook andere verantwoordelijkheden zoals:

- De publicatie van een Code of Practice die advies geeft aan centra over hoe zij erkende activiteiten moeten uitvoeren;
- Een vertrouwelijk register bijhouden van informatie over donoren, patiënten en behandelingen;
- het verklaren van zijn rol en de diensten die erkende centra bieden;
- het voorzien van informatie en advies aan mensen die op zoek zijn naar een vruchtbaarheidsbehandeling, aan donoren, aan mensen die hun sperma moeten opslaan, eitjes of embryo's voor medische redenen en aan het algemene publiek;
- het hele veld van vruchtbaarheidsbehandeling en onderzoek onder toezicht houden en aanbevelingen te doen als de regering daarom vraagt.

Abortus is legaal in Groot-Brittannië sinds 1967. Het kan uitgevoerd worden in een National Health Service ziekenhuis of in een erkend privé ziekenhuis of verpleegtehuis. Het is geheel vrij van kosten beschikbaar voor een vrouw als er een risico is voor haar leven of mentale of fysieke gezondheid of als er een ernstige kans bestaat voor een handicap bij het kind. De tijdslimiet voor het plegen van abortus hangt af van de levensvatbaarheid van de foetus. Oorspronkelijk was deze vastgesteld op 28 weken zwangerschap. Het is nu 21 weken.

IVF en kunstmatige inseminatie (KI) zijn beperkt tot centra die geregistreerd zijn bij de Human Fertilisation and Embryology Authority. De HFEA verstrekt een Code of Practice die geregistreerde centra volgens de wet moeten opvolgen. De Code of Practice wordt regelmatig aangepast. Veel factoren moeten in beschouwing genomen worden voordat IVF en soortgelijke behandelingen worden aangeboden aan het Britse publiek. Van primair belang is het welzijn van het kind. Verder wordt gekeken naar de betrokkenheid van hen die een behandeling willen voor het krijgen een grootbrengen van een of meer kinderen. Allerlei soorten adviezen worden aangeboden aan hen die komen voor een behandeling of die eicellen of sperma willen doneren.

Regional Health Authorities in Groot-Brittannië hebben zelf zeggenschap over hun budget. Sommige bieden gratis behandelingen, maar in andere

delen van het land is IVF/KI alleen beschikbaar in privé (vergoeding vragende) klinieken.

Er staan gedetailleerde regels in de Code of Practice die rekening houden met het nemen, de productie, het opslaan, het transport en het gebruik van gameten en embryo's. Zo zijn er beperkingen verbonden aan de leeftijd van donoren (18-35 voor vrouwen en 18-55 voor mannen). Bovendien moeten alle donoren getest worden op medische afwijkingen, en op HIV. Er is een wettelijke maximale tijd voor het opslaan van embryo's van 5 jaar. Voor sperma is dat totdat de donor 55 jaar oud wordt. Diegenen die toestemmen in het opslaan van hun embryo's of gameten kunnen een kortere periode aanvragen. Donoren moeten altijd het exacte gebruik van het materiaal kunnen specificeren en aangeven wat er gedaan moet worden als zij komen te overlijden.

Genetische Diagnose bij Pre-implantatie (GDP).

Momenteel (juni 1997), is dit nog niet uitgevoerd op enige schaal in Groot-Brittannië. Er zijn drie erkende centra die speciaal erkend zijn door de HFEA om zulk werk uit te voeren. Dit is beperkt tot de screening voor levensbedreigende aandoeningen, zoals taaislijmziekte en de spierziekte van Duchenne. Selectie op het geslacht om niet-medische redenen is verboden.

De HFEA is werkt tegenwoordig samen met het Advisory Committee on genetic Testing om een Code of Practice vast te stellen voor GDP. Dit zal gepubliceerd worden in het einde van 1997.

Ierland

Hier volgt het standpunt van Ierland over genetische manipulatie en dan speciaal over VMH en GDP.

Ierland is erg terughoudend tegenover al deze technieken.

De feiten zijn als volgt:

- VMH is toegestaan in Ierland: hoewel alle bevruchte eitjes geïmplant worden en het is niet toegestaan om eitjes af te danken of op te slaan.
- Zowel GDP als abortus is niet toegestaan in de Republiek.
- Men mag wel naar andere landen reizen om abortus te plegen.

Ierland beschikt over een verfijnd ondersteunend systeem voor gehandicapte kinderen en in het speciaal voor de zelfhulp groepen die zich bezighouden met het Syndroom van Down. Ierland is tegen kunstmatige selectie van menselijke wezens en manipulatie van de gameten.

Italië

In Italië is er nog geen wetgeving die gaat over bio-ethiek en de beheersing van moderne genetische technieken voor menselijke wezens.

Een Nationale Commissie voor Bio-ethiek werd opgericht in maart 1990 met als rol om wetenschappelijke ontwikkelingen, aangaande menselijke vrijheid en waardigheid, te evalueren en veronderstellingen te formuleren voor toereikende wetgeving. Tot op heden zijn richtlijnen gepubliceerd over:

- Het verzamelen en behandelen van menselijk zaadvocht voor diagnostische doeleinden.
- Prenatale diagnose.
- De identiteit en verordening van een menselijke embryo.

In het laatstgenoemde heeft de commissie duidelijk gedefinieerd wat zij als ethisch verantwoord beschouwt betreffende voortplanting met medische hulp en genetische diagnose bij pre-implantatie.

Zij was unaniem in het als ethisch onaanvaardbaar veroordelen van :

- De productie van menselijke embryo's voor experimentele, commerciële of industriële doeleinden.
- De meervoudige productie van menselijke wezens – het klonen van het embryo.
- De creatie van chimaeren.
- De productie van menselijke en dierlijke hybriden.
- Het gebruik van dieren als draagmoeders voor menselijke foetussen.

Verder was er unanimititeit dat het volgende ethisch niet acceptabel is:

- Therapeutische tussenkomst op de foetus met als doel het leven veilig te begeleiden en problemen te repareren.
- Experimenten op geaborteerde baby's.

Er was geen unanieme afkeuring, maar wel zorg over:

- Onrechtvaardige onderdrukking en manipulatie van embryo's.
- Genetische Diagnose bij Pre-implantatie met als doel bepaalde embryo's te discrimineren en te onderdrukken.
- *In vitro* fertilisatie om embryo's voort te brengen die niet zijn bedoeld voor her-implantatie.

Een deel van de commissie stemde voor:

- Voortplanting met Medische Hulp (VMH).
- Genetische Diagnose bij Pre-implantatie (GDP) om embryo's te onderkennen met heel ernstige misvormingen of erfelijke ziektes.

- Het gebruik van embryo's voor experimentele doeleinden na geproduceerd te zijn door IVF en waarbij door GDP bleek dat zij onacceptabel waren voor implantatie en die zijn afgestaan door de ouders.
- Het gebruik van embryo's voor onderzoeksdoeleinden van IVF-programma's die niet het stadium bereikt hebben waarop ze konden worden geïmplantieerd.

VMH technieken zijn toegestaan en worden uitgevoerd en *in vitro* fertilisatie klinieken bestaan. Genetische screening is ook toegestaan en wordt ook gebruikt om een diagnose te stellen over ernstige ziektes als en om de behandeling te vergemakkelijken.

Wet 194 (22 maart, 1978) over abortus staat de onderbreking van de zwangerschap toe binnen 90 dagen voor bepaalde redenen – gezondheid, economische en sociale omstandigheden, ernstige ziekte. Na 90 dagen is abortus alleen mogelijk als er een risico is voor het leven van de moeder.

Luxemburg

In Luxemburg betaamt geen wetten over dit onderwerp. Ook heeft er nog geen debat plaats gevonden, omdat er hier nauwelijks onderzoek is gedaan. De regering wordt tegenwoordig geleid door de Franse wetten. Wanneer er een rechterlijke beslissing is voor de gehele Europese Unie, zal Luxemburg het zonder uitstel invoeren.

In het algemeen heeft het katholieke Luxemburg enorm ethische voorbehoud over dit soort problemen. De regering van Luxemburg accepteert in principe VMH, maar alleen zolang het wordt gebruikt om onvruchtbare echtparen te helpen. Hier zijn er duidelijke richtlijnen. Luxemburg wil alleen VMH toestaan in het geval van echtparen, bestaande uit een man en een vrouw die beide in leven zijn, die van vruchtbare leeftijd zijn, die getrouwd of op zijn minst twee jaar met elkaar samenwonen (dit om een zekere stabiliteit in de relatie te garanderen). Beiden moeten in detail geïnformeerd over de risico's van VMH en ermee instemmen.

Luxemburg wil geen VMH toestaan in het geval van een alleenstaande vrouw die het stadium van menopauze al heeft gepasseerd, bij homoseksuele paren of "postmortale" implantatie.

Luxemburg is streng tegen enige verandering van geslachtscellen in welke vorm dan ook en ook tegen enige vorm van manipulatie van het embryo na bevruchting.

Het gebruik van GDP moet erg precies gereguleerd worden om te voorkomen dat enige vorm van eugenetica uitgeoefend wordt. Luxemburg wil de niet-acceptatie van een eicel toestaan, alleen wanneer het gaat om ernstige ziekte te voorkomen.

Natuurlijk moet deze ziekte goed gedefinieerd worden. Onder geen enkele omstandigheden mag dit leiden tot kunstmatige selectie. Het gebruik van GDP roept in Luxemburg sterke herinneringen op aan Nazi praktijken.

Samenvattend, VMH zonder GDP is een erg nuttig iets, maar aan GDP zijn zoveel risico's verbonden dat het gebruik ervan erg streng gereguleerd moet worden.

Nederland

In Nederland is abortus toegestaan tot 3 maanden zwangerschap. Lokale ethische commissies geven echter hun toestemming dat steeds weer verschilt per geval.

In vitro fertilisatie (IVF) is toegestaan en wordt uitgevoerd op paren die niet op een andere manier kinderen kunnen verwekken. Zelfs het injecteren van sperma in de eicel is toegestaan voor *in vitro* fertilisatie, mits het sperma uit een normale ejaculatie komt. Er is echter geen moratorium op het gebruik van onvolwassen spermatozoiden die uit de teelballen gehaald zijn.

Genetische Diagnose bij Pre-implantatie werd voor het eerst gebruikt in 1997 om een enkele gen-afwijking te constateren. Een commissie van de regering onderzoekt het idee van algemene screening van embryo's, die geproduceerd zijn door IVF, waaronder het geval dat de eitjes zijn genomen van oudere vrouwen. De commissie zal de conclusies publiceren in de herfst van 1997.

De regering is stemt niet in met enige vorm van prenatale geslachtselectie, zeker niet wanneer discriminatie tegen een sekse erbij betrokken is. Zelfs wanneer het gaat om geslachtsgebonden erfelijke ziektes vinden ze de procedure nog niet veilig genoeg.

Het is toegestaan om medisch onderzoek met menselijke embryo's te doen als ze jonger zijn dan 14 dagen.

Portugal

Ook al zijn de meeste mensen van de bevolking katholiek, er zitten niet veel kerkgangers tussen.

In Portugal gebruikt 98% van de paren anticonceptie en abortus is toegestaan al ligt de nadruk wel op preventie. De abortuswet is nog maar kort geleden herzien, zodat de legale periode voor abortussen is verlengd tot 22 weken na de verwekking. Abortussen worden niet betaald door de staat en worden alleen toegestaan onder bepaalde omstandigheden: als er sprake is van verkrachting, als het embryo niet levensvatbaar is, als het leven van de moeder bedreigd wordt door de zwangerschap, als het embryo een misvorming heeft, etc.

Vruchtwaterpunctie is beschikbaar sinds 1974. Het werd in eerste instantie alleen uitgeoefend in de laatste stadia van de ontwikkeling, maar sinds 1984 werd het aangeboden op veel vroegere stadia. Genetische screening is alleen toegestaan om een ziekte op te sporen en als resultaten worden gedekt door medische geheimhouding.

Voortplanting met Medische Hulp (VMH) is direct beschikbaar en wordt vaak gebruikt bij paren die op geen enkele andere manier een kind kunnen verwekken. Genetische Diagnose bij Pre-implantatie (GDP) van embryo's die geproduceerd zijn door *in vitro* fertilisatie is toegestaan voor de identificatie van erfelijke ziektes op verzoek van de ouders.

Vruchtwaterpunctie and VMH procedures zijn gratis als ze worden uitgevoerd in een openbaar ziekenhuis en worden gesubsidieerd als ze worden uitgevoerd in privé ziekenhuizen.

Er is een nationale ethische commissie die zich bezig houdt met het gebruik van moderne genetische diagnostische technieken voor menselijke wezens. Elk medisch centrum heeft zijn eigen ethische commissie om elk afzonderlijk geval uitvoerig te bestuderen.

Spanje

Spanje heeft het laagste geboortecijfer van de EU. Wetten over Voortplanting met Medische Hulp (VMH) en Genetische Diagnose bij Pre-implantatie (GDP) werden in 1988 en 1996 ingevoerd. VMH is toegestaan en wordt vergoed door de Nationale Gezondheidszorg als een alleenstaande vrouw of een echtpaar onvruchtbaar is. De niet gebruikte pre-embryo's worden gedurende 5 jaar ingevroren. Minstens 2 jaar lang moeten ze worden bewaard voor het geval dat er geen zwangerschap tot stand komt en er nieuwe pre-embryo's nodig zijn voor een tweede poging.

Zonder toestemming van het echtpaar mogen de pre-embryo's niet in andere vrouwen geplaatst worden. GDP is alleen toegestaan voor onderzoek naar welomschreven erfelijke ziekten of om de levensvatbaarheid van de pre-embryo's te onderzoeken. Voor selectie op speciale wenselijke eigenschappen bij individuen is het niet toegestaan.

Het kloneren van mensen is niet toegestaan.

Zweden

Net als in de andere landen van de EU snoeit ook Zweden op alle mogelijke manieren in de financiën. VMH (Voortplanting met Medische Hulp) wordt toegepast, maar dat wordt niet altijd door de staat betaald. Veel (echt)paren moeten zich wenden tot privéklinieken, waar de kosten kunnen oplopen tot 20.000 tot 30.000 Zweedse Kronen. In het geval van Genetische Diagnose bij Pre-implantatie (GDP) worden ca. 10 eitjes bevrucht en onderzocht. De niet gebruikte eitjes worden ingevroren en 1 jaar bewaard voor het geval dat er geen zwangerschap optreedt. GDP is alleen geoorloofd voor onderzoek naar afwijkingen die een ernstige handicap of vroege sterfte met zich meebrengen. Selectie op het geslacht op zichzelf is niet toegestaan, maar bij ernstige geslachtsgebonden afwijkingen wordt dit gegeven wel meegewogen.

Tot de 12e week is abortus toegestaan. Daarna moet er een heel goede medische reden zijn, wil abortus worden toegestaan.

Moet elk kind perfect zijn? door Gail Vines.

Begin volgend jaar zou er geschiedenis kunnen worden geschreven. Een echtpaar uit Noord-Engeland hoopt dat hun embryo's, verkregen uit *in vitro* fertilisatie, de eersten zullen zijn die worden onderzocht op een gen dat op latere leeftijd kanker zou kunnen veroorzaken. Alleen de embryo's waarvan wordt gedacht dat ze het gen niet hebben geërfd, zullen in de baarmoeder van de vrouw worden geplaatst.

Preimplantatie screening werd voor het eerst toegepast in 1990 en betreft de genetische analyse van een enkele cel, afkomstig uit een acht-cellige embryo die een paar dagen oud is. Tot nu toe was het geconcentreerd op genmutaties die onveranderlijk leiden tot ernstige ziektes in de kinderjaren of in de vroege volwassenheid, zoals de ziekte van Duchenne en taaislijmziekte. Er zijn twee factoren die kankergenen doen verschillen. Ten eerste veroorzaken ze niet altijd ziekten en zelfs als ze dit wel doen, verschijnen tumoren meestal pas in de volwassenheid.

Voor veel onderzoekers, ethici en patiëntgroepen belandt de procedure door de uitbreiding van preimplantatie screening van dit type genen, in een ethisch mijnenveld. "Hoe ver gaan we in het streven naar de perfecte baby?", vraagt Bill Gullick, hoogleraar in de moleculaire oncologie, bij het Imperial Cancer Research Funds Laboratorium in het Hammersmith Hospital in Londen. Het probleem met het juist nu doorzetten, zoals sommige onderzoekers beweren, is dat dit debat pas nauwelijks uit de kinderschoenen is. Met het nog steeds experimentele karakter van preimplantatie screening onderzoekstechnieken, heerst de angst dat de klinische praktijk een voorsprong neemt op de technologie.

De betrokken wetenschappers - onvruchtbaarheidsspecialist Robert Winston, embryoloog Alan Handyside van het Hammersmith Hospital en geneticus Joy Delhant van het University College London - ontkennen dat ze het te snel doorzetten. De toestand van het echtpaar uit Noord-Engeland is volgens hen extreem en preimplantatie screening biedt de enige uitweg. "We zijn erg voorzichtig en

zorgvuldig de behandeling aan het ontwikkelen", zegt Winston. "We overhaasten ons zeker niet." De vrouw lijdt aan een erfelijke vorm van baarmoederkanker, die bekend staat als *familiale adenomatuze polyposis* (FAP) ook wel bekend als *polyposis adenomatosis coli*. Mensen die een enkele kopie van het verantwoordelijke gen krijgen, hebben een kans van 80 tot 90% dat de ziekte zich ontwikkelt als ze in de veertig zijn. FAP kan worden behandeld door de darm te verwijderen. Maar tumoren verschijnen daaropvolgend vaak in andere delen van het lichaam waar ze vaak dodelijk zijn. Chirurgie om de darmen van de vrouw te verwijderen, heeft het ontstaan van littekenweefsel tot gevolg gehad, waardoor haar eierstokken zijn geblokkeerd en ze onvruchtbaar is geworden. IVF is haar enige hoop om zwanger te worden en ze wil niet dat haar kinderen het kankergenen erven. "Het lijkt me een gerechtvaardigd gebruik van de technologie," zegt Handyside.

Ethische verwarring

De ethische commissie van het Hammersmith Hospital aanvaardt dit argument en heeft het plan goedgekeurd. Maar Handyside weet dat de zaak een belangrijk precedent voortbrengt: het overschrijdt grenzen, nieuwe ethische zaken zoals in hoeverre ouders de erfelijke kenmerken van hun kinderen zouden mogen kiezen. Het blijft een grijs gebied hoe ernstig en erfelijk een ziekte moet zijn om in aanmerking te komen voor preimplantatie genetisch onderzoek, zegt Handyside. "We moeten ons afvragen of het ethisch is om embryo's waarbij de ziekte zich misschien niet zal ontwikkelen of zich ontwikkelt na het veertigste levensjaar buiten te sluiten."

Hier beginnen de problemen. "Niemand heeft tot nog toe echt nagedacht over de genetische diagnose voor preimplantatie van voor kanker gepredisponerde genen", zegt Theresa Marteau van de Psychology and Genetics Research Group van de United Medical and Dental Schools in het Guy's Hospital in Londen.

Uit Marteau's onderzoek blijkt dat er weinig overeenstemming is betreffende het onderzoeken van genen die op latere leeftijd kanker kunnen veroorzaken.

(uit New Scientist 28.10.95)

Ze heeft artsen, wetenschappers en burgers geënquêteerd en hen gevraagd onder welke voorwaarden zij het screenen zouden goedkeuren. Het onderzoek onthulde grote meningsverschillen. Minder dan de helft van de geënquêteerde personen vond dat het testen op kanker beschikbaar moet zijn voor die vormen van kanker waarin de ziekte zich uit als personen begin dertig zijn. Maar een duidelijke minderheid was ervoor.

Zelfs deze studie is van twijfelachtig belang met betrekking tot het debat over preimplantatie screenen, aangezien de vragen werden opgebouwd in termen van prenatale diagnose. Dit brengt eerder het punt van het aborteren van genetisch "gebrekkige" foetussen naar boven dan het mogelijk minder gevoelige punt van het verwijderen van ongewilde embryo's voor implantatie. Terwijl anti-euthanasie activisten tegen beide zijn, zullen veel mensen misschien een onderscheid maken tussen de twee.

Wetenschappers die het meest betrokken zijn bij dit debat zijn nog steeds verdeeld over wat acceptabel is in de klinische praktijk. Peter Braude, hoogleraar in de verloskunde en gynaecologie bij de United Medical and Dental Schools van het St Thomas Hospital in Londen, ziet weinig problemen in het screenen van predisposities die "echt medisch en mogelijk dodelijk" zijn. Hij voorspelt dat "de discussie zal gaan over het feit of ouders embryo's kunnen uitkiezen voor zaken als blauwe ogen en blond haar".

Maar andere deskundigen denken dat het zelfs voor medische ziekten moeilijk is om grenzen te leggen. "Ik zou bezorgd worden als mensen embryo's zouden onderzoeken die tot 2 of 4 keer het gemiddelde risico lopen om een bepaalde vorm van kanker te ontwikkelen," vertelt Angus Clarke, klinisch geneticus op de University of Wales in Cardiff.

"We zijn aan het proberen om enige discussie betreffende deze zaken op gang te laten komen", zegt Gullick. "Wat als een gen slechts een toename van 5% op het risico van borstkanker bevat? Waar ligt de grens?"

Winston vertelt dat hij GDP alleen zou overwegen in gevallen waar een kans van boven de 50% is op het ontstaan van een vorm van kanker die in verschillende organen zal opkomen of naar alle waarschijnlijkheid naar verschillende organen zal verspreiden. Maar zonder dat er over zulke vragen op dit moment wordt gedebatteerd, beweert Gullick dat er “ongepast gebruik kan worden gemaakt van de technologie die iemands kansen voor al het andere kan bederven.”

GDP is nog geen lang geen routine zaak. Wereldwijd zijn er slechts 16 centra die de techniek uitvoeren. Tot nu toe heeft dit geresulteerd in drie levende geboorten.* In Engeland is alleen het Hammersmith team gerechtigd door het wettelijk orgaan van de regering- het Human Fertilisation en Embryology Authority (HFEA)- om de behandeling uit te voeren.

Technische moeilijkheden

Niet verrassend, aangezien het betrekkelijk nieuw zijn van de technieken, is er betreffende de nauwkeurigheid van genetisch onderzoek voor GDP bezorgdheid ontstaan. Yury Verlinsky, directeur van het Reproductive Genetics Institute in Chicago, zegt dat preimplantatie screenen een embryo soms goedkeurt als het een defect gen bij zich draagt. Er zijn verschillende “vals negatieve” uitkomsten geweest, met als gevolg de geboorte van baby's met een genetische afwijking, zegt hij.

Bij ziekten zoals FAP, veroorzaakt door een enkele kopie van een gemuteerde gen, is bewezen dat het bijzonder moeilijk is om het te vast te stellen vanuit een enkele embryonale cel. Omdat de hoeveelheid van beschikbaar DNA zeer klein is, gebruiken onderzoekers de *Polymerase Chain Reaction* (PCR) om meerdere kopieën van het DNA segment dat misschien de ziekte bij zich draagt te verkrijgen. Jammer genoeg is PCR kwetsbaar voor besmettingen. De resultaten kunnen verkeerd uitkomen als een verkeerd stukje DNA in het monster komt dat geanalyseerd wordt.

Kort geleden is een ander probleem opgedoken. Omdat we twee kopieën van elk gen erven, één van elke ouder, moet de PCR beide kopiëren om er zeker van te zijn een erfelijke ziekte te vinden. Maar soms mist de

PCR één van de kopieën - een fenomeen dat wel bekend staat als allel uitval- waardoor een genetisch afwijkend embryo door het onderzoek komt. Onderzoekers hebben ook ontdekt dat tot 15% van de vroege embryo's een paar cellen heeft die slechts de helft van de vereiste hoeveelheid genen bevatten. Als een embryoloog bij toeval één van deze “haploïde” cellen analyseert, is er een kans van 15% om een ziekte gen over het hoofd te zien.

Delhanty probeert deze problemen op te lossen en Handyside zegt dat het echtpaar uit Noord-Engeland niet zal worden behandeld totdat dat haar gelukt is. Eén idee is om twee cellen van de acht-cellige embryo weg te nemen. “Het zou wel erg toevallig zijn als ze beide haploïd zouden zijn”, vertelt Delhanty. Om de allel uitval te omzeilen, proberen de onderzoekers om het hele genoom te vermenigvuldigen, voordat ze zich richten op het gebied waar het ziektegen zich zou kunnen bevinden. Ze streven ook naar het toevoegen van andere tests om te controleren of de PCR het DNA van beide ouders heeft aangevuld.

Voor GDP bij taaislijmziekte is het aantal foutmeldingen tussen de 4% of lager. Handyside schat dat het aantal foutmeldingen voor FAP ergens rond de 2% ligt. Braude meent dat preimplantatie onderzoek, idealiter pas naar een kliniek verplaatst zou moeten worden wanneer het zo nauwkeurig is als prenatale technieken, zoals de vlokentest. Deze test kan gebruikt worden in de achtste week van de zwangerschap en er is een kans van 1% op een foutieve melding. “Het lijkt onduidelijk of de wetenschap en de GDP-technieken voldoende zijn ontwikkeld om het paar daadwerkelijk te voorzien van dat gene wat ze denken te krijgen”, zegt Richard Nicholson, redacteur van het Bulletin of Medical Ethics. Handyside is het hier niet mee eens. Hij beweert dat het de sleutel is om zorgvuldig de beperkingen van preimplantatie screenen van embryo's uit te leggen. Hij vertelt dat veel patiënten blij zijn om het proces te ondergaan, simpelweg om het risico van het krijgen van een kind met een kanker-gepredisponeerd gen te verkleinen.

Wat echter de zaak van het echtpaar uit Noord-Engeland het duidelijkst maakt, is dat de richtlijnen voor preimplantatie onderzoek met genen

van dit type nu besproken moeten worden. Dit moet gebeuren voordat de richtlijnen bepaald worden, die zullen zijn gebaseerd op de klinische praktijk. In Gullick's ogen kan dit debat niet aan wetenschappers worden overgelaten. Het moet gebeuren via een vorm van een politiek proces”, zegt hij. Tegenwoordig heeft de HFEA geen plannen om een publiek debat over dit onderwerp te simuleren. Maar Marteau heeft een duidelijke suggestie over wat er nu moet gebeuren. In juli stelde de speciale parlementaire commissie van wetenschap en technologie van het lagerhuis, voor om een Human Genetic Commission (commissie van menselijke genetica) op te richten. Deze commissie moet de onderwerpen die naar boven komen naar aanleiding van de vorderingen in genetisch onderzoek bediscussieren. Dit orgaan zou het debat kunnen leiden, vertelt Marteau.

De regering zou binnen de volgende weken moeten reageren op het verslag van de commissie. Wat nodig is, volgens Alistair Kent, directeur van de Genetics Interest Group, is een overkoepelend orgaan voor organisaties die personen met een erfelijke aandoening steunen, een commissie met echte macht. “Zij moet de macht hebben om toezicht te houden op de aanbevelingen en ze ook uit te voeren,” vertelt hij.

©IPC Magazine 1996

Ga voor meer wetenschappelijk nieuws en opinies naar de New Scientist Planet Service op: <http://www.newscientist.com/>



* Tot mei 1997 lag het aantal al in de honderden

De nieuwe eugenetica door Jacques Testart¹

De mogelijkheid om menselijke embryo's te selecteren en te rangschikken, mogelijk gemaakt door de combinatie van Voortplanting met Medische Hulp (VMH) en genetische diagnostiek, heeft voor geheel nieuwe omstandigheden gezorgd bij de levensvatbaarheid van baby's. Het maakt het ouders en doktoren mogelijk om minder ernstige handicaps te weigeren die vroeger door in conventionele Antenatale Diagnose Screening (ADS) getolereerd werden.

Dezelfde diagnose gemaakt door ADS, vereist meer behoedzaamheid dan de diagnose gemaakt door middel van Genetische Diagnose bij Pre-implantatie (GDP) in een pas bevruchte embryo: ADS heeft betrekking op een enkele foetus, die de ouders meteen als hun baby zien, terwijl GDP gebaseerd is op een veelheid van eitjes die relatief gezien een lage emotionele waarde hebben en vooralsnog geïsoleerd zijn van het lichaam van de moeder. Embryo vermenigvuldiging is de hoeksteen van een geslaagd VMH programma en de motor achter de nieuwe eugenetica: in ADS werd het ergste verwijderd; in GDP wordt het beste geïmplant.

ADS kon slechts 1 potentieel kind per paar per jaar voortbrengen; GDP kan er tientallen voortbrengen, met een voorspelbare uitwerking op de afwijkende tolerantie drempel, gegeven het feit dat de meeste echtparen streven om slechts een klein aantal kinderen te krijgen. Het is niet langer een zaak van het goedkeuren of afkeuren van de geboorte van een kind met zulke en zulke karakteristieken: het voor de geboorte "uitgekozen" kind is degene met de meest gunstige karakteristieken uit alle

mogelijke potentiële kinderen.

De lijst van lichamelijke kenmerken met bekende gencodes zal onvermijdelijk langer worden totdat het alles omvat dat de bijzonderheid van een individu bepaalt. En dat kan gebeuren zonder enig begrip over hoe er bijzonderheden bijdragen zijn aan afwijkingen of waar de grens ligt tussen afwijking en ziekte. Om eugenetisch misbruik te voorkomen, is er voorgesteld dat er lijsten van handicaps op moeten worden gesteld om het gebruik van GDP te rechtvaardigen. Hiervoor is een precieze definitie van een afwijking (door wie?) nodig en ook een definitie van de verschillende "onverdraaglijke" vormen.

Zo'n uitspraak draagt bij aan het etiketteren met een consensus effect van "afwijkende" individuen als niet-menselijk, terwijl in de werkelijkheid, ondanks de pogingen van de geneeskunde, een aantal van hen altijd zal blijven bestaan. Een inventaris van de "ongewilde" is noch wenselijk, noch bereikbaar. Tegelijkertijd, zou een inventaris van echtparen met een risico van het voortbrengen van "ongewilde" kinderen en daarmee potentiële aanvragers van GDP, oneindig zijn. Dit omdat sommige handicaps zoals trisomie 21, in elke familie kan voorkomen.

Als GDP beschikbaar komt, is het moeilijk te zien waarom het niet kan worden aangeboden aan echtparen die reeds veel embryo's in een VMH programma hebben voortgebracht (het jaarlijkse aantal reageerbuisbaby's in Frankrijk bedraagt rond de 150,000). De definitie van "onvruchtbare paren" is bijzonder ruim, evenals de definitie van "ernstige handicaps" die GDP probeert te voorkomen. Dit terwijl em-

bryo's nu al gemakkelijk verkregen kunnen worden uit normale vruchtbare echtparen door middel van baarmoederspoeeling, gevolgd door *in vitro* fertilisatie. Dus, behalve bij het arbitrair definiëren van het niveau van een ondraaglijk risico, zal waarschijnlijk niemand toegang worden geweigerd tot GDP; het voordeel van veelvuldige indicatoren voor een selectie van potentiële kinderen zal snel universeel beschikbaar komen.

Het is de moeite waard te vermelden dat er bij ADS geen beperkingen zijn op de genetische diagnoses; alleen de beëindiging van de behandeling staat vast. Bij GDP levert VMH meestal altijd een buitensporig aantal embryo's op: selectie is impliciet in het diagnostische proces, met als bedoeling dat het de toegang tot de diagnose zelf is die gereguleerd zou moeten worden. Volgens de huidige opvattingen en de wetgeving, draagt GDP geen ingebouwde rem mee met zijn gebruik, dit vergelijkbaar met de gespeelde rol van de beëindiging van ADS, met zijn aanwezige lichamelijke en mentale stress.

Het is naïef om aan te nemen dat er op de één of andere manier acceptabele grenzen opdoemen tijdens de ontwikkeling van GDP; de fantasie van het "perfecte kind" heeft geen grenzen. We hebben onszelf verbonden aan een onomkeerbaar proces zonder antwoorden te hebben als mogelijke uitkomsten. Het streven is duidelijk niet om monsters van perfectie te creëren, aangezien dit vatbaar zou zijn voor 2 zware punten van kritiek: de afwezigheid van essentiële therapeutische rechtvaardiging voor elk medisch voorstel, vooral als het tegen de conventionele

gedachtengang in gaat; en irrelevantie in termen van de markt die zich om elke biotechnologie ontwikkelt, aangezien er geen grote vraag voor is, ondanks de “super-kind” koppen in de media.

Eigenlijk zullen met de nieuwe eugenetica de toekomstige generaties simpelweg selecteren door de voorspellingen van de nieuwe genetica op de individuele karakteristieken toe te passen. Maar de mogelijkheid om potentiële voorvoortreffelijkheid te ontdekken en selecteren, zal een tot nu toe onverwachte hiërarchie van biologische karakteristieken teweegbrengen. Er zal dus een gezondheidshiërarchie worden opgezet tussen, laten we zeggen, een individueel embryo, foetus of persoon met een risico van 78% op een hartziekte en een risico van 59% op astma tegen een ander individu met respectievelijk een risico van 8% en 13%. Dit kan voor een revolutie in de ethiek zorgen.

Tot nog toe is het onmogelijk geweest om verschillen in de genetische erfenis te klasseren en te meten: een bepaalde doelgroep wordt vastgesteld met als doel een bloedtransfusie, of er wordt een weefselgroep bepaald voor een orgaantransplantatie. Dit zijn verschillende omschrijvingen van gelijkwaardige toestanden. Hoewel, we zijn een tijdperk ingegaan van een pre-ziekte rangschikking in termen van statistische risico's die de bevolking in gezondheidslagen kan verdelen. Dit heeft een potentiële impact op hun status en prerogatieven op gebieden als onderwijs, werkgelegenheid, verzekeringen, procreatie, enz. Het indelen van embryo's in deze insluipende gezondheidshiërarchie zal er voor zorgen dat het eitje wordt uitgeroepen, zoals sommige doktoren al hebben verkondigd, tot “de kleinste patiënt”, dat wil zeg-

gen, een object van medische aandacht voordat er enige aanduiding van een ziekte is.

“Behandeling” in deze zaak zal allereerst bestaan uit het verwijderen van het grootste deel van de eitjes. Ten tweede zal het bestaan uit het bouwen van een gunstige omgeving voor de overtollige embryo's.

Er zijn 2 dimensies die bijna niet voorkomen in de huidige discussie van genetische interventie in menselijke procreatie. Gentherapie voor ernstige ziekten wordt naar alle waarschijnlijkheid en hopelijk wel mogelijk in de nabije toekomst. Maar dit is bedoeld voor individuen die al geboren zijn en misschien ook voor foetussen, maar niet voor een bevrucht eitje. “Kiem-lijn therapie” is een non sequitur: als eitjes gelijktijdig in grote getallen verkregen kunnen worden, zal tenminste de helft de ziekte in kwestie niet hebben en dan zou het onzinnig zijn om een gen met een gebrek te corrigeren als er normaal beschikbare alternatieven zijn om zwanger te worden.

Het gevaar op het gebied van het embryo ligt niet in de manipulatie van genen maar in de zuivering van genen, dat wil zeggen dat het gevaar eerder in het selecteren dan in het corrigeren ligt. In de verdediging gaande genetici beweren dat de genetica niet de middelen heeft om de eugenetica uit te oefenen en dat hun bekwaamheden uiteindelijk beperkt zijn. Dit terwijl ze ons bijna dagelijks demonstraties geven van de ontzagwekkende kracht ervan.

Voor de duidelijkheid, we hebben nog niet het tijdperk bereikt waarin robots de genetische karakteristieken van embryoethische cellen zullen lezen die aangeleverd zijn door miljoenen potentiële ouders. Dit door het afzetten van de

kosten tegen de aantoonbare voordelen in de volksgezondheid. Maar hoe ontkomen we aan de conclusie dat vanaf nu de acceptatie van GDP als begrip, de acceptatie van de los omschreven eugenetica inhoudt?

¹ Dr. Jacques Testart is directeur van het Gamete Maturation en Fertilisation Research aan het Franse Institute Nationale de la Santé et de la Recherche Médicale in Clamart. Na zijn vroegere onderzoek over de reproductie van huisdieren was hij een pionier voor de menselijke *in vitro* fertilisatie technieken in Frankrijk. Hij heeft verschillende essays geschreven waarin hij ethische aspecten van reproductieve technieken op mensen in oenschouw nam.

© Ciba communications

Dit artikel komt uit het boek “Genethics”, uitgegeven door Ciba-Geigy Ltd.

Gratis exemplaren van het boek dat ethische kwesties in genetische manipulatie bespreekt zijn te verkrijgen via: Hans-Peter Bernhard
Ciba communications
PO Box
CH-4002 Basel

Standpunten van verschillende Europese godsdiensten ten aanzien van bio-ethische kwesties

	<i>Orgaan transplantatie</i>	<i>Abortus</i>	<i>Draag- moederschap</i>	<i>IVF door eicel of door donorsperma</i>	<i>IVF - door eicel en sperma van echtgenoten</i>	<i>Kunstmatige bevruchting met sperma van donor</i>	<i>Kunstmatige bevruchting met sperma van echtgenoot</i>
Katholiek	Ja	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee
Protestant	Ja	Ja	Nee	Nee	Afhankelijk van de kerk	Afhankelijk van de kerk	Ja
Ortodox	Ja	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee
Islamitisch	Ja	Ja 90 dagen	Nee	Nee	Ja	Nee	Ja
Joods	Ja	Ja, indien de moeder in gevaar is	Nee	Nee	in Europa in USA	Nee	Ja

Model van de Europese Raad 1996- De E.I.B.E. connectie



Wat is het Model van de Europese Raad?

Het **Model van de Europese Raad**, ofwel **MER** (*Engels MEC, Model of the European Council*), is een leerlingsimulatie van een volledige bijeenkomst van de Europese Raad. De afgelopen 13 jaar is dit georganiseerd en bestuurd door leerkrachten van de negen **Europese Scholen**.

Op deze scholen (de totale leerlingpopulatie is boven de 10.000) zitten de kinderen van ambtenaren van de Europese Unie in centra als Brussel en Luxemburg.

De jaarlijkse simulatie wisselt tussen het model van het **Europese Parlement** en het model van de **Europese Raad**.

De rol van elk van de 15 EU landen in MER wordt gespeeld door een afvaardiging van een Europese School (grote scholen sturen vaak 2 afvaardigingen).

Elke afvaardiging is samengesteld uit 7 leden: het hoofd van de regering en de ministers van Buitenlandse Zaken, Financiën, Landbouw, Onderwijs, Transport, enz. De totale deelname bedraagt ongeveer 220 (200 studenten politicologie /journalistiek en 20 adviserende docenten). De rol van de docent is de

studenten/leerlingen voor te bereiden op de simulatie; gedurende de simulatie zijn ze in wezen aanwezig als waarnemers.

Onderwerpen besproken door de commissies in de laatste sessie zijn onder andere:

- *Economische en Monetaire Unie van de EU*
- *Gemeenschappelijk immigratiebeleid*
- *De export van Brits rundvlees*
- *Rechten van de vrouw*
- *EU beleid in voormalig Joegoslavië*
- *De veiligheid van nucleaire installaties in en buiten de EU*
- *Toelating tot de EU van 'solliciterende' naties (Turkije, Slovenië, Hongarije).*

De simulatie is een oefening in de vorm van een rollenspel en de leerlingen redeneren op de manier waarop zij denken dat het land dat zij vertegenwoordigen dat zou doen. Zij brengen hun eigen meningen niet naar voren.

Een ander kenmerk van het simulatiespel van de Europese Raad is de aanwezigheid van studenten journalistiek die 3 kranten produceren en 2 persconferenties organiseren tijdens de simulatie.

In **november 1996** is er een tweedaagse "M.E.R." in München gehouden. Eén van de commissies, de **Milieu en gezondheidscommissie**, besprak een **voorstel** dat in de zomer opgesteld was door **EIBE** (*Document A*).

Het commissiedebat over dit voorstel werd besproken door de 15 ministers (voorzitterschap door Ierland) gedurende ongeveer 4 ½ uur. **De uiteindelijke resolutie** (*Document B*) werd goedgekeurd door de algehele zitting aan het eind van de tweedaagse simulatie.

Twee EIBE leden waren gedurende de zitting aanwezig in de rol van **deskundigen** en beantwoordden technische vragen van de commissie.

DOCUMENT A**Voorstel**

BESLUIT VAN DE COMMISSIE
TER OVERWEGING DOOR

**DE COMMISSIE VOOR MILIEU EN
VOLKSGEZONDHEID**

VAN HET MODEL VAN
DE EUROPESE RAAD
München, november 1996

Voortplanting met Medische Hulp (VMH)
Genetische manipulatie van Gameten en
Genetische Diagnose bij Pre-implantatie (GDP)

De Europese Raad

A.overwegende dat Voortplanting met Medische Hulp (VMH) waar steeds meer *in vitro* fertilisatie technieken worden gebruikt;

B.ernstig bezorgd dat het technologisch mogelijk is om de menselijke gameten, die gebruikt worden in VMH, genetisch te manipuleren en dat de genetische manipulatie van de kiemlijn erfelijke menselijke karakteristieken van de toekomstige generaties zal veranderen;

C.overwegende dat in – vitro fertilisatie meer embryo's dan nodig zijn voor VMH voortbrengt;

D.onderkendend dat er bevruchte eitjes voor deze procedure nodig zijn die zich, in – vitro, moeten ontwikkelen tot de multi- cellulaire fase waar het verwijderen van cellen voor genetisch onderzoek geen letstel zal toebrengen aan het embryo;

E.rekening houdend met het feit dat genetisch onderzoek van dit type (Genetische Diagnose bij Pre-implantatie – GDP) zich al heeft voortgedaan in Groot-Brittannië in de selectie van een embryo dat geen genetische dispositie bevat om kanker te ontwikkelen;

F.ernstig verontrust dat deze techniek van GDP toegankelijk is voor ernstig misbruik in de eugenetica;

1.accepteert het huidige gebruik van VMH om onvruchtbare ouders te helpen met het krijgen van een kind;
2.onderkent dat VMH van onschatbare waarde is gebleken bij het verzachten van het lijden van paren, die op een andere manier geen kinderen konden krijgen;
3.benadrukt dat VMH niet moet worden uitgebreid voor andere doeleinden zonder zorgvuldige overwegingen te maken en dat de beperkingen op het gebruik duidelijk moeten worden omschreven;
4.benadrukt de behoefte voor het handhaven van het huidige verbod op de manipulatie van de genetische structuur van een menselijk embryo en dringt erop aan dat er geen manipulatie van de menselijk kiembaan op elk gebied (inclusief manipulatie van gameten) mag komen;
5.is van oordeel dat het niet ethisch verantwoord is om de menselijke erfelijke karakteristieken van toekomstige generaties te veranderen;
6.roept de lidstaten op om het gebruik van VMH technieken verwant aan de Genetische Diagnose bij Pre-implantatie (GDP) zorgvuldig te overwegen, gezien het feit dat deze techniek niet wordt gebruikt om onvruchtbaarheid te overwinnen, maar om embryo's zonder genetische afwijkingen te selecteren;
7.roept lidstaten op om te onderkennen dat aangezien kunstmatige selectie van menselijke wezens ethisch niet verdedigbaar is, deze techniek alleen overwogen moet worden in afzonderlijke gevallen om extreem lijden en de dood te verzachten;
8.roept lidstaten op om organen op te richten wier functie het zal zijn om:
 - i) de beperkingen van het gebruik van GDP te definiëren
 - ii) toestemming te geven of te weigeren voor het gebruik van GDP in een behandeling

De Commissie voor Milieu en Volksgezondheids beveelt aan deze voorstellen van de plenaire raad aan te nemen.

Document B

**De dertiende sessie te München
7/8 november 1996**

Voortplanting met Medische Hulp (VMH)
Genetische manipulatie van Gameten en
Genetische Diagnose bij Pre-implantatie (GDP)
8 november 1996

**De Commissie, overeenstemming bereikt hebbende
over de volgende punten:**

1. accepteert het huidige gebruik van VMH voor het helpen van echtparen als en alleen als ze geen kind kunnen krijgen op de normale manier;
2. benadrukt dat VMH niet moet worden uitgebreid voor andere doeleinden dan het krijgen van kinderen;
3. verbiedt manipulatie van de genetische structuur van een menselijk embryo en verbiedt ook de manipulatie van een menselijke kiemlijn tijdens elke fase (inclusief manipulatie van de gameten);

(echt)paren moeten een besluit nemen over de volgende punten voordat ze met een VMH of GDP proces beginnen

4. de Europese Raad accepteert dat ouders kunnen beslissen of embryo's die ontstaan uit VMH en niet direct geïmplantéerd worden:
 - meteen worden vernietigd,
 - worden afgestaan voor wetenschappelijk onderzoek,
 - worden ingevroren voor maximaal 5 jaar en dan worden vernietigd,
 - worden ingevroren voor 5 jaar en dan worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek;
5. accepteert dat echtparen wiens wens het is om hun embryo's genetisch te screenen, kunnen kiezen uit het screenen van:
 - sporadisch voorkomende ziekten en erfelijke ziekten die ten minste één maal in de familie zijn voorgekomen,
 - alleen erfelijke ziekten die minimaal één maal in de familie zijn voorgekomen,
 - alleen sporadisch voorkomende ziekten;
6. Na het genetische screenen zal de behandelende arts willekeurig beslissen welke van de geschikte embryo's zal worden geïmplantéerd.

Model van de Europese Raad



Inleiding

Na het succes van het debat over IVF en GDP gedurende de MER '96 zitting in München, vroegen de organisatoren aan EIBE of het nog een keer wilde assisteren met de voorstellen voor in de in 1997 te houden MER in Kopenhagen.

De discussies werden gehouden in Luxemburg in september tussen EIBE leden en leerlingen die de Europese Commissie vertegenwoordigen. De voorstellen op de volgende bladzijden werden ontworpen. Deze keer werden vier voorstellen over bio-technologische punten voorbereid, drie voor de gezondheidscommissie en één voor de milieucommissie.

Zij werden grondig bediscussieerd tijdens MER '97, gehouden in het Eigtveds Pakhus, het onderkomen van de werkelijke vergadering van de Europese Raad, waar Denemarken als toenmalig voorzitter van de EU gastheer van was.

Wij zijn van mening dat deze voorstellen waardevolle alternatieven kunnen zijn van de voorstellen over GDP die in deze module worden gepresenteerd. Leerkrachten die geïnteresseerd zijn in het gebruik van deze voorstellen voor een politieke simulatie van een Moderne Europese Raad, moeten beslist hun leerlingen motiveren om de nodige wetenschappelijke en politieke achtergrondinformatie te vinden.



Eigtveds Pakhus, Kopenhagen



'Gezondheidsministers' bediscussiëren Chlamydia

De thema's die deze nieuwe voorstellen omvatten zijn:

- Gentherapie
- Kloneren
- Een *Chlamydia* informatie campagne
- Transgene gewassen

De slotvoorstellen van alle commissies (inclusief gezondheid en milieu) werden gepresenteerd aan het hele Model van de Europese Raad gedurende de gesloten plenaire bijeenkomst.



M.E.R. in plenaire vergadering

Als er iemand opmerkingen of vragen heeft over de stof in deze module, neem dan svp contact op met John Watson:

john.watson@ci.educ.lu

Model van de Europese Raad Gezondheidscommissie

Voorstellen van de Commissaris voor Gezondheid van de Europese Unie (EU)

Gentherapie

Inleiding

De Raad

- *overwegende het potentieel van gentherapie tot het genezen van verschillende kwalen, gelocaliseerd in genen;*
- *overwegende de vooruitgang van het gebruik van gentherapie voor de behandeling van kanker;*
- *overwegende dat gentherapie gebruikt kan worden om problemen in somatische cellen en in kiembaancellen te corrigeren;*
- *onderkende dat het makkelijker is om spermacellen te verkrijgen dan eicellen;*

Doet de EU commissie de volgende voorstellen:

1. Dat de Europese Raad verder werk betreffende somatische gentherapie aanmoedigt;
2. Dat gentherapie op kiemcellen (in het bijzonder spermatozoa) zal worden toegestaan omdat de correctie van fouten in kiemcellen meer kostenbesparend is dan het behandelen van somatische cellen;
3. Dat elke lidstaat zijn eigen reglement opstelt waarin staat wiens functie het is om het gebruik van de technologie volgens de aanbevelingen van de EU commissie te controleren.

Model van de Europese Raad Gezondheidscommissie

Voorstellen van de Commissaris voor Gezondheid van de Europese Unie (EU)

Kloneren

Inleiding

De Raad:

- *overwegende dat bepaalde technieken die in de landbouw gebruikt worden, kunnen en vaak ook al worden toegepast op mensen bijvoorbeeld in vitro fertilisatie, draagmoederschap, enz.;*
- *overwegende dat verschillende kloontechnieken zijn ontwikkeld;*
- *gegeven dat het nu mogelijk is om een volwassen zoogdier te klonen door een cel weg te nemen en de cel te gebruiken om een ander genetisch identiek zoogdier te laten groeien;*
- *overwegende dat de kloontechniek een efficiënte manier is waaruit nuttig bruikbare genetisch gewijzigde zoogdieren kunnen komen;*
- *begrijpende dat het klonen van menselijk weefsel al wordt gebruikt als een belangrijk gereedschap in medicijnen;*
- *overwegende de mogelijkheid van het misbruiken van de kloontechniek;*
- *accepterende dat de Europese Raad in haar conclusies naar aanleiding van de bijeenkomsten in Amsterdam in juni 1997, het klonen van menselijke wezens verbiedt;*

Doet EU commissie de volgende voorstellen

1. dat het huidige gebruik van het klonen van genetisch gemodificeerde zoogdieren wordt geaccepteerd als profijtelijk voor mensen;
2. dat verdere toepassingen van deze techniek als voordelig moet worden geaccepteerd (bijvoorbeeld transgene varkens voor orgaan implantaties, transgene muizen voor ziekte modellen, enz);
3. dat beperkingen op het gebied van klonen duidelijk moeten worden beschreven en dat een wetgevend lichaam moet worden opgericht wiens functie het is om:
 - a) de beperkingen te definiëren betreffende het gebruik van dierlijke en menselijke klonen;
 - b) toestemming te geven of weigeren voor het gebruik van dierlijke of menselijke klonen voor elk afzonderlijk doel.

Model van de Europese Raad Gezondheidscommissie

Voorstellen van de Commissaris voor Gezondheid van de Europese Unie (EU)

Chlamydia Campagne

Inleiding

De Raad:

- *overwegende de algemene onwetendheid van Chlamydia als de meest voorkomende seksueel overdraagbare ziekte in de EU;*
- *overwegende dat Chlamydia trachomatis een gewone, vaak asymptomatische ziekte is die kan leiden tot extra-uteriene zwangerschappen en onvruchtbaarheid in 10 tot 25% van de besmette vrouwen;*
- *overwegende dat recent ontwikkelde screening tests mogelijk tot betrouwbaarder screening zouden kunnen leiden;*
- *overwegende dat meer dan 1 op de 20 vrouwen in de leeftijd van 18-25 jaar een niet gediagnosticeerde besmetting zou kunnen hebben;*
- *overwegende het feit dat informatie over Chlamydia besmetting zeldzaam is, ook al wordt er op school over onderwezen en verkondigd in de media;*
- *overwegende dat publieke bewustheid van de besmetting zijn invloed in de maatschappij aanzienlijk zou kunnen terugbrengen;*
- *overwegende de kosten van een publieke bewustheid campagne en de effectiviteit van de kosten van een onderzoeksbeleid beoordeeld moet worden;*

Doet EU commissie de volgende voorstellen:

1. dat er voor een beperkt termijn een bureau moet worden opgericht wiens functie het is om de burgers van de EU te informeren over alle aspecten van de besmetting middels een publiciteitscampagne “Europa tegen Chlamydia”. Deze moet zich speciaal op jongeren richten;
2. dat het bureau moet worden samengesteld uit afgevaardigden van het ministerie van gezondheid met één afgevaardigde per lidstaat;
3. dat de minister van gezondheid van elke lidstaat een selectief en streng onderzoek uitvoert voor de Chlamydia besmetting, dit met een automatische anonieme screening van alle urine monsters die naar laboratoria worden gezonden om getest te worden;
4. dat condooms gemakkelijker en goedkoper beschikbaar moeten zijn in winkels, supermarkten en bekende ontmoetingsplaatsen voor jongeren, zoals middelbare scholen, instellingen voor vervolgonderwijs, jongeren clubs, enz.;

Model van de Europese Raad Milieucommissie

Voorstellen van de Milieucommissie van de Europese Unie (EU)

Transgene gewassen

Inleiding

De Raad:

- *overwegende het feit dat de Europese Unie toestemming heeft gegeven om verschillende transgene gewassen te laten telen en op de markt te laten brengen;*
- *overwegende dat, toen deze toestemming had verleend dat was met het idee dat het telen van deze gewassen een afname van de hoeveelheid verdelgingsmiddelen en insecticiden, die worden gebruikt in de landbouw, als gevolg zou hebben;*
- *overwegende dat er, na verscheidene jaren van onderzoek, een overvloed van onderzoeksgegevens beschikbaar is;*
- *overwegende dat er slechts enkele bedrijven betrokken zijn bij het produceren van deze gewassen en dat er slechts een beperkt aantal verdelgings-resistente genen worden gebruikt;*
- *overwegende het incidenteel aantreffen van verdelgingsmiddelen in het drinkwater;*
- *overwegende dat onkruid, dat de verdelgingsmiddelen verdraagt, nu in de natuur zal worden aangetroffen;*
- *overwegende dat bepaalde insecten resistent voor de insecticidegenen in de gewassen zijn geworden;*

Doet EU commissie de volgende voorstellen

1. dat het vrijkomen van genetisch gemodificeerde gewassen in het milieu in heroverweging moet worden genomen, omdat er overeengekomen was dat het gebruik van deze gewassen geregeld zou worden als er meer informatie beschikbaar zou zijn;
2. dat het Environment Protection Agency (Bureau van de Milieubescherming) in Kopenhagen, het huidige gebruik van transgene gewassen onderzoekt en een verslag met aanbevelingen voor deze raad maakt;
 - 2.1 dat in dit verslag een nieuwe risico beoordeling, in het kader van recent onderzoek, komt dat het ecologische effect van het vrijkomen van gemodificeerde gewassen in het milieu heroverweegt;
 - 2.2 dat dit verslag naar manieren wordt gezocht om projecten die ontworpen zijn om de voedselkwaliteit te verbeteren door het gebruik van transgene technieken te stimuleren.