



TOEVALLIGE ONTMOETINGEN
BIO-ETHIEK VOOR EEN GEHAVENDE PLANEET

KRISTIEN HENS



<https://www.openbookpublishers.com>

© 2023 Kristien Hens



Dit boek verschijnt onder een licentie van het type Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives (CC BY-NC-ND). Deze licentie laat je toe om het werk te delen, te kopiëren, te verdelen en door te geven, op voorwaarde dat je het niet wijzigt, het werk niet gebruikt voor commerciële doeleinden, het werk toeschrijft aan de auteurs en dat je een link publiceert naar de licentie. De auteur vermelden mag niet zodanig gebeuren dat de indruk gewekt wordt dat de licentiegever instemt met je werk of je gebruik van het werk en moet de volgende informatie omvatten:

Kristien Hens, *Toevallige ontmoetingen: Bio-ethiek voor een gehavende planeet*. Cambridge, UK: Open Book Publishers, 2023, <https://doi.org/10.11647/OBP.0370>

Meer informatie over CC-licenties is te vinden op <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Alle externe links waren actief op het moment van de publicatie, tenzij anders vermeld. Ze werden gearchieveerd via de Internet Archive Wayback Machine, op <https://archive.org/web>

Digitaal materiaal en digitale bronnen voor dit volume zijn te vinden op <https://doi.org/10.11647/OBP.0370#resources>

ISBN Paperback: 978-1-80064-888-3

ISBN Hardback: 978-1-80511-029-3

ISBN Digitaal (PDF): 978-1-80511-008-8

ISBN Digitaal e-book (EPUB): 978-1-80511-105-4

ISBN XML: 978-1-80511-064-4

ISBN HTML: 978-1-80511-036-1

DOI: 10.11647/OBP.0370

Omslagillustratie: *intuïtieve weergave van schimmel / vegetatieve samenwerkingen*.

Tekening door Christina Stadlbauer (2019).

Omslagontwerp: Jeevanjot Kaur Nagpal.



Vertaling door Luk Vanrespaille

Uitgegeven met steun van de Universitaire Stichting van België

5. Ontwikkeling en ethiek

Ontwikkeling en omgeving

In het vorige hoofdstuk hebben we gezien dat epigenetica een term is met verschillende connotaties. Hij vertoont gelijkenissen met de veel oudere term *epigenese* die gebruikt wordt voor een manier om te verklaren hoe organismen hun specifieke vorm krijgen. Aanhangers van de theorie van de *epigenese* geloven dat een organisme tijdens zijn ontwikkeling zijn vorm krijgt in interactie met de omgeving. Preformationisten daarentegen denken dat de vorm van een organisme al vanaf zijn conceptie vastligt. Die omgeving kan zowel verwijzen naar het milieu binnen in een organisme als erbuiten. De recentere term epigenetica verwijst naar hedendaags onderzoek in de moleculaire biologie dat de intracellulaire mechanismen van genexpressies bestudeert. Die mechanismen kunnen gestuurd worden door genen of door de omgeving en blijven gedurende het hele leven van een organisme werkzaam. Ik heb ook het concept van het epigenetische landschap besproken zoals Conrad Waddington dat ziet. Hij beschreef een netwerk van genen dat we kunnen zien als een landschap dat de ontwikkeling stuurt van een bepaalde cel in de richting van een specifiek eindpunt (Creighton en Waddington, 1958). Belangrijke concepten daar waren *kanalisatie* (het mechanisme waardoor de ontwikkeling van de cel een specifiek pad volgt, een of andere ‘vallei’ in het landschap) en *plasticiteit*, waarmee de mogelijkheid wordt ingevoerd van aanpassing aan veranderingen.

Aan de verschillende betekenissen van epigenetica zitten minstens twee gemeenschappelijke aspecten. Om te beginnen is er de idee van *ontwikkeling*. De nadruk ligt op hoe organismen zich ontwikkelen en hun hele leven lang interageren. We ze doen is “*lay down a path*

in walking"¹, om de woorden te gebruiken van de in 2001 overleden cognitieve wetenschapper en enactivistische denker Francisco Varela (Varela, Rosch en Thompson, 1992). Ontwikkeling is niet beperkt tot wat in de baarmoeder of in de eerste fasen van de ontwikkeling gebeurt, maar gaat door van de bevruchting tot de dood. Ten tweede ligt er een nadruk op de omgeving. Epigenetische veranderingen doen zich voor, gestuurd door de omgeving. We hebben gezien dat de vraag of iets 'veroorzaakt' werd door genen of omgevingsfactoren wijst op een verkeerde dichotomie, die suggereert dat er twee netjes onderscheiden, evenwaardige sferen bestaan bij het verklaren van de causaliteit van kentrekken, gedragingen en pathologieën. We hebben echter gezien dat het concept 'gen' helemaal niet zo duidelijk is. En de idee 'omgeving' is nog complexer. De omgeving kan verwijzen naar gedragsfactoren, zoals levensstijl en voeding, maar ook naar factoren in de fysieke omgeving, zoals pollutie. Er kunnen psychologische factoren aan het werk zijn, zoals stress of een trauma. Zelfs onze cultuur zou beschouwd kunnen worden als een factor die bijdraagt tot de genexpressie. En behalve de culturele invloeden op de genexpressie kunnen we ook naar de cultuur zelf kijken in termen van ontwikkeling en epigenetica.

Nogal wat onderzoekers hebben gewerkt rond de relatie tussen genen en cultuur. Denk maar aan het baanbrekende werk van Richerson en Boyd, *Not by Genes Alone* (Richerson en Boyd, 2006), waarin zij beschrijven hoe cultuur de aard van de menselijke evolutie beïnvloedt en hoe tegelijk menselijke wezens een cultuur veranderen. Cultuur en menselijke biologie evolueren derhalve samen. Iddo Tavory, Eva Jablonka en Simona Ginsburg werken aan een culturele epigenetica (Tavory, Jablonka en Ginsburg, 2014; Jablonka, 2016). Ze bouwen voort op Waddingtons epigenetische landschap en beschrijven een cultureel systeem als een dynamische entiteit waarin individuen binnengebracht worden, die er zich ontwikkelen en ertoe bijdragen. En groepen van individuen gaan binnen een cultuur weer socialiseren. Cultuur kan dus beschouwd worden als een sociaal landschap, vergelijkbaar met Waddingtons oorspronkelijke uit genen bestaande "epigenetische landschap". Elke sociale gemeenschap is een nicheconstructie met een specifieke dynamiek en levenspatronen die evolueren en zich

1 'Al stappend een pad uitzetten'. Varela liet zich voor de uitdrukking inspireren door het gedicht *Caminante, no hay camino* van de Spaanse schrijver Antonio Machado.

ontwikkelen. De bewoners ervan houden de gewoonten en praktijken in stand zodat ze kunnen inslijten en kanaliseren. Zo heeft elke gemeenschap zijn eigen cultuur. Tegelijk maken die kleinere gemeenschappen deel uit van grotere sociale landschappen, zodat complexere regelgevende structuren vereist zijn om ze in stand te houden en te laten kanaliseren.

Tavory, Jablonka en Ginsburg illustreren dit met twee voorbeelden. Het eerste is het voorbeeld van de Joods-Orthodoxe gemeenschap in de wijk Beverly-La Brea in LA. Hun cultuur bloeit daar te midden van een seculiere jongerencultuur. Uiteenlopende factoren helpen de religieuze traditie in stand te houden. Er zijn duidelijke geografische grenzen: de leden van de gemeenschap bezoeken dezelfde plaatsen en scholen. Elke persoon heeft verschillende verplichtingen binnen de gemeenschap en mensen hebben weinig tijd voor iets anders. Ze dragen ongewone kleren en onderscheiden zich op die manier van de anderen buiten de gemeenschap. Op die manier raakt de specifieke traditie gekanaliseerd. De cultuur weerstaat in grote mate aan druk van buitenaf. Tavory en collega's geven nog een ander voorbeeld: stedelijke armoede in de VS (Tavory, Jablonka en Ginsburg, 2014). Ze beschrijven een cyclus van armoede: wie geboren is in stedelijke armoede maakt veel kans om zelf ook arm te worden en het is moeilijk om die cirkel te doorbreken. We kunnen ons afvragen hoe dat komt. Heel wat sociaal-culturele factoren lijken die situatie in de hand te werken: onder meer de staatsstructuur en het schoolsysteem en in bepaalde mate biologische en epigenetische factoren, zoals alcohol en druggebruik. Wie er bovendien in slaagt om uit de vicieuze cirkel van armoede te breken, verdwijnt gewoonlijk uit die samenleving en laat dus geen positieve invloed achter. Er is ook een geografische factor. Een arme buurt heeft bepaalde grenzen en bepaalde elementen, zoals goedkope huizen en beschikbaarheid van drugs, kunnen aantrekkelijk werken en het moeilijk maken om die grenzen te overschrijden. De armoedecyclus is gekanaliseerd.

Deze twee voorbeelden suggereren dat een culturele epigenetische benadering weinig hoop biedt om zich op te werken uit een suboptimale situatie, zoals stedelijke armoede. Epigenetica leidt niet automatisch tot minder deterministische opvattingen dan een louter genetische kijk op de wereld. De netwerkbenadering van cultuur en biologie die we bij Waddington zagen beschrijft hoe bepaalde kentrekken en gedragingen dynamisch gekanaliseerd raakten. De ideeën 'kanalisatie' en 'plasticiteit'

laten ruimte voor verandering. Waddingtoniaanse netwerken zijn inderdaad niet in steen gebeiteld. Ze kunnen veranderen en herschikt worden. Een goed begrip van kanalisatie en plasticiteit kan ons helpen om in te grijpen en de valleien te herschikken tot de gewenste paden. In wat volgt keer ik terug naar de uitdagingen en opportuniteiten van de epigenetica voor de ethiek.

Ontwikkeling en ethiek

Wat is er zo bijzonder aan de ethiek van de epigenetica die hem onderscheidt van de ethiek van de genetica? We hadden het er al over dat epigenetische veranderingen transgenerationeel kunnen zijn en misschien zelfs erfelijk. Dat grotere tijds kader roept een aantal extra vragen op als we nadenken over verantwoordelijkheid. We kunnen ervan uitgaan dat zwangere vrouwen een bepaalde verantwoordelijkheid hebben ten opzichte van het ongeboren kind. Velen zouden een bingedrinkende aanstaande mama onverantwoordelijk noemen, als ze op de hoogte is van de gevaren voor de gezondheid van haar kind. Maar, als uit epigenetische bevindingen blijkt dat het gedrag van mannen een invloed kan hebben, lang van vóór ze ook maar aan kinderen denken, hoe moeten we dan bijvoorbeeld de verantwoordelijkheid beoordelen van tieners die roken, als we weten dat dit een impact kan hebben op de gezondheid van eventuele toekomstige kinderen? Het is duidelijk dat vijftienjarigen sowieso, voor hun eigen gezondheid, beter niet roken, maar het lijkt vreemd om ze verantwoordelijkheid toe te schrijven voor toekomstige kinderen die ze misschien nooit zullen hebben. (Hens, 02/2017). Een ander relevant aspect als het over de ethiek van de epigenetica gaat is dat epigenetische markers misschien gemakkelijker omkeerbaar zijn dan genetische. Het is wellicht gemakkelijker om een methylmarkering te wissen of aan te brengen dan om een gen te veranderen (Nakamura *et al.*, 2021). Die omkeerbaarheid biedt veel therapeutische mogelijkheden maar doet ook een aantal interessante ethische vragen rijzen. De idee van precisiegeneeskunde suggereert een verschuiving naar eerder preventieve dan curatieve geneeskunde en brengt een idee met zich mee van verantwoordelijkheid dragen voor de eigen gezondheid. Als epigenetische markers echter gemakkelijker te veranderen zijn, zit hier een mogelijke terugkeer in naar de curatieve

geneeskunde. In het scenario van de rokende vijftienjarige jongens moeten we hen dan misschien niet lastigvallen met de raad om het roken te laten, omdat we toch in staat zijn om de nadelige uitwerking voor hun toekomstige nageslacht weer ongedaan te maken. Het spreekt vanzelf dat iets dat genezen kan worden ons niet ontslaat van de verantwoordelijkheid om schade in de eerste plaats te voorkomen. Hetzelfde geldt voor systemische verantwoordelijkheden zoals pollutie. De idee dat we in de toekomst de kwalijke gevolgen van de pollutie zouden kunnen tegengaan is geruststellend. En toch voelt het verkeerd om schade toe te laten omdat we de gevolgen ervan achteraf kunnen rechtzetten. Tegelijk kunnen we ook niet zonder meer rekenen op het feit dat deze biomedische kennis altijd beschikbaar zal zijn. Wellicht het belangrijkste nieuwe aspect dat we aan de epigenetica te danken hebben is dat van de onvoorspelbaarheid. Epigenetica gaat over interactie met het milieu, bij organismen die fundamenteel open staan op hun omgeving. We moeten rekening houden met een hoeveelheid geluk. Ik zal het later, in deel twee, uitgebreider hebben over (on)geluk/toeval, onbepaaldheid en creativiteit. Voorlopig laat ik het hierbij dat we best voor ogen moeten houden dat zowel de omkeerbaarheid als de onbepaaldheid van de epigenetica als een schild gezien kunnen worden tegen deterministische en eugenetische interpretaties van de epigenetica.

Auteurs hebben ervoor gewaarschuwd dat de epigenetica en een focus op de omgeving niet automatisch meer plasticiteit en kneedbaarheid impliceren. De idee dat we niet alleen door onze eigen omstandigheden en levensstijl bepaald zijn maar ook door de ervaringen van onze voorouders kan doen veronderstellen dat we gedetermineerd zijn door meer dan alleen onze genen. Epigenetisch determinisme, gedetermineerd zijn door zowel je genen als je omgeving, kan inderdaad nog erger zijn dan genetisch determinisme. Het suggereert dat er geen ontsnappen is aan de trauma's van onze (bet)overgrootouders. Omgekeerd kan de idee dat de epigenetische laag buigzaam is ook de weg openen voor wat Eric Juengst en collega's 'epi-eugenetica' hebben genoemd (Juengst *et al.*, 2014). Als het ons streven is om betere mensen te creëren kan de idee dat we kunnen gaan knutselen met de omgeving en de moleculaire effecten nieuwe mogelijkheden openen.

DOHaD²-onderzoek benadrukt het belang van omgevingsinvloeden in de vroegste levensfasen, bij de conceptie en in utero. Het doet dus vragen rijzen over verantwoordelijkheid en zelfs plicht tijdens de zwangerschap met betrekking tot de gezondheid van het nageslacht. Populaire media maakten al melding van specifieke ontdekkingen omtrent plichten van moeders en schreven bijvoorbeeld dat spek met eieren eten tijdens de zwangerschap het kind verstandiger zal maken. In hun boek *Blinded by Science*, wijzen David Wastell en Susan White op de gevolgen van neurowetenschappelijk en epigenetisch onderzoek (Wastell en White, 2017). Ze beschrijven de mogelijke implicaties van de focus op de eerste drie jaar van de ontwikkeling. Ouders kunnen druk voelen om alles perfect te doen en geen fouten te maken bij de opvoeding van hun jonge kinderen. De nadruk op deze ‘kansen’ in de periode waarin de hersenen van het kind flexibel zijn, heeft geleid tot een explosie aan instrumenten, speelgoed en technieken en een hele sector die zich richt op het ‘verbeteren’ van onze kinderen. In Deel Drie leg ik het idee van verbetering zelf op de rooster. Voorlopig denk ik dat deze veronderstellingen dezelfde fout begaan: ze gaan ervan uit, net zoals de mensen vroeger ook deden als het over genetica ging, dat epigenetische kennis zal leiden tot een grotere beheersing van wie we zijn en kunnen worden. Een ontwikkelingsgerichte benadering, waarvoor epigenetica als een van de moleculaire bewijzen geldt, kan uiteindelijk aantonen dat het verlangen naar controle misplaatst is. Zoals ik zal uitwerken in Deel Twee hebben we een soort van ethiek nodig die ingaat op de onvoorspelbaarheid, het (on)geluk en het gebrek aan controle.

Ik ga niet verder in detail in op de ethiek en de gevolgen van de epigenetica. Bio-ethici, sociologen en advocaten hebben daar al uitgebreid over gepubliceerd. Voor een overzicht van de discussie van de voorbije decennia kan de lezer terecht bij het uitstekende literatuuroverzicht van Charles Dupras, Katie Michelle Saulnier en Yann Joly (Dupras, Saulnier en Joly, 2019). Ik zal daarentegen een voorbeeld geven van hoe een eerder ontwikkelingsgerichte visie op organismen een nieuw licht kan werpen op de veronderstellingen waar we zomaar van uitgaan en meer specifiek op de reproductieve ethiek.

2 *Developmental Origins of Health and Disease*. Dit onderzoek is erop gericht om de oorsprong van gezondheid en ziekte te zoeken in de ontwikkeling.

Bepaalde concepten rond ontwikkeling zijn sterk beïnvloed door de manier waarop we bio-ethische kwesties benaderen. We zien die invloed bijvoorbeeld in bepaalde discussies in de reproductieve ethiek. Een gangbare aanname is dat minstens onze (numerieke) identiteit vastligt bij de conceptie. Die aanname is gekoppeld aan de opvatting van persoonlijkheid in bepaalde religies. We kunnen denken aan de katholieke kerk en haar absolute verbod op abortus, met het argument dat de persoonlijkheid gevormd wordt bij de conceptie. Die wordt gedefinieerd als het samensmelten van genen uit sperma en ovum. Ook in de reproductieve ethiek zien we dat de idee dat identiteit ontstaat op het moment van de conceptie ook in de seculiere bio-ethiek een zwaar normatief gewicht krijgt. Die idee hangt samen met de relevantie dat het probleem van (niet-)identiteit lijkt te hebben in de reproductieve ethiek. Derek Parfit heeft het niet-identiteitsprobleem beschreven in zijn baanbrekende werk *Reasons and Persons* (Parfit, 1984). Daarin vraagt hij om ons een meisje van veertien voor te stellen dat zwanger wil worden. We zouden haar wellicht aanraden om te wachten tot ze wat ouder is en/of stabiel in het leven staat. Uitstel zou haar hypothetische kind meer kansen geven in het leven. Parfit wil echter dat we ons hier afvragen voor wie dat beter zou zijn. Het kan beter zijn voor het meisje zelf om eerst op haar studie te focussen vóór ze zich de eisen van het ouderschap op de hals haalt. We kunnen echter niet zeggen dat het beter zou zijn 'voor het kind' aangezien het kind dat ze als late twintiger krijgt een ander kind zal zijn dat datgene dat ze op de wereld zou zetten als ze inderdaad nu zwanger zou raken. In theorie leveren een andere zaad- en eicel in de toekomst uiteindelijk een ander kind op. Kunnen we dan, los van de potentiële schade voor het meisje zelf, zeggen dat het kind dat nu verwekt zou worden schade oploopt?

Bovendien zou ook de omgeving heel anders kunnen zijn voor het meisje nu en het kind over 10 of 15 jaar, wat elke voorspelling omtrent hun welbevinden zo goed als onmogelijk maakt. De achtergrond van dit gedachte-experiment is de vraag of schade altijd persoonlijk is en een specifiek iemand op het oog heeft, dan wel of situaties zelf schadelijk kunnen zijn, al is het moeilijk om precies aan te geven voor wie. Dit voorbeeld wordt het niet-identiteitsprobleem genoemd en heeft een significante impact op de standpunten van onderzoekers in zowel de reproductieve als de milieu-ethiek (Del Savio, Loi en Stupka, 2015).

William P. Kabasenche en Michael K. Skinner beschrijven bijvoorbeeld de potentiële transgenerationale schade van het bestrijdingsmiddel DDT (dichloordifenyiltrichloorethaan). Het gebruik van DDT als pesticide is al decennia verboden. Toch werd het recent nog gebruikt om malaria te bestrijden in bepaalde gebieden in Afrika. Het gebruik ervan wordt gelinkt aan de transgenerationale overerving van aandoeningen van de nieren, teelballen en eierstokken. Het gebruik van DDT om de gezondheid van de huidige generatie te beschermen heeft dus een invloed op die van toekomstige generaties. Dat stelt ons voor een ethisch dilemma, dat nog complexer wordt als we ook rekening houden met het niet-identiteitsprobleem. Wellicht zal het gebruik van DDT om malaria te voorkomen een impact hebben op de gezondheid van wie op dat moment verwekt wordt. Als we stoppen met het gebruik van DDT zal de toekomstige generatie verschillen van diegene die zou geboren worden als we het middel toch inzetten. Dit leidt tot een paradox. De toekomstige mensen die we proberen te beschermen zullen om te beginnen misschien nooit bestaan. Voor wie zijn we dan verantwoordelijk? M. C. Roy, Charles Dupras en Vardit Ravitsky hebben de implicaties van het niet-identiteitsprobleem voor de reproductieve technologieën besproken (Roy, Dupras en Ravitsky, 2017). Het niet-identiteitsprobleem is relevant als de technologieën een impact hebben op welk kind geboren wordt, niet als we alleen een reeds bestaand kind of embryo beïnvloeden. Epigenetische schade die optreedt vóór de conceptie, door manipulatie vóór de bevruchting, zal een impact hebben voor de identiteit en opbotsen tegen het niet-identiteitsprobleem. Epigenetische schade of invloeden echter, zoals het cultuurmedium, die gevolgen hebben voor het embryo *in vitro* hebben geen invloed op de identiteit, omdat het embryo hetzelfde blijft.

In wat volgt zal ik onderzoeken hoe een ontwikkelingsgerichte visie op het leven problemen opwerpt voor het belang dat we hechten aan numerieke ('genetische') identiteit. Het is helemaal niet mijn bedoeling om het niet-identiteitsprobleem op te lossen, alleen om aan te tonen hoe verschillende manieren om identiteit te benaderen een verschillend licht kunnen werpen op discussies die al decennia aanslepen. In 2020, twee maanden voor de COVID-19-crisis is losgebarsten, was ik op een workshop van de Brocher-stichting, niet ver van het prachtige Meer van Genève. Het zou mijn laatste 'live' conferentie in lange tijd worden.

De organisatoren hadden onderzoekers (sociologen, bio-ethici ...) gevraagd om na te denken over de ethische implicaties van het gebruik van CRISPR/Cas9, een procedure voor het modificeren en bewerken van genen. De aanleiding was een Chinese onderzoeker, He Jiankui, die de techniek had toegepast op menselijke embryo's om hun de genetische variant te 'geven' van HIV-immuniteit³. Verschillende van de sprekers vroegen zich af of het bewerken van embryo's met CRISPR/Cas9 al dan niet minder ethisch was dan embryoselectie.

Embryoselectie of pre-implantatie genetisch testen bestaat al tientallen jaren. Het komt neer op het *in vitro* creëren van een aantal embryo's om er dan genetische testen op uit te voeren. Aanstaande ouders kunnen voor deze procedure opteren als ze het risico lopen om een genmutatie aan hun nageslacht door te geven. De embryo's die de genmutatie dragen worden dan niet gebruikt. Alleen een embryo of embryo's zonder de mutatie zullen in de baarmoeder van de aanstaande mama geplaatst worden. Bij *embryo editing*, het bewerken van embryo's, mogelijk gemaakt door CRISPR/Cas9, zou het in principe mogelijk moeten zijn om één embryo te maken en de genmutatie in het embryo vervolgens te 'fiksen'. Elke aanpak heeft zijn eigen voordelen. Embryoselectie is een beproefde techniek en minder invasief, omdat de genetische code er niet voor veranderd moet worden. Bij minstens één van de embryo's mag de mutatie echter niet voorkomen, hetgeen soms onmogelijk is. En het is ook onmogelijk om nieuwe genen in het embryo in te brengen: je moet werken met het genetische materiaal van de personen die de zaad- en eicel hebben geleverd. CRISPR/Cas9 zou in principe gebruikt kunnen worden om genetisch materiaal te 'fiksen' dat nog niet in een van de embryo's aanwezig is, zodat nieuw genetisch materiaal aan het embryo kan worden toegevoegd.

Vanuit conceptueel standpunt kan er tussen de twee technieken dat voor sommige van de sprekers relevant was. Om te beginnen zullen, in het geval van embryoselectie, de embryo's met de bij de ziekte horende mutatie weggegooid worden. Dat kan al onaanvaardbaar zijn voor mensen die geloven dat embryo's (potentiële) menselijke personen zijn. In het geval van CRISPR wordt, in principe, maar één embryo gecreëerd

3 Dit was evenwel niet echt wat gebeurd is. Hij voerde een wijziging in het DNA in, waarvan hij hoopte dat die het gedrag zou nabootsen van het gen dat bij sommige mensen verantwoordelijk is voor HIV-resistentie.

en daarna 'hersteld'. Theoretisch moeten daarvoor geen embryo's weggegooid worden. Ik zeg wel 'theoretisch' want het feit blijft dat embryo's *in vitro* spontaan verloren kunnen gaan, waarna de procedure mogelijk verscheidene keren herhaald moet worden. Bovendien zullen de onderzoekers tijdens de experimentele fase van de ontwikkeling van de beide technieken wellicht veel embryo's weggegooid hebben. Niettemin ging bij de geboorte van de eerste zogeheten drieouderbaby, in 2016, het gerucht dat de aanstaande ouders voor kernoverdracht (de 'drie-oudertechniek') gekozen hadden en niet voor embryoselectie om het vernietigen van embryo's te vermijden. De 'drie-oudertechniek' kan gebruikt worden wanneer het risico bestaat dat de moeder een mitochondriale ziekte doorgeeft aan het kind. De techniek houdt in dat de kern van het eitje van de aanstaande moeder ingebracht worden in een ontkernde oöcyt van een donor, zodat de mitochondria van de donor gebruikt worden. Voor deze techniek is in veel gevallen embryoselectie mogelijk. De eerste baby die op deze manier geconcipieerd werd is in 2016 in Mexico geboren. Het verhaal gaat dat de (vermoedelijk katholieke) toekomstige ouders voor deze methode kozen opdat geen embryo's vernietigd zouden worden.

Het onderscheid tussen een embryo met 'betere' genen kiezen of een embryo wijzigen zodat het andere genen krijgt lijkt wel relevant, zoals ik eerder al zei. Dat onderscheid is relevant los van de opinie van ethici over de status van het embryo en of ze al dan niet kunnen accepteren dat een aantal embryo's verloren gaat. In het geval van embryoselectie, zo luidt de redenering, kies je voor een toekomstige persoon, ten koste van een andere. Ook als we een embryo *in vitro* niet als een persoon beschouwen is er nog de hoop dat het uiteindelijk een persoon wordt. Bij het bewerken van embryo's wordt geen toekomstige persoon gekozen ten koste van een andere. We veranderen echter wel hun genetische opmaak zodat ze een bepaalde aandoening niet zullen ontwikkelen. Veronderstel dat we ermee instemmen dat de genetische modificatie de toekomstige persoon een beter leven geeft, omdat hij vrij zal kunnen leven, zonder de slopende aandoening. In dat geval kan zelfs sprake zijn van een morele plicht daartoe. Daarin schuilt volgens sommigen het verschil met embryoselectie. In het laatste geval verhogen we niet alleen de kans dat een toekomstige personen een leven zal kunnen leiden, ongehinderd door een gekende aandoening, maar we kiezen ook

welk embryo we daarvoor gebruiken en verkiezen op die manier de ene persoon boven de andere. Keuze komt in de plaats van toeval. Sommige ethici, zoals Julian Savulescu, argumenteren dat, als we een toekomstige persoon kunnen selecteren ten koste van een andere, en die ene persoon daardoor minder kans heeft om een stoornis te ontwikkelen, we ook de morele plicht hebben om dat te doen (Savulescu, 2001; Savulescu en Kahane, 2009). Als we rekening houden met de opmerkingen van Parfit moeten we ons echter ook afvragen voor wie dat dan beter zou zijn. Uiteindelijk hadden de embryo's die niet geselecteerd werden al bij al niets te verliezen. We beslissen niet dat die embryo's een specifieke stoornis zullen vertonen. De ongebruikte embryo's worden gewoon niet geboren. Als je vindt dat wel geboren worden beter is dan niet⁴ is er geen reden waarom het selecteren van het embryo zonder de mutatie beter zou zijn voor het niet-geselecteerde embryo. Een opmerkelijke uitzondering krijgen we wanneer de stoornis waarvoor geselecteerd wordt zou resulteren in een leven beneden de drempel van wat als levenswaardig aangezien wordt. Een dergelijke drempel is moeilijk te bepalen aangezien die het voorspellen zou inhouden van het per definitie onvoorspelbare. Toch valt moeilijk vol te houden dat het niet-gebruik van een embryo zonder de mutatie het embryo met de mutatie schaadt: laatstgenoemde toekomstige mens zou gewoon niet ontstaan. Voor dat laatste embryo is bij een procedure van embryoselectie, het leven met de mutatie gewoon het enige beschikbare leven en een dergelijk leven kan te verkiezen zijn boven helemaal geen leven. Als een embryo bewerkt wordt zitten we met een andere situatie. Hier luidt de redenering dat we de persoon veranderen waartoe het embryo zal uitgroeien. Hier staan we voor de keuze tussen een leven leiden met of zonder de ziekmakende mutatie. Als we ons de vraag stellen of geluk of welbevinden afhankelijk zijn van het al dan niet vatbaar zijn voor een genetische ziekte lijkt dat relevant. Als we de genmutatie niet wegnemen, aangenomen dat we dat veilig en efficiënt zouden kunnen, zijn we misschien nalatig en berokkenen we deze toekomstige persoon nodeloos schade.

Het niet-identiteitsprobleem heeft reproductieve ethici decennialang beziggehouden, in die mate dat sommigen er gewoon voor opteerden

4 Uiteraard moeten we er niet zomaar van uitgaan dat wel geboren worden inderdaad beter is dan niet, zoals David Benatar aantoont in *Better Never to Have Been* (Benatar, 2008).

om het naast zich neer te leggen. Gesteld dat het inderdaad mogelijk is om een 'beter' embryo te kiezen of eentje dat op zijn minst gespaard zal blijven van een verschrikkelijke genetische ziekte, zullen uiteindelijk velen onder ons geneigd zijn om ervoor te pleiten dat we dat dan maar moeten doen. Tijdens de workshop op de oevers van het meer van Genève werd in verschillende lezingen echter het niet-identiteitsprobleem gebruikt om te pleiten voor of tegen embryoselectie of -bewerking. Het is niet mijn bedoeling om hier de ethische conclusies te bespreken of zelfs maar het gebruik van het niet-identiteitsprobleem in de reproductieve ethiek aan de orde te stellen. Er kunnen best goede redenen zijn waarom niet-identiteit ertoe doet. Ik wil het echter hebben over datgene op basis waarvan het identiteitsprobleem zich stelt. Het ziet ernaar uit dat veel ethici, zoals Derek Parfit, denken dat wat bij de conceptie gebeurt uniek is (Parfit, 1984). Het is het punt waarop een individu begint te bestaan. Zelfs ongelovige ethici, los van hun opvatting over het statuut van het embryo, denken dat potentieel schade berokkenen of voordeel toekennen aan één embryo en niet aan een ander relevant is, aangezien het dat embryo is dat uiteindelijk een persoon wordt. Er is een periode na de conceptie waarin het embryo zich nog zou kunnen opsplitsen om uit te groeien tot een eeneiige tweeling. Die tijdsperiode loopt af rond de veertiende dag na de conceptie, wanneer zich datgene vormt wat we de primitiefstreep noemen. Voor sommigen heeft ook dat moment een morele betekenis, omdat ze het als het moment zien waarop het embryo als een individu beschouwd moet worden (Steinbock, 1992). Interessant is dat de discussies over de morele status van het embryo rond zijn eigenschappen draaien. Sommigen zouden zeggen dat het alles heeft om zich tot een menselijk wezen te ontwikkelen en daarom al waardigheid draagt en met respect behandeld moet worden. Anderen zeggen dat een dergelijk pril embryo gewoon een hoop cellen is, waaraan geen waardigheid of morele status toegekend kan worden. Weinig reproductieve ethici zullen echter ontkennen dat een *in vitro* embryo een identiteit heeft. Natuurlijk is iedereen die nu in leven is oorspronkelijk een specifiek embryo geweest. Minder duidelijk is waarom dit soort van numerieke identiteit moreel belang zou hebben.

Ik kan twee redenen bedenken waarom dat zo zou zijn. Ten eerste is het mogelijk dat numerieke identiteit datgene is dat ertoe doet. Ongeacht of we ons kunnen voorstellen dat een bepaald embryo

zich kan ontwikkelen in verschillende mensen met uiteenlopende persoonlijkheden, als ze opgroeien in andere omstandigheden, in parallelle universa, is het triviaal dat één embryo in hetzelfde universum één persoon zal worden. Vreemd is evenwel dat dit louter numerieke feit zo'n normatief gewicht krijgt in discussies over schade aan personen of niet-personen. Het kan de moeite lonen om wat langer te blijven stilstaan bij het waarom hiervan. Academici vinden het hier wellicht relevant dat dit embryo een unieke combinatie van genen heeft die gedurende zijn hele latere leven dezelfde zal blijven. Ook als het embryo *in vitro* op zich niet meer is dan wat cellen bevat het al zijn hele essentie, onder de vorm van zijn (kern-)DNA. We kunnen er dus van uitgaan dat als we embryo A verkiezen boven embryo B, deze een verschillende identiteit hebben, zelfs al zouden ze in dezelfde omstandigheden opgroeien. Wat we hier bovendien essentieel achten voor normatieve conclusies is de unieke genetische combinatie van elk embryo. En als dat inderdaad zo zou zijn maakt het de discussie over CRISPR nog gecompliceerder, zelfs als we de epigenetica buiten beschouwing laten. Als we een embryo bewerken om een aangeboren stoornis te vermijden, veranderen we in feite ook zijn genetisch opbouw. We 'genezen' niet zozeer een embryo maar maken een nieuwe persoon. Als genetica bij identiteit de beslissende factor is, kan ook dit ethisch relevant zijn.

Met deze overwegingen wil ik geen specifieke conclusie trekken, noch in de ene of de andere richting pleiten. Ethische argumenten vóór en tegen bepaalde technieken die een beroep doen op het niet-identiteitsprobleem zijn vaak nogal droog en technisch en gaan gepaard met ideeën die moeilijk te weerleggen zijn. Het is van belang dat we de basis waarop die argumenten gegrond zijn en die we vaak nogal gemakkelijk voor waar aannemen in vraag blijven stellen. Wat is een identiteit en wat zou numerieke identiteit zo belangrijk maken? Misschien verraadt het belang dat we aan genetische identiteit toekennen onderhuids een preformationistische visie op identiteit en persoonlijkheid. Als we het over onze identiteit hebben denken we tegelijk aan iets stabiels en iets dat evolueert doorheen de tijd. Misschien is een Waddingtoniaans landschap een goede metafoor, met stabiliteit en de plasticiteit om zich aan te passen. Dat betekent dat wat relevant is in de discussie in de reproductieve ethiek over het toekomstige welzijn en de toekomstige verantwoordelijkheid niet alleen draait rond genen die

hetzelfde blijven. We moeten integendeel ook oog hebben voor de hele ontwikkeling van een organisme, van de conceptie tot zijn dood, over al zijn ervaringen en toevallige ontmoetingen heen. Als het over embryo's gaat is het toekomstige kind waarvoor we verantwoordelijkheid voelen er nog niet. Interventies die de mogelijke ervaringen van een persoon veranderen zouden een grotere impact kunnen hebben op de identiteit dan een combinatie van genen.

Misschien kunnen we met een echt ontwikkelingsperspectief op identiteit deze technische discussie over numerieke identiteit vermijden en focussen op andere dingen, zoals het belang dat ervaring en context hebben voor identiteit. Misschien is het tijd voor de reproductieve ethiek om zich vragen te stellen bij zijn primaat van de genen in elke argumentatie. Mijn buikgevoel zegt dat dit wel eens nieuwe perspectieven zou kunnen openen, voorbij de focus van wat *in vitro* gebeurt. Voorlopig laat ik deze discussie en de potentiële implicaties ervan nog even terzijde. Om volledig het belang van toeval en ervaringen te vatten, toont een epigenetische of ontwikkelingsgerichte visie op het leven ons misschien niet het hele plaatje. De omgeving kan zelf nog een deterministische gevangenis vormen. Zoals ik al aangaf toont de epigenetica misschien hoezeer we open systemen zijn, tot in onze moleculen. Dat besef opent mogelijkheden om het leven op een andere manier te benaderen.

In het laatste hoofdstuk van de in 2003 verschenen bundel *Cycles of Contingency*, stelt Cor van der Weele dat "de DST (Developmental Systems Theory) en de ethiek in hun huidige vorm als normatieve ondernemingen duidelijk onderscheiden zijn, of aparte werelden vormen, zo men verkiest" (Oyama, Griffiths en Gray, 2003). Vanuit mijn streven om bio-ethiek en systeemdenken in de biologie samen te brengen, heb ik dit eerste deel gebruikt om de relatie tussen wetenschap en filosofie en ethiek te beschrijven. Ik heb de zaak Macchiarini vermeld om aan te tonen dat filosofen en ethici vanaf de ontwerpfase bij wetenschappelijke onderzoeksprojecten betrokken moeten worden. Ze kunnen er optreden als welwillende horzels, die als opdracht hebben om conceptuele duidelijkheid te vragen en toelichting bij ideeën die wetenschappers vanzelfsprekend kunnen vinden. In de laatste twee hoofdstukken van Deel Eén beschreef ik hoe ook ethici soms concepten zoals identiteit te gemakkelijk voor waar aannemen. Gezien de omvangrijke stapel bio-ethische literatuur over de ethiek van de genen ben ik blijven stilstaan bij

sommige van de concepten en ideeën die in de discussie binnensijpelen. Ik ben begonnen bij de oorspronkelijke betekenis van 'epigenese' en heb die gevolgd doorheen Waddingtons epigenetische landschap, om te illustreren hoe die bevindingen een dynamisch beeld van de biologie schetsen dat we in de huidige bio-ethische discussies over genen en genetische technologieën niet altijd recht aan doen. In het volgende deel van het boek wil ik een visie op het leven beschrijven die de historiciteit en onbepaaldheid ervan benadrukt en toevallige ontmoetingen in beeld brengt. Gezien de verwevenheid van organisme en milieu, is mijn stelling dat hoe het leven ervaren wordt, misschien even belangrijk is om de fenomenen van het leven te kunnen begrijpen en beoordelen, dan inzicht in zijn mechanismen.



'Rapchiy'

Welke zijn de verborgen ontwerpen in een hersenscanner?

Uit: 'Synaptic Morphing' – verborgen ontwerpen van een hersenscanner, schetsen op papier omgezet in keramiek.

Foto: Bartaku, 2017⁵.

5 In de periode 2016–2018 kregen bezoekers van kunstevenementen de het verzoekom een defecte hersenscanner op hun hoofd te plaatsen, met een blad papier ertussen. Een andere bezoeker markeerde dan met een pen de omtrekken van het toestel. Zo kwam een collectie tekeningen met 'of "hidden designs" tot stand.designs" gemaakt. Die werden vervolgens omgezet in keramische sculpturen. Zie het hoofdstuk 'Synaptic Morphing' in Vandeput, B (Bartaku) 2021, *Baroa belaobara: berryapple* (diss.), pp. 167–197, Aalto University, Espoo, <https://research.aalto.fi/en/publications/baroa-belaobara-berryapple>.

DEEL TWEE: TOEVAL EN CREATIVITEIT

*Waarin ik zal pleiten voor toevallige ontmoetingen,
voor het maken van werelden en het gemaakt worden
door werelden*

Intelligentie is een complex instinct dat nog zijn volledige maturiteit niet bereikt heeft. De idee leeft dat instinctieve activiteit altijd natuurlijk en nuttig is. Er verstrijken miljoenen jaren, het instinct rijpt en we zullen ophouden dezelfde fouten te maken die wellicht integraal deel uitmaken van intelligentie. En dan, als er iets in het universum verandert, zullen we gelukkig weer uitsterven, precies omdat we de kunst van het fouten maken verleerd zijn, dat wil zeggen verschillende dingen proberen die niet door een strikte code zijn voorgeschreven.

– *Roadside Picnic*, Arkady & Boris Strugatski
(Strugatsky, Strugatsky en Bormashenko, 2012, p. 130)

De mens is er zich al lang van bewust dat deze Wereld de neiging heeft om uit elkaar te vallen. Gereedschap verslijt, visnetten moeten gerepareerd worden, daken gaan lekken, ijzer roest, hout rot, geliefden sterven.

– Van Rensselaer Potter (*Rensselaer Potter*, 1971, p. 56)

De Aarde produceert net zoveel dingen als ze in staat is te produceren: er is niet zoiets als 'de mens' maar er zijn mensen, geen 'wezen van de mens' maar 'menselijke wezens'. Er is niet zoiets als een 'kat'. Er zijn daarentegen wel jaguars, leeuwen, ocelotten, tijgers, luipaarden en noem maar op. De wereld is een uitbundige plek.

– Viola F. Cordova (*Cordova*, 2007, p. 106)



'Repairing a crack by growing a scar'

Uit: 'Ceramic Scar Tissue'. Kunstonderzoek naar het concept 'helen' door middel van microbiologische Kintsugi.

Foto: Christina Stadlbauer, 2018¹

1 Ceramic Scar Tissue loopt sinds 2018. Het werk was te zien op de tentoonstelling 'Narratives of Imperfection' in Helsinki en Tokyo, 2019, <https://www.researchcatalogue.net/view/761499/761500>.

In Deel Eén beschreef ik bepaalde aspecten van de relatie tussen bio-ethiek, filosofie en wetenschap. Door uit te leggen dat bio-ethiek en wetenschapsfilosofie beter de handen in elkaar kunnen slaan, illustreerde ik hoe en waarom dit de wetenschappers zou kunnen helpen om zinloze of zelfs gevaarlijke praktijken uit te roeien en de wetenschap toch avontuurlijk te houden en in staat om bij te dragen tot een betere toekomst. Ik vervolgde met een beschrijving van hoe de bio-ethiek zich kritisch zou moeten opstellen tegenover de wetenschap en nadenken over conceptuele schema's die gemakkelijk worden aangenomen en opduiken in de populaire media. Ik zoomde in op de normatieve implicaties van het onderscheid 'nature vs. nurture' en het concept gen. Door nadrukkelijk uit te gaan van een ontwikkelingsgerichte visie op het leven, toont de epigenetica ons hoe we als bio-ethici kunnen omgaan met bepaalde vragen in de genetica. Daarmee wordt een mogelijke uitweg geboden uit het determinisme en het reductionisme. Tegelijk bestaat het gevaar dat de epigenetica de aloude dichotomieën niet oplost. Een focus op de omgeving of zelfs op epigenetische effecten zou immers wel eens zelf deterministisch kunnen zijn.

Dit hoofdstuk gaat dieper in op de relatie tussen de wetenschap, het leven en de bio-ethiek. Van Rensselaer Potter was ervan overtuigd dat de biologie de bio-ethiek moest voorlichten. Die idee hield voor hem ook in dat de uiteindelijke doelstelling van de bio-ethiek het overleven van de mensheid is. We moeten uitgaan van wat we uit de biologie weten om een dergelijke ethiek te ontwikkelen. Interessant is dat Potter een specifiek idee had over het leven dat volgens hem de basis van de bio-ethiek moest vormen. Hij hing een visie op het leven aan die het belang erkent van orde en wanorde. Hij geeft toe dat de mens niet zo goed om kan met een gebrek aan orde. Wetenschap en religie proberen 'grondregels' op te stellen voor de organisatie van het universum. Wat dat betreft verschillen ze niet van elkaar. Genetisch determinisme en reductionisme zijn uiteindelijk een symptoom van de zoektocht naar orde. Niettemin, zoals ik later in dit hoofdstuk zal aantonen, gelooft Potter dat wanorde net zo fundamenteel is als orde, als we het leven en de werkelijkheid willen begrijpen. Wanorde maakt creativiteit en vrijheid mogelijk. Als bio-ethici moeten we net zo goed omgaan met chaos en onvoorspelbaarheid als met voorspelbaarheid. In laatste

instantie is het de wanorde die ons in staat stelt om keuzen te maken en te kiezen tussen uiteenlopende paden.

In wat volgt beschrijf ik de ideeën van filosofen en wetenschappers die nagedacht hebben over leven, (wan)orde en creativiteit. Die auteurs horen doorgaans niet thuis in het traditionele curriculum van de bio-ethiek. Het is mijn taak als bio-ethicus om te schipperen tussen vragen over leven en overleven enerzijds en concrete analyses en zelfs richtlijnen anderzijds. Een dergelijke positie gaat gepaard met inspiratie uit verschillende tradities en het vertalen van die tradities in een taal die aanvaardbaar is voor de mensen.