



genomics...
feit of fictie?
oordeel zelf

AAAAAGCACC

Lessenserie 'Genomics & Fictie'

2007 (versie Fi)

Colofon

Lesmateriaal: Marie-Christine Knippels

Dit lesmateriaal is onderdeel van een postdoc project dat wordt gefinancierd door de maatschappelijke component van het genomics-onderzoek (MCG), Netherlands Genomics Institute (NGI), NWO en uitgevoerd door het Risbo, Erasmus Universiteit Rotterdam in samenwerking met Inez de Beaufort, Frans Meulenberg, Monica Soeting (Medische Ethiek en Filosofie, Erasmus MC) & Sabine Severiens en Else Lotte van der Rijst (Risbo).

Illustraties en omslagontwerp: Ramon Verberne, www.ramonverberne.nl

Afbeelding voorkant, Origins III, Ramon Verberne 2005 (detail)

N.B. Werkblad 2 is naar voorbeeld lesmateriaal 'In de familie'

Januari 2007

ISBN 978-90-78255-05-5

Contact en informatie: Marie-Christine Knippels, RISBO
postbus 1738, 3000 DR Rotterdam
knippels@risbo.eur.nl

Les 1

Inleiding



Oordeel zelf

Een oordeel vormen, je doet het eigenlijk elke dag. Zo oordeel je vaak al in een paar seconde over een onbekende leerling die je door de gang ziet lopen, met 'aardig', 'nerd', 'dombo' of 'stoer'.

Als je een oordeel geeft over wat je goed en verkeerd vindt dan noemen we dat ook wel een *ethische uitspraak*. Het gaat er dan niet om of je iets mooi of lekker vindt, maar hoe je tegenover mensen, dieren en het milieu staat. Het is niet een kwestie van smaak, waarbij het je niet zoveel kan schelen of anderen dat ook vinden (zoals die meneer is aardig, die gympen zijn mooi of friet is lekker), maar het gaat om meningen die we allemaal erg belangrijk vinden.

Bio-ethiek

De bio-ethiek houdt zich bezig met ethische uitspraken en vragen die voortkomen uit onze kennis over de biologie en hoe deze biologische kennis wordt gebruikt en toegepast. Bijvoorbeeld in de biotechnologie.

Niet alleen in de biologie maar ook in het dagelijkse leven kun je niet meer om (bio)-ethische vragen heen. Het is dan ook belangrijk dat je een mening kunt vormen over de razendsnelle ontwikkelingen in de (biologische) wetenschap. Denk aan de ontwikkelingen in de genetica en gentechnologie, zoals de bekende stier Herman en het gekloonde schaap Dolly. Gaat de wetenschap hier te ver?

Dilemma's

De nieuwe technologieën stellen ons ook voor meer persoonlijke dilemma's:

- Moet een zwangerschap worden afgebroken als uit een DNA-test blijkt dat het embryo een ongeneeslijke ziekte draagt?
- Mogen we het DNA profiel van criminelen bepalen en opslaan in een politiecomputer? Moet dan niet het DNA profiel van alle mensen bepaald en opgeslagen worden?

Het lastige is dat dit soort (bio)-ethische vragen meestal niet één juist antwoord kennen. Er zijn meerdere mogelijkheden, die allemaal juist kunnen zijn. Wat dan te doen? Je zult zelf je mening moeten bepalen, een oordeel vormen.

Doel

Het doel van deze lesmodule is om ethische opvattingen ten aanzien van genomics bewuster te vormen en te verwoorden. Het is verstandig je oordeel te baseren op meer dan alleen een eerste ingeving ('dat vind ik gewoon zo') of gevoel ('dat is zielig'). Je hebt ook biologische kennis nodig om feit van fictie te kunnen onderscheiden. Je moet meerdere argumenten voor en tegen kunnen afwegen.

Een kritische en goed onderbouwde mening is belangrijk. Het is niet alleen een eis voor het eindexamen, het komt ook zeker in het dagelijkse leven goed van pas.

werkbld 1

Naam

Klas

Datum



***Je bekijkt nu klassikaal een fragment uit de film GATTACA.
Beantwoord daarna onderstaande vragen.***

Opdracht 1

Schrijf kort een aantal verschillen op tussen de broertjes Vincent en Anton.



Vincent	Anton

Opdracht 2

Wanneer baby Vincent net is geboren wordt er door de arts een druppel bloed afgenomen (hielprik). Deze druppel wordt in een analyse apparaat gedaan waarna er allerlei uitslagen uitrollen en worden voorgelezen door de arts.

2a. Wat bepaalt de arts aan de hand van deze druppel bloed?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

2b. Wat had de arts in plaats van bloed ook kunnen gebruiken? Leg uit waarom.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Opdracht 3

Vincent en Anton zijn broers. Toch is Anton op een andere manier verwekt dan Vincent. Leg uit hoe Anton is verwekt.

.....

.....

.....

.....

.....

Opdracht 4

Hieronder volgt een fragment uit de film GATTACA. Het is het gesprek tussen de ouders (Maria en Antonio) en de geneticus dat plaatsvindt wanneer de ouders een tweede kind (Anton) willen.

Lees het fragment door en maak daarna werkblad 2. De docent geeft uitleg over het gebruik van werkblad 2.

Fragment script film GATTACA



Geneticus: Je geëxtraheerde eicellen Marie, zijn bevrucht met Antonio's zaad. We hebben twee gezonde jongens en twee zeer gezonde meisjes gescreend. Uiteraard zonder aanleg voor erfelijke ziektes. Laten we nu de meest geschikte kandidaat kiezen. Zullen we eerst een keuze maken voor het geslacht? Hebben jullie hierover nagedacht?

Marie: We willen graag dat Vincent een broertje krijgt om mee te spelen.

Geneticus: Ah, natuurlijk, dat begrijp ik. Jullie hebben aangegeven bruine ogen, donker haar en... lichte huid. Ik ben zo vrij geweest om alle potentieel nadelige factoren te verwijderen: te vroeg kalen, bijziendheid, alcoholisme en aanleg voor verslaving, gewelddadigheid en zwaarlijvigheid.

Marie: We wilden niet...., ziektes wél, ja, maar...

Antonio: We wilden graag een aantal dingen aan het toeval overlaten.

Geneticus: We willen het kind de beste start geven. Geloof me, we hebben al genoeg onvolmaaktheden ingebouwd. Jullie kind heeft geen behoefte aan extra lasten. Hou in gedachten, dit kind is en blijft 'jullie'. Gewoon het beste van jullie twee. Probeer het 1000 keer op de natuurlijke manier, zo'n resultaat krijg je nooit!

werkbld 2

Naam

Klas

Datum

De ouders willen alleen op ernstige ziektes laten screenen en de rest aan het toeval overlaten. De geneticus zegt dat we al genoeg onvolmaakheden hebben ingebouwd in onze genen. We moeten een kind de best mogelijke start geven. Hij heeft daarom ook geselecteerd op een aantal kenmerken als 'vroeg kaal worden, bijziendheid, alcoholisme'.

Ben jij het eens met de ouders, met de geneticus, of met geen van beiden? Leg uit waarom.

.....

.....

.....

.....

.....

Aanvulling:

.....

.....

3^e reactie

.....

.....

.....

.....

.....

2^e reactie daarna naar achter terugvouwen op de lijn ↩

.....

.....

.....

.....

.....

1^e reactie daarna naar achter terugvouwen op de lijn ↩

.....

.....

.....

.....

.....

Opdracht 5

Lees de reacties van je groepsgenoten op jouw standpunt door. Bespreek deze kort in jullie groep. Vul zonodig je eigen standpunt aan op werkblad 2 bij 'aanvulling'.



Zet op een rijtje welke standpunten in jullie groep naar voren komen.

.....

.....

.....

.....

.....



Informatie zoeken

Je merkt dat het misschien best lastig is om te kiezen voor het standpunt van de geneticus of de ouders. Misschien ook helemaal niet!

Maar je moet wel weten of jouw mening op feiten of fictie is gebaseerd. Heb je eigenlijk wel alle benodigde informatie om tot een goed onderbouwde mening te komen?

Is de selectie van embryo's op erfelijke eigenschappen vandaag de dag mogelijk? En zo ja, hoe werkt dat dan? Op welke eigenschappen kunnen genetici allemaal selecteren? Is het gen voor bijvoorbeeld alcoholisme eigenlijk wel bekend? Is dit een eigenschap die erfelijk is bepaald? En zo ja, als je zo'n gen draagt houdt dat dan ook in dat je persé een alcoholist wordt? En hoe zit het dan met eigenschappen als doorzettingsvermogen, moed, levenslust en een talent voor voetballen, tekenen of gitaar spelen. Met andere woorden: in hoeverre bepalen je genen je lot?

Je moet eerst de *biologische feiten begrijpen* en je hebt dus *extra informatie nodig* om tot een goede keuze te kunnen komen.

Opdracht 6- Expert groepen (huiswerk)

De klas wordt verdeeld in 4 groepen. Elke groep krijgt een ander onderwerp om informatie over te verzamelen. De volgende les wordt de informatie in nieuwe groepen uitgewisseld. Jij bent de expert over jouw onderwerp. Zorg dus dat je de informatie hebt opgezocht en aan je groepsgenoten kunt uitleggen!

Ik ben ingedeeld in groep:

1

Groep 1: GENETISCH SCREENEN

Zoek op wat de volgende begrippen betekenen en beschrijf hoe deze technieken in hun werk gaan:

- Genetisch screenen
- Embryo selectie (PGD)
- Prenatale diagnostiek (o.a. Echo, Vruchtwaterpunctie, Vlokkentest)
- Hieiprik

Beantwoord onderstaande vragen, gebruik daarbij de gevonden info over de begrippen.

1. Op welke eigenschappen kunnen genetici tegenwoordig allemaal screenen en selecteren?
2. In hoeverre wordt er gescreend op *niet* ziekte gebonden erfelijke kenmerken, zoals geslacht, huidskleur of oogkleur?
3. Het zijn mooie technieken waar veel mensen mee geholpen kunnen worden. Maar er zijn zowel voor- als tegenstanders van deze technieken. Leg uit waarom iemand tegen zou zijn.

2

Groep 2: GENETISCHE MODIFICATIE

Zoek op wat de volgende begrippen betekenen en beschrijf hoe deze technieken in hun werk gaan:

- Genetische modificatie
- Recombinant-DNA-techniek
- Gentherapie
- Stamcel therapie

Beantwoord onderstaande vragen, gebruik daarbij de gevonden info over de begrippen.

1. Kunnen genetici de genen van een organisme veranderen? Zo ja, hoe werkt dat dan precies?
2. Wordt genetische modificatie ook bij de mens toegepast?
3. Het zijn mooie technieken, de wetenschap kan steeds meer. Maar er zijn zowel voor- als tegenstanders van deze technieken. Leg uit waarom iemand tegen zou zijn.

3**Groep 3: GENOMICS**

Zoek op wat de volgende begrippen betekenen en beschrijf wat de stand van zaken in dit onderzoek is (of indien van toepassing hoe de techniek werkt).

- HUGO
- Genomics
- Nature-Nurture debat

Beantwoord onderstaande vragen, gebruik daarbij de gevonden info over de begrippen.

1. Zijn alle genen van de mens bekend? Kent men ook de functie van deze genen?
2. In hoeverre zijn eigenschappen als alcoholisme, intelligentie, talent voor voetballen of gitaar spelen erfelijk bepaald? Bestaat er bijv. een gen voor alcoholisme en als je dat gen hebt houdt dat dan in dat je alcoholist wordt?
3. De wetenschap onderzoekt en kan steeds meer. Maar er zijn zowel voor- als tegenstanders van dit onderzoek (:HUGO, genomics, nature-nurture). Leg uit waarom iemand hier tegen zou zijn.

4**Groep 4: IVF**

Zoek op wat de volgende begrippen betekenen en beschrijf hoe deze technieken in hun werk gaan:

- IVF
- Embryo selectie (PGD)

Beantwoord onderstaande vragen, gebruik daarbij de gevonden info over de begrippen.

1. Hoe gaat een IVF behandeling precies in zijn werk?
2. In hoeverre vindt er embryo selectie plaats bij een IVF behandeling? (waarop wordt wel/niet geselecteerd).
3. Het zijn mooie technieken waar veel mensen mee geholpen kunnen worden. Maar er zijn zowel voor- als tegenstanders van deze technieken. Leg uit waarom iemand tegen zou zijn.



Maak bij het zoeken van de informatie in ieder geval gebruik van:

- Het biologieboek (hoofdstukken en paragrafen erfelijkheid, DNA, voortplanting en prenatale diagnostiek)
- De krantenartikelen in dit lespakket (blz 11 t/m 13)
- Het internet. Suggesties websites:
 - o www.erfelijkheid.nl
 - o www.watisgenomics.nl
 - o www.erfocentrum.nl
 - o www.biomedisch.nl
 - o www.ivf.nl
 - o www.kennislink.nl
 - o www.wikipedia.nl
- Gebruik Google of een ander zoekprogramma op het internet.
- Print gevonden informatie uit zodat je deze kunt gebruiken in de volgende les.



Antwoorden opdracht 6:

Genetische modificatie (info)

Het opzettelijk veranderen van de erfelijke informatie van een organisme. Dit kan geschieden door de introductie van soortvreemde genen in een levend organisme (recombinant-DNA), of het uitschakelen van ongewenste eigen genen. Het is een sleuteltechnologie voor de biotechnologie.

De mens probeert al eeuwenlang erfelijke eigenschappen van planten en dieren te verbeteren. We gebruiken de beste exemplaren van een soort om verder mee te kruisen of te fokken. Dit heet veredeling. Planten en dieren die nu voorkomen, hebben daardoor een andere 'genetische code' dan hun soortgenoten van duizend jaar geleden. Met de nieuwe technieken van genetische modificatie is het mogelijk om heel gericht een stukje van het erfelijk materiaal te veranderen. Bij de productie van voedingsmiddelen wordt al jaren gewerkt met hulpstoffen die gemaakt zijn door genetisch gemodificeerde micro-organismen, zoals bacteriën en gisten. Zo wordt appelsap, dat van zichzelf troebel is, helder gemaakt met behulp van genetisch gemodificeerde enzymen. Bij genetische modificatie worden bepaalde erfelijke eigenschappen in een plant, dier of bacterie toegevoegd of uitgeschakeld. [bron: VWA – Voedsel en Waren Autoriteit (www.vwa.nl)]

Prenataal testen groeit explosief

de Volkskrant, 3 november 2005
Ellen de Visser

Het aantal zwangere vrouwen dat laat testen hoe groot de kans is dat hun ongeboren kind afwijkingen heeft, is enorm gegroeid. Dit jaar gaat het om 25 à 30 duizend vrouwen. Dat blijkt uit cijfers van het RIVM, dat landelijk de meeste risicoschattende testen verricht. Drie jaar geleden werden slechts een paar duizend testen uitgevoerd.

Met een nekplooiemeting op een **echo** of met een bloedtest kan de kans op een kind met het syndroom van

Down of een open ruggetje worden vastgesteld. Als die kans verhoogd is, volgt eventueel een **vruchtwaterpunctie** waarmee de afwijking definitief kan worden vastgesteld. De test mag alleen worden aangeboden aan vrouwen boven de 36 omdat zij tot een risicogroep behoren.

De enorme toename van het aantal testen wordt deels veroorzaakt doordat veel oudere vrouwen die vroeger een punctie kregen nu eerst een kansbepalende test ondergaan. Puncties voorkomen is zinvol omdat die soms een miskraam veroorzaken.

Ook het kabinetsbesluit dat verloskundigen en gynaecologen zwangere vrouwen moeten informeren over de test speelt een

rol. Jonge vrouwen moeten de test wel zelf betalen. Gynaecologen in Rotterdam, Eindhoven en Amsterdam bieden alle vrouwen een test aan. [...].

Staatssecretaris Ross van Volksgezondheid wijst een aanbod aan alle zwangeren af omdat zij gezonde vrouwen niet met morele dilemma's wil confronteren. Onderzoek van het VU medisch centrum, dat dinsdag werd gepresenteerd, toont echter aan dat vrouwen juist de mogelijkheid willen hebben om voor een test te kiezen.

Hoewel eenderde van de vrouwen geen test laat doen uit angst voor een afwijkend uitslag, hechten zij toch sterk aan keuzevrijheid, aldus onderzoeker Daniëlle Timmermans.

[...]

Copyright: de Volkskrant

Embryoselectie mag niet altijd

bionieuws 9, 27 mei 2006
Rinze Benedictus

Embryoselectie om zieke broertjes of zusjes te helpen, mag niet van staatssecretaris Ross.

Kinderen worden geboren voor zichzelf en niet voor anderen, aldus staatssecretaris Clémence Ross-Van Dorp (CDA). Ross verwierp vorige week deels een advies van de Gezondheidsraad over **preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD)**. Zij staat niet toe dat ouders een kind geboren laten worden met de juiste genetische eigenschappen zodat het als stamceldonor kan dienen voor een broertje of zusje met bijvoorbeeld leukemie. Deze patiëntjes kunnen gered worden via een beenmergtransplantatie van een immunologisch identieke donor. Tijdens de geboorte van het tweede kind kunnen uit de navelstreng bloedvormende stamcellen geïsoleerd worden. Maar van Ross mag alleen het belang van het toekomstige kind

meewegen bij het selecteren van embryo's.

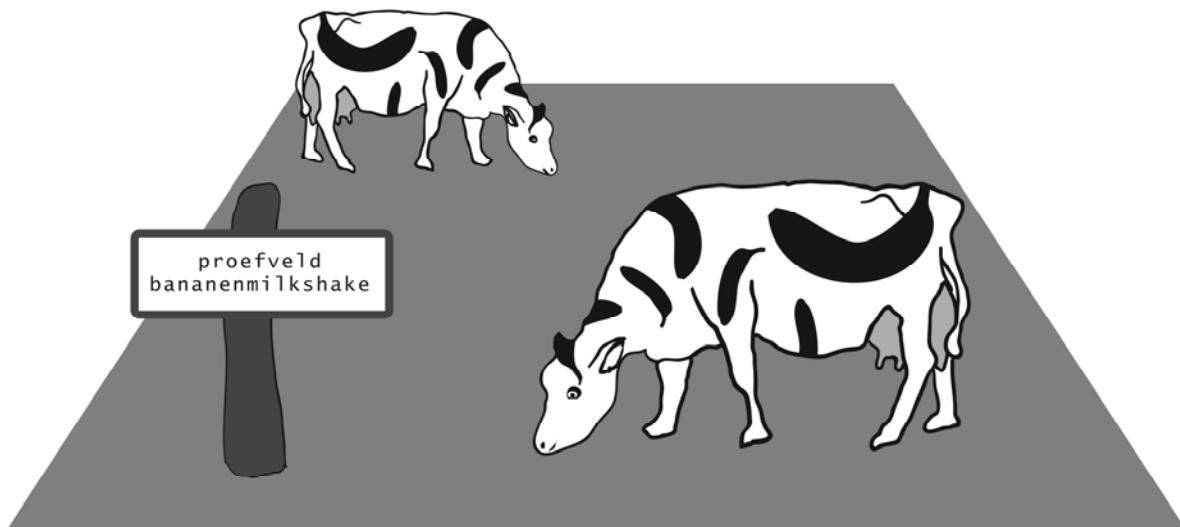
Embryoselectie draait in dit geval om het HLA-systeem. Deze presentatie-eiwitten op het oppervlak van alle cellen maken het immuunsysteem duidelijk wat zelf en niet-zelf is. Patiënten met leukemie, kanker in bloedvormende cellen, kunnen alleen genezen worden door het beenmerg te bestralen en van nieuwe bloedvormende stamcellen te voorzien. Om te voorkomen dat deze zogenoemde hematopoetische stamcellen meteen opgeruimd worden door het immuunsysteem van de gastheer, moet het HLA-type van donor en gastheer overeenkomen.

Ouders die een tweede kind verwekken hebben een kans van één op vier dat de HLA-types van beide kinderen overeenkomen. Embryoselectie vergroot deze kans naar honderd procent. Door eicellen in vitro te bevruchten en te laten uitgroeien tot een achtcellig stadium is het mogelijk één cel daarvan te verwijderen en te gebruiken voor DNA-onderzoek. Het embryo met het juiste HLA-

type kan vervolgens in de baarmoeder geïmplantéerd worden (reageerbuisbevruchting of in vitro fertilisatie).

Een complexe procedure waarvan het succes niet van tevoren vaststaat, relativeert Geraedts. 'Wanneer bij ons het traject van **IVF en PGD-behandeling** leidt tot de transplantatie van een embryo naar de baarmoeder, dan is er 28 procent kans op zwangerschap.'

De uitspraak van Ross betekent overigens dat embryoscreening nog wel mag om te voorkomen dat het toekomstige kind zelf een ernstige erfelijke ziekte heeft. Hierbij wordt het embryo niet gescreend op HLA-typing maar op de aanwezigheid van een erfelijke ziekte. Het betekent ook dat als het tweede kind toevallig wel HLA-compatibel is met het eerste kind, diens stamcellen wél gebruikt mogen worden om bijvoorbeeld leukemie mee te genezen. Zo principieel is de uitspraak van Ross dus ook weer niet.



Er zit meer tussen de genen

de Volkskrant, Wetenschap, 30 oktober 2004

Door Ben van Raaij

De **mens** heeft nog veel minder **genen** dan gedacht. Gingen onderzoekers er tien jaar geleden van uit dat we zo'n honderdduizend genen hebben, het Human Genome Project wees enkele jaren geleden uit dat het er 35 duizend zijn. Vorige week werd bekend dat het er slechts 22 duizend zijn.

Het nieuws, gepubliceerd in Nature, kwam voort uit een vergelijking van de vorig jaar gepubliceerde 'gouden standaard-versie' van de menselijke blauwdruk en een eerdere kladversie. De onderzoekers wijten de te hoge eerdere schatting aan de onnauwkeurigheid van de toen gebruikte sequencing-technieken, zoals whole genome blasting.

De verbeterde genenkaart dekt ruim 99 procent van het voor eiwitten coderende deel van het DNA, met een nauwkeurigheid van 99,999 procent. In totaal zijn nu 19.599 **genen** aangetoond, plus nog eens 2188 waarvan het bestaan aannemelijk is. Perfect is de kaart niet: er zijn nog 341 gaten, maar dat waren er eerst zo'n 150 duizend.

Alles goed en wel, maar hoe kan het dat een zo complex, cognitief begaafd wezen als de **mens** is opgebouwd op basis van slechts 22 duizend bouwstenen, niet meer dan die van een muis, een koffervis of een simpele platworm?

'Je kunt het ook omdraaien', zegt prof. dr. Gertjan van Ommen, geneticus, oud-voorzitter van de Human Genome Organization (**HUGO**) en directeur van het Centre for Medical Systems Biology aan het Leids Universitair Medisch Centrum, dat onderzoek doet naar complexe ziekten als Alzheimer, reuma en Duchenne. 'Andere organismen zijn complexer dan we dachten.' [...]

Vrouw van zieke jazzsaxofonist zoekt bloeddonoren onder fans

2 augustus 2005 (pagina 14)

Van onze medewerker Koen Schouten

Dat een muzikant ziek is, komt vaker voor, maar de wereldberoemde jazzsaxofonist Michael Brecker is de eerste waarbij fans worden benaderd in de hoop dat zij hem kunnen helpen beter te worden. Niet door geld te geven, zoals bij oude, arme en onverzekerde jazzmusici nog wel eens werd verzocht, maar door bloed af te staan.

In een mail die zich onlangs razendsnel verspreidde onder jazzliefhebbers over de hele wereld, roept Breckers vrouw Susan mensen op hun bloed te laten checken op de mogelijkheid **donor** te zijn voor haar man.

De 56-jarige saxofonist heeft MDS (myelodysplastisch syndroom), een zeldzame vorm van bloedcelkanker die verwant is aan leukemie. Een **beenmergtransplantatie** met **stamcellen** van iemand met een vergelijkbare genetische achtergrond (Oost-Europees joods) zou Brecker kunnen redden.

Op het North Sea Jazz Festival moest hij onlangs vervangen worden en al zijn komende concerten zijn tot nader bericht afgelast. In november zou hij met het trio van de pianist McCoy Tyner in het Concertgebouw spelen, maar ook dat gaat niet door.

Zijn naasten, waaronder zijn broer de trompettist Randy, waren niet geschikt. Het is zoeken naar een speld in een hooiberg, aldus het management van Brecker, dat de reacties inventariseert. Heel veel mensen laten weten te willen helpen maar een geschikte donor hebben we voorlopig nog niet gevonden.

Copyright: Schouten, Koen

Persbericht: Soestdijk, 3 juli 2006

Patiëntenorganisaties willen ruimere mogelijkheden voor preïmplantatie genetisch diagnostiek

De VSOP pleit bij staatssecretaris Ross-van Dorp voor ruimere mogelijkheden voor preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD).

Het samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties reageert daarmee op het besluit van de staatssecretaris van VWS om niet alle indicaties voor PGD toe te staan die de Gezondheidsraad eerder dit jaar adviseerde. Ook vindt de VSOP dat er te gemakkelijk van uitgegaan wordt dat de capaciteit in Nederland voldoende is om aan de vraag van (aanstaande) ouders aan PGD te voldoen.

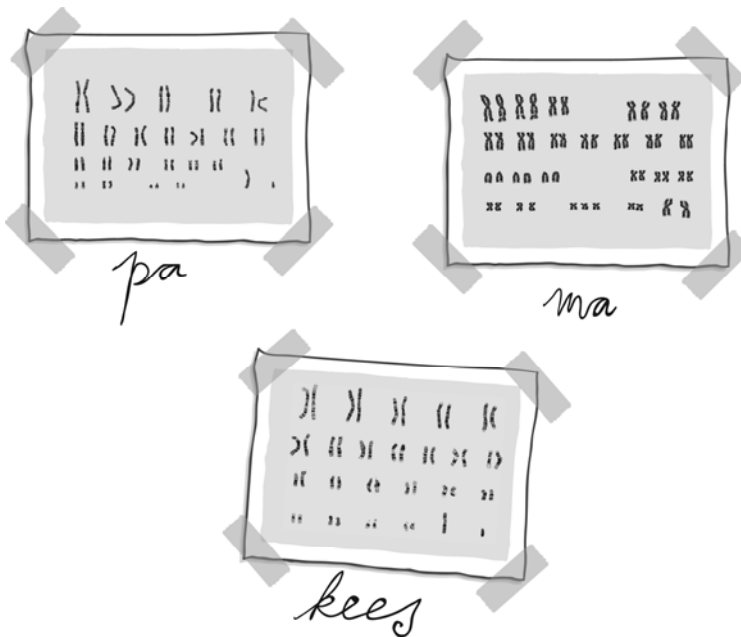
In een brief aan de staatssecretaris zegt de VSOP het onbegrijpelijk te vinden dat de overheid PGD in diverse situaties niet wil toestaan, bijvoorbeeld als niet helemaal

zeker is dat een genetische aandoening ook bij het kind op zal treden, zoals bij ouders met een erfelijke aanleg voor kanker en een kans van 80% dat de ziekte ook bij hun kinderen optreedt. Tevens wordt PGD niet toegestaan bij dragerschap. Daarbij treedt de aandoening weliswaar niet op bij het kind, maar wordt het gedefect wel doorgegeven aan volgende generaties en kan dan alsnog tot de ziekte kan leiden. Dat leidt bij de ouders soms tot psychische problematiek. PGD kan dan uitkomst bieden.

Ook is de VSOP teleurgesteld over het besluit om PGD met het oog op mogelijk donorschap voor een ernstig ziek broertje of zusje, te blijven verbieden.

De VSOP is van mening dat met deze besluitvorming voorbijgegaan wordt aan zowel de ernst van de dilemma's waarvoor de ouders worden geplaatst, als aan hun recht op elfbeschikking ten aanzien van reproductieve keuzen.

Daarnaast plaatst de VSOP vraagtekens bij de in haar ogen voorbarige conclusie dat de capaciteit van één PGD-centrum in Nederland voldoende is om de bestaande wachtlijst voor PGD weg te werken en ook in de toekomst aan de vraag naar PGD te voldoen.



Familie portret

Les 2

The header features a horizontal bar with a light gray background and rounded ends. Inside the bar, the text 'Les 2' is prominently displayed in a large, bold, black-outlined font. Behind this text, several DNA codon sequences are visible in a lighter gray, semi-transparent font, including 'TTTA', 'ACTT', 'TACC', 'TGAA', 'AGT', 'GTGT', and 'AGAA'.

Opdracht 7

In opdracht 6 heb je informatie opgezocht. Deze informatie heb je nodig om een goed overwogen mening te vormen over de selectie van embryo's.



Stap 1 –uitwisseling informatie

De docent stelt groepen samen waarin minstens één persoon uit elke huiswerkgroep zit (genetisch screenen, genetische modificatie, genomics, IVF). Elk groepslid vertelt kort wat zijn/haar opdracht was geeft uitleg over de gevonden informatie en antwoorden op de vragen uit de huiswerkopdracht (opdracht 6).

Hieiprik controleert baby op 18 ziekten

de Volkskrant, 25 september 2005

DEN HAAG – Baby's worden voortaan via de **hieiprik** gecontroleerd op achttien ziekten in plaats van op drie. Staatssecretaris Ross van Volksgezondheid heeft dat donderdag geschreven aan de Tweede Kamer. De Gezondheidsraad had haar eerder geadviseerd de **screening**

uit te breiden. Naar verwachting zal de uitgebreide **screening** in het midden van 2007 volledig zijn ingevoerd.

Copyright: Algemeen Nederlands Persbureau

23 december 2006

AMSTERDAM De uitbreiding van de **hieiprik** om ernstige aandoeningen bij pasgeboren baby's op te sporen gaat per 1 januari 2007 door.

Stap 2 – beantwoording vragen

Beantwoord de volgende vragen samen met je groep. Zorg dat alle aspecten van de vier huiswerkopdrachten in je antwoorden verwerkt zijn.

- 7a. Hoe werkt de selectie van embryo's precies? En hoe ontstaat er dan een baby?
- 7b. Wat is er uit het filmfragment op dit moment wel al mogelijk en wat nog niet (wat is feit en wat is fictie)?
- 7c. Denk je dat het filmfragment in de toekomst mogelijk zal zijn?
- 7d. In hoeverre vind jij dat je genen je lot bepalen?



Opdracht 7

Gevonden antwoorden op de vragen:



Wat is een morele vraag?

Een ethisch dilemma is een probleem waar niet direct een antwoord op te geven is. Meningingen over ethiek vormen onze normen en waarden: de moraal.

Een morele vraag bevat de kern van een probleem (ethisch dilemma) waar je je mening over wilt vormen. Het gaat daarbij niet om een samenvatting van het probleem. Ook vraag je niet naar (biologische) feiten. Je beantwoordt een korte vraag om vervolgens tot een moreel oordeel te komen. Het gaat om menselijk handelen. Je vraagt je af of jij vindt dat met dat handelen het goede gedaan wordt. Een morele vraag klinkt als: **'mag je zo handelen?'** of: **'wat zou je in dit geval moeten doen?'**

Voorbeeld: *een arts maakt een fout ten koste van een patiënt en hij vraagt een andere arts daarover te zwijgen.*

Een eerste reactie kan zijn: Dat kan ik niet maken, hoe kan ik de patiënt nog in de ogen kijken? Wat zeg ik tegen de andere artsen? Hoe kan ik dat voor mijzelf verantwoorden?

Niet-morele vragen zouden zijn: Hoe kan ik zorgen dat niemand het merkt? Hoe houd ik het gebeuren uit de verslagen? Wat is de schade voor de patiënt?

Morele vragen zijn: Mag ik de fout die een collega gemaakt heeft verzwijgen? Moet ik niet opkomen voor het belang van de patiënt? Behoort de collega geen

verantwoordelijkheid te nemen voor de fout die hij gemaakt heeft?

Het is belangrijk dat je de morele vraag helder formuleert. Ook moet de vraag zo neutraal mogelijk worden gesteld, dus zonder je eigen mening. Je moet dus oppassen dat er geen (eigen) argumenten in de morele vraag zitten.

Voorbeeld: *Mag bij dit stel, waarvan de man spoedig zal overlijden, een IVF behandeling worden verricht met als gevolg dat er een halfwees geboren zal worden?*

Deze vraag is zo gesteld dat het morele oordeel al in een bepaalde richting gestuurd wordt. Dat is niet de bedoeling. Om een antwoord te geven moet iemand een eigen mening kunnen formuleren, niet die van iemand anders. Dus om een eigen mening te vormen moet je zo min mogelijk beïnvloed worden door anderen.

Belangrijk om te onthouden is dat een morele vraag altijd terug te brengen is tot de vraag: **'Wat is in dit geval goed handelen?'** of: **'Moet ik dit of dat doen?'**.

Verder moet je bij het formuleren van een morele vraag letten op:

1. Bevat je vraag de kern van het probleem (dilemma)?
2. Is je vraag helder geformuleerd?
3. Is je vraag neutraal gesteld?

werkb1ad 6

Naam

Klas

Datum

Opdracht 8

Zijn de volgende vragen goed geformuleerde morele vragen?
Zo nee, waarom niet?



	Goede morele vraag? Ja / nee, omdat...
1) Mag je van de wet de naam van een pedofiel prijsgeven?	
2) Rachel en Joris zijn getrouwd en Rachel is zwanger. Beide hebben ze een broer die Cystic Fibrosis heeft, een erfelijke ziekte.	
3) Rachel en Joris zijn getrouwd en Rachel is zwanger. Beide hebben ze een broer die Cystic Fibrosis heeft, een erfelijke ziekte. Kan met een vruchtwaterpunctie worden vastgesteld of het kindje deze erfelijke ziekte heeft?	
4) Moet ik orgaandonor worden?	
5) Iemand helpen die in levensgevaar verkeert is een (morele) plicht. Kan het doneren van organen na overlijden ook als plicht worden beschouwd? Wat zijn redenen om 'nee' te zeggen?	
6) Je wordt wakker in een ziekenhuis naast Brad Pitt. Je bent gekidnapt! Jullie zijn verbonden door vele draden en slangetjes. Brad heeft een ziekte waaraan hij binnen een paar dagen zal sterven. Alleen jij kunt hem nog redden. Hij zal volledig genezen als hij de komende maand aan jou verbonden blijft. Het is niet mogelijk dat jou iets overkomt.	Wat is de morele vraag?

Opdracht 9

Je hebt achtergrondinformatie gezocht, je hebt na kunnen denken over het filmfragment en je hebt geoefend met het formuleren van een goede morele vraag.

9a Wat is de morele vraag in het filmfragment van GATTACA?

.....

.....

.....



9b Noteer jouw argumenten *voor* en *tegen* de genetische selectie van embryo's.

Rangorde (opdr. 10)	Mijn argumenten voor genetische selectie (opdr. 9b)

Rangorde (opdr. 10)	Mijn argumenten tegen genetische selectie (opdr. 9b)



Opdracht 10 – Argumenten wegen

Waarschijnlijk wegen sommige argumenten voor jou zwaarder dan voor anderen. Je vindt één argument misschien heel belangrijk en een ander minder. Maak nu je eigen afweging door een rangorde in de argumenten aan te brengen. Geef bij opdracht 9b het belangrijkste argument een '1', het één na belangrijkste een '2' enz.

Opdracht 11 - Betrokken partijen

In de argumenten voor of tegen de genetische selectie van het embryo gaat het niet alleen om de gevolgen voor het kind. Een keuze heeft ook gevolgen voor anderen. In de tabel hieronder staan de verschillende partijen weergegeven die betrokken zijn bij dit dilemma. Noteer in de tabel op de volgende pagina welke gevolgen jouw mening heeft voor elk van deze partijen.

Betrokken partijen	Gevolg
1. Kind/ embryo	
2. Ouders	
3. Wetenschappers/ artsen	
4. Maatschappij/ samenleving	



Ethiek

Iedereen heeft ethische opvattingen. Als je er op let zul je merken dat je elke dag wel een aantal ethische uitspraken doet, dat wil zeggen: je geeft een oordeel over wat je goed of verkeerd vindt. Dan gaat het er dus niet om of je iets mooi of lekker vindt, maar hoe je tegenover mensen, dieren en het milieu staat.

- *De biologieleraar heeft een cool shirt.* (Geen ethische uitspraak)
- *De biologieleraar kun je vertrouwen.* (Wel een ethische uitspraak)

Het geheel van onze ethische opvattingen (onze normen en waarden) heet de moraal.

Waarden:

Zijn nastrevenswaardige eigenschappen van mensen, organisaties of van een samenleving. Voorbeeld van een waarde is 'eerlijkheid' of 'respect voor elkaar'.

Normen:

Zijn concrete gedragsregels die aangeven wat wij in een bepaalde situaties behoren te doen of behoren te laten. Voorbeeld van een norm is 'je mag niet liegen'.

Normen zijn meestal concreter dan waarden, omdat ze aangeven wat je zou moeten doen. De norm 'je mag niet liegen'

geeft een handeling aan, iets dat je wel/niet moet doen. Ethiek is het nadenken over onze normen en waarden. Wat moet je doen in een moeilijke keuzesituatie, wat maakt iemand een goed mens, wat vind je van abortus, dierproeven, klonen, de verdeling tussen arm en rijk in de wereld, de doodstraf enzovoorts?

Ethiek gaat dus om **keuzes**: keuzes over wat te vinden en hoe te handelen. Soms betekent dat als je iets vindt, dat je ook meteen iets (moet) doet(n). Er zijn situaties waarin we snel moeten beslissen:

Voorbeeld:

Stel je ziet dat een klein kind in het water valt en dreigt te verdrinken. Dan kun je natuurlijk geen uren gaan discussiëren over wat te doen. Je springt er achteraan om het kind te redden. Interessant is wel, stel dat er meer mensen zijn, wie moet er dan iets doen? De oude man, de sterke scholier of de volwassen man? En wat als iedereen wacht tot een ander wat doet?

Dat systematisch nadenken over ethische kwesties is niet altijd makkelijk. Als hulp kun je gebruik maken van begrippen, principes en stappenplannen om de situatie waar het om gaat te onderzoeken om zo tot een eigen oordeel te komen.

Belangrijke ethische principes zijn bijvoorbeeld:

- Rechtvaardigheid: eerlijk verdelen van lasten en lusten
- Respect voor de autonomie: respecteren wat anderen vinden en denken; respect voor de vrije wil
- Geen kwaad doen: anderen geen schade berokkenen
- Goed doen: het welbevinden van anderen bevorderen

De meeste mensen maken bij het beoordelen van een morele vraag gebruik van deze **ethische principes** (algemeen aanvaarde beginselen). Dus bij het bepalen van je eigen mening in een moreel probleem.

Alleen maar naar de principes kijken, los van de **gevolgen**, is ook niet helemaal verstandig. Dit klinkt ingewikkeld. Dat is het ook. Want juist het zoeken naar een evenwicht van verschillende overwegingen maakt ethische kwesties zo lastig.

Voorbeeld:

Stel iemand heeft een vliegtuig gekaapt. De politie heeft een medeplichtige te pakken. Deze zwijgt als het graf over de locatie van bommen e.d. Mag je hem dan martelen om de levens van de passagiers van het vliegtuig te redden?

Een redenering zou kunnen zijn: 'als je daarmee zoveel mensenlevens kunt redden dan mag je dat doen'. Een andere redenering zou kunnen zijn: 'nee het principe dat je niet martelt, moet je niet schenden'.

Naast principes gebruik je een **stappenplan** dat helpt om een probleem als het ware te ontleden en ethische kwesties te lijf te gaan. De afgelopen lessen heb je dat stappenplan doorlopen. Lees het door en kijk of je alle stappen herkent.

Het stappenplan

Stap I Het op een rij zetten van informatie

1. Wat is de morele vraag?
2. Welke mogelijke keuzes zijn er?
3. Welke feitelijke informatie heb ik nog nodig?

Stap II Het op een rij zetten van betrokken partijen en argumenten

4. Wie zijn er bij de morele vraag betrokken?
5. Welke voor en tegen argumenten zijn relevant?

Stap III Bespreken en afwegen van argumenten en waarden

6. Wat is het gewicht van de argumenten in deze situatie?
7. Welke keuze verdient op grond van deze afweging de voorkeur?
8. Welke consequentie heeft deze keuze voor anderen (en mijzelf)?

Stap IV Conclusie. Antwoord op de morele vraag geven

Les 3

werkb1ad 7

Naam _____

Klas _____

Datum _____

In de voorgaande lessen heb je geoefend met het formuleren van een goede morele vraag, achtergrondinformatie gezocht, argumenten voor en tegen geformuleerd en afgewogen. Zo ben je uiteindelijk tot een conclusie gekomen: een antwoord op de morele vraag.

Je hebt ook geleerd dat er meerdere partijen betrokken zijn bij een dilemma en dat het goed is om na te gaan wat de gevolgen van jouw keuze (mening) zijn voor de verschillende partijen. Je hebt het hele stappenplan doorlopen.

Ook heb je meer gelezen over ethiek en weet je dat elke persoon zijn eigen normen en waarden (moraal) heeft. Het is belangrijk om voor jezelf duidelijk te krijgen welke waarden voor jou belangrijk zijn (en waarom). Eén hulpmiddel hierbij is het doorlopen van het stappenplan. Daarnaast kun je ter **verheldering** van je eigen normen en waarden een discussie of gesprek aangaan.

Een **ethische discussie** voeren helpt je om uit te vinden of je het over hetzelfde hebt en waar je het precies over (on)eens bent. Het helpt je ook om je eigen standpunt te bepalen in een ethische kwestie.

Opdracht 12 - Klassikale discussie

Julie gaan zelf een ethische discussie in de klas voeren. Hierbij is het belangrijk dat je je aan een aantal regels houdt.



Om een **ethische discussie** aan te gaan moet je:

- Openstaan voor andere meningen
- Respect hebben voor je gesprekspartner
- Proberen logisch te redeneren
- Je standpunt goed onderbouwen
- Een mening niet als een feit brengen
- Aangeven op welke argumenten van een ander je reageert

Er zijn een aantal argumenten en redeneervormen die je in discussies erg veel tegenkomt, maar die niet overtuigen of de discussie niet ten goede komt. Het is goed daarop te letten. Bijvoorbeeld:

- De leraar is er ook tegen (autoriteitsargument)
- Jij bent ook altijd een zeur (op de man of vrouw spelen)
- Ik vind dit gewoon (niet onderbouwen)

Opdracht 12a - Voorbereiding klassikale discussie

De klas wordt ingedeeld in groepen ('voor en tegenstanders' of per 'betrokken partij'). Bedenk voor elke betrokken partij twee argumenten voor en twee argumenten tegen de genetische selectie van embryo's. (Maak gebruik van je antwoorden bij opdracht 9b en 11). Zo ben je straks voorbereid op de argumenten die de andere partij gaat gebruiken.



Argumenten voor genetische selectie

Ouders

1

2

Wetenschappers/ artsen

1

2

(ongeboren) kind

1

2

Maatschappij/ samenleving

1

2

Argumenten tegen genetische selectie

Ouders

1

2

Wetenschappers/ artsen

1

2

(ongeboren) kind

1

2

Maatschappij/ samenleving

1

2

werkbld 8

Naam

Klas

Datum

Opdracht 13

Ben je op grond van de discussie en de nummering (weging) van je argumenten tot een ander standpunt gekomen dan aan het begin in les 1?

Zo ja, wat is er veranderd? Lees je keuze (standpunt) nog even terug op werkblad 2.

Mijn standpunt is wel / niet veranderd.

- Ik ben:
- ☐ Voor
 - ☐ Voor/mits
 - ☐ Tegen/mits
 - ☐ Tegen

Toelichting:

.....

.....

.....

.....

Opdracht 14 - Reflectie

Als het goed is weet je nu welke stappen je moet doorlopen bij het vormen van je mening over een moreel probleem.

Schrijf in je eigen woorden de stappen op die je doorloopt om tot een goed onderbouwd standpunt te komen in een ethische kwestie.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Les 4



Je bekijkt klassikaal een fragment uit de film 'Multiplicity'.

Het stappenplan

Stap I Het op een rij zetten van informatie

1. Wat is de morele vraag?
2. Welke mogelijke keuzes zijn er?
3. Welke informatie heb ik nog nodig?

Stap II Het op een rij zetten van betrokken partijen en argumenten

4. Wie zijn er bij de morele vraag betrokken?
5. Welke voor en tegen argumenten zijn relevant?

Stap III Bespreken en afwegen van argumenten en waarden

6. Hoe zwaar wegen de argumenten in deze situatie?
7. Welke keuze verdient op grond van deze afweging de voorkeur?
8. Welke consequentie heeft deze keuze voor anderen (en mijzelf)?

Stap IV Conclusie. Antwoord op de morele vraag geven

Opdracht 15

Je hebt een fragment uit de film 'Multiplicity' gezien. Beantwoord nu zelfstandig de vragen uit het stappenplan bij dit filmfragment.



Stap I: In kaart brengen: *Het op een rij zetten van informatie.*

1. Wat is de morele vraag?

.....

.....

.....

.....

2. Welke mogelijke keuzes zijn er?

.....

.....

.....

.....

3. Welke informatie moet je nog hebben? (welke biologische feiten mis je nog?)

.....

.....

.....

(Noteer gevonden informatie hier):

.....

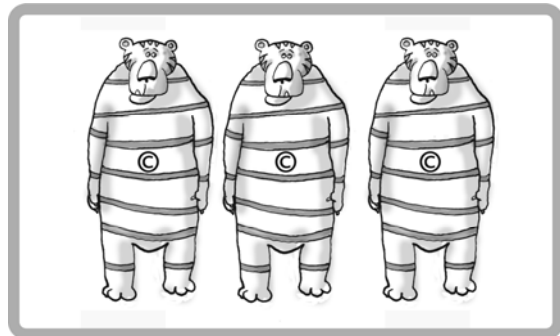
.....

.....

.....

.....

Voor **informatie over klonen** kun je o.a. gebruik maken van je biologieboek en de bijgevoegde krantenartikelen achter opdracht 15.



Stap II: Analyse: het op een rij zetten van betrokken partijen en argumenten

4. Wie zijn er bij de morele vraag betrokken?

.....

.....

.....

.....

5. Welke argumenten zijn belangrijk?

Argumenten **voor** klonen

Argumenten **tegen** klonen

Stap III: Afwegen van argumenten en waarden (wikken en wegen)



6. Hoe zwaar wegen de verschillende argumenten en jouw waarden in deze situatie? (nummer de argumenten in vraag 6)

7. Welke keuze is op grond van wikken en wegen de beste naar jou idee?

.....

.....

.....

.....

8. Welke consequentie heeft deze keuze voor anderen (betrokken partijen) en jezelf?

.....

.....

.....

.....

Stap IV: Conclusie. Antwoord op de morele vraag geven

.....

.....

.....

.....



Opdracht 16

In een groepsdiscussie gaan jullie nu je standpunt onderbouwen en verhelderen. De docent geeft hierover uitleg.

Opdracht 17

Ben je op grond van de discussie tot een ander standpunt gekomen dan aan het begin van deze les? Zo ja, wat is er veranderd?

Mijn standpunt is wel / niet veranderd.

- Ik ben:
- ☐ Voor
 - ☐ Voor/mits
 - ☐ Tegen/mits
 - ☐ Tegen

Toelichting:

.....

.....

.....

Nieuwe techniek om embryo's te klonen

NRC 18 oktober 2005

ROTTERDAM, 18 OKT. Door een gen uit te schakelen, kunnen gekloonde embryo's worden gemaakt waaruit onmogelijk een gekloond kind kan groeien. Daardoor kan de kloon worden gebruikt voor het winnen van embryonale stamcellen, zonder het risico dat er een gekloond kind geboren wordt. Amerikaanse onderzoekers hebben de nieuwe techniek, waarmee religieuze en ethische bezwaren kunnen worden omzeild, deze week online gepubliceerd in Nature.

Therapeutisch klonen is in bijna alle landen omstreden omdat het de weg zou vrijmaken voor het klonen van mensen. Alleen Groot-Brittannië en Zuid-Korea staan het expliciet toe. Nederland kent een wettelijk verbod.

De Amerikanen schakelden in een gekloond muizenembryo een gen uit dat de voeding van de

vrucht via de placenta regelt. Daardoor is het uitgesloten dat een **gekloonde nakomeling** ontstaat. De Amerikaanse kloontechniek beïnvloedt de kwaliteit van de embryonale stamcellen niet. Of de methode ook bij mensen werkt, is nog niet onderzocht.

Bij **therapeutisch klonen** wordt een gekloond embryo opgekweekt om er embryonale stamcellen uit te oogsten. Die stamcellen kunnen in de toekomst mogelijk gebruikt worden bij de behandeling van ziektes. Voordeel van gekloonde stamcellen is dat ze bij een behandeling niet worden afgestoten, omdat ze dezelfde genen hebben als de patiënt. Zuid-Koreaanse onderzoekers klononden begin februari voor het eerst een menselijk embryo, maar de techniek is nog niet efficiënt. Therapeutische toepassingen zijn nog ver weg.

In Nederland is therapeutisch klonen niet alleen omstreden omdat speciaal voor de therapie een levensvatbaar embryo geproduceerd wordt, het is ook belastend voor vrouwen die de benodigde eicellen moeten leveren.

Harvard maakt stamcel zonder klonen

NRC 23 augustus 2005

ROTTERDAM - Amerikaanse onderzoekers van het Howard Hughes Medical Institute (Harvard University) in Cambridge hebben een alternatieve methode gevonden om menselijke embryonale stamcellen te maken. Hiermee zou het klonen van embryo's, dat in religieuze kringen op veel ethische bezwaren stuit, niet langer nodig zijn. De resultaten zullen vrijdag in het Amerikaanse wetenschappelijke tijdschrift Science worden gepubliceerd, maar zijn vandaag vervroegd vrijgegeven.

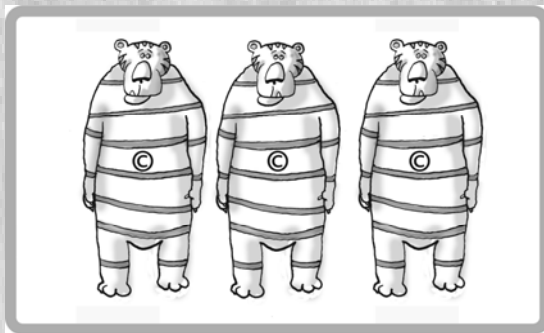
Embryonale stamcellen zijn zeer interessant omdat ze zich kunnen ontwikkelen tot allerlei soorten cellen. In de toekomst zouden ze kunnen worden ingezet bij het **genezen van ziektes** waarbij bepaalde cellen verloren zijn gegaan, zoals suikerziekte en de ziekte van Parkinson.

Als nieuwe cellen in het lichaam van een patiënt worden gebracht, verdient het de voorkeur om lichaamseigen cellen te gebruiken, om problemen met de afweer te vermijden. Tot nu toe werd klonen als belangrijke mogelijkheid gezien om lichaamseigen embryonale stamcellen

te produceren. Via **klonen** kan het DNA uit bijvoorbeeld een huidcel van de patiënt worden 'gereprogrammeerd' tot de embryonale staat, waardoor de ontwikkeling in alle richtingen mogelijk wordt.

De onderzoekers van het Howard Hughes Medical Institute werken nu aan een **alternatieve methode** om patiënteigen embryonale stamcellen in handen te krijgen. Zij versmolten huidcellen met embryonale stamcellen en ontdekten dat daardoor de chromosomen van de huidcel reprogrammeren, net zoals dat bij klonen gebeurt. Er ontstaat door de versmelting hybride cellen met een dubbel chromosoomaantal. De hybride cellen gedragen zich als normale embryonale stamcellen en blijken zich in het laboratorium tot allerlei weefseltypen te kunnen ontwikkelen.

Voor de alternatieve methode zijn nog altijd wel embryonale stamcellen nodig, maar niet langer zou er voor elke patiënt opnieuw gekloond hoeven worden. Er is nog wel een belangrijk **technisch obstakel**. Het is nog niet mogelijk de chromosomen van de embryonale stamcel uit de hybride cel te verwijderen. Dat zou wel een belangrijke voorwaarde zijn om de nieuwe technologie toe te passen.



Klonen (info)

Elk proces dat leidt tot het produceren of vermeerderen van genetisch identieke organismen. Onder deze definitie valt ook de (ongeslachtelijke) vermeerdering van bacteriën in het laboratorium, uitgaande van een enkele bacteriecel, en de doelbewuste vermeerdering van planten via stekken, scheuren, enz.

Uit het wetenschappelijke debat is de volgende definitie voor het begrip kloneren naar voren

gekomen, die uitsluitend betrekking heeft op mens en dier. Onder kloneren verstaat men de handelingen die leiden tot:

- Het ontstaan van één of meer individuen, uitgaande van de celkern van een individu als bron van het genetisch materiaal, waarbij de verkregen individuen genetisch identiek of vrijwel identiek zijn aan het oorspronkelijke individu. De celkern kan daarbij ook afkomstig zijn uit de cellen van een zeer vroeg embryonaal ontwikkelingsstadium;
- Het verkrijgen van twee of meer genetisch identieke individuen door middel van embryosplitsing, waarbij uitgegaan wordt van intacte cellen in plaats van celkernen.

Mensen klonen zal vooral kneusjes opleveren

NRC 13 januari 2003

De sekte Raelians beweert dat ze twee kloonbaby's op de wereld heeft gezet en dat nog drie andere vrouwen in verwachting zijn van een kloon. Maar wetenschappers geloven er niks van. Medisch gezien is het bovendien niet bepaald aan te raden om een kloon op de wereld te zetten.

Het Amerikaanse bedrijf Clonaid heeft verklaard twee **menselijke kloonbaby's** ter wereld gebracht te hebben. De tweede zou zelfs in Nederland zijn geboren als kind van een lesbisch paar. De eerste, 'Eve', zag op tweede kerstdag het levenslicht.

De Nederlandse molecuulair-bioloog Ronald Plasterk vroeg de ouders van de Nederlandse baby in zijn televisiecolum in het programma Buitenhof of hij even bij hen langs mocht komen. „Als de baby inderdaad een kloon is, is dat heel eenvoudig aan te tonen“, zei hij. Een kwestie van **wangslijm** weghalen bij de baby en de donor die de celkern leverde en je weet het in een uurtje of wat. Plasterk had al een setje wattenstaafjes bij zich. Natuurlijk gingen de ouders van de baby niet op de uitnodiging in. Niet op die van Plasterk, maar ook niet op 'officiële' uitnodigingen. „Dat was te voorspellen“, zegt ontwikkelingsbiologe prof.dr. Christine Mummery van het Hubrechtlaboratorium in Utrecht. Het klonen van mensen is in Nederland verboden en de ouders houden zo'n test tegen

omdat ze bang zijn dat de baby hen anders wordt afgenomen. „Een mooi excuus“, vindt Mummery.

Want wetenschappers geloven er niks van dat Clonaid erin geslaagd zou zijn een kloon te maken, laat staan twee of vijf. „Zo lang er **geen bewijs** is, afkomstig van DNA dat is verzameld in een goed gecontroleerde proefopzet, moeten we ervan uitgaan dat het niet waar is“, zegt Mummery.

Volgens Boisselier, wetenschappelijk leidster van het kloonprogramma bij Clonaid, zijn er in haar laboratorium tien vrouwen geïmplant met een kloonembryo. Vijf daarvan kregen een miskraam, maar de andere vijf zwangerschappen bleven in stand.

Volgens deskundigen is dat een waanzinnig hoog percentage. Bij het klonen van dieren is het succespercentage tot nu toe zeer laag geweest. Mummery: „Er is geen enkele reden te veronderstellen dat het klonen van mensen makkelijker zou gaan dan van bijvoorbeeld lammetjes.“ Bij het klonen van het **schaap Dolly** (de eerste succesvolle kloon) ontstond uit dertien zwangerschappen één kloon. Maar zelfs dat was waarschijnlijk een toevalstreffer, want daarna kostte het zeer veel moeite een tweede kloon te produceren.

Het klonen van zoogdieren is een technisch hoogstandje, het **slagingspercentage** ligt heel erg laag. Voor de procedure zijn om te beginnen **honderden** 'lege' eicellen nodig, dat wil zeggen eicellen waaruit het DNA is verwijderd. Tientallen vrouwen zouden

daarvoor hun eicellen moeten afstaan. Bij een sekte met toegewijde leden is dat misschien geen onoverkomelijk probleem. Vervolgens worden deze lege eicellen gefuseerd met een lichaamscel van het te klonen individu.

Zo ontstaat een eencellig embryo dat zich moet gaan delen. Dat gebeurt echter lang niet altijd, een groot deel van de potentiële klonen gaat in het 'reageerbuisstadium' al verloren. Alleen de embryo's die zich in het laboratorium normaal ontwikkelen, worden in een draagmoeder geplaatst via een normale **IVF-procedure**. Maar bij klonen heeft het embryo het kennelijk zwaarder te verduren gekregen dan bij een normale IVF-procedure, want veel minder embryo's 'slaan aan' in de baarmoeder. Bovendien is het aantal miskramen en geboortefwijkingen veel hoger.

Volgens Mummery moeten de uitlatingen van Clonaid vooral gezien worden als verkooppraatjes van een biotechnologiebedrijf dat graag winst wil maken en investeerders wil trekken.

Prof.dr. Joep Geraedts, klinisch geneticus uit Maastricht, sluit zich daarbij aan. „Ik denk dat Clonaid de publiciteit zoekt om klanten te werven. Om je te laten klonen moet je 200.000 dollar op tafel leggen.”

Maar, als de claim van Clonaid toch waar zal blijken te zijn? „Dan zou dat een forse ethische discussie op gang brengen.”, zegt professor Mummery. „Want het klonen wordt nooit 100 procent efficiënt. Zelfs als er één succesvolle menselijke kloon zou zijn geboren, dan zal dat nooit een standaardprocedure worden. Er zullen altijd **mismaakte kindjes** worden geboren en meestal doen die afwijkingen zich pas voor na de geboorte, zoals ademhalingsproblemen. Bij klonen zien we een hoge kans op ernstige lichamelijke afwijkingen. Dat maakt dat klonen alleen al op wetenschappelijke gronden verboden zou moeten blijven.”

Het idee dat klonen een techniek zou zijn voor het maken van een edel ras van replica's van filmsterren en presidenten, slaat dus eigenlijk nergens op. De kans is groter dat mensenklonen snel verouderende probleemkindjes zijn met aangeboren afwijkingen.



Knock-out voor gevallen kloonkoning

ANP 29 december 2005

SEOUL - De Zuid-Koreaanse kloonpionier Hwang Woo-suk is definitief ontmaskerd als een charlatan. Een onderzoekscommissie van de Nationale Universiteit in Seoul is tot de conclusie gekomen dat hij baanbrekende resultaten in een artikel over gekloonde embryonale stamcellen in het wetenschappelijk blad Science volledig heeft verzonnen.

'Het is het oordeel van de commissie dat het team van professor Hwang niet de wetenschappelijke data heeft om te bewijzen dat patiëntspecifieke **embryonale stamcellen** zijn gemaakt', zei het hoofd van de commissie, Roe Jung-hye, donderdag tijdens een persconferentie in de Zuid-Koreaanse hoofdstad.

Hwang en zijn team beweerden in mei in Science dat zij erin waren geslaagd **uit huidcellen** van elf patiënten embryonale stamcellijnen te klonen die genetisch overeenkwamen met de donoren. Een commissie van de universiteit onthulde vorige week dat negen zogenaamd gekloonde menselijke stamcellen nep bleken te zijn. Onderzoek heeft uitgewezen dat ook de laatste twee stamcellen, waarvan Hwang tot het laatste moment beweerde dat ze wel echt waren, onecht zijn.

Hwang kwam vorige maand in opspraak toen bleek dat enkele eicellen die voor het klonen werden gebruikt, afkomstig waren van medewerkers van hem. Vervolgens kwam ook het onderzoek zelf in het geding. Hwang nam vorige week ontslag als hoogleraar en bood zijn excuses aan voor de fraude.