



**MORGEN
WORDT
ALLES
BETER**

**MOGELIJKHEDEN EN ETHIEK
VAN GENTECHNOLOGIE**

**HENK JOCHEMSEN EN
MAARTEN VERKERK (RED.)**

WOORD VOORAF

In dit boek bespreken we de belofte van gentechnologie: *Morgen wordt alles beter*. We geven uitgebreid aandacht aan de mogelijkheden van de verschillende technologieën en de ethische vragen die op ons afkomen. In het nadenken over en het beoordelen van gentechnologie spelen vragen als ‘Hoe denkt u over de mens?’ en ‘Wanneer is het leven goed?’ een belangrijke rol. Dit soort vragen ligt op het gebied van de religie en wereldbeschouwing. En als je in vakgebieden wilt denken dan horen ze thuis in de theologie, filosofie en ethiek.

Het is onmogelijk om over gentechnologie te schrijven zonder na te denken over theologische, filosofische en ethische vragen. En het is al helemaal onmogelijk om naar antwoorden op deze vragen te zoeken zonder dat je eigen visie op mens en samenleving een rol speelt. De redacteurs van dit boek hebben een christelijke achtergrond. Dat geldt ook voor de meeste medewerkers, maar niet voor alle. We beseffen dat we in een pluriforme maatschappij leven. Dat wil zeggen, er zijn veel verschillende opvattingen over mens, samenleving en medische technologie. In deze publicatie proberen we aan de ene kant om de mogelijkheden van en de ethische vragen rond gentechnologie zo ‘neutraal’ mogelijk te beschrijven. We geven ruim aandacht aan argumenten die veel mensen met elkaar delen. Aan de andere kant willen we ook religieuze of levensbeschouwelijke vragen aan de orde stellen. En wel op zo’n manier dat een gesprek met elkaar mogelijk is. Meer nog: dat dit gesprek daardoor beter verloopt.

We beseffen dat het onmogelijk is om een echt ‘neutraal’ boek te schrijven. In de opzet van een boek en in de presentatie van de gegevens spelen de overtuigingen van de schrijvers altijd een zekere rol. Daar kan geen enkele schrijver zich aan onttrekken. Ook wij niet. We hebben ervoor gekozen om in de eerste tien hoofdstukken van dit boek het veld van de gentechnologie met al zijn vragen zo goed mogelijk te verkennen. Enkele

keren hebben we gemeend om onze eigen positie al naar voren te brengen. Meestal hebben we dat in een kader gedaan. In de laatste twee hoofdstukken kiezen we zelf positie. Maar ook in die hoofdstukken willen we in gesprek blijven met anderen. In de diepe overtuiging dat we als pluriforme samenleving keuzen moeten maken die goed zijn voor de samenleving als geheel. Ook in de overtuiging dat we de verbinding met elkaar moeten zoeken en niet de tegenstellingen op de spits moeten drijven.

In onze benadering spelen drie motieven een rol. Als eerste het motief van de *voortgang* omdat gentechologie zal leiden tot nieuwe medische behandelingen, als tweede het motief van de *voorzichtigheid* omdat die behandelingen betrekking hebben op mensen; als laatste het motief van *verzet* omdat de menselijke waardigheid in het geding kan komen. Wij hopen dat deze drie motieven bijdragen aan een genuanceerde discussie en beoordeling van gentechologie.

1 DE BELOFTE VAN GENTECHNOLOGIE

Bij Lotte werd, zoals bij alle pasgeboren kinderen in Nederland, vijf dagen na haar geboorte de hielprik uitgevoerd.¹ 'U hoort nog van ons', werd er door de verpleegkundige bij gezegd. Maar twee dagen later stond de huisarts al op de stoep. Uit het onderzoek kwam naar voren dat Lotte een zeldzame aandoening had die tyrosinemie type I heet. Er kwam vervolgonderzoek. Daarbij bleek dat Lotte een enzym¹ miste dat het aminozuur tyrosine afbreekt. Later bleek dat beide ouders drager zijn van één afwijkende kopie van het gen² dat deze ziekte kan veroorzaken. Lotte is niet ziek. Maar zij heeft wel een ziekte. Door het volgen van een streng dieet, door het gebruik van medicijnen en door regelmatige controle in het ziekenhuis kan Lotte als een gewoon kind opgroeien.

Dit voorbeeld laat zien dat de belofte van gentechologie al werkelijkheid is geworden. Onder gentechologie verstaan we alle medische onderzoeken en behandelingen die betrekking hebben op erfelijke processen. Een voorbeeld van zo'n technologie is de hielprik waarmee we ziektes al in een vroeg stadium kunnen opsporen en een behandeling kunnen starten. Iedere ouder in Nederland krijgt te maken met genetisch onderzoek. Het bloed dat bij de hielprik wordt afgenomen, wordt onderzocht op 22 aangeboren aandoeningen. Voor deze aandoeningen bestaan handelingsopties voor de ouders, in een aantal gevallen betreft dat een goede behandeling. In veel gevallen wordt die behandeling dan direct na de geboorte gestart zodat de gevolgen van de ziekte zo veel mogelijk beperkt worden. De resultaten van het genetische onderzoek worden ook gebruikt om na te denken over verdere gezinsvorming en de gezondheid van eventuele volgende kinderen. Erfelijkheid en erfelijke eigenschappen hebben met de genetische code van

I Enzymen zijn eiwitten die een functie hebben in de stofwisseling.

II Een gen is een afgebakend stukje van het erfelijke materiaal (genetische code) van de mens.

de mens te maken die besloten ligt in het DNA. In hoofdstuk 3 beschrijven we hoe die code er precies uitziet, wat die te maken heeft met eigenschappen en wat er allemaal gebeurt rond het ontstaan van een zwangerschap.

STEL JE VOOR DAT...

Wat is er nu al mogelijk met genterapie? Wat kunnen we de komende decennia nog verwachten? Waarvan kunnen we dromen? Aan de hand van een viertal voorbeelden willen we de belofte van gentechnologie verder onderzoeken. Het zijn voorbeelden in de vorm van 'Stel je voor dat...' We maken die voorbeelden persoonlijk: Wat zou jij doen als je in die situatie komt? Dit is een spannende vraag. We willen je uitnodigen om zo veel als mogelijk in de schoenen van de betrokkene te gaan staan en van daaruit mee te denken.²

Een ziekte die je zelf hebt

Stel je voor dat je een ernstige spierziekte hebt waardoor je in een rolstoel dreigt te komen. Zou je je DNA in je cellen genetisch willen veranderen om dit te voorkomen? Een effectieve behandeling van spierziekten is op dit moment niet algemeen beschikbaar. Maar er wordt wel onderzoek gedaan naar een genterapeutische behandeling van spierziekten om het ziekteproces te vertragen of te stoppen. De ziekte van Duchenne is een van de aandoeningen waarvoor recent een genterapie op beperkte schaal een positief effect blijkt te hebben.³ Nader onderzoek moet uitmaken hoe groot dat effect is en wat eventueel ongewenste neveneffecten zijn. Een van de uitdagingen is dat het niet voldoende is om één of enkele cellen genetisch te veranderen maar dat je minimaal een bepaald percentage van de spiercellen van een of meerdere spieren moet behandelen (zie hoofdstuk 7). De eerste resultaten zijn bemoedigend. Voordat degelijke therapieën algemeen beschikbaar zijn voor diverse spierziekten is nog een lange weg te gaan. Maar stel je voor dat het gaat lukken. En dat de bijwerkingen aanvaardbaar zijn. Zou jij dan een medische behandeling willen ondergaan waardoor je de genetische code in bepaalde cellen van je lichaam verandert? Waardoor je spierziekte wordt vertraagd of misschien wel helemaal gestopt?

Een ziekte die je niet wilt overdragen aan je kind

Stel je voor dat je een ernstige spierziekte hebt die erfelijk overdraagbaar is, je een relatie hebt en je graag samen een kind zou willen krijgen. Zou

je jouw embryo genetisch willen veranderen zodat jouw kind deze ziekte niet zal hebben? Dankzij nieuwe revolutionaire genetische technieken als CRISPR-Cas is het nu mogelijk om in te grijpen in de genetische code van de mens. Het is mogelijk om een stukje dat de ziekte veroorzaakt uit het DNA te 'knippen' en een goed stukje weer in het DNA 'terug te zetten'. Deze techniek bespreken we in hoofdstuk 7. Bij dieren is deze techniek al succesvol toegepast. Ook wordt er onderzoek gedaan naar de mogelijkheden om deze techniek op de mens toe te passen. De meeste wetenschappers geloven dat deze techniek nog niet voldoende goed uitontwikkeld is om op menselijke embryo's toe te passen. Bij het 'repareren' van het DNA van embryo's gaat veel fout.⁴ Eén van de gevreesde problemen is dat niet alleen op de gewenste plek een reparatie plaatsvindt maar ook op andere plekken van het DNA. Dat gebeurt namelijk als de genetische code daar sterk lijkt op die van het te repareren gen. Ook vonden onderzoekers dat op de plek waar het foute gen is verwijderd soms grote stukken van het DNA zijn verdwenen. Ook blijkt dat bij het herstellen van het doorgeknipte DNA van alles fout kan gaan. Daar komt bij dat het in de meeste landen niet is toegestaan om genetisch veranderde embryo's terug te plaatsen in de baarmoeder en uit te laten groeien tot een baby. Maar stel je voor dat de CRISPR-Cas techniek veilig op menselijke embryo's toegepast zou kunnen worden, dat het wettelijk mogelijk is en dat de risico's goed te overzien zijn. Zou jij dan het embryo van jou en je partner genetisch zo willen laten veranderen dat jullie kind jouw spierziekte niet krijgt?

Voorkomen dat je kind aids krijgt

Stel je voor dat je gezond bent en jij en je partner willen een kind krijgen. Zouden jullie je embryo genetisch willen veranderen zodat jullie kind resistent zal zijn tegen de seksueel overdraagbare aandoening aids? In theorie zou dit in de toekomst mogelijk kunnen zijn. Er zijn namelijk mensen die vanwege hun genetische code een natuurlijke resistentie hebben tegen aids. In principe zou dit met de CRISPR-Cas techniek moeten lukken. Maar in vergelijking met het voorgaande voorbeeld gaan we hier wel een stapje verder. Het gaat namelijk over een ziekte die de ouders op dat moment niet hebben, die het kind bij de geboorte niet zal hebben en waarvan niet zeker is dat het kind ermee te maken zal krijgen. Daar komt bij dat deze aandoening in hoge mate voorkomen kan worden – zoals de reclamecampagnes van de overheid laten weten – door 'veilige seks'. Maar stel je voor dat het mogelijk is? Dat de behandeling niet leidt tot ver-

velende neveneffecten? Zou je dan je kind genetisch willen veranderen zodat hij of zij nooit aids kan krijgen? En daarmee dus ook beschermd is als hij of zij een 'wilder' leven leidt?

Een intelligent kind krijgen

Stel je voor dat jij en je partner allebei gezond zijn en jullie hebben een gemiddelde intelligentie. Zouden jullie je embryo genetisch willen modifieren zodat jullie kind veel intelligenter is dan jullie? We gaan nu even uit van de situatie dat dit op een veilige manier mogelijk is. Dit voorbeeld gaat weer een heel stuk verder dan het vorige. Het komt in de richting van het 'ontwerpen' van je nageslacht met behulp van gentechnologie. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat intelligentie voor een deel wordt bepaald door de genetische code en voor een deel door de omgeving waarin een kind opgroeit. Verder weten we ook nog niet welke genen op welke manier bijdragen aan intelligentie. Maar stel je voor dat we dat allemaal wel zouden weten. Stel je voor dat onze gentechnologie zo goed ontwikkeld is dat het mogelijk is om een intelligenter kind te krijgen. En stel je voor dat er geen vervelende neveneffecten optreden. Zou je dan je kind genetisch willen veranderen? Zou je dan een intelligenter kind op de wereld willen zetten?

Waar trekken we de grens?

De bovenstaande voorbeelden roepen allerlei vragen op. Als eerste vanuit medisch perspectief. Hoe veilig is de methode? Zijn er ongewenste bijwerkingen? Kan de methode gezien de kosten breed beschikbaar komen? Maar vooral komen er allerlei ethische vragen op. Bij het eerste voorbeeld zijn die nog het minste: het gaat om het vertragen of stoppen van een ziekteproces. Het tweede voorbeeld gaat een flinke stap verder: het voorkomen dat een kind een erfelijke ziekte krijgt. Een belangrijke ethische vraag is: mogen we ingrijpen in de genetische code van de mens? Het derde voorbeeld gaat weer een stap verder. Het gaat daarbij niet alleen om de vraag of we mogen ingrijpen in de genetische code van de mens. Het gaat om een ingreep die medisch op dat moment niet nodig is en het gaat om een ziekte die door veilig gedrag voorkomen kan worden en redelijk goed behandelbaar is. Het laatste voorbeeld gaat nog weer een stap verder. Dat gaat eigenlijk over het 'ontwerpen' van kinderen zoals ouders dat graag willen. Het gaat om het ontwerpen volgens de specificatie die de ouders opgesteld hebben: een kind met een hogere intelligentie. Dit laatste voorbeeld roept de meeste vragen op. Wat is de invloed van het

ontwerpen op het zelfbeeld van het kind, op de relatie tussen kind en ouders, en op het geheel van de samenleving. Allemaal levensgrote vragen waar we als samenleving nog geen antwoord op hebben.

Het is ook mogelijk om de vraag ‘Waar trekken we de grens?’ iets anders aan te vliegen. Namelijk door te vragen naar de ethische motieven die de mens drijft in de ontwikkeling en de toepassing van gentechnologie. In de bovenstaande voorbeelden zijn die motieven wel naar voren gekomen maar we hebben ze niet expliciet gemaakt. Dat willen we nu wel doen aan de hand van de film *Splice* (2009).^{III} In onze visie is dit een van de betere sciencefictionfilms over gentechnologie waarin de verschillende ethische motieven op een overtuigende manier naar voren komen. Het gaat om drie motieven:

- Het motief van de vooruitgang.
- Het motief van de voorzichtigheid.
- Het motief van het verzet.

SPICE: DE BELOFTE VAN MENS-DIERCOMBINATIES

Vincenzo Natali, een Amerikaans-Canadese filmregisseur en scenario-schrijver, heeft de film *Splice* (2009) geregisseerd. Hij is bekend geworden door het schrijven en regisseren van sciencefiction- en horrorfilms zoals *Cube*, *Cypher* en *Nothing*. De regisseur zegt in een interview dat de film geen antwoord geeft op de vraag of we met gentechnologie de goede kant op gaan.⁵ Hij wil dat de kijker over gentechnologie gaat nadenken en zichzelf een mening vormt over de ethische vragen die met deze technologie samenhangen.

Ginger en Fred

Splice vertelt het verhaal van het echtpaar Clive Nicoli (Adrien Brody) en Elsa Kast (Sarah Polley), twee toponderzoekers in de gentechnologie, die werken bij het bedrijf Newstead Pharmaceuticals. Zij krijgen wereldwijde bekendheid door het DNA van dieren te ‘splitsen’ en vervolgens in verschillende combinaties weer ‘samen te voegen’ tot compleet nieuwe le-

III We zijn ons ervan bewust dat *Splice* een sciencefictionfilm is die geen realistisch beeld geeft van wat er in het genetisch onderzoek gebeurt. In die zin kan de film geen maatstaf zijn voor een evaluatie van de hedendaagse gentechnologie. Tegelijkertijd komen onze inzichten in deze film motieven aan de orde die ook nu al spelen; van bepaalde motieven wordt, als er geen correctie komt, de uiterste consequentie getoond.

vensvormen. Op deze manier hebben ze een nieuwe diersoort gemaakt met een bijzondere eigenschap: deze soort maakt geneeskrachtige eiwitten die in de veeteelt gebruikt zouden kunnen worden. De commerciële vooruitzichten voor deze geneeskrachtige eiwitten zijn groot. Daar komt nog bij dat het lukte om van deze soort zowel een mannetje als een vrouwtje te creëren, Fred en Ginger genaamd. Clive en Elsa geloven dat de door hen ontwikkelde techniek voor het splitsen van DNA een geweldige potentie heeft.

In het begin van de film zien we Clive en Elsa in gesprek met de directie van hun bedrijf over de mogelijkheden van gentechnologie. Eén van de directeuren zegt: 'Als God niet wil dat we Zijn domein verkennen, waarom heeft Hij ons dan een kaart (genetische code, red.) gegeven?' Clive en Elsa hebben het gevoel dat ze het 'domein van God' nog veel verder kunnen verkennen. Hun nieuwe techniek kan namelijk gebruikt worden om menselijk DNA te combineren met dat van dieren of van één van de nieuwe dieren die ze gecreëerd hebben. Zij pleiten ervoor om onderzoek te doen naar mens-diercombinaties om genetisch bepaalde ziekten als Parkinson, Alzheimer, diabetes en sommige vormen van kanker te kunnen behandelen. De directie wijst deze lijn af. Ze zijn bang dat dit onderzoek te veel morele vragen oproept en zal leiden tot een golf van negatieve publiciteit. En, nog belangrijker, de tweede fase van het project Ginger en Fred moet zo snel mogelijk gestart worden. In deze fase moet het gen geïdentificeerd worden waarmee het geneeskrachtige eiwit CD356 wordt gemaakt en moet de productie verder opgeschaald worden. De directie besluit dat het nieuwe laboratorium, waarin ze DNA splitsen en weer combineren, gesloten wordt en dat alle middelen ingezet worden voor de tweede fase van het project om geneeskrachtige eiwitten te maken die in de veeteelt gebruikt zouden kunnen worden. Clive en Elsa zijn diepongelukkig met het besluit van de directie. Zij kiezen ervoor om, zo lang als hun laboratorium er nog is, hun eigen weg te gaan en menselijk DNA te splitsen en te combineren met het DNA van Ginger en Fred. De tweede fase van het project Ginger en Fred laten zij grotendeels over aan hun medewerkers.

Geslachtsverandering

De directie van Newstead Pharmaceuticals besluit om de creaties Ginger en Fred aan aandeelhouders en potentiële investeerders te presenteren. Zien is immers geloven. Maar er komt nog iets bij. Het blijkt dat Ginger en Fred op een bijzonder leuke manier met elkaar omgaan. Ze lijken ei-

genlijk wel een verliefd stel. De gedachte is dat het gedrag van deze ‘verliefde’ dieren veel financiers zal overtuigen om in het bedrijf te investeren. Maar het loopt heel anders dan gepland. Tot ontzetting van alle aanwezigen wijden de dieren zich niet aan het liefdesspel maar vermoorden elkaar bloedig met hun giftige angel. Het onderzoek aan de dode kadavers maakte duidelijk waarom dat gebeurde. Zonder dat Clive en Elsa het wisten, bleek dat Ginger van geslacht was veranderd. De twee mannelijke dieren zagen elkaar als rivalen en gingen het noodlottige gevecht aan. Na deze fatale presentatie haakten veel potentiële investeerders af en het bedrijf dreigt failliet te gaan tenzij... Tenzij Clive en Elsa op korte termijn een winstgevende ontdekking kunnen doen.

De geboorte van Dren

Ondertussen zijn Clive en Elsa verdergegaan met hun eigen onderzoek. Ze splitsen menselijk DNA en combineren dat met genetisch materiaal van Ginger en Fred. Na een aantal mislukte pogingen lukt het uiteindelijk toch om een bevruchte eicel te creëren. De bevruchte eicel wordt in een kunstbaarmoeder gebracht en groeit uit tot een levend wezen dat Dren wordt genoemd; een anagram van Nerd. Ze zien tijdens de groei in de kunstbaarmoeder al allerlei bijzondere fenomenen. Dren groeit heel snel; ook blijken de cellen heel snel te verouderen. Als ze geboren wordt dan ziet ze er vreemd uit; een bijzondere combinatie van dierlijke en menselijke eigenschappen. Uit het begin van de film blijkt dat Clive en Elsa experimenteerden met het DNA van vogels, paarden, vissen, kangoeroes, salamanders, pijlstaartroggen en planten. Dit leidde onder andere tot de creaties Ginger en Fred. Het blijkt dat Dren de kenmerken van enkele van deze dieren vertoont: de vleugels van een vogel, de longen van een vis, de staart van de pijlstaartrog en de ledematen van de kangoeroe. Ook heeft ze duidelijke menselijke trekken. Gedurende de groei gaat Dren steeds meer op een mens te lijken. Ze ontwikkelt ook een aantal cognitieve functies. De broer van Clive, die ook op het laboratorium werkt, komt er achter dat Clive en Elsa bezig zijn met een geheim experiment. Clive haalt hem over om niemand iets te vertellen. Als het laboratorium om genen te splitsen en weer te combineren daadwerkelijk gesloten wordt dan brengen ze Dren over naar de kelder van het gebouw. Korte tijd later brengen ze haar – om het risico van ontdekking te voorkomen – naar de boerderij van Elsa’s overleden moeder. Dren ontwikkelt zich tot een mooie vrouw met bijzondere eigenschappen. Ze kan hoogspringen, kan zich snel op de grond voortbewegen en met haar intrekbare

vleugels die uit armen en rug komen kan ze zich ook door de lucht bewegen. Ten slotte blijkt ze een krachtig wapen te bezitten: een giftige angel. Al die eigenschappen maken dat Clive en Elsa hun creatie niet in de hand kunnen houden.

De groei van Dren leidt tot spanningen tussen Clive en Elsa. Elsa is van mening dat het experiment voorgezet moet worden. Zij vindt dat de wetenschap alle ruimte moet krijgen. Ook heeft ze er alle vertrouwen in dat dit experiment kan bijdragen aan de ontwikkeling van nieuwe medicijnen. Clive is veel voorzichtiger. Meerdere keren zegt hij tegen Elsa dat het experiment gestopt moet worden. Hij vindt het te gevaarlijk. Hij twijfelt of het wel moreel verantwoord is om door te gaan. En hij is bang dat hun experiment, dat bij wet verboden is, ontdekt zal worden. Een enkele keer zien we bij Clive tekenen van verzet: hij staat op om het wezen te gaan doden. Maar steeds weer trekt Clive aan het kortste eind. Elsa zet het experiment voort. Een belangrijk argument voor haar is dat Dren snel groeit en snel verouderd waardoor het mogelijk is om in een korte periode de hele levenscyclus van dit nieuwe wezen te kunnen observeren. Daarnaast zien we dat Clive en Elsa zich steeds meer aan Dren hechten. En dat geldt zeker voor Elsa. In de loop van de film wordt duidelijk waarom: Elsa heeft, zonder dat Clive het wist, een van haar eigen eicellen gebruikt voor het splitsingsexperiment. Dren is dus haar 'dochter'. Deze ontdekking leidt tot nog meer spanning in hun relatie. Clive verwijt Elsa dat ze nooit een 'normaal' kind wilde omdat ze bang was om de controle te verliezen. Maar dat ze wel een experiment met haar eikel wil doen.

Dramatisch einde

Dren wordt steeds agressiever. Op een gegeven ogenblik doodt ze de poes die ze van Elsa heeft gekregen. Direct daarna valt ze Elsa aan. Elsa ontsnapt ternauwernood aan de dood. Ze snijdt de angel van Dren af en onderzoekt het organisch weefsel. Ze komt tot ontdekking dat in dat weefsel een hoge concentratie van het eiwit CD356 aanwezig is. Deze vondst komt net op het juiste moment. Eigenlijk was hun bedrijf al failliet, maar nu wordt een doorstart mogelijk gemaakt.

Dren groeit uit tot een mooi vrouwelijk mensachtig wezen. Zo mooi dat Clive zich door haar laat verleiden en ze seks met elkaar hebben. Elsa betrapt hen op heterdaad, ontvlucht de boerderij van haar moeder en gaat naar hun appartement in de stad. Clive volgt haar en ze krijgen een

forse woordenwisseling. Elsa vindt het overspel van Clive onacceptabel. Clive vindt het op zijn beurt onacceptabel dat Elsa haar eigen eikel heeft gebruikt voor de creatie van Dren. Te meer daar Elsa dit nooit aan hem heeft verteld en hij het zelf uit moest vinden. Hij verwijt haar onverantwoordelijk gedrag. Tijdens het overspel van Clive met Dren bleek ook dat de giftige angel, die Elsa medisch had verwijderd, weer was aangegroeid. Clive en Elsa besluiten dat het hun verantwoordelijkheid is om een einde aan het experiment te maken. Ze gaan terug naar de boerderij. Ze vinden Dren stervende in het waterbassin. Ze waken bij haar tot ze sterft en begraven haar in de tuin van de boerderij.

Direct na de begrafenis arriveert de directeur van Newstead Pharmaceuticals. Hij is erachter gekomen dat de laatste monsters die Elsa hem gegeven heeft menselijk DNA bevatten. Dit heeft geleid tot zo veel ophef dat de broer van Clive verteld heeft over de creatie van Dren. Tijdens het gesprek van de directeur, Clive, Elsa en de broer van Clive worden ze aangevallen door Dren. Het blijkt dat Dren niet gestorven was maar in een soort coma is geraakt; een coma die ontstond doordat haar lichaam veranderde van vrouwelijk in mannelijk. Een vergelijkbare geslachtsverandering als Ginger onderging. In de schermutselingen die volgen wordt eerst de broer van Clive door Dren vermoord, daarna wordt Elsa verkracht door de (mannelijke) Dren en ten slotte wordt Clive vermoord door Dren. Uiteindelijk lukt het Elsa om Dren uit te schakelen.

In de slotscène zien we Elsa in het kantoor van een van de directeuren van Newstead Pharmaceuticals. Ze krijgt een enorme hoeveelheid geld in ruil voor haar zwijgen over het verleden en om het experiment naar de 'volgende fase' te brengen. Het blijkt dat de weefsels van Dren zeer hoge concentraties van het eiwit CD356 bevatten en dat zeer unieke chemische bestanddelen zijn aangetroffen die het bedrijf kan patenteren. De directeur bedankt haar expliciet voor het persoonlijke risico dat ze loopt. Elsa staat op en blijkt zwanger te zijn van Dren.

DRIE MOTIEVEN

In de film *Splice* vinden we alle drie de motieven terug. Het motief van vooruitgang is de rode draad in de film. De gedachte is dat vooruitgang in de wetenschap altijd zal leiden tot een verbetering in de situatie van de mens. Concreet: vooruitgang op het gebied van gentechnologie zal lei-

den tot betere medische zorg. In het begin van de film motiveert Elsa haar experiment dan ook met de woorden ‘Miljoenen mensen lijden en sterven zonder hoop. We hebben misschien de sleutel om ze te redden.’

Het motief van voorzichtigheid vinden we met name terug in de figuur van Clive. Hij wilde dit experiment eigenlijk niet doen. Steeds maar weer laat hij merken dat hij daar ongelukkig mee is. Het liefste wil hij het experiment direct stoppen. Hij is bang dat ze het experiment niet in de hand kunnen houden. Hij vindt het ethisch onverantwoord om een mens-diercombinatie te maken en meent dat ze daarvoor in de gevangenis kunnen komen.

Het motief van het verzet vinden we met name aan het einde van de film. Clive en Elsa hebben beide het gevoel dat ze het experiment niet meer in de hand kunnen houden. Ze voelen dat ze een grens gepasseerd zijn die ze niet mochten passeren. Daarom gingen ze terug naar de boerderij om het experiment te beëindigen.

HET HEILIGE

Een van de grote thema's in de beschouwingen over gentechnologie is de religieuze betekenis van deze technologie. Dit komt scherp naar voren in een spraakmakend interview dat de natuurkundige Richard Seed gaf aan de *Morning Edition* van de Nationale Publieke Radio. Hij zei: ‘God maakte de mens naar zijn eigen beeld. Het was de bedoeling van God dat de mens één zou worden met God. We gaan één worden met God. We zullen bijna evenveel kennis en bijna evenveel macht hebben als God. Het klonen en herprogrammeren van DNA is de eerste serieuze stap om “één met God” te worden.’ Deze woorden van Seed zijn te vinden in het voorwoord van het boek *De religie van technologie. De goddelijkheid van de mens en de geest van de uitvinding* (1999) van David F. Noble.⁶

In *De religie van de technologie* verdedigt Noble de stelling dat religieuze motieven een belangrijke drijfveer zijn achter de enorme technologische ontwikkelingen van onze tijd. Daarmee komen we tot de volgende vraag: Wat zit er achter de ontwikkeling in de gentechnologie in onze samenleving? Speelt inderdaad religie een rol? Gaat deze ontwikkeling over God? Of gaat deze ontwikkeling over de mens die de plaats van God ingenomen heeft? Betreden we met de gentechnologie het domein van het

‘Heilige’? Of behoort deze technologie tot het domein van het ‘heilige’, dat wil zeggen, het domein van de mens? Wat betekent dit voor onze motieven van vooruitgang, voorzichtigheid en verzet?

MORGEN WORDT ALLES BETER

Dit boek gaat over gentechnologie. Over haar mogelijkheden en haar ethiek. Het heeft de volgende opbouw. In hoofdstuk 2 verkennen we de ontwikkelingen in de ethiek. In hoofdstuk 3 gaan we in op de biologische vragen rond DNA en erfelijkheid. In hoofdstuk 4 laten we zien dat biologische vragen over erfelijkheid nooit ‘neutraal’ zijn maar altijd ingebed zijn in een bepaalde visie op of beeld van de mens. In hoofdstuk 5 zoomen we in op genetische aandoeningen, de verschillende methoden van onderzoek en de manier waarop mensen met een aandoening begeleid worden. In hoofdstuk 6 bespreken we de verschillende opties voor prenataal onderzoek en de ethische vragen die daarbij een rol spelen. In hoofdstuk 7 richten we ons op de mogelijkheden van ‘gentherapie’ om door een ingreep in de genetische code bepaalde erfelijke ziekten te voorkomen. In hoofdstuk 8 stellen we de vraag in hoeverre gentechnologie gebruikt kan en mag worden om de mens te verbeteren. Ook geven we in dit hoofdstuk de mening van enkele topwetenschappers die speciaal voor dit boek geïnterviewd zijn. In hoofdstuk 9 worden de maatschappelijke consequenties van de genetische code van een burger en zijn of haar (mogelijke) erfelijke aandoeningen aan de orde gesteld. Mogen die een invloed hebben op iemands carrière? Op de mogelijkheden om een verzekering af te sluiten? In hoofdstuk 10 onderzoeken we de vraag wat de betekenis is van gentechnologie voor mensen met een verstandelijke beperking. Een vraag die heel wat fundamenteeler blijkt de liggen dan op het eerste gezicht lijkt. Uiteindelijk gaat het namelijk om de vraag ‘Wat is normaal?’ en daarmee ‘Wat is de mens?’ In hoofdstuk 11 stellen we de fundamentele vraag aan de orde: Wat is de morele waarde van het menselijk embryo? Is het slechts een klompje cellen zonder enige speciale status? Of is er sprake van een menselijk embryo dat voluit om bescherming vraagt. In het laatste hoofdstuk komen alle lijnen uit dit boek samen. Onder de titel ‘Het heilige en gentechnologie’ komen we tot een positiebepaling. Daarbij zal ook de context van de vrije markt, waarin deze ontwikkelingen (deels) plaatsvinden, worden betrokken.

Een van de grootste vragen op dit moment is hoe wij om moeten gaan met de mogelijkheden van gentechologie. Gentechologie zal namelijk niet alleen ziektes voorgoed uitbannen, maar lijkt ons ook de mogelijkheden te gaan bieden om de mensheid te verbeteren. Deze veelbelovende technologie roept echter veel vragen op. Dit boek vormt een belangrijke bijdrage aan een genuanceerde discussie en beoordeling van gentechologie, in de diepe overtuiging dat we als pluriforme samenleving keuzen moeten maken die goed zijn voor de samenleving als geheel. Het biedt een spannende zoektocht in het lastige onderwerp van gentechologie. In deze zoektocht maken de auteurs gebruik van verschillende sciencefictionfilms en -romans.

HENK JOCHEMSEN (1952) is gepromoveerd in de Moleculaire Biologie (1979) en is daarna onder meer werkzaam geweest in de bio-ethiek als bijzonder hoogleraar op de Lindeboomleerstoel, VUmc, en als bijzonder hoogleraar Christelijke Filosofie, WUR. Hij is nu onderzoekshoogleraar op de Lindeboomleerstoel, Theologische Universiteit Kampen.

MAARTEN VERKERK (1953) is eerst gepromoveerd in de technische wetenschappen (1982) en later op een proefschrift op het kruispunt van techniek, organisatiekunde en filosofie. Hij was bijzonder hoogleraar Christelijke Filosofie aan de TU Eindhoven en de Universiteit Maastricht. Hij heeft zich onder andere bezig gehouden met techniekfilosofie en medische ethiek.



9 789043 534086

ISBN 978 90 435 3408 6 • NUR 740



KokBoekencentrum.nl
UITGEVERS | UTRECHT