



Achtergrondinformatie

Resolutie 4

“Mensen zijn eigenaar van en hebben medezeggenschap over hun eigen medische gegevens. Elke mens heeft recht op kennis van en beslissingsrecht over het eigen genoom. Essentieel hierbij is een informatieplicht die de consequenties van beslissingen voor zichzelf en anderen toelicht.”

BEGRIPSBEPALING

Het genoom is het geheel van genetische informatie in de chromosomen van een mens. Als soort hebben alle mensen het ‘genoom’ gemeenschappelijk. Kleine verschillen in individuele genomen zorgen ervoor dat elk mens uniek is. Het genoom van een individu is de som van alle genetische informatie die dat individu herbergt. Als we het genoom kunnen lezen, en dat kan tegenwoordig, dan kunnen we begrijpen wat de genen doen. We hebben allemaal zowat 22.000 genen die ervoor zorgen dat ons lichaam optimaal functioneert. Maar er kan al eens iets misgaan. Onze genetische code vind je terug in ons hele lichaam, in de kern van elk van de honderd biljoen (1 met veertien nullen erachter) cellen van een mens zit het DNA opgeslagen. Dit is de drager van onze erfelijke informatie.

HET DEBAT ‘HOE MAAKBAAR MAG DE MENS ZIJN?’

Medische en technologische ontwikkelingen laten ons toe in te grijpen in de mens. We kunnen mensen genezen, veranderen, verbeteren. De mens is maakbaar geworden. Die maakbaarheid biedt kansen maar roept ook vragen op. Onze kennis van de menselijke genetica is de laatste decennia sterk toegenomen maar er valt nog heel wat te ontdekken. Het menselijk genoom is dan wel volledig in kaart gebracht, we zijn de betekenis nog volop aan het ontrafelen. Een en ander bleek namelijk complexer dan aanvankelijk verwacht en de genetische euforie zakte weg.

Vandaag heerst er grote opwinding in de wereld van DNA-onderzoekers en dat heeft alles te maken met de ontdekking van CRISPR-Cas9. Het wordt één van de grootste ontdekkingen in de biotechnologie genoemd. Het ultieme doel is namelijk erfelijke ziektes uit de wereld te helpen door fout materiaal uit ons DNA te knippen. Wat de ontdekking des te revolutionairder maakt is niet alleen de precisie en de eenvoud van de techniek, het is ook nog eens snel en relatief goedkoop.

Meer dan 3000 ziekten zijn gelinkt aan mutaties in een individueel gen, doordat CRISPR-Cas9 toelaat rechtstreeks de genen aan te pakken die een ziekte veroorzaken is er de hoop dat we die ziekten kunnen behandelen of zelfs werkelijk genezen. Zal deze techniek de hoge verwachtingen kunnen inlossen? Mogelijke resultaten met behulp van CRISPR-Cas9 zijn legio: een glutenvrije tarwesoort maken, HIV patiënten definitief genezen, uitgestorven diersoorten terug tot leven roepen, de ziekte van Duchenne behandelen,... maar manipulatie van het genoom van het menselijk embryo hoort ook tot de mogelijkheden. Is dat de ethische grens?

PLEIDOOI VOOR EEN ETHISCH EN WETTELIJK KADER

België heeft nu al een verregaande wet op het wetenschappelijk onderzoek op embryo's. Zo laten wij – in uitzondering op andere landen – therapeutisch klonen toe. Ook deze techniek is controversieel maar zal ons wellicht in staat stellen ooit organen aan te maken zoals artificiële gameten en nieren die het eigen genetisch materiaal dragen van de receptor. Een enorme vooruitgang. Indien met CRISPR-

Cas9 het genoom van menselijke embryo's gemanipuleerd wordt zetten we een volgende stap in de genetische revolutie, de wijzigingen worden immers doorgegeven op de komende generatie. En net dat is het verschil.

Naast het voorkomen of behandelen van ziekten behoort ook de modificatie van uiterlijke kenmerken of andere eigenschappen met CRISPR-Cas9 in principe tot de mogelijkheden. Een bron van discussie en bezorgdheid binnen de wetenschappelijke wereld en daarbuiten. Of de techniek de hoge verwachtingen zal kunnen inlossen is nog een vraagteken, maar daarop moeten we niet wachten om een ruim maatschappelijk debat te voeren en regelgeving te ontwikkelen om te bepalen hoe we deze techniek willen gebruiken.

DNA biedt antwoorden, maar vooral veel vragen. Genetische tests en nieuwe revolutionaire mogelijkheden zetten ons als individu en als samenleving voor nieuwe dilemma's. We gaan er best bewust en goed geïnformeerd mee om. Gelet op de liberale visie op vrij wetenschappelijk onderzoek bereiden we ons beter voor op deze nieuwste ontwikkeling.