

Podium voor Bio-ethiek

Thema: Ethiek en politiek van maakbaar meervoudig ouderschap

Redactioneel

Dirk Stemerding & Lien de Proost

Kind en ouders in de 21ste eeuw ontroert

Tanny Dobbelaar

Welk beleid kan het belang van het kind dragen? Het nieuwe wetsvoorstel draagmoederschap nader bekeken

Laura Bosch

Het recht op donorgegevens bij Mitochondrial Replacement Therapy

Lisette ten Haaf

Weerbarstige ervaringen bij niet-biologisch ouderschap

Hugh Desmond

Voortplantingstechniek vraagt om een vooruitziende blik

Jeroen Gouman, Sophie van Baalen & Petra Verhoef

Baarmoeder binnenkort overbodig?

Annemarie Dentjens & Lotje van den Heuvel

Nieuws uit de Vereniging

André Krom

Berichten van het Rathenau Instituut

Petra Verhoef

Wilt u reageren? Schrijf een brief!

Colofon

De NVBe streeft naar (1) stimulering van de bio-ethiek (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren, (2) contacten tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties, (3) erkenning van de waarden van een open discussie over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving, (4) presentatie van discussies in de bio-ethiek in Nederland.

Het Podium voor Bio-ethiek (voorheen de Nieuwsbrief) van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige, voor een breed publiek toegankelijke, interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties.

Het Podium voor Bio-ethiek verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe. Het Podium voor Bio-ethiek, mededelingen uit de Vereniging en bio-ethische informatie verschijnen ook op www.nvbe.nl.

Redactieadres

Secretariaat NVBe
info@NVBe.nl, t.a.v. Podium-redactie.

Redactie

drs. Marieke Bak, drs. Nina Breedveld,
dr. Rosanne Edelenbosch, dr. Beatrijs Haverkamp,
drs. Sicco Polders, drs. Lien de Proost, drs. Amber Spijkers,
dr. Dirk Stemerding, dr. Sjaak Swart, dr. Rik Wehrens

Website

dr. Nikkie Aarts.

Opmaak

drs. Ger Palmboom.

Instructie voor bijdragen

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van Het Podium voor Bio-ethiek zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1500 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden.

Bij voorkeur geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail sturen naar het redactieadres.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

Bestuur NVBe

dr. Nikkie Aarts, dr. Katja ten Cate, drs. Maaïke Haan (secretaris),
drs. Joost van Hertem (penningmeester),
dr. André Krom (voorzitter) en dr. Lieke van der Scheer.

WWW.NVBe.NL

Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de levenswetenschappen en de ethische reflectie daarop, kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe). Op de website www.nvbe.nl (doorklikken naar 'Lidmaatschap') vindt u een formulier waarmee u zich kunt aanmelden als lid. De ledenadministratie is te bereiken via ledenadministratie@nvbe.nl

Neem contact op met het secretariaat:

info@nvbe.nl

Inhoudsopgave

Thema: Ethiek en politiek van maakbaar meervoudig ouderschap

- 2 Redactioneel**
Dirk Stermerding & Lien de Proost
- 4 Kind en ouders in de 21^{ste} eeuw ontroert**
Tanny Dobbelaar
- 7 Welk beleid kan het belang van het kind dragen? Het nieuwe wetsvoorstel draagmoederschap nader bekeken**
Laura Bosch
- 12 Het recht op donorgegevens bij Mitochondrial Replacement Therapy**
Lisette ten Haaf
- 15 Weerbarstige ervaringen bij niet-biologisch ouderschap**
Hugh Desmond
- 18 Voortplantingstechniek vraagt om een vooruitziende blik**
Jeroen Gouman, Sophie van Baalen & Petra Verhoef
- 21 Baarmoeder binnenkort overbodig?**
Annemarie Dentjens & Lotje van den Heuvel
- 24 Nieuws uit de Vereniging**
André Krom
- 26 Berichten van het Rathenau Instituut**
Petra Verhoef
- 27 Wilt u reageren? Schrijf een brief!**

Thema: Ethiek en politiek van maakbaar meervoudig ouderschap

Redactioneel

Dirk Stemerding & Lien de Proost

“Verruimen van regels voor IVF verdeelt Frankrijk”, kopte de NRC eerder dit jaar. Een Franse wet die IVF-behandeling vergoedt voor alleenstaande en lesbische vrouwen gaf aanleiding tot fel debat tussen liberale en conservatieve groepen over de definitie van ouderschap en gezin. Ook in onze samenleving zullen dergelijke debatten zich blijven voordoen naarmate ouderschap steeds meer maakbaar en meervoudig wordt. Kinderen kunnen ontstaan met behulp van donorzaad, eicel- of embryodonatie en (IVF)draagmoederschap en in de toekomst mogelijk ook nog op andere kunstmatige manieren. Daarmee ontstaan ook meer diverse vormen van ouderschap en verwantschap, waarbij kinderen naast ouders als opvoeders ook te maken hebben met institutioneel en technologisch bemiddelde, al dan niet bekende, verwantschapsrelaties.

Het debat daarover is in Nederland misschien minder fel dan in Frankrijk, maar ouderschap in de 21^{ste} eeuw is in de afgelopen jaren wel onderwerp geweest van uitvoerige bespreking door een Staatscommissie *Herijking ouderschap*, waarvan het rapport in 2016 verscheen. Aanleiding voor het werk van de Staatscommissie waren in eerste plaats maatschappelijke ontwikkelingen in de afgelopen decennia. Met de toename van het aantal scheidingen, de opkomst van het ongehuwd samenwonen en de toegenomen maatschappelijke acceptatie van seksuele diversiteit, is de diversiteit in gezinsvormen toegenomen. In Nederland leven nog steeds ongeveer vier van de vijf kinderen in een ‘traditioneel’ gezin, samenwonende paren inbegrepen. Daarnaast groeit een relatief grote groep kinderen op bij een alleenstaande moeder en is er een klein, maar deels ook onbekend aantal gezinnen met twee vrouwen of mannen als opvoeders, al dan niet binnen hetzelfde huishouden. In de praktijk komen ook leefvormen met drie of vier ouders voor.

Op grond van bestaand onderzoek signaleert de Staatscommissie dat een grote meerderheid van

de Nederlandse bevolking steeds toleranter is komen te staan tegenover de diverse manieren waarop mensen hun gezin wensen vorm te geven. Van de door de commissie geraadpleegde belangengroeperingen spraken meerdere zich uit voor juridische erkenning van meerouderschap en meeroudergezag. Over draagmoederschap is de overeenstemming minder groot, maar wel moet in de opvatting van velen de realiteit daarvan door de overheid worden erkend. De veranderende en open opvattingen in de samenleving nemen volgens de commissie echter niet weg dat met de komst van nieuwe voortplantingstechnieken ook nieuwe ethische dilemma’s ontstaan. Naast de bestaande vormen van IVF, draagmoederschap en zaad-, eicel- en embryodonatie, dienen zich voor de toekomst nieuwe ontwikkelingen aan zoals celkern- en cytoplasmatransplantatie, stamcelbehandelingen en het geheel opkweken van embryo’s buiten de baarmoeder. Daarmee is voor het kind niet alleen de eigen afstamming minder zeker geworden, maar staat het straks, wie weet, zelfs niet meer vast dat het altijd een eigen geboortemoeder heeft.

Bij dit alles zag de Staatscommissie het als haar taak om in een pluriforme samenleving deze ontwikkelingen primair te toetsen aan het belang van het kind. Met andere woorden, het afstammings- en gezagsrecht moet ruimte bieden aan de bestaande en toekomstige diversiteit in de samenleving, waarbij het stellen van beperkingen enkel aan de orde is bij mogelijk schadelijke gevolgen voor het welzijn van het kind. Zo wordt in de opvatting van de commissie recht gedaan aan de gelijkheid van kinderen én de keuzevrijheid van het individu. De commissie doet daarbij aanbevelingen voor een wettelijke regeling van het draagmoederschap en voor meer flexibele vormen van verwantschapsrecht. Voor het draagmoederschap is inmiddels een wetsvoorstel gepubliceerd. De aanbevelingen op het gebied van afstamming en verwantschap hebben daarentegen nog geen vervolg gekregen.

Wat betekent dit voor de praktijken waarin kunstmatige vormen van bevruchting en daarmee verbonden meervoudige verwantschapsrelaties tot stand worden gebracht? Vooralsnog is dit in de eerste plaats een zaak van de betrokken medici en wensouders. In reactie daarop komen vanuit de samenleving pleidooien voor een bredere en meer kritische discussie

over de ethische kwesties en politieke afwegingen die bij deze ontwikkelingen aan de orde zijn (zie bijvoorbeeld: Larissa Pans, *Onbeperkt vruchtbaar*, 2018). Die discussie gaan we in dit themanummer graag aan in de vorm van zes bijdragen waarin de thematiek vanuit diverse kanten wordt belicht.

Tanny Dobbelaar bespreekt in haar bijdrage het begrip ‘familie’ als ideaal dat in onze cultuur vele betekenissen kent, maar dat ook specifieke historische wortels heeft. In ons deel van de wereld heeft de biologische relatie tussen ouders en kinderen prioriteit en daarin belichaamt zich een monotheïstisch beeld van God de vader en zijn mensenkinderen. Het juridisch ouderschap weerspiegelt in onze wetgeving dan ook bij voorkeur het biologisch ouderschap. Maar de werkelijkheid is veelvormiger dan het ideaal suggereert. Voor Dobbelaar is het ontroerend om te zien hoe de Staatscommissie deze werkelijkheid onder ogen ziet en in haar voorstellen het juridisch ouderschap losweekt van het biologisch ideaal. In de terminologie van de commissie wordt ouderschap niet langer meer ‘erkend’, maar ‘aanvaard’. Toch is het voor Dobbelaar ook verklaarbaar dat het kabinet de commissie hierin niet volgt. Voorstellen voor meervoudig ouderschap staan nu eenmaal op gespannen voet met een diepgeworteld christelijk ideaal.

Laura Bosch gaat in op de voorstellen van de Staatscommissie voor het draagmoederschap, die inmiddels wel de weg hebben gevonden naar een wetsvoorstel. Het belang van het kind geldt in deze voorstellen als eerste overweging, maar wat maakt deze overweging tot meer dan een toverformule? Voor de wensouders wordt een route uitgestippeld met een belangrijke rol voor de rechter bij het toetsen van de voorwaarden waaraan in een draagmoederschapsovereenkomst moet zijn voldaan. Op de ethische onderbouwing van deze voorwaarden valt volgens Bosch nog wel het nodige af te dingen. Het blijft onduidelijk welke voorwaarden de rechter precies aan ‘goed’ ouderschap zou mogen of moeten verbinden in het belang van het door de ouders gewenste kind. In de voorwaarden is bovendien niet alleen sprake van het recht van kinderen op afstammingsinformatie, maar ook van genetische verwantschap als norm, waarbij echter in de toepassing de consistentie ontbreekt. En tenslotte ontbreekt het aan een overtuigende uitwer-

king en rechtvaardiging van de regeling omtrent vergoeding of betaling van het draagmoederschap.

Lisette ten Haaf kijkt in haar bijdrage al wat meer vooruit naar een toekomst waarin kinderen tot stand komen door toepassing van ‘mitochondrial replacement therapy’, ook wel drie-ouder-IVF genoemd. In het Verenigd Koninkrijk is dit inmiddels, onder voorwaarden, toegestaan en binnen afzienbare tijd waarschijnlijk ook in Nederland. Volgens ten Haaf gaat de Britse wetgever er ten onrechte vanuit dat een kind verwekt via MRT, geen belang heeft bij informatie over de MRT-donor. Daarbij ziet men MRT niet als voortplantingstechnologie, maar als therapie, waarbij de tot stand gebrachte genetische verwantschap bovendien uiterst minimaal is. Ten Haaf stelt hier tegenover dat het om meer gaat dan genetische verwantschap. De band tussen het kind en de donor is niet alleen genetisch, maar ook existentieel van aard. Daarmee is de donor een belangrijk onderdeel van de ontstaansgeschiedenis en het levensverhaal van het kind en heeft het kind ook recht op informatie daarover.

Hugh Desmond neemt ons mee in een betoog waarin hij laat zien dat de toenemende maakbaarheid van het ouderschap niet zondermeer strookt met de maakbaarheid van onze eigen gevoelsmatige ervaringen daarmee. Hoezeer donorkinderen ook de liefde mogen ervaren van hun opvoedende ouders, het verlangen om hun eigen biologische oorsprong te kennen blijft bestaan. Desmond spreekt van weerbarstige ervaringen, die zich niet eenvoudig laten aanpassen aan een veranderende technologische, morele en culturele context. De genetische band heeft misschien geen inherente morele waarde, maar wordt wel als waardevol ervaren. Niet alleen kinderen, maar ook ouders lijken de genetische band te waarderen op een manier die ontsnapt aan de meervoudige maakbaarheid van het ouderschap. Dat roept de vraag op in hoeverre we onze eigen verlangens als maakbaar moeten zien, of juist als uiting van een autonome wens. De erkenning van weerbarstige ervaringen ziet Desmond niet als afzwakking van een authentieke autonomie, maar juist als een versterking daarvan.

De vraag die bij Gouman, van Baalen en Verhoef aan de orde komt, is of er ook grenzen moeten worden gesteld aan nieuwe vormen van maakbaar en meervoudig ouderschap, anders dan de grenzen

die de Staatscommissie zelf al in gedachten heeft. Zij benadrukken dat daarbij meer belangen in het geding zijn dan die van het kind alleen. Politieke beslissingen van nu hebben niet alleen hun uitwerking op de levens en belangen van huidige wensouders en hun kinderen, maar ook op die van wensouders en kinderen in een toekomstige maatschappij. De afweging van deze verschillende belangen vraagt om een maatschappelijke dialoog, gevoed door verbeeldingskracht en een vooruitziende blik. De huidige dialoog over kiembaanmodificatie laat zien welke dilemma's er spelen bij de maakbaarheid van ouderschap en leven. De deelnemers staan weliswaar open voor de nieuwe mogelijkheden van voortplantingstechnologie, maar zijn tegelijkertijd beducht voor een dwingende dynamiek tussen individuele keuzes en veranderende maatschappelijke normen.

De bijdrage van Dentjens en van den Heuvel, waarmee deze serie afsluit, kunnen we zien als een proeve van verbeeldingskracht en een vooruitziende blik. Zij stellen zich een wereld voor waarin de zwangerschap kan worden verplaatst naar een 'biobag' als kunstmatige baarmoeder en waarin zaad- en eicellen kunnen worden gemaakt uit de huid(stam)cellen van ieder individu. Of en hoe die wereld tot stand komt, is niet alleen een kwestie van technologische maakbaarheid. Ook de behoeften waaraan technologie beantwoordt, kunnen op hun beurt weer maakbaar zijn en worden geïnspireerd door nieuwe technologische mogelijkheden. Dat betekent overigens niet dat we overgeleverd zijn aan deze dynamiek. De vraag die de auteurs stellen is juist: hoe wenselijk is een wereld waarin voortplanting en zwangerschap helemaal kunstmatig kunnen worden uitbesteed? Dat is een vraag waarbij we volgens hen vooral de 'zachte' gevolgen voor onze beleving van identiteit en van natuurlijkheid onder ogen zullen moeten zien.

Thema: Ethiek en politiek van maakbaar meervoudig ouderschap

Kind en ouders in de 21^{ste} eeuw ontroert

Tanny Dobbelaar

De Staatscommissie Herijking ouderschap wil concepten van ouderschap binnen het familierecht beter laten aansluiten bij draagmoederschap en moderne leefvormen met drie of vier ouders. In cultuurhistorisch perspectief zijn die voorstellen even baanbrekend als ontroerend.

In 68 aanbevelingen beschrijft de Staatscommissie Herijking ouderschap hoe ze meervoudig ouderschap in het familierecht wil verankeren. Die aanbevelingen hebben mij ronduit ontroerd. Waarom? Ten eerste omdat ze zo nadrukkelijk de rechten van kinderen vooropstellen. Ten tweede omdat ze zo trefzeker zeven 'kernen' van goed ouderschap verwoorden, waaronder onvoorwaardelijke betrokkenheid bij het kind en continuïteit in de opvoedingsrelatie. Hierbij ontkennen ze de biologische relatie tussen ouders en kinderen allerminst, maar geven ze die wel een andere betekenis. En ten derde omdat dit rapport in zijn wens om het familierecht te veranderen tegelijkertijd rekening houdt met de vele betekenissen die ouderschap en familie nu eenmaal hebben in onze cultuur.

Deze aanbevelingen raken me ongetwijfeld vooral omdat ik de laatste jaren onderzoek heb verricht naar de cultuurhistorische achtergronden van het begrip 'familie'. In dit essay zal ik kort uitleggen hoe ik die achtergronden terugzie in de voorstellen van de commissie.

Familie als ideaal

Om grip te krijgen op het begrip familie, heb ik het onderverdeeld in drie subconcepten die elkaar kunnen overlappen, maar die elk ook hun eigen associatievelden kennen.¹

- Het biologische concept, met associaties als wortels, bomen, bloed, DNA.
- Het familierechterlijke concept, met associaties als

erfrecht, huwelijk, bezit, graden van verwantschap.

- Het sociaal-emotioneel concept, dat draait om de aan- of afwezigheid van liefde en loyaliteit.

In ons deel van de wereld heerst een ideaal van familie waarin zowel de genetische verwantschap, de familierechterlijke status van familie als de sociaal-emotionele betrokkenheid van familieleden overlappen. Om het simpel te zeggen: idealiter wordt een kind geboren uit één vader en één moeder (biologisch concept) binnen een huwelijk of geregistreerd ouderschap (familierechterlijk concept), die het kind gezamenlijk liefdevol opvoeden en hun leven met hem delen (sociaal-emotioneel concept).

In dit ideaal heeft de biologische relatie tussen ouders en kinderen prioriteit. Dit klonk bijvoorbeeld sterk door in de kritiek van ChristenUnie-politicus Gert-Jan Segers op de voorstellen van de Staatscommissie. “Dit is een juridificering van uitzonderingen die ver afstaat van de biologische werkelijkheid”, zegt Segers in *NRC Handelsblad* van 8 december 2016, “Ieder kind wordt namelijk geboren uit één vader en één moeder, dat was zo, dat is zo en dat blijft zo”.

Waarom hechten we zoveel waarde aan het biologische concept? Een veel te kort en veel te globaal antwoord is: omdat we leven in een cultuur die nog steeds sterk gedomineerd wordt door een monotheïstisch wereldbeeld zoals Christendom, Islam en Jodendom. In dat wereldbeeld heeft God één man geschapen, en daarna één vrouw, waar de volgende generaties op wonderbaarlijke wijze uit zijn voortgevloeid. Dit monotheïstische beeld van God de vader en zijn mensenkinderen is van grote invloed geweest op het concept van familie waarin een individu in de eerste plaats is verbonden met één vader en één moeder. In die zin is een individu altijd een impliciete drie-eenheid, een onlosmakelijk onderdeel van een kerngezin, waarbij de kerngezinnen zelf dan weer gezien worden als onderdeel van de stamboom van generaties die uiteindelijk is terug te voeren op Adam en Eva.

Hoezeer deze definitie ons denken nog steeds beïnvloedt, is me duidelijk geworden bij de bestudering van hedendaagse genealogieën. De makers ervan gebruiken software die allemaal herleidbaar is tot deze definities. Gevolg is onder meer dat de geschiedenis van stiefgezinnen zeer moeizaam in het genealogische format past, omdat biologisch en juridisch ouder-

schap in een stiefgezin niet samenvallen. Het format ziet zo'n stiefgezin als een afwijking van de norm en biedt er weinig ruimte voor.

Ook de huidige wetgeving baseert zich grotendeels op het idee dat het biologische en juridische ouderschap bij voorkeur samenvallen. Zo is de vrouw waaruit een kind geboren wordt per definitie een juridische ouder van het kind. Voor vaders ligt dat anders: zij zijn alleen vanzelf juridisch vader als ze met de moeder van het kind getrouwd zijn of met haar zijn verbonden via een geregistreerd partnerschap. Ontbreken deze juridische banden, dan heeft de vader wel recht op ouderschap, maar moet hij zelf actie ondernemen als hij juridisch vader wil worden en nog een extra actie als hij ook gezag willen hebben over het kind.

Weerwoord vanuit de antropologie

In de afgelopen decennia is er forse kritiek gekomen op de idee dat een samenleving in essentie bestaat uit een verzameling van biologische kerngezinnen die samen één natie vormen. Bij dit idee strekt het ideaal van familie zich uit tot het ideaal van de natie, waar overigens ook dezelfde beeldspraak speelt: de natie is de vader, de geboortegrond de moeder, de gezinnen zijn hun kinderen.

In ons land, maar ook elders in de wereld, leven kinderen in verbanden die helemaal niet met het familie-ideaal stroken. Sommige kinderen hebben meerdere verblijfplaatsen of leven met meer dan twee volwassenen die niet noodzakelijk genetisch aan hen verwant zijn. Er zijn biologische ouders die niet voor hun kinderen zorgen, of die wel voor hen zorgen maar geen familierechterlijke band met hen hebben. Vroeger was het niet anders. Bovendien was familie tot het einde van de achttiende eeuw voor de meesten van ons een referentie naar een plek, een huis. Tijd manifesteerde zich vooral in de cycli van de seizoenen, niet in een lineair begrip van tijd. Alleen de elite begreep zichzelf als onderdeel van een lineaire geschiedenis.

Kortom: de werkelijkheid is altijd veelvormiger geweest dan het ideaal toelaat. Antropologen als David Schneider bekritiseerden het idee dat alle samenlevingen gestructureerd zijn volgens het vader-moeder-kind-kerngezin (Schneider, 1984). Hij was de motor achter nieuwe reflecties op wat familie nu eigenlijk is, en op de plaats van familie in een samenleving. Zo stelt

de antropologe Janet Carsten dat familie in de eerste plaats te karakteriseren is als ‘continuïteit van relaties’. *Families* (een samentrekking van *family* en *friends* die populair werd in kringen van HIV-patiënten in de jaren tachtig in San Francisco), maar ook *gangs* die bloedbroederschap zweren, kunnen zo als familie worden gezien (Carsten, 2004). Voor andere antropologen is zo’n definitie echter veel te ruim. Zij eisen voor het begrip familie een speciale rol op, omdat ze familie beschouwen als één van de vier universele pijlers van elke samenleving, naast economie, religie en politiek.

De Amerikaanse antropoloog Marshall Sahlins interenieert in deze discussie met de stelling dat de universele kern van familie bestaat uit ‘to live each other’s lives and die each other’s death’ (Sahlins, 2013). Leven in een familie is de grenzen van je individualiteit zó overschrijden dat je leven samenvloeit met dat van anderen. Je deelt één leven. Maar, voegt Sahlins eraan toe, het is niet aan individuen om te bepalen wie familie is. De kern van familie nestelt zich in de structuren van een cultuur die sommige samenlevingsvormen meer ondersteuning biedt dan andere. Vooralsnog zijn de leden van je hardloopclub geen familie, hoezeer je dat ook zou willen: juridische, sociale en culturele kaders ontbreken daarvoor. Sahlins pleit dus voor een begrip van familie dat zowel sociaal-cultureel als sociaal-emotioneel van aard is.

De ontroerende kracht van het Staatscommissierapport

Na deze uiteenzetting kan ik beter formuleren wat mij in dit rapport ontroert. Ik zie scherp hoe de commissie zich bewust is van die eeuwenoude, diep in onze cultuur verankerde vervlechting van drie concepten van familie. In feite weekt de commissie in haar voorstellen het juridische ouderschap los van het biologische concept, en brengt het dichterbij het sociaal-emotionele concept van familie, waarin continuïteit, liefde en loyaliteit (ofwel ‘samen leven’) centrale associaties zijn.

Daarom stelt ze voor om de term bloedverwantschap te schrappen uit het wetboek en te vervangen door verwantschap. Om dezelfde redenen wil de commissie het begrip afstammingsrecht vervangen door verwantschapsrecht. Het verwekken van een kind leidt zodoende niet meer automatisch tot het recht

op ouderschap (dat dan nog wel moet worden aangevraagd als een man niet getrouwd en geen geregistreerd partner is). De automatische verwevenheid van genetische verwantschap met juridisch vastgelegde verwantschap (met alle gevolgen voor onder meer erfrecht en onderhoudsplicht) wordt hierdoor eveneens doorbroken.

Bijzonder is het voorstel om erkenning van het ouderschap te vervangen door ‘aanvaarding van het ouderschap’. Dat maakt van ouderschap niet langer een biologisch feit maar een wilsact: een intentieverklaring om al het mogelijke te doen om kinderen goed op te voeden, te beschermen en een levenslange relatie met ze aan te gaan. Daarom stelt de commissie dat mensen, liefst voor de conceptie, hun intentie tot ouderschap goed overdenken en ook vastleggen voordat ze een kind op de wereld zetten. Tegelijkertijd probeert de commissie recht te doen aan de betekenis die mensen hechten aan biologische banden én aan het toenemende medische belang van genetische kennis. Daarom zou ieder kind recht moeten hebben op informatie over zijn ontstaansgeschiedenis. Die zou moeten zijn vastgelegd in een nationaal register dat kinderen vanaf een bepaalde leeftijd zonder tussenkomst van hun ouders kunnen raadplegen.

Dit is slechts een kleine greep uit de voorstellen van de commissie, gebaseerd op de expliciete opvatting over wat een overheid behoort te doen als het gaat om moderne leefvormen: “De vraag is niet of de overheid deze zaken toelaat, maar of men in deze situaties bescherming biedt. Zonder die bescherming bestaat er veel onzekerheid en rechtsongelijkheid voor de juridisch niet-erkende ouders en hun kinderen” (Staatscommissie, 2016, p. 91).

In 2019 heeft het kabinet de adviezen over draagmoederschap van de Staatscommissie grotendeels overgenomen, maar de adviezen over meervoudig ouderschap vooralsnog naast zich neergelegd. Vanuit cultuurhistorisch perspectief is dat verklaarbaar. De voorstellen over draagmoederschap laten de vervlechting van het biologische en juridische concept van familie intact. De voorstellen voor meervoudig ouderschap daarentegen staan op gespannen voet met een diepgeworteld christelijk ideaal waarin het biologische concept van familie boven alle andere relaties in de wereld is verheven.

Dr. Tanny Dobbelaar studeerde filosofie aan de Universiteit Utrecht. Ze promoveerde onlangs aan de Rijksuniversiteit Groningen op *Family History: Relatives, Roots, and Databases*. Ze werkt als onafhankelijk onderzoeker en schrijfcoach.

Noten

1. Zie hoofdstuk 2: 'Three networks of associations' in Dobbelaar (2020). Dit hele artikel is grotendeels gebaseerd op hoofdstuk 2 en 3 van Dobbelaar (2020).

Literatuur

- Carsten, J. (2004) *After Kinship*. Cambridge, Mass.: Cambridge University Press.
- Dobbelaar, T. (2020) *Family History: Relatives, Roots, and Databases*. Dissertatie Rijksuniversiteit Groningen. <https://doi.org/10.33612/diss.1164930>
- Sahlins, M. (2013) *What Kinship is - and is Not*. Chicago: University of Chicago Press.
- Schneider, D. (1984) *A Critique of the Study of Kinship*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Staatscommissie Herijking Ouderschap (2016) *Kind en Ouders in de 21ste eeuw*. Den Haag: Xerox/OBT.

Thema: Ethiek en politiek van maakbaar meervoudig ouderschap

Welk beleid kan het belang van het kind dragen? Het nieuwe wetsvoorstel draagmoederschap nader bekeken

Laura Bosch

Het belang van het kind is de eerste overweging bij de beleidsvoorstellen van de Staatscommissie Herijking Ouderschap. Terecht stelt de commissie dat dit belang een moeilijk vast te stellen beginsel is, maar er zou steeds zo precies mogelijk beschreven zijn hoe daarbij deelbelangen tegen elkaar zijn afgewogen. Het is de vraag of dat gelukt is. In deze bijdrage stel ik de ethische onderbouwing voor de draagmoederschapsregeling op basis van het belang van het kind ter discussie.

Meer dan twee jaar heeft de Staatscommissie Herijking Ouderschap gewerkt aan een lijvig boek waarin zij oplossingen aandraagt voor hoe we als Nederlandse samenleving om moeten gaan met nieuwe familievormen. Dit voorjaar heeft het kabinet op basis van dit rapport het wetsvoorstel *Kind, draagmoederschap en afstamming* gepubliceerd (Kamerstukken II 2018/19, 33836, 45). In het rapport en het wetsvoorstel wordt steeds het belang van het kind als eerste overweging meegenomen. Dat schrijft onder meer het Verdrag voor de Rechten van het Kind van de Verenigde Naties ook voor (IVRK, 1989).

Maar wat is het belang van het kind precies? De commissie verwijst in dit verband naar auteurs die al eerder tegen dit vraagstuk zijn aangelopen en het beginsel hebben omschreven als "een toverformule,

waarachter allerlei onuitgesproken en onvoldoende onderbouwde opvattingen of andere belangen schuilgaan” (Staatscommissie 2016, p. 26). De Staatscommissie heeft geprobeerd deze valkuil te omzeilen door te beschrijven welke deelbelangen zij onderscheidt en hoe zij deze tegen elkaar heeft afgewogen. Ook wordt steeds aangegeven met welke randvoorwaarden of uitgangspunten rekening dient te worden gehouden opdat recht wordt gedaan aan het belang van het kind.

Een eerste uitgangspunt van de commissie is “dat mensen vanzelfsprekend zoveel als mogelijk zelf hun eigen leven mogen bepalen, zolang zij de belangen en de rechten van kinderen en anderen niet schaden” (Staatscommissie, 2016, p. 3). Daarnaast worden meerdere kinderrechten aangehaald uit het IVRK. Het gaat om het recht op een naam, een nationaliteit, en het recht je ouders te kennen en door hen te worden verzorgd (art. 7), het recht op een identiteit (art. 8), het recht niet gescheiden te worden van de ouders (art. 9), bescherming van privé- en gezinsleven (art. 16) en het beschermen van kinderen tegen kinderhandel (art. 35).

Ouders horen de eerste verantwoordelijkheid te dragen voor de belangen en ontwikkeling van het kind en de staat dient deze verantwoordelijkheid te respecteren. Aangezien keuzes van volwassenen ook invloed kunnen hebben op de rechten van nog ongebornen kinderen, acht de commissie het ook wenselijk om het belang van het toekomstige kind een rol te laten spelen in afwegingen rondom afstamming en gezag. Hiernaast heeft de commissie het belang van het kind in opvoedsituaties verder uitgewerkt in zeven kernen van ‘goed genoeg ouderschap’.¹

De opkomst van hoogtechnologisch, internationaal en commercieel draagmoederschap wringt op veel punten met ons huidige familierecht. In het rapport en het wetsvoorstel is het belang van het kind bij dit onderwerp voor het eerst geduid en zijn er ingrijpende aanpassingen van het familierecht voorgesteld. Dit maakt een onderzoek naar de ethische onderbouwing van het voorstel op basis van het belang van het kind bijzonder urgent en relevant. Is het belang van het kind bij draagmoederschap voldoende helder uitgelegd? Is de ethische onderbouwing voor het voorgestelde beleid, gebaseerd op ‘het belang van het kind’, afdoende coherent en consistent? Om een antwoord te vinden op deze vragen zal ik hieronder het wetsvoorstel

voor draagmoederschap op hoofdpunten beschrijven en vervolgens de ethische onderbouwing analyseren.

Voorgesteld beleid voor draagmoederschap

Draagmoederschap kent verschillende vormen. Traditioneel draagmoederschap, waarbij de man samen met de draagmoeder een genetisch kind maakt. En zogenaamd ‘ivf-draagmoederschap’, waarbij de draagmoeder een kind draagt dat ontstaan is uit een niet-eigen eicel en zaadcel, doorgaans de gameten van de volwassenen die het kind wensen op te voeden. Het huidige beleid rond draagmoederschap is er een van *ontmoediging* van beide vormen.

Het strafrecht kent geen verbod op draagmoederschap als zodanig, maar verbiedt het beroeps- of bedrijfsmatig bemiddelen tussen draagmoeder en wensouders, daarvoor te adverteren of openbaar een draagmoeder aan te bieden dan wel te zoeken (art. 151b en c WvSr). Bovendien kent ons familierecht geen bijzondere regeling om het juridisch ouderschap toe te kennen aan de volwassenen die het kind willen opvoeden en overnemen van de draagmoeder. Momenteel kan er samen met instanties een juridische omweg worden gevolgd, waarbij het kind geadopteerd en/of erkend wordt door de wensouders. Deze omweg wordt echter terecht omschreven als “juridisch zeer complex” en omgeven “met veel juridische onzekerheid voor alle partijen” (Leenen, 2017). Hierin gaat het wetsvoorstel verandering brengen.

In het wetsvoorstel wordt een nieuwe route uitgestippeld voor draagmoederschap die meer zekerheden biedt over wie het kind mag of moet opvoeden. Deze route staat open voor traditioneel en ivf-draagmoederschap. Volwassenen die hier gebruik van willen maken zullen nog voor de conceptie counseling en advies moeten inkopen en een verslag van de counseling samen met een uitgewerkte draagmoederschapsovereenkomst moeten voorleggen aan de rechter. Deze zal toetsen of alle betrokken volwassenen voldoende geïnformeerd en vrijwillig de overeenkomst over het ouderschap zijn aangegaan en de genetische afstamming van het toekomstige kind, de nationaliteit van het kind en de compensatie voor de kosten zijn vastgelegd.

Voor wat betreft de kosten mag er niet meer dan een (on)kostenvergoeding worden uitgekeerd. De

details van de (on)kostenvergoeding moeten nog worden uitgewerkt. In het rapport van de Staatscommissie is een vergoeding voorgesteld van 500,- EUR bruto per maand gedurende het traject naast een onkostenvergoeding van daadwerkelijk gemaakte kosten. Betalingen die hier bovengaan moeten strafbaar worden gesteld. De verkoop van kinderen, een delict dat in het Nederlandse wetboek van Strafrecht tot nu toe ontbreekt, moet eveneens strafbaar worden gesteld. Een wettekst voor deze strafbepaling ontbreekt vooralsnog in het wetsvoorstel.

Ook dient er een genetische band tussen het kind en (een van) de wensouders te zijn. Hier kan alleen in uitzonderlijke situaties van worden afgeweken. Indien er sprake is van gedoneerde gameten moet de identiteit van de donor bekend zijn en geregistreerd worden in het Register Ontstaansgeschiedenis (ROG), samen met de identiteit van de draagmoeder. Tenslotte moet de rechter toetsen of er contra-indicaties blijken uit de counseling of uit een door de wensouders aan te leveren Verklaring Omtrent Gedrag (VOG). Als sluitstuk bij dit alles moet de rechter beoordelen of het draagmoederschap 'anderszins niet in het belang van het kind moet worden geacht'.

Wanneer aan al deze voorwaarden is voldaan zal de rechter in kunnen stemmen met het traject en daarmee zal het kind vanaf de geboorte juridisch verbonden zijn met de volwassenen die het willen opvoeden. Naar het oordeel van de Staatscommissie zouden draagmoederschapstrajecten in het buitenland die aan dezelfde uitgangspunten voldoen, eveneens op erkenning moeten kunnen rekenen.

Ethische onderbouwing nog onvoldoende uitgewerkt

In de hier voorgestelde regeling zijn verschillende onderdelen gebaseerd op het belang van het kind. Sommige daarvan zijn gebaseerd op kinderrechten zoals neergelegd in het IVRK en gericht op het voorkomen van schade aan het welzijn van het toekomstige kind. De eis dat het kind een nationaliteit verkrijgt en juridisch kind wordt van een van de wensouders is erop gericht om stateloosheid en juridische problemen met gezag en ouderschap te voorkomen. Op drie punten roept de uitwerking van het belang van het kind echter vragen op.

Ten eerste: als het gaat om toetsing door de rechter van het belang van het kind bij de draagmoederschapsconstructie is het niet duidelijk hoe dit belang moet worden uitgelegd. De Staatscommissie heeft gesteld dat bij draagmoederschap een toets van de geschiktheid van de ouders niet aan de orde is. De rechter zou enkel moeten nagaan of er sprake is van een mogelijk 'hoog risico op ernstige schade' door te kijken of de wensouders bijvoorbeeld strafbare feiten hebben gepleegd (Staatscommissie, 2016, p. 470). In het wetsvoorstel is deze maatstaf overgenomen in de vorm van een VOG. Deze vereiste komt overeen met het zogenaamde buitengrens- of 'minimum threshold' criterium, zoals omschreven door Langdridge (2000).

In de ethiek bestaat echter ook een andere uitleg van het hoog risico op ernstige schade in termen van een zogenaamd 'reasonable welfare' principe. In de biomedische ethiek, en in de Nederlandse ziekenhuizen, is het gebruikelijk om deze maatstaf aan te houden bij de beoordeling van hoog risico op ernstige schade, waarbij assistentie bij de voortplanting wordt voorbehouden aan volwassenen die kinderen een 'reasonably happy life' kunnen bieden. Bij deze uitleg wordt van de toekomstige ouders dus meer gevraagd dan bij het buitengrenscriterium. Ook de Staatscommissie noemt deze 'reasonable welfare' standaard in haar rapport en lijkt deze standaard ook te volgen wanneer ze stelt dat ouders niet perfect hoeven te zijn, maar er bij 'goed genoeg ouderschap' wel sprake is van een ondergrens (Staatscommissie, 2016, p. 145). Als uitwerking van het belang van het kind beschrijft de commissie zeven kernen van goed genoeg ouderschap waaraan in iedere regeling van afstamming en gezag voldaan zou moeten zijn (Staatscommissie 2016, p. 46). Ook een door de rechter vast te stellen draagmoederschapsregeling zou hier dan onder moeten vallen en dat vraagt van de toekomstige ouders meer dan een blanco strafblad.

In het wetsvoorstel heeft de rechter ook de taak gekregen om naast het mogelijke strafblad te kijken of het draagmoederschap 'anderszins niet in het belang van het kind moet worden geacht'. Is hiermee een reasonable welfare standaard geïntroduceerd? Moeten hier de zeven kernen van goed genoeg ouderschap worden toegepast waaraan volgens de Staatscommissie in iedere regeling van afstamming en gezag moet

worden voldaan? In de Memorie van Toelichting van het wetsvoorstel wordt deze toets beperkt toegelicht. De hoge leeftijd van de wensouder(s) of juist jonge leeftijd van de draagmoeder worden als voorbeelden aangedragen. Daarnaast kan de rechter bij twijfel aan de geschiktheid van de wensouders of draagmoeder een onderzoek door de Raad van de Kinderbescherming vragen. Daarmee blijft in het wetsvoorstel onduidelijk welke toets de rechter zou moeten hanteren bij een draagmoederschapstraject om het belang van het kind te bewaken. Deze onduidelijkheid verdient in de verdere uitwerking door onze wetgever nog de nodige aandacht.

Ten tweede: informatie over afstamming is volgens de Staatscommissie belangrijk voor de identiteit van het kind, maar is geen noodzakelijke voorwaarde voor het *welzijn* van het kind. Een genetische band tussen ouder en kind acht de commissie dan ook niet essentieel voor goed genoeg ouderschap (Staatscommissie 2016, p. 45). De beperkt beschikbare wetenschappelijke literatuur die door de commissie wordt aangehaald geeft inderdaad geen aanleiding om schade te verwachten voor het welzijn van kinderen zonder genetische band met hun opvoeders. Desalniettemin stelt de commissie dat kinderen recht hebben op afstammingsinformatie én stuurt de commissie aan op een genetische band tussen het toekomstige kind en tenminste één van de toekomstige ouders. In het wetsvoorstel zijn beide voorwaarden overgenomen. Het belang van het kind wordt hier niet uitgelegd als norm die het toekomstige kind moet beschermen tegen mogelijke schade voor zijn of haar welzijn, maar als norm die de *waardigheid* van kinderen moet beschermen in deontologische zin. Zo'n deontologische norm laat zich niet 'bewijzen' met wetenschappelijk onderzoek, maar moet wel consistent en coherent zijn in de toepassing (Bolt, 2002).

Juist in dat opzicht roept de uitwerking van deze norm in het wetsvoorstel vragen op. Het wetsvoorstel beperkt het uitgangspunt van genetische verwantschap tot een genetische band tussen kind en tenminste één ouder. Op basis van welke afweging is deze grens getrokken *in het belang van het kind*? En op welke wijze wordt dan uitdrukking gegeven aan het belang van het kind in de uitzonderlijke situaties waarin van deze norm mag worden afgeweken en het kind gebo-

ren wordt ten behoeve van wensouders waarmee hij/zij geen enkele genetische band heeft? Zou het niet eerlijker zijn om in deze gevallen te onderkennen dat dit kind dan geboren wordt in het belang van de wensouders? Voor de eenvoudige erkenning van buitenlandse draagmoederschapstrajecten geldt tenslotte de genetische verwantschap met één van de wensouders opnieuw weer als harde eis. De norm van genetische verwantschap wordt hier dus afhankelijk gemaakt van de mogelijkheden en situatie van de wensouders en wordt vanuit het perspectief van het kind inconsistent toegepast. Dit staat in schril contrast met de consistente en absolute erkenning van het recht om je genetische afkomst te kennen.

Een derde punt is de bescherming van kinderen tegen 'commodificatie', met opnieuw onduidelijkheden in de uitwerking. De Staatscommissie ziet betaling van de draagmoeder als in principe strijdig met de waardigheid van de vrouw en die van het toekomstige kind. Desalniettemin zouden nog nader te specificeren onkosten en een maandelijks vergoeding wél betaald mogen worden, zonder dat hierbij sprake zou zijn van 'betaald' draagmoederschap. In het wetsvoorstel zijn betalingen die verder gaan dan de toegestane vergoeding reden om het ouderschap na draagmoederschap niet toe te kennen. Opmerkelijk genoeg is de regeling rond de (on)kostenvergoeding daarbij nog niet uitgewerkt. Wel is voor de buitenlandse route aangegeven dat eventuele betalingen in beginsel geen rol zullen spelen bij de vraag of het ouderschap van de wensouders erkend kan worden. Handhaving op het verbod van kinderkoop moet bij buitenlandse constructies niet in het familierecht maar in het strafrecht worden gezocht. Een wetsartikel dat kinderkoop strafbaar zal stellen moet echter nog worden uitgewerkt.

Met dit alles roept het wetsvoorstel verschillende vragen op. Wat is het verschil tussen een vergoeding en een betaling? Op welke wijze is het belang van het kind bij een vergoeding wél beschermd en bij betaling niet? Waarom beschermen we kinderen tegen commercieel draagmoederschap in het familierecht wél in Nederland maar niet in het buitenland? En meer fundamenteel: als het verkopen van een kind strijdig is met de waardigheid daarvan, waarom zou dat dan niet geval zijn bij het weggeven van een kind?

Het is belangrijk dat op deze vragen antwoord komt voordat het draagmoederschap verder gelegaliseerd gaat worden.

Conclusie

Het belang van het kind is terecht de eerste overweging geweest bij het vormgeven van het wetsvoorstel voor draagmoederschap. Echter, de concrete uitwerking van dit belang is nog onvoldoende doordacht. De Nederlandse wetgever zou bij het wetsvoorstel met name meer houvast moeten geven bij de vraag hoe het belang van kinderen bij draagmoederschap voor de conceptie moet worden getoetst door de rechter. Ook de betekenis van genetisch verwantschap en de bescherming van kinderen tegen commodificatie verdienen meer uitleg en consistentie in de toepassing. Dit is niet alleen van belang voor volwassenen, zodat zij de norm allen kunnen doorvoelen en delen, maar ook voor de toekomstige kinderen en volwassenen, zodat zij een kloppend en eerlijk verhaal kunnen verwachten over het waarom van bepaalde beslissingen die invloed hebben gehad op hun ontstaansgeschiedenis. Het voortschrijdend inzicht in de praktijk van donorconceptie laat zien hoe essentieel het is om deze overwegingen zorgvuldig en met aandacht voor de toekomstige generatie te formuleren. Het zou aanbeveling verdienen wanneer de overheid in de verdere ontwikkeling van het wetsvoorstel meer inzicht geeft in de ethische onderbouwing van de draagmoederschapsregeling zodat het belang van het kind geen toverformule blijft.

mr. L.C. Bosch, MA (Filosofie) is kinderrechten jurist en ethicus, werkzaam bij Porticus als Programma Manager.

Noten

1. De zeven kernen van goed genoeg ouderschap: Een onvoorwaardelijk persoonlijk commitment; continuïteit in de relatie met het kind; verzorging en zorg voor lichamelijk welzijn; een pedagogische taak in engere zin; het organiseren en monitoren van het opvoedingsarrangement in het gezin, op school en in het publieke domein (de drie opvoedmilieus); zorg dragen voor de vorming van de afstammingsidentiteit van het kind; zorg dragen voor contact- en omgangsmogelijkheden

met voor het kind belangrijke personen, onder wie de (andere) ouder(s).

Literatuur

- Bolt, I. (2002) 'Het belang van het kind' bij IVF voor bijzondere wensouders. Het beperkte nut van een noodzakelijk principe. *Filosofie & Praktijk*, 23(3), pp. 15-34.
- Langdridge, D. (2000) *The welfare of the child: Problems of indeterminacy and deontology*. *Human Reproduction*, 15(3), pp. 502-504.
- Leenen H.H.J., Dute J.C.J., Gevers J.K.M., Legemaate J, De Groot G.J.R., Gelpke M.E., de Jong E.J.C. (2017) *Handboek gezondheidsrecht (7^e druk)*. Den Haag: Boom Juridische uitgevers, pp. 333-335.
- Staatscommissie Herijking Ouderschap (2016) *Kind en ouders in de 21ste eeuw*. Den Haag: Xerox/OBT.

Thema: Ethiek en politiek van maakbaar meervoudig ouderschap

Het recht op donorgegevens bij Mitochondrial Replacement Therapy

Lisette ten Haaf

Kinderen hebben belang bij informatie over hun ontstaansgeschiedenis, zo onderstreept de Staatscommissie. Volgens het Britse recht speelt dit belang echter geen rol bij Mitochondrial Replacement Therapy, omdat het kind slechts voor een beperkt deel verwant is aan de eiceldonor. In dit artikel betoog ik dat het belang bij donorinformatie niet enkel draait om verwantschap, maar meer nog om de ontstaansgeschiedenis. Daarom moet ook bij MRT het kind toegang krijgen tot identificerende informatie over zijn ‘derde ouder’.

Sinds 2004 is in Nederland anonieme zaad- en eiceldonatie verboden, omdat dit in strijd is met het fundamentele belang van het kind bij informatie over zijn eigen afstamming. In haar rapport stelt de Staatscommissie Herijking Ouderschap voor om het recht op afstammingsinformatie breed te interpreteren, namelijk als het recht op informatie over de ontstaansgeschiedenis. Dit zou betekenen dat een donorkind niet enkel recht heeft op de donorgegevens, maar indien van toepassing ook op informatie over de draagmoeder en de betrokken vruchtbaarheidskliniek (Staatscommissie, 2016).

De Staatscommissie gaat echter niet in op de vraag wat dit belang betekent in de context van zogenaamde Mitochondrial Replacement Therapy (MRT) oftewel celkerntransplantatie. Bij deze techniek wordt er naast het genetische materiaal van de wensouders ook gebruik gemaakt van een gedoneerde eicel van een derde partij. In het Verenigd Koninkrijk, het eer-

ste land dat deze technologie onder voorwaarden heeft toegestaan, is bepaald dat de eiceldonor in het geval van MRT anoniem blijft vanwege de minimale verwantschap tussen het kind en de donor. Mijns inziens heeft de Britse wetgever op dit punt een verkeerde keuze gemaakt, waarvan we in Nederland kunnen leren. Het belang van kennis over de ontstaansgeschiedenis houdt óók in dat het kind recht heeft op informatie over de mitochondriale donor.

MRT

MRT is relatief nieuw: de eerste baby die via deze technologie werd verwekt, werd geboren in 2016. De Staatscommissie gaat dan ook niet uitgebreid in op wat zij ziet als “toekomstverwachting” die een ontwikkeling betreft die in Nederland nog niet expliciet is toegestaan (maar ook niet expliciet verboden).¹ Met behulp van MRT kunnen ernstige aandoeningen worden voorkomen die worden veroorzaakt door een fout in het mitochondriale DNA (mDNA). Dit is het genetische materiaal dat zich niet in de celkern, maar in de mitochondriën bevindt. Het bevat slechts een klein aantal genen, die ervoor zorgen dat de mitochondriën werken en de cel van energie voorzien. Hoewel dit mDNA geen genen bevat voor zogenaamde persoonlijkheidskenmerken, zoals geslacht, oogkleur, intelligentie, kan een mutatie resulteren in een ernstige aandoening. MRT voorkomt een dergelijke mitochondriale aandoening door het defecte mitochondriale DNA te vervangen door het gezonde mDNA van een donor.

Bij MRT wordt de kern van een eicel van de moeder verwijderd en overgeplaatst naar een eicel van een donor waaruit de kern verwijderd is.² Deze eicel bevat dus geen nucleair DNA meer van de donor, maar enkel het gezonde mitochondriale DNA. Het nucleaire DNA is afkomstig van de moeder, zodat na bevruchting het embryo genetisch verwant is aan haar, maar geen risico loopt op overerving van de mitochondriale aandoening. Aangezien het embryo het mDNA van een donor ontvangt, is het kind dat daaruit voortkomt echter ook genetisch verwant aan de donor. MRT wordt hierom ook wel aangeduid als ‘drie-ouder-ivf’. Het kind is immers genetisch verwant aan drie personen: zijn beide wensouders én de mitochondriale donor.

Hoewel drie-ouder-ivf een populaire term is in de media, wordt dezelfde term ook bekritiseerd omdat het een verkeerd beeld zou geven. De Staatscommissie bijvoorbeeld noemt de term overdreven, omdat de bijdrage van de donor slechts minimaal is. Het mitochondriale DNA maakt slechts 0,1% uit van het totale DNA. De verwantschap van het kind aan de donor is dus vele malen kleiner dan aan zijn ouders. Vanwege deze geringe verwantschap zou MRT niet gelijk moeten worden gesteld aan reguliere zaad- en eiceldonatie (waarbij het donorkind voor de helft verwant is aan de donor), maar eerder aan orgaan- of beenmergdonatie. MRT wordt dan voornamelijk gezien als therapie, bedoeld om het kind te genezen, in plaats van een voortplantingstechnologie, gericht op de conceptie van een kind. De Britse wetgever bepaalde daarom dat de MRT-donor anoniem moet blijven, terwijl kinderen die verwekt zijn met behulp van een donor wel het recht hebben op identificerende informatie over de donor.

Identiteit en ontstaansgeschiedenis

De Britse wetgever gaat er mijns inziens ten onrechte vanuit dat een kind verwekt via MRT geen belang heeft bij identificerende informatie over de MRT-donor en onderschat daarmee het belang voor het kind van deze informatie over de eigen afstamming. De Britse wetgever erkent dat (donor)kinderen een belang hebben bij informatie over hun genetische ouders. Deze informatie is nodig voor hun identiteitsvorming en wordt daarom ook gezien als onderdeel van het persoonlijkheidsrecht. Op grond van dit belang is anonieme zaad- en eiceldonatie, zowel in het Verenigd Koninkrijk als in Nederland, verboden.

De erkenning van dit belang is gebaseerd op het idee van de narratieve identiteit. Bij de narratieve identiteit gaat het om hoe het individu, in dit geval het kind, zichzelf begrijpt als een uniek persoon, met een eigen persoonlijkheid en geschiedenis, en met eigen wensen en dromen voor de toekomst. Zoals ook de Staatscommissie aangeeft, wordt de narratieve identiteit vormgegeven door een coherent levensverhaal, een verhaal dat vertelt wie het kind is, waar het vandaan komt en wat het belangrijk vindt. Echter, dit levensverhaal is niet iets wat het kind volledig zelfstandig kan samenstellen en naar eigen wens kan invullen. Dit levensverhaal wordt voor een belangrijk deel ingevuld door de

relaties met anderen en door bestaande levensverhalen. Het kind wordt immers geboren in een bestaande wereld, als gevolg van keuzes gemaakt door anderen die bestonden voor hem. Of zoals filosoof MacIntyre stelt: “We enter upon a stage which we did not design and we find ourselves part of an action that was not of our making” (MacIntyre, 1984, p. 213).

Onze identiteit wordt dus mede gevormd door de mensen om ons heen, aangezien onze levensverhalen en die van anderen met elkaar verbonden zijn. Een bijzondere rol in dit levensverhaal is weggelegd voor de genetische ouders van het kind, zoals ook bio-ethicus Glover benadrukt: “A life where the biological parents are unknown is like a novel with the first chapter missing” (Glover, 1989, p. 37). En dit eerste hoofdstuk is een cruciaal hoofdstuk. Dat ziet ook de Britse wetgever. Maar de Britse wetgever lijkt er daarbij van uit te gaan dat genetische verwantschap het kernelement is voor de identiteit van het kind. Deze verwantschap zorgt voor mogelijke overeenkomsten in persoonlijkheidskenmerken waarmee het kind zich kan identificeren. Aangezien bij MRT de verwantschap minimaal is en geen invloed heeft op de persoonlijkheidskenmerken, zo redeneert de Britse wetgever, heeft de mitochondriale donor geen invloed op de identiteit van het kind.

Meer dan verwantschap alleen

Echter, het belang bij deze informatie draait niet enkel om verwantschap, maar vooral om het feit dat het kind ook zijn bestaan aan zijn genetische ouders dankt. Zonder de bijdrage van de donor was het kind in kwestie nooit geboren. De band tussen het kind en de donor is dus niet enkel genetisch, maar ook *existentieel* van aard. Het feit dat het bestaan van het kind deels afhankelijk is van de donor, maakt de donor tot een belangrijk onderdeel van het levensverhaal van het kind, en dus van zijn identiteit. Dit simpele gegeven geeft verdere invulling aan het belang van het kind om informatie te krijgen over de donorouders. De wens van donorkinderen om te weten van wie zij afstammen draait niet enkel om interesse in mogelijke overeenkomsten in persoonlijkheidskenmerken, maar ook om een antwoord te vinden op vragen omtrent hun ontstaansgeschiedenis. Mogelijk zijn donorkinderen de donor dankbaar voor diens rol

in hun ontstaan, of willen ze weten wat de motivatie van de donor was.³ Om deze reden is het ook passend dat de Staatcommissie spreekt van een recht op informatie over de ontstaansgeschiedenis, in plaats van een recht op informatie over afstamming. Zij is terecht van mening dat het kind baat heeft bij informatie over alle partijen betrokken bij zijn ontstaan, waaronder de eventuele draagmoeder.

Om diezelfde reden heeft een kind mijns inziens ook recht op informatie over de MRT-donor. De minimale verwantschap tussen het kind en de MRT-donor is geen reden voor het anoniem houden van de donor. Immers, ondanks het feit dat bij celkerntransplantatie het kind voor het overgrote deel genetisch verwant blijft aan de ouders, is het zeer aannemelijk dat zonder de bijdrage van de MRT-donor het kind helemaal niet geboren was. De ouders hadden bijvoorbeeld de keuze kunnen maken om geen kind te krijgen in plaats van een kind met een ernstige aandoening. Sterker nog, als ouders besluiten geen gebruik te maken van MRT, dan is de kans aanmerkelijk dat er op een ander tijdstip een kind verwekt wordt, met andere zaad- en eicellen, waarmee ook een ander kind zou zijn geboren (Scott en Wilkinson, 2017). Om die reden kan de bijdrage van de MRT-donor vanuit het perspectief van het kind dus niet zomaar worden uitgevlakt. Bovendien kunnen deze kinderen dezelfde vragen hebben als andere donorkinderen. Ook zij kunnen nieuwsgierig zijn naar de motivatie van de donor, om haar zo een plek te geven in hun ontstaansgeschiedenis. Anonieme celkerntransplantatie ontnemt deze kinderen de mogelijkheid om antwoorden te krijgen op deze vragen. Zij zullen dan nooit in staat zijn om alle delen van hun levensverhaal in te vullen en door te geven.

Gezien de ontwikkelingen zal MRT waarschijnlijk ook in Nederland binnen afzienbare tijd worden toegestaan om paren de kans te bieden een genetisch verwant en gezond kind te krijgen. Wanneer het zover is, hoop ik dat de wetgever de rol van de mitochondriale donor niet onderschat en dat ook het MRT-kind de mogelijkheid krijgt om dit deel van zijn ontstaansgeschiedenis te leren kennen.

Mr Lisette ten Haaf is promovenda Rechtstheorie en verricht onderzoek naar de regulering van voortplantingstechnologie en de belangen van het toekomstige kind.

Noten

1. In de Memorie van Toelichting van de Embryowet is vermeld dat het verbod op kiembaanmodificatie uit artikel 24(g) niet van toepassing is op MRT. Deze techniek bevindt zich dus in juridisch opzicht in een grijs gebied.
2. Deze vorm van celkerntransplantatie heet Maternal Spindle Transfer (MST). Bij een alternatieve vorm worden de eicellen van de moeder en de donor eerst bevrucht met de zaadcellen van de vader, waarna de pro-nuclei overgeplaatst worden. Deze techniek heet Pro-Nucleus Transfer (PNT).
3. Verschillende onderzoeken hebben dit aangetoond. Zie bijvoorbeeld: Ravelingien e.a., 2013; Parliament of Victoria, 2010.

Literatuur

- Glover, J. et al. (1989) *Fertility & the family. The Glover report on reproductive technologies to the European commission*. London: Fourth Estate.
- MacIntyre, A. (1984) *After Virtue*. Notre Dame, Indiana: University of Notre Dame Press.
- Ravelingien, A., Provoost, V., en Pennings, G. (2013) Donor-conceived children looking for their sperm donor: what do they want to know?, *Facts, Views & Visions in ObGyn*. 5(4), pp. 257–264.
- Parliament of Victoria, Australia (2010) *Inquiry into access by donor-conceived people to information about donors – interim report Law Reform Committee*.
- Scott, R. en Wilkinson, S. (2017) Germline Genetic Modification and Identity: The Mitochondrial and Nuclear Genomes. *Oxford Journal of Legal Studies*, 37(4), pp. 886–915.
- Staatcommissie Herijking Ouderschap (2016) *Kind en Ouders in de 21ste eeuw*. Den Haag: Xerox/OBT.

Thema: Ethiek en politiek van maakbaar meervoudig ouderschap

Weerbarstige ervaringen bij niet-biologisch ouderschap

Hugh Desmond

Dankzij nieuwe reproductieve technologieën worden de keuzemogelijkheden van wensouders steeds vergroot. Echter, bij deze toegenomen maakbaarheid stuiten we ook op een onvermogen om onze ervaringen aan te passen aan het veranderende culturele en morele landschap, vooral met betrekking tot de waarde van de genetische connectie. In deze bijdrage wil ik stilstaan bij zulke 'weerbarstige ervaringen' en de implicaties ervan voor het beleid en de ethiek van ouderschap.

Op relationeel vlak is ouderschap steeds maakbaarder...

Terwijl er ooit slechts één enkele vorm van niet-biologisch ouderschap (de adoptie) en één enkele vorm van biologisch ouderschap (natuurlijke inseminatie) bestond, bestaat er nu een heel gamma aan ouderschapsvormen. Niet alleen heterokoppels met vruchtbaarheidsproblemen, maar ook singles, postmenopauzale vrouwen, en lesbische en homokoppels kunnen tegenwoordig kiezen om ouder te worden van een kind met enige genetische connectie. Het resultaat is wat ik noem de *relationele maakbaarheid* van ouderschap: we kunnen het relationele netwerk tussen kind en ouders 'opbouwen' met een combinatie van sociale en biologische connecties (zowel genetisch als gestationeel). Als een homokoppel bijvoorbeeld kiest voor ouderschap via een donoreicel en draagmoeder, dan zal het kind vier ouders hebben: (1) een genetische en sociale vader, (2) een genetische (vaak niet-sociale) moeder, (3) een niet-biologische en sociale vader, (4) en een (vaak niet-sociale) draagmoeder.

De technologie is niet het enige middel geweest

om deze relationele maakbaarheid te vergroten. Minstens even belangrijk zijn interventies op culturele en morele normen geweest. Zo zijn concepten als 'God' of een essentialistische 'natuur' al lang ontmaskerd voor velen, en de daarbij horende bezorgdheden om niet 'voor God te spelen' of 'tegen de natuur te handelen' ook. Een concreet gevolg was dat het biologisch aspect van de ouder-kind relatie naar de achtergrond werd geschoven. Zo kregen vele wensouders tot enkele jaren geleden nog te horen dat 'familie niet bepaald wordt door genetica [maar door de liefde]' (Sawyer et al., 2013, p. 444).

...maar niet noodzakelijk op subjectief vlak

Nu, men kan moeilijk beweren dat een sperma- of eiceldonor veel 'liefde' heeft getoond voor een donorkind, zeker in vergelijking met een sociale ouder. Het is des te verbazender dat vele donorkinderen een verwantschap lijken te voelen met de donor: een cross-cultureel fenomeen (Blyth et al., 2020). Pas toen de genetische connectie tussen kind en ouder niet meer de norm was, werd het duidelijk hoezeer we de genetische connectie lijken te waarderen. De norm van de genetische connectie was oorspronkelijk de voorname reden voor niet-biologische ouders om de herkomst van hun kind geheim te houden (zie Blyth et al., 2019). Met de opkomst van 'holebi' ouderschap was het niet langer wenselijk om deze norm en het hieraan gerelateerde heteronormatieve familie-ideaal te blijven affirmeren. Transparantie over de afkomst tegenover het kind was het logisch gevolg. Echter, wat bleek is dat niet alleen liefde telt, maar ook genetica.

Dit wijst op een tweede dimensie van de maakbaarheid van ouderschap, namelijk de *subjectieve maakbaarheid*: de mogelijkheid om onze ervaringen zo te kneden dat wij elke ouderschapsvorm op dezelfde manier kunnen ervaren. Indien familie alleen werd bepaald door liefde, dan kon de subjectieve maakbaarheid de relationele maakbaarheid naadloos volgen. Echter, het blijkt dat, hoewel we steeds meer vrijheid hebben onze relatievormen te kiezen, we op nieuwe grenzen stuiten, niet meer gegeven door God of de natuur, maar grenzen binnen onszelf: weerbarstige ervaringen.

Romantiseren de kinderen hierbij soms het belang van de genetische ouder? Ongetwijfeld, en

ongetwijfeld speelt de verzwakte maar nog bestaande romantisering van het heteronormatieve familie-ideaal in de cultuur hierbij een rol. Toch kan dit niet de enige verklaring zijn. Behalve het feit dat de (over) grote meerderheid van donorkinderen in landen uit elk werelddeel hun eigen ontstaansgeschiedenis willen kennen (Blyth et al., 2020), kunnen ook vele andere fenomenen hieraan gelinkt worden:

- Genetische halfbroers en -zussen, die elkaar nog nooit ontmoet hebben en enkel indirect een genetische band hebben via een gemeenschappelijke genetische ouder, voelen een relatie met elkaar (Daniels et al., 2012).
- Vele niet-biologische ouders die kiezen voor een anonieme donor rapporteren daar later spijt van te hebben (Frith et al., 2012).
- Zelfs een gestationele band creëert een gevoel van verwantschap: kinderen ervaren de niet-genetisch verwante kinderen van wie hun biologische moeder draagmoeder is geweest, als (half)broer of (half)zus (Jadva & Imrie, 2014).

Men zou dus even goed kunnen poneren dat het waarden van de biologische band de oorzaak is van haar te romantiseren in de cultuur, in plaats van omgekeerd.

Zulke ervaringen zijn weerbarstig in de volgende zin: we slagen er niet in om ze aan te passen aan een veranderende technologische, morele, en culturele context. Het zou per slot van rekening voor iedereen handiger zijn geweest indien sociale en biologische relaties onderling verwisselbaar zouden zijn. Weerbarstige ervaringen duiden ook op een nieuwe, zij het indirecte relevantie van het concept 'natuur': de genetische connectie heeft misschien geen inherente morele waarde, maar wordt wel moreel relevant omdat wij de genetische connectie als waardevol ervaren.

Een ander belangrijk domein van weerbarstige ervaringen

Tegenwoordig krijgen de weerbarstige ervaringen van het kind de meeste aandacht. Echter, ook de wensouders lijken de genetische band te waarden op een manier die lijkt te ontsnappen aan autonome controle. Neem alleen al het feit dat de overgrote meerderheid (ca. 90% volgens Jennings et al., 2014) van heteroseksuele koppels die voor adoptie kiezen dat

pas doen na vele pogingen om zelf een kind te verwelken. Wellicht speelt hierbij het heteronormatieve familie-ideaal enige rol, want minder vrouwen binnen lesbische relaties rapporteren eerst zwangerschap te hebben geprobeerd vooraleer op adoptie over te gaan. Toch is dit bij de laatste groep nog altijd vier op tien (Jennings et al., 2014), wat wijst op significante waardering van de genetische connectie als dusdanig, ook in de omstandigheden die niet bevorderlijk zijn voor het realiseren van genetisch ouderschap.

Dit doet een fundamentele vraag rijzen: moeten we onze eigen verlangens als autonome wensen benaderen, of als maakbare entiteiten? De spanning tussen deze twee opties komt bijvoorbeeld sterk tot uiting bij genderverschillen in de ervaring van niet-biologisch ouderschap. Hier zijn enkele hoogtepunten uit een studie die dit onderzocht (Frith et al., 2012):

- Niet-biologische vaders vertellen doorgaans veel minder aan iedereen in hun vriendenkring dat hun ouderschap niet-biologisch is (19% van de vaders tegenover 90% van de moeders).
- Hoewel zowel moeders als vaders de intelligentie of gezondheid van de donor belangrijk vinden, vinden vaders het belangrijker dan moeders dat de donor gelijkende fysische kenmerken heeft, zoals hoogte (80% tegenover 40%), haar- en oogkleur (ca. 90% tegenover 65%), of lichaamsbouw (70% tegenover 35%).
- Vaders zijn doorgaans minder enthousiast over de gekozen donor als moeders (12% tegenover 50% van de moeders).
- Vaders zijn minder geïnteresseerd om de donor te ontmoeten (45% tegenover 73% van de moeders).

Omdat in deze studie de mannen heteroseksueel en de vrouwen lesbisch waren, kan men jammer genoeg niet weten of de bovengenoemde verschillen te verklaren zijn door genderverschillen of een verschillende verhouding tot het heteronormatieve familie-ideaal. Het laatste speelt ongetwijfeld een rol: zo kan men speculeren dat niet-biologische lesbische moeders minder dan niet-biologische heteroseksuele vaders het gevoel hebben van 'tekort' te komen, en minder de verantwoordelijkheid voor de nood aan een spermadonor bij zichzelf leggen.

Toch lijken ook genderverschillen relevant. Onderzoekers beschrijven bijvoorbeeld hoe de mannelijke onvruchtbaarheid vandaag gestigma-

tiseerd wordt door onder andere een associatie met een gebrek aan viriliteit. Bovendien vertonen vrouwen meer stress dan mannen als respons op de eigen onvruchtbaarheid. Ze gaan er ook anders mee om, en onderzoekers beschrijven daarbij een verrassend stereotypische stand van zaken: mannen onderdrukken hun emoties om daarmee hun partner te ondersteunen, terwijl vrouwen hun verdriet openlijk uitdrukken en er uitgebreid over praten (Wischmann & Thorn, 2013). Moeten de ervaringen van deze mannen gerespecteerd worden als autonome wensen, of zijn ze eerder gevolgen van volledig maakbare sociale normen, bijvoorbeeld rond ‘mannelijkheid’? Niemand kan daar een definitief antwoord op geven, maar gegeven het voorgaande kunnen we in deze korte bijdrage wel besluiten dat de ervaringen en verlangens van ouders vandaag verrassend weerbarstig zijn.

Hoe met weerbarstigheid leven?

We komen bij het volgende samenvattend beeld: enerzijds streven we relationele maakbaarheid na, zowel door nieuwe technologische interventies als door nieuwe sociale interventies op bestaande culturele en morele normen. Anderzijds, hoe meer onze keuzevrijheid wordt vergroot, des te meer we stuiten op nieuwe grenzen, niet meer gevormd door ‘God’ of de ‘natuur’, maar door onszelf. De nieuwe ouderschapsvormen leiden zowel bij kinderen als bij ouders tot onverwachte ervaringen, meestal met betrekking tot het belang van de genetische connectie.

Wat betekenen dergelijke weerbarstige ervaringen voor beleid en ethische richtlijnen? Als het zeer duidelijk is dat de ervaring weerbarstig is – met andere woorden: de ervaring is niet het gevolg van een contingente en onderdrukkende maatschappelijke norm – dan is een geschikte respons om de ervaring te respecteren als een *recht*. Dit is wat er is gebeurd met het verlangen van donorkinderen om de eigen ontstaansgeschiedenis te kennen: het werd niet geïnterpreteerd als een cultureel en maakbaar verschijnsel, maar als een authentiek verlangen van het kind zelf.

Bij andere ervaringen, zoals de genderverschillen in de ervaring van niet-biologisch ouderschap, is het niet zo duidelijk in welke mate ze weerbarstig zijn. In zulke complexere gevallen kan men wel stellen dat de empirische studies van zulke ervarin-

gen relevant zijn voor *geïnformeerde toestemming*. Bijvoorbeeld: bij hun keuze kunnen wensmoeders of -vaders ingelicht worden over hun waarschijnlijke toekomstige ervaringen, zoals verschillen in stressresponsen of houding tegenover de spermadonor. Deze feiten erkennen en aanvaarden betekent dat partners voor een nieuwe ouderschapsvorm kunnen kiezen met het volle bewustzijn van de nieuwe uitdagingen die de vorm met zich meebrengt. Op die manier betekent de erkenning van weerbarstige ervaringen geen afzwakking van een authentieke autonomie, maar een versterking ervan.

Prof. Dr. Hugh Desmond is verbonden aan de KU Leuven en de Universiteit Antwerpen en doet onderzoek in wetenschapsfilosofie en ethiek.

Literatuur

- Blyth, E., Crawshaw, M., Frith, L., & Jones, C. (2020). Donor-Conceived People's Views and Experiences of Their Genetic Origins: A Critical Analysis of the Research Evidence. In K. Beier, C. Brügge, P. Thorn, & C. Wiesemann (Eds.), *Assistiert Reproduktion mit Hilfe Dritter: Medizin, Ethik, Psychologie, Recht*, pp. 361–388.
- Blyth, E., Lui, S., & Frith, L. (2019). Relationships and boundaries between provider and recipient families following embryo adoption. *Families, Relationships and Societies*, 8(2), pp. 267–283.
- Daniels, K. R., Kramer, W., & Perez-y-Perez, M. V. (2012). Semen donors who are open to contact with their offspring: Issues and implications for them and their families. *Reproductive BioMedicine Online*, 25(7), pp. 670–677.
- Frith, L., Sawyer, N., & Kramer, W. (2012). Forming a family with sperm donation: A survey of 244 non-biological parents. *Reproductive BioMedicine Online*, 24(7), pp. 709–718.
- Jadva, V., & Imrie, S. (2014). Children of surrogate mothers: Psychological well-being, family relationships and experiences of surrogacy. *Human Reproduction*, 29(1), pp. 90–96.
- Jennings, S., Mellish, L., Tasker, F., Lamb, M., & Golombok, S. (2014). Why Adoption? Gay, Lesbian, and Heterosexual Adoptive Parents' Reproductive Experiences and Reasons for Adoption.

Adoption Quarterly, 17(3), pp. 205–226.

Sawyer, N., Blyth, E., Kramer, W., & Frith, L. (2013). A survey of 1700 women who formed their families using donor spermatozoa. *Reproductive BioMedicine Online*, 27(4), pp. 436–447.

Wischmann, T., & Thorn, P. (2013). (Male) infertility: What does it mean to men? New evidence from quantitative and qualitative studies. *Reproductive BioMedicine Online*, 27(3), pp. 236–243.

Thema: Ethiek en politiek van maakbaar meervoudig ouderschap

Voortplantings- techniek vraagt om een vooruitziende blik

Jeroen Gouman, Sophie van Baalen & Petra Verhoef

Nieuwe voortplantingstechnieken maken nieuwe vormen van maakbaar ouderschap mogelijk. De vraag of er grenzen moeten worden gesteld aan de toepassing van deze technieken vereist een vooruitziende blik en het afwegen van bestaande én toekomstige belangen. Beide komen aan bod in de maatschappelijke dialoog over het blijvend aanpassen van erfelijk DNA van toekomstige personen (kiembaanmodificatie). Die laat zien dat er verschillende gevoeligheden zijn rondom maakbaar ouderschap en leven.

Techniek nestelt zich steeds intiemer in ieder domein van ons leven en beïnvloedt hoe we daaraan vormgeven. Ook de voortplanting – misschien wel de meest intieme menselijke activiteit – wordt in toenemende mate bemiddeld door een steeds voortschrijdende technologie. Al bijna 50 jaar bestaat de kans voor vrouwen of stellen die verminderd of niet vruchtbaar zijn om door ivf toch zwanger te worden, eventueel met gedoneerde zaad- of eicellen.

Met een veel recentere techniek (in vitro gametogenese) kunnen zelfs uit gewone lichaamcellen ei- of zaadcellen worden gemaakt. Als daaruit levensvatbare embryo's kunnen ontstaan, biedt dat stellen die onvruchtbaar zijn de kans om een kind te krijgen dat genetisch materiaal van hen beiden erft. Dat wordt dan ook mogelijk voor een stel van hetzelfde geslacht. Ook zijn er technische mogelijkheden om kinderen geboren te laten worden uit één ouder¹, of juist uit (veel) meer dan twee² (Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2017).

Nieuwe voortplantingstechnieken stellen dus

nieuwe vormen van maakbaar ouderschap in het vooruitzicht. Deze technologieën beïnvloeden *wie* een (gezond, al dan niet genetisch eigen) kind kan krijgen en *hoe* dat nieuwe leven ontstaat (met behulp van welke technologische en organisatorische bemiddeling). Daarmee veranderen ze ook de ouderschaps- en verwantschapsrelaties.

Niet alleen het ouderschap is maakbaar, maar ook het leven dat ontstaat. Met behulp van genetische testen en technieken is het mogelijk om voor of tijdens de zwangerschap keuzes te maken over *welk* leven wel of niet tot stand komt of geboren wordt. Bijvoorbeeld door ervoor te kiezen om een genetisch ‘gezond’ embryo te selecteren tijdens ivf en daarmee een zwangerschap tot stand te brengen. Of door kiembaanmodificatie: blijvende genetische aanpassing van het erfelijk DNA van een embryo en dus van het toekomstige kind en de generaties daarna. Dit mag nog niet worden toegepast, maar onderzoekers willen er wel graag aan kunnen werken.

Toekomstige belanghebbenden

Hoeveel ruimte we willen geven aan onderzoek naar en toepassing van bestaande en nieuwe voortplantingstechnieken, is een complex maatschappelijk vraagstuk. Voortplantingstechnologie raakt immers zowel de belangen van bestaande als toekomstige personen. Met de introductie van deze technieken in de praktijk begeef je je dus per definitie op onbekend terrein. Daarnaast staat op voorhand niet vast hoe een technologie, zo ook voortplantingstechnologie, zal inwerken op de maatschappij en welke gevolgen dit heeft voor belanghebbenden.

Een veelgehoorde zorg rond kiembaanmodificatie is bijvoorbeeld dat een afname van het aantal geborenen met een bepaalde erfelijke aandoening de belangen kan schaden van mensen die nu al met die aandoening leven (Nuffield Council, 2018). De beschikbaarheid en kwaliteit van de specialistische zorg die ze nodig hebben, kan afnemen. Ook de maatschappelijke acceptatie kan minder worden wanneer de zichtbaarheid van een bepaalde aandoening in de samenleving vermindert.

Politieke en maatschappelijke bezinning

De grote vraag is natuurlijk of alles wat technisch

kan rond voortplanting, of in de toekomst mogelijk wordt, zou moeten worden toegestaan. Volgens de Staatscommissie Herijking Ouderschap kan begrenzing van voortplantingstechnologie gerechtvaardigd zijn als het belang van toekomstige kinderen in het geding is (2016). Ook de Embryowet stelt grenzen aan onderzoek naar en toepassing van bestaande en nieuwe voortplantingstechnieken en daarmee aan de maakbaarheid van leven en ouderschap. Zo is het verboden om met genetisch aangepaste geslachtscellen of embryo's een zwangerschap tot stand te brengen, waarmee klinische toepassingen zijn uitgesloten.³

Het kabinet vindt het belangrijk dat verschillende perspectieven en overwegingen binnen de samenleving worden meegewogen in de politieke besluitvorming over de grenzen aan onderzoek met embryo's en toepassing van nieuwe voortplantingstechnieken. Een zorgvuldige afweging van huidige en toekomstige belangen met zicht op brede, maatschappelijke gevolgen vraagt om verbeeldingskracht en een vooruitziende blik.

Toekomstscenario's helpen om vooruit te blikken

Het Rathenau Instituut is betrokken bij een brede maatschappelijke dialoog over kiembaanmodificatie.⁴ Om hierbij te kunnen werken met de benodigde verbeeldingskracht en een vooruitziende blik, zijn vier toekomstscenario's ontwikkeld (Rathenau Instituut, 2019). Die beschrijven ieder een mogelijke wereld in 2039 waarin de samenleving op verschillende manieren omgaat met het aanpassen van DNA van toekomstige personen. In deze werelden staan verschillende waarden en drijvende krachten rondom kiembaanmodificatie centraal: brede preventie van ziekten, autonomie bij reproductieve keuzes, gelijke kansen voor iedereen of juist toepassing van kiembaanmodificatie uit voorzorg.

Op basis van deze scenario's zijn korte animatievideo's geproduceerd aan de hand waarvan groepen mensen met verschillende achtergronden met elkaar in gesprek gingen. Deze dialogen legden verschillende gevoeligheden bloot rondom maakbaar ouderschap en leven. De bevindingen zijn nog niet gepubliceerd, maar hieronder lichten we graag al een tipje van de sluier op.

Gevoeligheden rondom kiembaanmodificatie

Deelnemers aan de dialogen staan vaak in principe positief tegenover toenemende (technologische) mogelijkheden voor ouders om een gezond, genetisch eigen kind te krijgen. In algemene zin vinden ze dat door de technologisering een waardevolle beleving van zwangerschap (als een natuurlijk proces zonder al te veel voorkennis, controle en technologisch ingrijpen) verloren dreigt te gaan. Toch zien zij dit vaak niet als reden om de toegang van wensouders tot deze technologieën te beperken. In die zin staat maakbaar ouderschap meestal niet ter discussie.

Rondom kiembaanmodificatie is deze steun niet onvoorwaardelijk en meestal beperkt tot het voorkomen van ernstige erfelijke aandoeningen: niet elke genetische aanpassing wordt gezien als legitiem. Bij verregaander ingrijpen in het DNA van toekomstige generaties zijn deelnemers er vaak huiverig voor dat het *leven* volledig maakbaar wordt, waarbij de belangen van het kind zouden kunnen worden geschaad door zijn eigenheid (bij voorbaat) onvoldoende te respecteren. Zij vinden dat maakbaar ouderschap niet mag leiden tot maakbare levens.

Daarnaast ervaren deelnemers de maatschappelijke normen rond zwangerschap, voortplanting, ziekte en gezondheid, nu al vaak als dwingend. Zij vrezen dat dit toeneemt als er meer mogelijkheden ontstaan tot screenen, selecteren of genetisch aanpassen. Dat individuele keuzes en collectieve normen elkaar wederzijds beïnvloeden, stelt deelnemers voor een dilemma rond zelfbeschikking. Enerzijds vinden ze dat wensouders zelf de keuze moeten kunnen maken voor kiembaanmodificatie, om bijvoorbeeld ernstige erfelijke aandoeningen te voorkomen. Anderzijds vrezen ze dat dit het 'nieuwe normaal' kan worden met mogelijk onwenselijke gevolgen, zoals maatschappelijke druk op wensouders om kiembaanmodificatie toe te passen. Ook kan het leiden tot discriminatie en stigmatisering, niet alleen van kinderen die met een door kiembaanmodificatie te voorkomen aandoening worden geboren, maar ook van hun ouders of van mensen met aandoeningen die niet erfelijk bepaald zijn.

In de dialoog over kiembaanmodificatie spelen dus gevoeligheden rondom maakbaar ouderschap en leven. Die gevoeligheden reiken verder dan de belan-

gen van bestaande wensouders en hun toekomstige kinderen. Door de dynamiek tussen individuele keuzes en maatschappelijke normen en verhoudingen ontstaan nieuwe belanghebbenden, van wie de belangen ook weer onder druk kunnen komen te staan. Denk hierbij aan toekomstige wensouders, die dankzij nieuwe technologische mogelijkheden niet alleen voor nieuwe keuzes komen te staan, maar misschien ook nieuwe vormen van maatschappelijke druk zullen ervaren om zich te verantwoorden voor die keuzes. Denk ook aan de 'genetisch gemodificeerde' kinderen die worden geboren na kiembaanmodificatie. Zij krijgen mogelijk te maken met nieuwe vormen van stigmatisering en discriminatie, of met nieuwe nog onbekende risico's als gevolg van de erfelijk aanwezige genetische modificatie, bijvoorbeeld als zij zelf kinderen willen krijgen. En als het in de toekomst mogelijk is om geboren te worden zonder aandoening of afwijking, blijft het dan voor mensen met een beperking nog mogelijk om actief deel te nemen aan de samenleving? Blijven de kosten voor behandeling van de enkeling die alsnog geboren wordt met een erfelijke aandoening dan nog te dragen?

Besluitvorming voor de toekomst

De maatschappelijke en politieke bezinning over of en hoe we nieuwe voortplantingstechnieken willen begrenzen (in de Embryowet) vraagt dus om zorgvuldige afweging van bestaande en toekomstige belangen. Uit de maatschappelijke dialoog over kiembaanmodificatie blijkt dat deelnemers verschillende gevoeligheden ervaren rondom maakbaar leven en ouderschapsrelaties. Gevoeligheden rondom bredere belangen dan alleen die van wensouders en hun toekomstige kinderen (waar de Staatscommissie zich op richt). Bij de politieke besluitvorming ligt de uitdaging in het verenigen van die belangen waar dat mogelijk is, en het afwegen van verschillende belangen waar dit niet mogelijk is.

In een maatschappelijke dialoog helpen verbeeldingskracht en een vooruitziende blik om in te zien dat beslissingen die *nu* worden genomen over onderzoek en toepassing van nieuwe voortplantingstechnieken op lange termijn gevolgen hebben voor (toekomstige) personen en de maatschappij als geheel. Zo'n dialoog laat zien dat het om meer gaat dan de mensen die nu

geen genetisch eigen gezond kind kunnen krijgen. Op die manier kan een maatschappelijke dialoog bijdragen aan besluitvorming die recht doet aan de veelzijdigheid van belangen, perspectieven en overwegingen in de samenleving, nu en in de toekomst.

Jeroen Gouman MA en Dr. Sophie van Baalen zijn onderzoekers bij het Rathenau Instituut. Dr. Ir. Petra Verhoef is daar themacoördinator.

Noten

1. Als met de lichaamscellen van één persoon zowel een zaadcel als een eicel worden gemaakt.
2. Uit een embryo met 2 genetische ouders kan één cel worden weggehaald waaruit in het lab een eicel wordt gemaakt. Als die eicel bevrucht wordt door een zaadcel die op dezelfde manier verkregen is uit een embryo van 2 andere genetische ouders, ontstaat een nieuw embryo dat 4 genetische ouders heeft.
3. Het is bovendien verboden om speciaal voor wetenschappelijk onderzoek embryo's tot stand te brengen. Uit recent publieksonderzoek naar de houding van Nederlanders blijkt dat dit voor veel mensen (nog steeds) een groot dilemma is (Rathenau Instituut, 2020).
4. Deze dialoog loopt tot eind 2020. Het Rathenau Instituut schreef een rapport met de handvatten en toekomstscenario's voor de dialoog (Rathenau Instituut, 2019).

Literatuur

- Van Baalen, S., Gouman, J., Verhoef, P. (2019) *In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Centrum voor Ethiek en Gezondheid (2017) *Geslachtscellen uit het lab: Een ethische verkenning van in-vitrogametogenese als nieuwe voortplantingstechnologie*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- Gouman, J., Vogelesang, S., Verhoef, P. (2020) *Gewicht in de schaal: Nederlanders over onderzoek met embryo's*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Nuffield Council on Bioethics (2018) *Genome Editing and Human Reproduction. Social and Ethical Issues*. Londen: Nuffield Council on Bioethics.
- Staatscommissie Herijking Ouderschap (2016) *Kind en ouders in de 21ste eeuw*. Den Haag: Xerox/OBT.

Thema: Ethiek en politiek van maakbaar meervoudig ouderschap

Baarmoeder binnenkort overbodig?

Annemarie Dentjens & Lotje van den Heuvel

Niets is zo wonderlijk en tevens natuurlijk als de geboorte van een kind. Tegelijkertijd zien we technologische ontwikkelingen die de zwangerschap en geboorte steeds meer maakbaar maken. Een daarvan is de zogenaamde 'Biobag', een kunstmatige baarmoeder. In dit artikel verkennen wij de wenselijkheid van mogelijke toepassingen daarvan en hopen we bij te dragen aan de politieke en maatschappelijke gedachtevorming hierover.

De ontwikkeling van de 'Biobag', een kunstmatige baarmoeder, biedt nieuwe mogelijkheden voor wensouders, zoals homostellen voor wie het kinderen kunnen krijgen nu niet vanzelfsprekend is. Tegelijkertijd kan de Biobag mogelijk schadelijke gevolgen hebben voor het (ongeboren) kind en daagt die ons uit tot reflectie op nieuwe vormen van ouderschap. Onderzoek in de Science and Technology Studies heeft laten zien dat met nieuwe technologieën ook nieuwe behoeften kunnen ontstaan. Het is maar de vraag of deze nieuwe behoeften ook maatschappelijk gewenst zijn. Daarom is het belangrijk om de opkomst van de Biobag tijdig te doordenken. In deze bijdrage verkennen wij de mogelijkheden van de Biobag en wat deze technologie betekent voor de identiteit van het kind en voor de natuurlijkheid van zwangerschap en voortplanting. Hiermee willen we een bijdrage leveren aan het maatschappelijk gesprek over deze ontwikkelingen en de politiek oproepen om zich daar tijdig op te bezinnen.

Biobag: alternatief voor menselijke baarmoeder

De Biobag is een soort 'ziplockzakje' dat dienst doet als externe baarmoeder en verbonden is met een

kunstnavelstreng die de foetus van voedingsstoffen en zuurstof voorziet. De Biobag kan een waardevolle rol spelen bij vroeggeboorte. Bij gebruik ervan hoeft het premature kindje namelijk niet zelfstandig zuurstof uit de lucht te halen, waardoor de longontwikkeling niet geschaad wordt. Dit kan de sterftekans van prematuren met 15% verlagen door hun ontwikkeling tot 28 weken voort te zetten in de Biobag (de Jong, 2019). Onderzoekers hebben in 2017 voor het eerst premature lammeren met behulp van de Biobag gezond ter wereld gebracht (Partridge et al., 2017). Gynaecoloog Oei van het Máxima Medisch Centrum verwacht dat in 2024 het eerste premature kind de kunstbaarmoeder in gaat (de Jong, 2019). Een gehele zwangerschap in de Biobag is een mogelijk toekomstscenario.

Eerst de behoefte en dan de technologie of andersom?

De Biobag kan voldoen aan bestaande behoeften in onze samenleving. Tegelijkertijd kan deze technologie ook nieuwe behoeften creëren, waarbij het de vraag is of deze ook maatschappelijk wenselijk zijn. Het beeld dat in de samenleving lijkt te overheersen is dat technologie wordt ingezet om (bestaande) behoeften te vervullen. Van Lente (2017) laat echter zien dat dit standaardbeeld lang niet altijd opgaat. Neem de opkomst van de echo als medische check-up tijdens de zwangerschap. Doordat deze technologie het mogelijk maakte om je kindje te zien, ontstond een nieuwe behoefte: de pretecho, met méér echo's als gevolg. De echo had voorheen enkel een medisch doel, maar heeft nu ook geleid tot een nieuwe maatschappelijke behoefte, zonder medische indicatie. Een ander voorbeeld is embryoselectie, ontwikkeld om een kindje te kunnen krijgen zonder erfelijke aandoening, maar inmiddels (buiten Europa) ook ingezet voor geslachtsselectie op basis van persoonlijke voorkeur.

Nadat een technologie is geïntroduceerd kunnen dus nieuwe behoeften ontstaan. Wat zouden we op basis van deze dynamiek kunnen verwachten van de Biobag? In 2024 zal deze in gebruik zijn, volgens Oei, als kunstmatige baarmoeder die prematuur geboren kinderen meer overlevingskans en levenskwaliteit kan bieden. Het is denkbaar dat de grens daarbij mettertijd steeds verder opschuift naar het begin van de zwangerschap en zo de behoefte ontstaat om de

Biobag in te zetten gedurende de gehele 'zwangerschap'. Een mogelijk toekomstscenario is dat de Biobag draagmoederschap gaat vervangen. Dit kan een oplossing zijn voor bestaande maatschappelijke en ethische kwesties rondom draagmoederschap, zoals de erkenning van het ouderschap van wensouders, iets wat bij internationaal draagmoederschap nog wel eens voor problemen zorgt (Staatscommissie, 2016). In dit scenario spelen bij het gebruik van de Biobag ook andere technieken een rol en kunnen bovendien nieuwe technieken ook weer leiden tot nieuwe vormen van gebruik daarvan. Zo zal de Biobag gecombineerd moeten worden met in-vitrofertilisatie (IVF) en wellicht wordt daarbij in de toekomst in-vitrogaametogenese (IVG) als nieuwe techniek ook relevant. Met behulp van IVG is het mogelijk om huidcellen te transformeren in zaad- of eicellen en deze na bevruchting te plaatsen in de Biobag. Hierdoor wordt het in principe mogelijk om een genetisch eigen kind te krijgen dat afstamt van ouders van hetzelfde geslacht, of zelfs van één enkele ouder ongeacht het geslacht. Voor bepaalde groepen in de samenleving, zoals homostellen, postmenopauzale vrouwen, single mannen, en stellen met vruchtbaarheidsproblemen biedt dit de mogelijkheid van een genetisch eigen kind. Er ontstaan dus niet alleen nieuwe behoeften, maar ook nieuwe manieren om bestaande behoeften te vervullen, hoewel de technologie in eerste instantie hier niet voor was bedoeld.

Over harde en zachte gevolgen

Maar zijn voor de Biobag, naast strikt medisch doeleinden zoals een prematuur geborene in leven houden, alle denkbare behoeften wel gewenst? Als een behoefte niet meer de aanleiding is om een technologie te ontwikkelen, maar juist een *gevolg* van de inzet daarvan, is het belangrijk om op deze vraag bedacht te zijn (van Lente, 2017). Een mogelijk toekomstbeeld is dat de Biobag voor de eerder genoemde groepen mogelijkheden schept voor het krijgen van een genetisch eigen kind zonder tussenkomst van draagmoeders of donoren. Toch kunnen we niet zomaar stellen dat het meervoudige aspect van maakbaar ouderschap wegvalt met de inzet van de Biobag. Er is immers niet alleen sprake van genetische verwantschap in de relatie tussen de opvoeders en het kind,

maar er is ook een andere belangrijke verwantschapsrelatie, namelijk in de vorm van de ontstaansgeschiedenis met behulp van de Biobag als technologie. Hoe beïnvloedt het een kind als het zich ontwikkelt in een (baar)moeder als technologisch artefact?

Dergelijke vraagstukken verdienen maatschappelijke aandacht. Bij de introductie van nieuwe technologieën in de maatschappij gaat de aandacht vaak vooral uit naar de zogenaamde ‘hard impacts’, zoals Swierstra (2017) eerder in *Podium voor Bio-ethiek* betoogde. Deze zijn meestal in harde cijfers uit te drukken en daarmee makkelijker hanteerbaar voor bijvoorbeeld beleidsmakers. Bij de Biobag voor prematuren kunnen we hierbij denken aan de overlevingskans. Volgens Swierstra is er echter ook aandacht nodig voor ‘soft impacts’: minder makkelijk meetbare maatschappelijke gevolgen, zoals mogelijke consequenties voor ons bestaande normen- en waardenkader en wereldbeeld. Als het over nieuwe technologie gaat spelen dit soort kwesties in onze samenleving een cruciale rol, maar in de praktijk worden ze vaak overschaduwd door ‘hard impacts’ als voornaamste aandachtspunt. Zeker bij voortplantingstechnieken zijn de meest gevoelige kwesties juist de zachte gevolgen, rakend aan verwantschap, ontstaansgeschiedenis, identiteit en natuurlijkheid.

Een van de gevoelige kwesties die in discussies over nieuwe voortplantingstechnieken steeds meer aandacht krijgt, zijn de gevolgen voor de identiteit van het kind. Zo stelt de filosoof Sandel – refererend aan embryoselectie – dat ouders hun kind geleidelijk aan niet meer als een geschenk maar als een ‘project’ gaan zien (Zuijderland, 2018). We zijn ervan overtuigd dat eerdergenoemde doelgroepen als homostellen en stellen met vruchtbaarheidsproblemen een kind wel degelijk nog steeds als geschenk zullen zien. Toch zijn we bezorgd. Wat als koppels die op een natuurlijke manier een kind kunnen krijgen, de Biobag willen gebruiken om daarmee zwangerschapsongemakken te omzeilen? Onze zorgen zitten in een dergelijke verregaande normalisering van de Biobag, waarbij de ‘behoefte’ aan deze techniek – analoog aan de ‘pretecho’ – steeds breder gevoeld wordt, zonder dat daar voldoende medische of morele rechtvaardiging tegenover staat. Wat zou de impact op het kind zijn als ouders met deze groeiende maakbaarheid van de zwangerschap ook bepaalde eigenschappen van het

kind steeds meer voor het kiezen hebben? Wat betekent dit voor de identiteit van een kind?

Natuurlijkheid voortplanting verloren

Ook de waarde van natuurlijkheid verdient in opkomende discussies over de Biobag ons inziens een belangrijke plek. Bij voortplantingstechnologieën vinden ‘yuck’-gevoelens, als sterke gevoelens van onbehagen en wantrouwen, vaak hun oorsprong in het onnatuurlijke karakter daarvan, zo schreef Van der Hout in *Podium voor Bio-ethiek* (2016). Zij betoogt dat we het onnatuurlijke argument niet te gemakkelijk weg moeten zetten als ‘irrationeel’ en derhalve waardeloos bij het beoordelen van de morele wenselijkheid van nieuwe voortplantingstechnologieën. Deze ‘yuck’-gevoelens bekruipt ons ook bij de gedachte aan een geheel technologische ‘zwangerschap’, als we het zo nog kunnen noemen, in de Biobag. Hoewel wij de inzet van de Biobag voor prematuren als een positieve ontwikkeling zien, roept dit bij ons toch ook een meer onheilspellend voor gevoel op dat het kader waarbinnen de techniek gebruikt mag worden langzaam uitbreidt en dat de natuurlijkheid van voortplanting daarmee steeds meer verloren gaat. Zuijderland (2018) zegt hierover het volgende: “Samen zwanger worden in de intimiteit van de seksuele vereniging, is zo nauw verbonden met wie we zijn en willen zijn, dat we een wezenlijk kenmerk van onszelf lijken op te geven als we het krijgen van kinderen volledig aan de medische techniek uitbesteden” (p. 6). Een overdenking die zeker onderdeel van de opkomende discussie zou moeten zijn.

Tijdige discussie, tijdige kaders

In het licht van de snelle ontwikkelingen rondom de Biobag en de complexe vraagstukken die deze technologie oproept, willen we vooral pleiten voor vroegtijdige discussie over de mogelijke inzet van de Biobag en het kader waarin dit dient te gebeuren. Voor prematuren kan het volgens ons een mooie oplossing zijn om deze baby’s een gezonde start te bieden, een ‘couveuse-plus’. Toch denken wij dat voorzichtigheid geboden is, want na verloop van tijd kan er bredere maatschappelijke behoefte aan de Biobag ontstaan. Enerzijds biedt dit de mogelijkheid voor bijvoorbeeld homostellen om een genetisch eigen kind te krijgen. Anderzijds baren de potentiële zachte gevolgen met

betrekking tot identiteit, verwantschap en ontstaansgeschiedenis van het kind ons zorgen. We zijn niet blind voor de behoeften bij verschillende groepen mensen aan een genetisch eigen kind, maar hechten groot belang aan de natuurlijkheid van zwangerschap. Ons advies is om vroegtijdig na te denken over de harde en zachte gevolgen van deze techniek en haar relatie met (nieuwe) behoeften. Wat ons betreft wordt de Biobag alleen ingezet voor prematuren en wij pleiten daarom voor strikte regelgeving.

Annemarie Dentjens en Lotje van den Heuvel zijn studenten Gezondheid en Leven aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

Dankwoord

Voor deze bijdrage bedanken de auteurs Virgil Rerimassie voor zijn input, ondersteuning en bijdrage aan de gedachtevorming.

Literatuur

- Van der Hout, S. (2016) Gemaakt in het lab 'Gut feelings' bij nieuwe voortplantingstechnieken. *Podium voor Bio-ethiek*, 23 (4), pp. 12-15.
- De Jong, P. (2019). Hoogleraar Guid Oei: 'Eerste baby in 2024 de kunstbaarmoeder in'. *Het Parool*, 1 december 2019. URL: <https://www.parool.nl/nederland/hoogleraar-guid-oei-eerste-baby-in-2024-de-kunstbaarmoeder-in-b2b7c94e9/>, bezocht: 9 maart, 2020.
- Van Lente, H. (2017) Technologie en behoefte: de wonderlijke omdraaiing van gevolg en oorzaak. *Wegwijs in STS - Knowing your way in STS*. Maastricht: Maastricht University - Science, Technology & Society Studies (MUSTS).
- Partridge, E.A. Davey, M.G. Hornick, M.A. et al. (2017). An extra-uterine system to physiologically support the extreme premature lamb. *Nat Commun*, 8, 15112.
- Staatscommissie Herijking Ouderschap (2016). *Kind en Ouders in de 21ste eeuw*. Den Haag: Xerox/OBT.
- Swierstra, T. (2015) Publieke aandacht voor de zachte gevolgen van technologie. *Podium voor Bio-ethiek*, 22(3), pp. 6-9.
- Zuijderland, M. (2018) Het einde van de natuurlijke voortplanting. *Podium voor Bio-ethiek*, 25(3), pp. 4-6.

Nieuws uit de Vereniging

André Krom

Op initiatief van de Podiumredactie wordt een oude traditie in ere hersteld, om in elk nummer van *Podium* kort verslag te doen van ontwikkelingen in de Vereniging.

Omgaan met corona

Vershillende ontwikkelingen hangen samen met de coronacrisis. Zo is op de website een speciaal coronadossier ingericht over ethische aspecten van corona, voor iedereen die professioneel met het virus te maken krijgt. Dit was een initiatief van de samenwerkende ethici van de Nederlandse Universitair Medische Centra, waar de NVBe graag aan meewerkt. Het bestuur bespreekt of de ervaringen met het dossier aanleiding kunnen zijn om in de toekomst ook voor andere onderwerpen speciale dossiers in te richten. Verder verschijnt op korte termijn een nummer van *Podium* met als thema "Naar een morele agenda voor het post-corona tijdperk".

Ook praktisch heeft de coronacrisis gevolgen gehad voor de NVBe. Zo hielden we op 28 mei j.l. onze eerste digitale algemene ledenvergadering (ALV), om binnen de gebruikelijke termijn verantwoording af te kunnen leggen aan de leden. Gewoonlijk volgde op de ALV tot nu toe steeds het NVBe-jaarsymposium. Vanwege de coronamaatregelen is het jaarsymposium "Verschuivende rollen in de ethiekondersteuning" verplaatst naar 26 oktober van dit jaar (Utrecht, 13:00 – 16:30 uur, met borrel na afloop). Vanzelfsprekend op voorwaarde dat de omstandigheden het toelaten volgens de dan geldende richtlijnen van de overheid. Meer informatie over het programma en de sprekers vindt u op www.nvbe.nl. Om twee bijeenkomsten in het najaar te voorkomen, komt de NVBe-onderwijsmiddag van dit jaar helaas te vervallen.

Website geactualiseerd

De website is onlangs grotendeels geactualiseerd. Dat waren we al van plan, en is naar voren getrokken vanwege het moment waarop het coronadossier op de website werd geplaatst.

Abonnementenkosten verhoogd voor papieren versie Podium

Tijdens de ALV van 28 mei is gestemd over het voorstel om de abonnementskosten voor leden die het Podium op papier ontvangen, te verhogen. Dit in verband met sterk gestegen portokosten in de afgelopen jaren. Het voorstel is aangenomen. Concreet wordt voor drie abonnementsvormen met ingang van 2020 de jaarlijkse contributie aangepast: 1) Individuele leden die het Podium alleen op papier ontvangen, betalen 50 euro (nu 45 euro); 2) Individuele leden die het Podium zowel op papier als digitaal ontvangen, betalen 55 euro (nu 50 euro); 3) Voor institutionele leden, die standaard 5 papieren exemplaren van het Podium ontvangen, wordt de contributie 225 euro (nu 200 euro). De contributie van andere lidmaatschappen is ongewijzigd. Net als voorheen geeft de contributie ook automatisch toegang tot het jaarsymposium en de onderwijsmiddag.

Samenstelling Podiumredactie en bestuur

Het is niet gebruikelijk om tussentijds verslag te doen van wisselingen in het bestuur en de redactie. Lijstjes met namen zijn misschien ook saai om te lezen. Bovendien: wie wat doet staat standaard op de website. Je zou dus kunnen denken: wie dat wil weten, kan op de website kijken. Dat is allemaal waar, maar deze informatie betreft alleen zittende en nieuwe leden. Wie met een bepaalde functie stopt, verdwijnt als het ware stilletjes uit de lijstjes. Het bestuur wil één verandering in het bijzonder toch graag markeren. Lieke van der Scheer heeft namelijk onlangs, na maar liefst (ca.) 19 jaar, afscheid genomen van de redactie. Hoewel het Podium formeel geen hoofdredacteur heeft, was Lieke naast constante factor ook de facto hoofdredacteur. Eerst van de NVBe-Nieuwsbrief, later van het Podium voor Bio-ethiek. Gedurende die hele periode is Lieke van onschatbare waarde geweest voor het huisblad van de NVBe. Het bestuur (minus Lieke) en de Podiumredactie zijn haar daarvoor zeer dankbaar.

Nu we toch namen noemen, onlangs is de redactie van het Podium aangevuld met maar liefst vijf nieuwe leden: Nina Breedveld, Sicco Polders, Lien de Proost, Amber Spijkers en Rik Wehrens. Het bestuur heet de nieuwe redactieleden van harte welkom, en wenst hen veel inspiratie en succes.

Verder is tijdens de ALV ook de samenstelling van het bestuur licht gewijzigd. Onze secretaris Guus Timmerman nam na 4,5 jaar afscheid van het NVBe-bestuur. Tijdens de ALV is Maaïke Haan benoemd tot nieuwe secretaris. Maaïke was al algemeen lid van het bestuur. Het bestuur wil Guus hartelijk danken voor al zijn goede werk voor de NVBe en kijkt uit naar de verdere samenwerking met Maaïke in haar nieuwe rol als secretaris.

Thema's jaarsymposium en onderwijsmiddag 2021 bekend

Volgend jaar hopen we in mei het jaarsymposium 2021 te kunnen houden. Het thema is reeds bekend. Katleen Gabriëls (Universiteit Maastricht) is bereid gevonden om een Preadvisie te schrijven over het gebruik van kunstmatige intelligentie (K.I.) voor morele besluitvorming. Daarbij draait het om reflectie op de ontwikkeling dat morele oordeelsvorming via zogeheten *artificial moral advisors* (AMA) steeds meer onderwerp lijkt te worden van mogelijke toepassingen van K.I. De NVBe-onderwijsmiddag 2021, tot slot, staat gepland voor november volgend jaar. Het thema is gebruik van kunst in ethiekonderwijs. Nadere informatie volgt z.s.m. via de gebruikelijke kanalen.

Berichten van het Rathenau Instituut

Petra Verhoef

Het Rathenau Instituut stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over de maatschappelijke aspecten van wetenschap en technologie. Het instituut doet onderzoek en organiseert debat over wetenschap, innovatie en nieuwe technologieën. Op deze plek komen lopende thema's en projecten aan de orde en een vooruitblik op zaken die bij het instituut in de pijplijn zitten.

Bij een themanummer over de ethiek en politiek van maakbaar meervoudig ouderschap ligt het voor de hand om stil te staan bij onderzoek en dialoog die bij het Rathenau Instituut plaatsvinden op het onderwerp voortplantingstechnologieën. Dat onderwerp valt onder het thema 'Maakbare levens', één van de vier thema's waarbinnen we bij ons instituut het werk coördineren en communiceren. In het vorige Podium vertelden we over onze deelname aan de 'landelijke DNA-dialoog', een samenwerking die begin 2019 van start ging en tot eind 2020 loopt. Centraal staat een serie van bijeenkomsten met allerlei groepen burgers en experts die met elkaar in gesprek gaan over het aanpassen van het erfelijke DNA van embryo's (kiembaanmodificatie). Het ministerie van VWS financiert de maatschappelijke dialoog. Op onze website zijn al verschillende terugblikken te lezen op de dialogen, bijvoorbeeld met verloskundigen en embryologen. Vanwege de ontwikkelingen rond het coronavirus worden er momenteel helaas nauwelijks tot geen fysieke bijeenkomsten georganiseerd. Samen met de consortiumpartners denken we na over manieren om de geplande evenementen in het najaar op een digitale manier te organiseren. Wij en de andere instituten hebben gelukkig de afgelopen maanden ervaring opgedaan met *online* bijeenkomsten met grotere groepen.

In ons onderzoeksprogramma ligt er – als het gaat over 'maakbaar ouderschap' – een mooi bruggetje naar een ethische kwestie die vaak in de dialogen

over kiembaanmodificatie wordt genoemd: embryo's speciaal laten ontstaan voor onderzoek. In Nederland mag alleen onderzoek worden gedaan met embryo's die overblijven na ivf-behandelingen. In die tijd heeft de pas bevruchte eicel zich echter al meerdere keren gedeeld. Om goed onderzoek te kunnen doen naar technieken waarmee het DNA van embryo's kan worden aangepast, moeten onderzoekers deze kunnen toepassen op een embryo dat bestaat uit slechts één of enkele cellen en bestuderen wat het effect daarvan is. Hiervoor kunnen onderzoekers zelf embryo's tot stand brengen, maar voor dit soort onderzoek zou de embryowet moeten worden verruimd.

Over het speciaal tot stand brengen van embryo's denken mensen heel verschillend, zowel in de politiek als in de bredere samenleving. Begin dit jaar publiceerde het Rathenau Instituut onderzoek naar de houdingen en overwegingen van Nederlanders over wetenschappelijk onderzoek met embryo's. Dit onderzoek laat onder andere zien dat maar 23% van de Nederlanders volledig instemt met het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's. Zesentwintig procent aarzelt, maar neigt naar instemmen. Van de Nederlanders wijst 18% speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's af, 18% neigt daarnaar en 15% weet het niet. We zien dat maatschappelijke opvattingen over deze kwestie in meer dan tien jaar nauwelijks zijn veranderd: in 2007 voerden we namelijk eenzelfde onderzoek uit, dat grotendeels hetzelfde beeld liet zien. Het draagvlak voor onderzoek met embryo's, zowel voor restembryo's als speciaal tot stand gebrachte embryo's, is zelfs eerder afgenomen dan toegenomen.

Uit ons onderzoek blijkt dat veel mensen het in 2019 nog steeds een lastig dilemma vinden of een embryo speciaal voor onderzoek naar bestaande of nieuwe voortplantingstechnieken tot stand mag worden gebracht. Het is een dilemma waarbij veel verschillende argumenten meespelen die door voor- en tegenstanders anders worden gewogen. Dit onderzoek biedt een waardevolle aanvulling op de maatschappelijke dialoog over het aanpassen van DNA van embryo's. Niet door inzicht te geven in hoe mensen denken over toepassing van kiembaanmodificatie in de medische praktijk, maar juist door inzicht te geven in hoe mensen denken over de weg daarnaartoe, via

onderzoek met speciaal daarvoor tot stand gebrachte embryo's.

De volledige resultaten van het publieksonderzoek zijn te vinden in het onderzoeksrapport *Gewicht in de schaal: Nederlanders over onderzoek met embryo's* (Rathenau Instituut, 2020). Het eindrapport met de resultaten van de landelijke dialoog over kiembaanmodificatie wordt begin 2021 gepubliceerd en aan minister de Jonge van het ministerie van VWS aangeboden. De politiek kan de inzichten gebruiken bij politieke besluitvorming rondom de Embryowet.

Wilt u reageren? Schrijf een brief!

Wilt u reageren op één van de bijdragen in dit nummer of heeft u iets toe te voegen aan het onderwerp 'maakbaar meervoudig ouderschap' of aan andere onderwerpen die in recente Podiumnummers zijn besproken? Dat kan door uw reactie van maximaal 300 woorden te mailen naar podium@nvbe.nl. Gelieve duidelijk in het onderwerp te vermelden 'Brief Podium'. Als uw boodschap een inhoudelijke bijdrage levert aan de discussie en vóór 15 juli bij ons binnen is, plaatsen we het in het eerstvolgende nummer.