

Rapport zet deur naar modificatie erfelijke aspecten van mensen op kier

22 februari 2017

Genetische modificatie: het biedt vele mogelijkheden, maar roept ook veel controversie op. Waar het kan leiden tot het elimineren van erfelijke ziektes, kan het in de verkeerde handen uitlopen op zogenaamde 'designer baby's'. Een panel bestaande uit ethici en wetenschappers van de National Academy of Sciences (NAS) en de National Academy of Medicine (NAM) zet in hun nieuw gepubliceerde rapport Human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance dan ook sterk in op ethiek. Het aanpassen van het menselijke DNA zou onder streng toezicht en alleen in ernstige gevallen ingezet mogen worden, aldus de academies. Het rapport biedt een overzicht van acht principes waaraan eenieder die zich bezighoudt met genetische modificatie zich dient te houden.

Modificatie onder streng toezicht toelaten

Het rapport telt 243 pagina's en omschrijft in detail op welk punt de technologie zich nu bevindt. De schrijvers stippen ook de grootste zorgen rondom verdere ontwikkeling van genetische modificatie aan. De conclusie van het rapport luidt dat in zeldzame en ernstige gevallen, het aanpassen van genen onder streng toezicht toelaatbaar moet zijn. De technologie moet echter nog veelvuldig onderzocht worden voordat er teststudies plaats kunnen vinden. Het panel beveelt zeven criteria aan, waar teststudies aan moeten voldoen, met name een afwezigheid van goede alternatieve behandelingen. Ook moet het aan te passen gen een ernstige erfelijke afwijking of ziekte veroorzaken. Het rapport is een voorzichtig oranje licht te noemen, waar dit licht eerder ferm op rood stond.

Zeven overkoepelende principes

Het rapport beveelt zeven overkoepelende principes aan voor hen die zich bezighouden met genetische modificatie. Deze principes moeten zorgen voor een meer consistente toekomstige regelgeving. Het eerste principe draait om het verbeteren van welzijn; het modificeren van genen moet mensen een voordeel opleveren. Transparantie en het delen van informatie met patiënten, hun familie en komt in het tweede principe naar voren. Het derde principe richt zich op zorgvuldigheid: het voorzetten van modificatie mag alleen na het vinden van voldoende bewijs. Dit bewijs moet bovendien, volgens principe vier, voldoen aan de hoogste standaarden van onderzoek.

De patiënt moet centraal blijven staan en de nodige respect krijgen, zo luidt principe vijf. Deze patiënten moeten bovendien, aldus principe zes, allemaal gelijk behandeld worden. Principe zeven sluit af met een aanmoediging tot transnationale samenwerking om onderzoek vooruit te helpen.

DNA knippen en plakken met Crispr-Cas9

Het belang van het rapport wordt onderschreven door de snelle groei van genetische modificatie. Nieuwe snelle, goedkope en precieze 'editing tools' zorgen ervoor dat gen manipulatie steeds populairder wordt als onderzoeksthema. De zogenaamde Crispr-technologie

— voluit clustered regularly interspaced short palindromic repeats — krijgt vooralsnog de meeste aandacht. Met deze technologie is het mogelijk DNA tegen relatief lage kosten te ‘knippen en plakken’. Jennifer Doudna van de University of California en Emmanuelle Charpentier van de Zweedse Umea University ontdekten de technologie in 2012.

Het is geïnspireerd op een natuurlijk proces wat bacteriën inzetten om het DNA van ongewenste virussen te ‘onthouden’. Bijgestaan door DNA-snijdende enzymen vernietigen de bacteriën vervolgens gelijksoortige indringers. Het enzym Cas9 speelt dezelfde rol in de Crispr-technologie.

Problemen met patenten

Patentaanvragen op bovenstaande techniek moeten met grote zorg worden behandeld. Het is immers een complexe kwestie, met grote mogelijke gevolgen voor de mensheid. Vorige week schaarde de Patent Trial and Appeal Board zich in een rechtszaak achter het Broad Institute in Boston. Dit onderzoekscentrum, verbonden aan M.I.T. en Harvard, krijgt hiermee een dozijn patenten over het toepassen van Crispr-Cas9 in enkele menselijke, dierlijke en plantaardige cellen. Hun tegenstanders in het geschil, de University of California in Berkeley, maakten aanspraak op het gebruik van Crispr-Cas9 in alle cellen. Voor Berkeley’s Jennifer Doudna was dit een wrang verlies; het uitvinden van Crispr-Cas9 wordt haar immers vaak toegeschreven.