

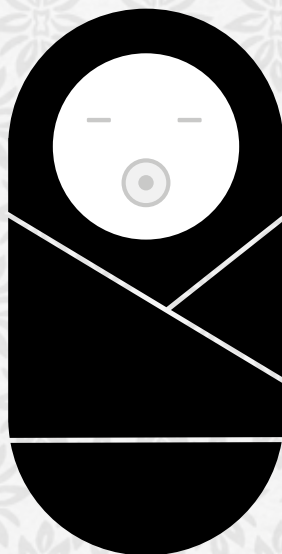
DE MAAKBARE BABY

“Science sans conscience
n'est que ruine de l'âme”

(uit *Pantagruel* door François Rabelais)

Petra De Sutter en Eline Delrue

De maakbare baby



**Een onbegrensd
verlangen?**


**ACADEMIA
PRESS**

Uitgeverij Academia Press
Prudens Van Duyseplein 8
9000 Gent
België

www.academiapress.be

Uitgeverij Academia Press maakt deel uit van Lannoo Uitgeverij,
de boeken- en multimediativisie van Uitgeverij Lannoo nv.

ISBN 978 94 014 4343 2
D/2017/45/181
NUR 876/740

Petra De Sutter & Eline Delrue
De maakbare baby. Een onbegrensd verlangen?
Gent, Academia Press, 2017, 240 p.

Vormgeving cover: Studio Lannoo
Vormgeving binnenwerk: Peer De Maeyer

© Petra De Sutter, Eline Delrue & Uitgeverij Lannoo nv, Tielt

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoud

Voorwoord	11	
Maak kennis met onze experts	15	
1	KLASSIEKE IVF	23
	<i>Het verhaal van Eva & Bas, Minne en Lou</i>	
1.1	De slag om de eerste baby	25
1.2	Vruchtbaarheid op een lager pitje	26
	1.2.1 Oorzaken van subfertiliteit	27
	1.2.2 Oplossingen	28
1.3	Kunstmatige inseminatie	29
1.4	In-vitrofertilisatie	30
	1.4.1 Hormonale stimulatie	32
	1.4.2 Eicelpunctie	33
	1.4.3 In het laboratorium	35
	1.4.4 Het embryo terugplaatsen	36
1.5	Intracytoplasmatische sperma-injectie (ICSI)	38
2	DONATIE	43
	<i>Het verhaal van Linda & Lieke, Gijs en Floor</i>	
2.1	Terug in de tijd	45
2.2	Donor in het spel? Mondje toe	47
2.3	Types donoren: anoniem of niet?	48
2.4	Veel landen, veel wetten	50
2.5	De situatie in België	51
2.6	Zwijgen is zilver, spreken is goud	54
2.7	De stem van het kind	58
2.8	Privacy-risico	60
2.9	Faire vergoeding	62

3 DRAAGMOEDERSCHAP 69

Het verhaal van Lies & Wout, Inge en Lotte

- 3.1 Eigen eikel of niet? 71
- 3.2 Gezocht: draagmoeder 74
- 3.3 Draagmoeder onder de loep 75
- 3.4 Eigenbelang of belangeloos? 77
- 3.5 'Leed en smart'-vergoeding 78
- 3.6 Het grootste gebrek is een wet 79
- 3.7 Zoveel landen, zoveel wetten 82
 - 3.7.1 'Non' in Frankrijk 83
 - 3.7.2 'Yes' in Groot-Brittannië 84
 - 3.7.3 Populaire bestemming: India 85
- 3.8 Ethische knopen 88
 - 3.8.1 Uitbuiting of niet? 88
 - 3.8.2 Contract of niet? 89
 - 3.8.3 Vernederend of niet? 91
- 3.9 Politieke noot 93

4 BAARMOEDERTRANSPLANTATIE 97

Het verhaal van Lindsay & Filip

- 4.1 De eerste experimenten 99
- 4.2 Bij leven of dood? 100
- 4.3 Ethische knoop 102
- 4.4 Zwangere mannen? 105

5 NIEUWE GEZINSVORMEN 109

Het verhaal van Elisa & Lili en Thelma

- 5.1 Maatschappelijke evolutie 111
- 5.2 Tegenstemmen 112
 - 5.2.1 Darwin 112
 - 5.2.2 Religie en de zogenoemde gendertheorie 114
- 5.3 Het gezin als mensenrecht 115

5.4	Juridische duisternis	118
5.5	In de kliniek: op het menu	119
5.5.1	<i>Holebi</i>	122
5.5.2	<i>Transgender: de eerste zwangere man</i>	123
5.5.3	<i>Single vrouw</i>	127
5.5.4	<i>Eén, twee, drie of vier ouders?</i>	130
5.6	Ethische evolutie	132

6 EIGELLEN INVRIEZEN 137

Het verhaal van Daniëlla en Faas

6.1	Terug in de tijd	139
6.2	Kinderwens na kanker	140
6.3	Kinderwens in de vriezer	141
6.4	What's in a name?	144
6.5	Het gouden ei	145
6.6	Ethische knelpunten	147
6.6.1	<i>Prijkaartje</i>	147
6.6.2	<i>Toegankelijkheid</i>	147
6.6.3	<i>Genetisch eigen kind of niet?</i>	148
6.6.4	<i>Welk doelpubliek?</i>	149
6.7	Eiceldonatie: nieuwe business	152
6.8	Gevraagd: richtlijnen	155

7 EMBRYOSELECTIE 159

Het verhaal van Miek & Peter, Sarah, Emilie en Charlotte

7.1	Ondertussen in het labo	161
7.2	Een stapje verder: genetische screening	163
7.3	Kiezen is verliezen	164
7.4	Uitstapje in de geschiedenis: eugenetica	166
7.5	Kwestie van ethiek	169
7.5.1	<i>Negatieve selectie: 'Mijn kind, gezond kind'</i>	169
7.5.2	<i>Positieve selectie: 'Mijn kind, perfect kind'</i>	171
7.6	Geslachtselectie: M/V met talent	174
7.7	Bedreigd: diversiteit	176

8 GENETISCHE MODIFICATIE 181

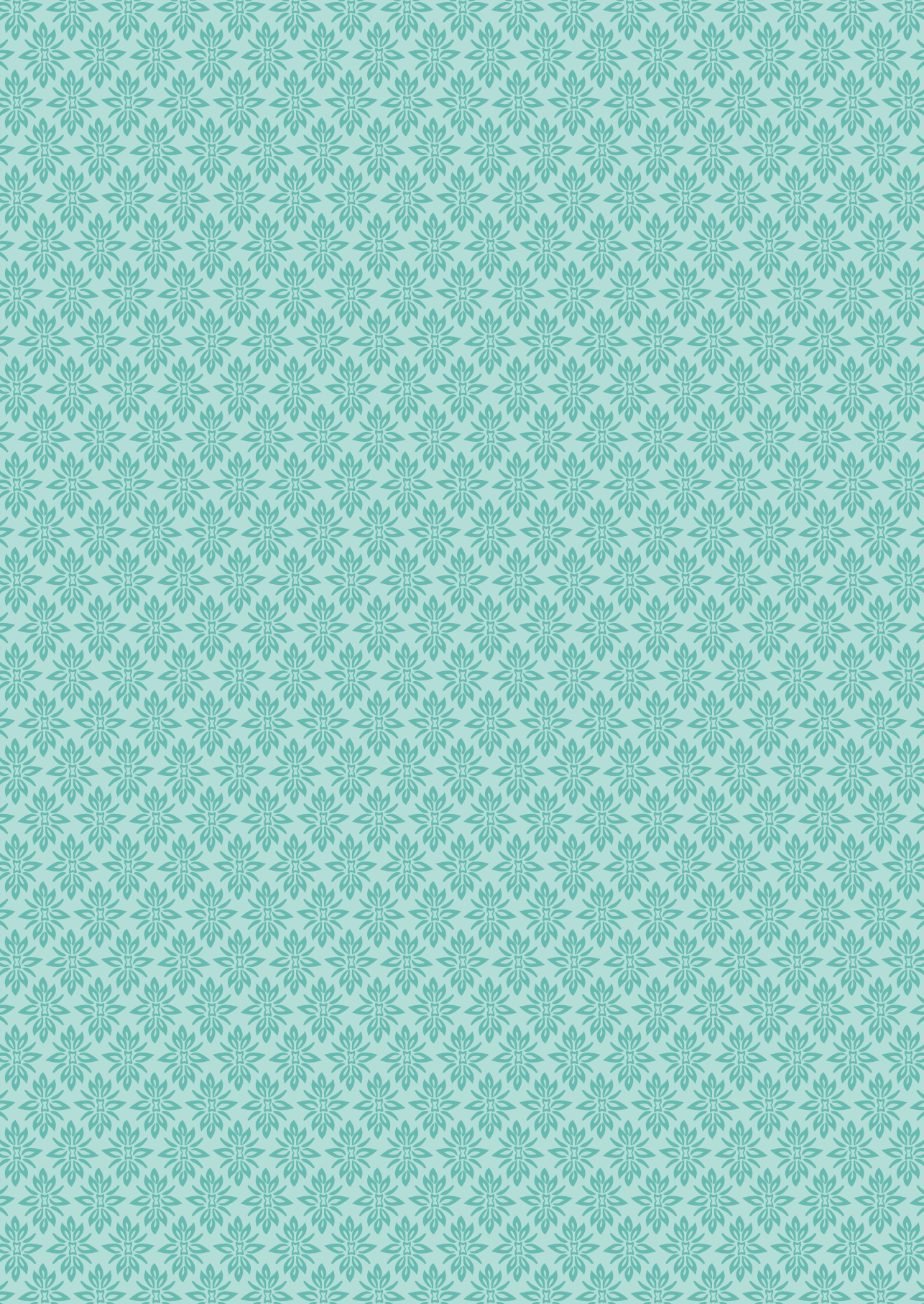
Het verhaal van Indra & Christoff, Jente en Rune

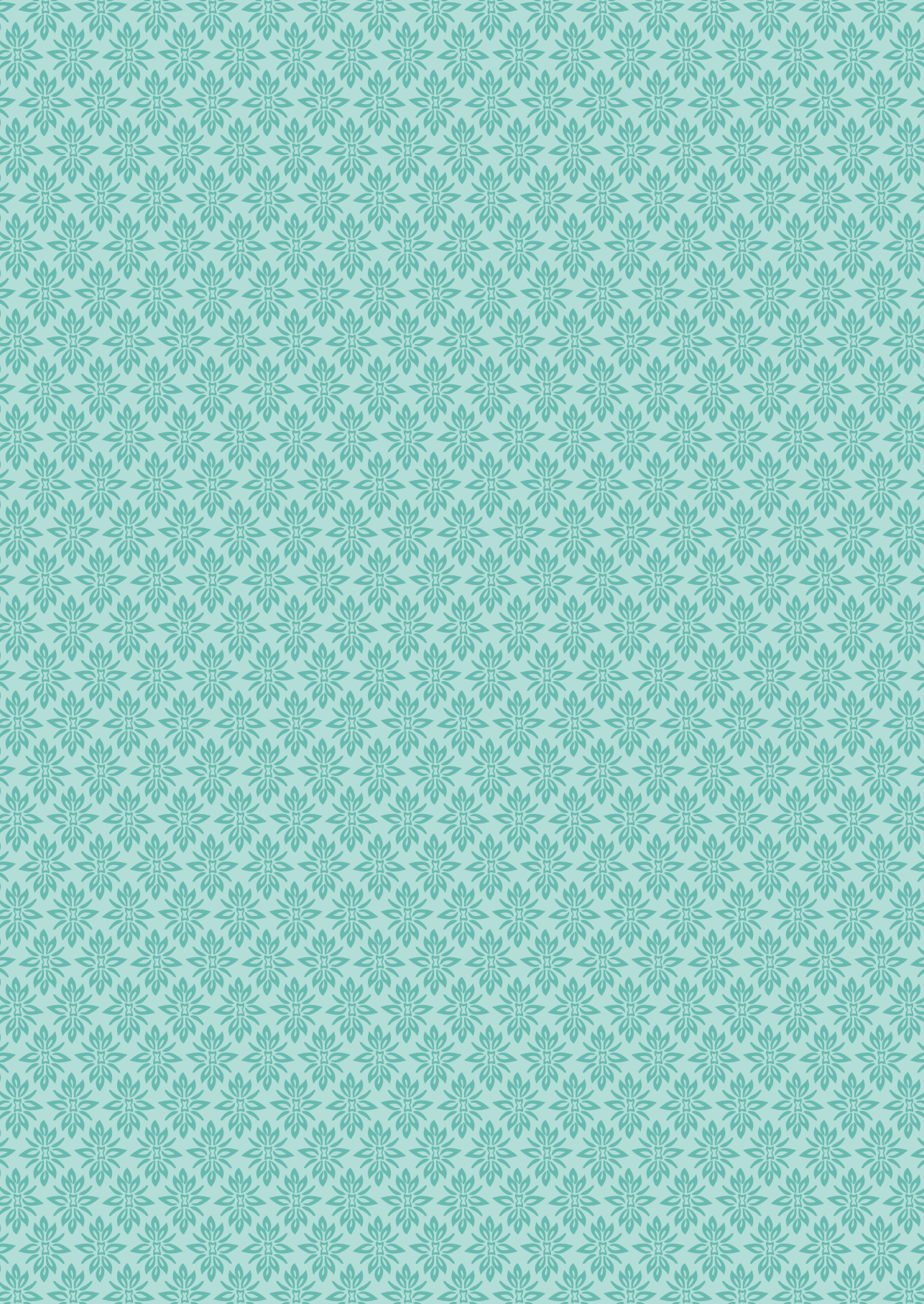
8.1	DNA en gentherapie	183
8.2	CRISPR-Cas9: genetische copy-paste	184
8.3	Creatief met embryo's	185
8.4	Ethisch in de knoei	189
	8.4.1 <i>Knelpunt 1: Geen groen licht</i>	190
	8.4.2 <i>Knelpunt 2: Daar is de supermens</i>	190
	8.4.3 <i>Knelpunt 3: Opgepast, onveilig</i>	192
	8.4.4 <i>Knelpunt 4: Genmodificatie voor allen of voor de happy few?</i>	194
	8.4.5 <i>Knelpunt 5: Meer of minder keuze?</i>	194
	8.4.6 <i>Knelpunt 6: Gezocht: de grens</i>	196
8.5	Voor God spelen	196
8.6	Mensenrechten	199
8.7	Regelgeving, alstublieft	201

9 DE VOORTPLANTING OP HAAR KOP 205

Met bijdrage van Elisa & Lili en Thelma

9.1	Stamcellen	206
9.2	Embryonale stamcellen	206
9.3	Gekloonde stamcellen	207
9.4	Geïnduceerde pluripotente stamcellen	209
	9.4.1 <i>Controversieel, maar succesvol</i>	209
9.5	Niet pluripotent, wel volwassen	211
	9.5.1 <i>Recept: zo maak je eicellen</i>	212
	9.5.2 <i>Recept: zo maak je zaadcellen</i>	213
9.6	Hoever staan we nu bij de mens?	214
9.7	Revolutie: weg biologische klok	215
9.8	Twee mama's en hun meisjes	217
9.9	In je eentje: solovoortplanting	219
9.10	Ethisch in de knoop	222
	Nawoord	227
	Dankwoord	233





Voorwoord

Een raket knalt de ruimte in, op weg naar een verre planeet. Niet zomaar een raket. Aan boord staan broedmachines met kunstmatige baarmoeders. Hierin groeien embryo's. Ze zijn verwekt in het laboratorium, zonder mama en papa. Stamcellen, meer hadden wetenschappers niet nodig om een zaadcel en een eitje te maken. Aan boord zijn ook nog een paar cyborgs, ingevroren in cryo-tanks. Zodra de baby's zich laten zien, zijn zij de kindermeisjes van dienst.

Nee, dat is niet het waanidee van de een of andere gek. Het is volgens vooraanstaande wetenschappers een denkbaar toekomstscenario, willen we als menselijke soort overleven.

De toekomst staat voor de deur. Geef het nog enkele jaren en we kweken zaaden eicellen uit ons eigen vel. 'Mijn papa is een huidcel.' Stel je voor! De vraag is: willen we dat wel? Als fertilititeitsexpert zie ik het al van ver aankomen: er komt een ware vruchtbaarheidsrevolutie op ons af. Dan kan ik niet zomaar bij de pakken blijven neerzitten.

Als je wetenschappelijke kennis vergaart die voor de maatschappij van belang is, dan moet je ook de ethische vragen op tafel gooien. Want de nieuwste vruchtbaarheidstechnieken rekken de grenzen almaar verder op.

Vandaag heeft een op de zes koppels medische hulp nodig om zwanger te raken. In mijn praktijk volg ik dagelijks wensouders op. Het antwoord op hun problemen is al lang niet meer alleen ivf. Het gaat van zaad- en eiceldonatie, over draagmoederschap, tot baarmoedertransplantatie. Van de selectie van embryo's tot straks ook de modificatie ervan. Dan dringen zich vragen op: Hoe onbegrensd is het verlangen naar die 'maakbare' baby? Hoe ver kun je gaan voor een genetisch eigen kind? Als wensouder, als wetenschapper, als samenleving? Ingewikkelde technieken uit het laboratorium beïnvloeden levens. Daarom schreef ook journalist Eline Delrue mee aan dit boek. Zij is al jaren gebeten door de vruchtbaarheidswereld en ze heeft oog voor de menselijke kant achter de grote wetenschap. Juist die verhalen maken het abstracte concreet. Ze geven een

inkijk in de gevoelens achter de schermen. Hoe een jonge vrouw hoopvol op een baarmoeder wacht. Hoe een erfelijk belast koppel met oneindig veel geduld hun embryo's liet screenen – alle jongetjes moesten eruit.

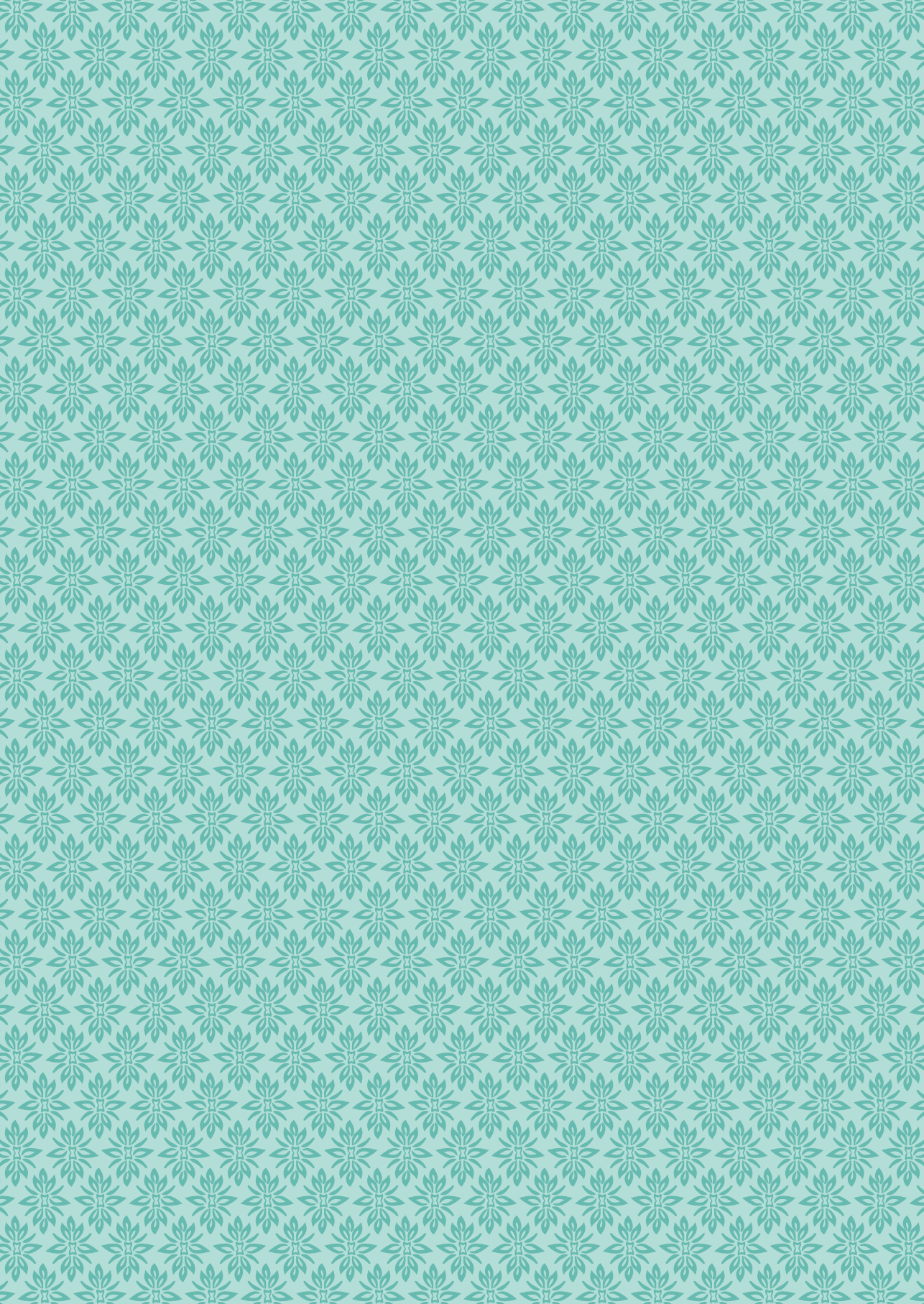
Het zijn verhalen die je ook laten meedenken: moet baarmoedertransplantatie dan kunnen? En zo ja, voor welke vrouwen? Hoe ver kun je gaan met het screenen van embryo's? Wanneer wordt de wens naar een 'kind' een drang naar een 'gezond kind' en zelfs een dwang naar het 'perfecte kind'?

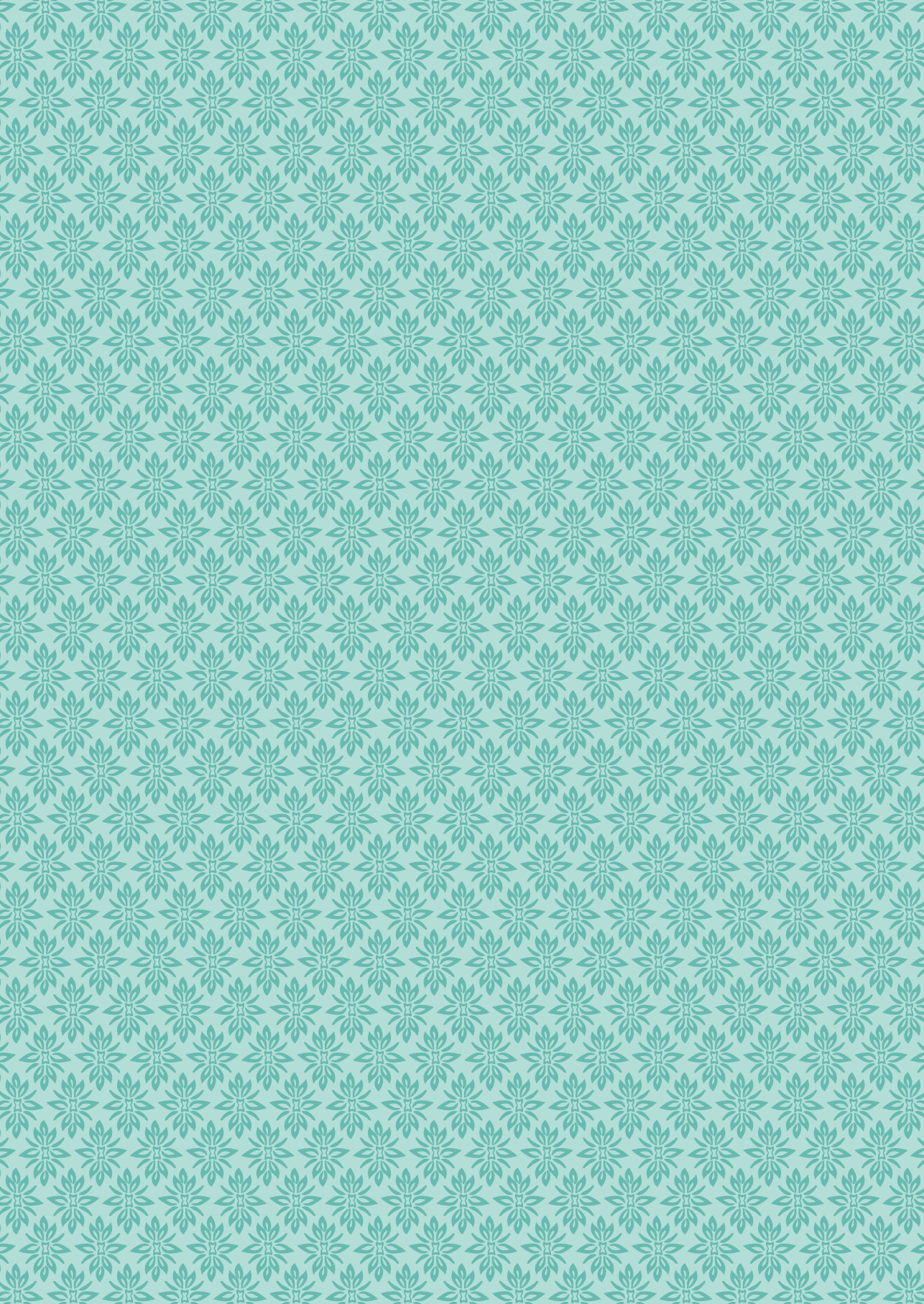
Om mijn eigen ideeën hierover uit te dagen, trok ik samen met Eline naar zes internationaal bekende wetenschappers en filosofen. We legden ook hen de hete hangijzers voor. Wanneer springt het licht in het laboratorium op rood, nu wetenschappers de ene doorbraak na de andere forceren? In hoeverre kunnen zij aan embryo's morrelen? Waar trekken we straks de grens? Bij een vrouw die zichzelf laat bevruchten met zaadcellen gemaakt uit haar eigen huid?

Of komt het er dan toch ooit van, zoals enkele van onze experts opwerpen: de kunstmatige baarmoeder, met het embryo in de broedkast. Gedaan met zwangerschapskwaaltjes, met misselijkheid en rugklachten. Die bolle buik ruil je gewoon in voor een couveuse. Mama kan netjes tot op het einde van de zwangerschap blijven doorwerken. Negen maanden later, als de kinderkamer af is, haal je je baby op. Met wat geluk regelt de baas wel een kindermeisje.

Droom of nachtmerrie?

Veel leesplezier,
Petra en Eline





Maak kennis met onze experts



Johan Braeckman, moraalfilosoof

‘Over een paar generaties gaan we het volstrekt normaal vinden dat ouders het geslacht en andere kenmerken van hun kind kiezen’

- Als hoogleraar verbonden aan de Universiteit Gent
- Oprichter van De Maakbare Mens
- Zijn onderzoek spitst zich toe op wijsgerige vraagstukken verbonden aan de levenswetenschappen, in het bijzonder de evolutietheorie en de neurowetenschappen
- Schreef samen met filosoof Maarten Boudry *De ongelovige Thomas heeft een punt* (2011)



Pascal Borry, medisch ethicus

‘Anoniem blijven als spermadonor is een illusie aan het worden’

- Verbonden aan de KU Leuven
- Gespecialiseerd in de ethische, sociale en wettelijke aspecten van genetisch onderzoek en de toepassingen hiervan: zoals genetische of prenatale tests, biobanken en onderzoek op menselijk weefsel
- Schreef samen met geneticus Gert Matthijs *Iedereen geniaal* (2014)



Annelien Bredenoord, Nederlands medisch ethicus

‘Een vrouw die een kind krijgt met zaad uit haar eigen huidcellen? Ik ben een techniek-optimist. Bij innovatie denk ik altijd: laten we die bange onderbuik uitschakelen’

- Verbonden aan de Universiteit Utrecht
- Nederlands politica voor de sociaal-liberale partij D66
- Combineert geneeskunde, ethiek en politiek





David Adamson, Amerikaans fertiliteitsexpert

‘Morrelen aan embryo’s, met genetische modificatie, is onvermijdelijk. Het is heel eenvoudig: als we niet verder evolueren, dan sterft ons ras uit’

- Verbonden aan de Stanford University School of Medicine
- Directeur van de Palo Alto Medical Foundation (PAMF) Fertility Physicians of Northern California
- Voormalig voorzitter van de American Society of Reproductive Medicine (ASRM)
- Heeft een drukke klinische praktijk
- Houdt er uitgesproken meningen op na
- Is een internationaal bekend wetenschapper; wereldwijd actief in tal van wetenschappelijke verenigingen



Kamini Rao, Indiaas fertiliteitsexpert

‘Het is niet omdat vrouwen een dozijn eicellen in de vriezer stoppen, dat ze op het einde van de rit honderd procent zeker met een baby naar huis gaan. Daar moeten we hen voor waarschuwen’

- Directeur van het fertiliteitscentrum Milann, in Bangalore
- Runt een van de belangrijkste IVF-programma's en trainingcentra in Zuid-India
- Schreef verschillende boeken over reproductieve geneeskunde





Matthieu Ricard, wetenschapper en boeddhist

‘Een alleenstaande wensvader die een eiceldonor en een draagmoeder zoekt: moet je zo iemand helpen? Het tart elke verbeelding. Maar als die man zijn baby liefdevol wil en kan grootbrengen, waarom niet?’

- Moleculair bioloog en boeddhistische monnik
- Zoon van de Franse filosoof Jean-François Revel
- Studeerde moleculaire biologie en promoveerde in 1972 aan het Institut Pasteur in Parijs; trok daarna naar de Himalaya om monnik te worden
- Is bekend als persoonlijk vertaler van de veertiende Dalai Lama
- Staat ook, volgens breinonderzoek, bekend als ‘de gelukkigste persoon ter wereld’
- Schreef verschillende boeken over boeddhisme en oosterse filosofie, onder andere *De monnik en de filosoof* (2007) dat hij samen met zijn vader uitbracht; zijn meest recente boek *Altruïsme* dateert uit 2016