

Meeting #12 UGent-Leerstool Frans Verheeke – www.detoekomstvandesport.be
Genetische manipulatie i.f.v. ‘mensverbetering’: wat kan en wat is verantwoord?
5 juni 2023 | Aula Academica | Gent

Genoomwijziging bij de mens: een overzicht van ethische en maatschappelijke vragen

Dr. Seppe Segers



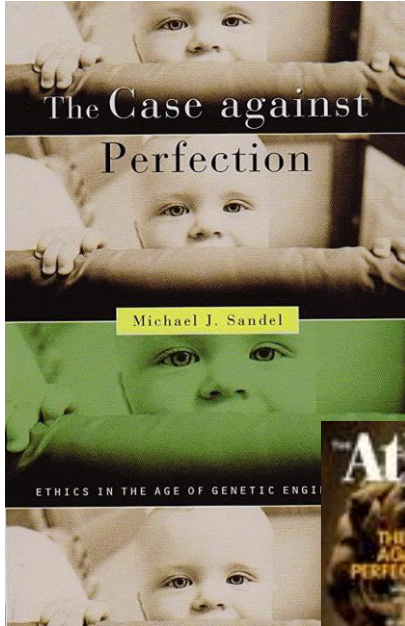
UGENT-LEERSTOEL
FRANS VERHEEKE
detoekomstvandesport.be

UITNODIGING

Maandag 5 juni 2023 om 19u00 in Gent

'Misschien', zei filosoof De Wachter, 'voelt de topsport zich vooral bedreigd door doping omdat zich daarin de technologisering van het lichaam doorzet. Doping is de voorlaatste stap. De laatste is die van de genetische manipulatie. Dan zal het citius, altius, fortius zijn grenzen naderen. En als dat het geval is nadert per definitie de sport zelf zijn einde.'



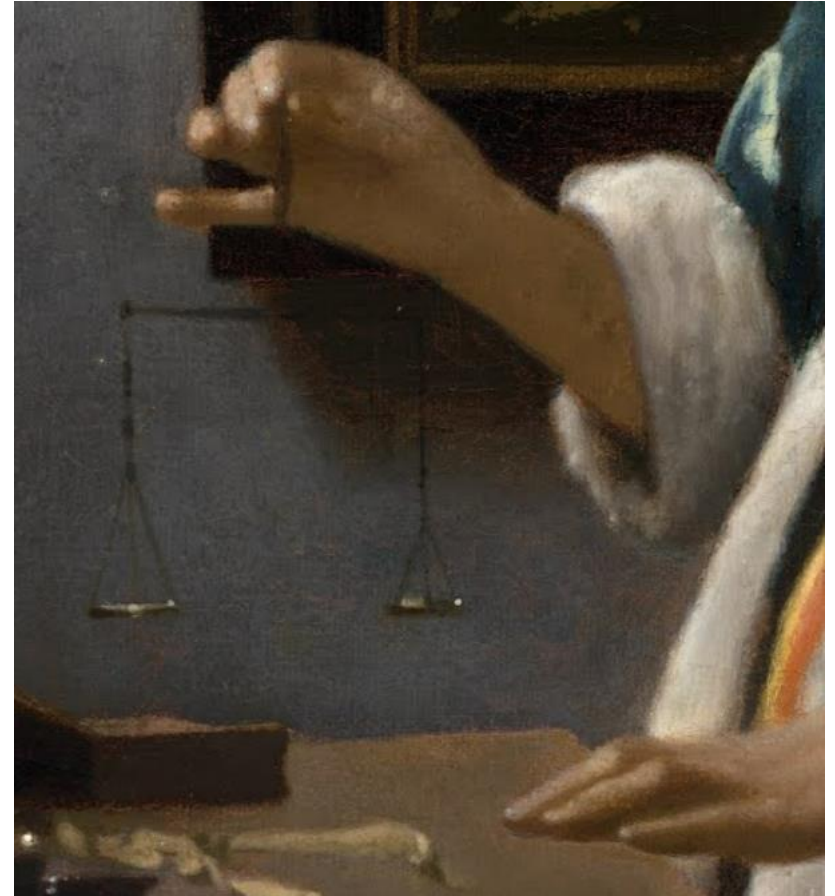


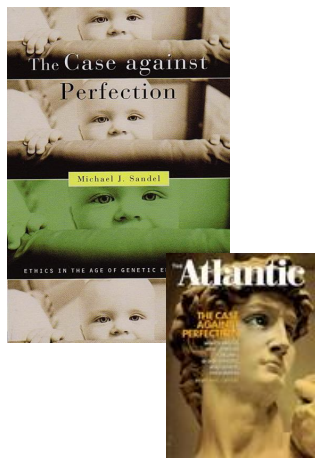
“**Breakthroughs in genetics** present us with a promise and a predicament. The **promise** is that we may soon be able to treat and **prevent** a host of debilitating **diseases**. The **predicament** is that our newfound genetic knowledge may also enable us to manipulate our own nature—to enhance our muscles, memories, and moods; to choose the sex, height, and other genetic traits of our children; to make ourselves ‘**better than well.**’”



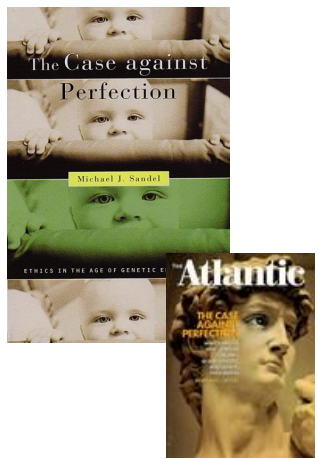
““The widespread use of steroids and other performance-improving drugs in professional sports **suggests that many athletes will be eager to avail themselves of genetic enhancement.** (...) Would there be a reason to ban its use in sports? There is something unsettling about the image of genetically altered athletes lifting SUVs or hitting 650- foot home runs or running a three-minute mile. But what, exactly, is troubling about it? Is it simply that we find such superhuman spectacles too bizarre to contemplate? Or **does our unease point to something of ethical significance?**”

- Biomedische mogelijkheden om genetische ongelijkheden uit te vlakken;
- 'Anti-doping absolutisme' als poging om 'onverdiende' (genetisch) voordeel in stand te houden





“The deeper danger is that they represent a kind of hyperagency—a Promethean aspiration to remake nature, including human nature, to serve our purposes and **satisfy our desires**. (...) And what the drive to mastery misses and may even destroy is an **appreciation of the gifted character** of human powers and achievements. To acknowledge the **giftedness of life** is to recognize that our talents and powers are not wholly our own doing, despite the effort we expend to develop and to exercise them. Appreciating the gifted quality of life constrains the Promethean project and conduces to a certain humility.”



“The ethic of **giftedness, under siege in sports**, persists in the practice of **parenting**. But here, too, bioengineering and genetic enhancement threaten to dislodge it. To **appreciate children as gifts** is to **accept them as they come**, not as objects of our design or products of our will or instruments of our ambition. Parental love is not contingent on the talents and attributes a child happens to have.”

Genoomwijziging: CRISPR/Cas

CRISPR/Cas9: 'doorbraak', vergeleken met eerdere methoden is het specifiek, efficiënter, eenvoudiger, goedkoper en sneller toepasbaar

Genoomwijziging van somatische cellen (alle lichaamscellen, behalve zaad- en eicellen)

→ enkel invloed op individueel persoon

Genoomwijziging in de kiembaan (zaadcellen, eicellen, en embryo's)

→ erfelijk; wordt doorgegeven aan eventuele latere generaties

Genoomwijziging: CRISPR/Cas

In de sport vooral:

Genoomwijziging van **somatische cellen** (alle lichaamscellen, behalve zaad- en eicellen)

→ enkel invloed op individuele persoon

Maar denk ook aan genoomwijziging in de **kiembaan bij dieren!**

→ Bijvoorbeeld paardenrennen, polo, rodeo, jacht, ... (belofte of bezwaar voor dierenwelzijn?)



Genoomwijziging: CRISPR/Cas

In de bioethiek:

Genoomwijziging in de **kiembaan** (zaadcellen, eicellen, en embryo's)

→ erfelijk; wordt doorgegeven aan eventuele latere generaties:

... dus ook de onbedoelde, onwenselijke en/of onbekende neveneffecten

- 'off-target' effecten, mosaïcisme, ...
- fysieke schade op korte of langere termijn?
- is **veiligheids**argument een argument tegen klinische toepassing, of een argument voor verder onderzoek om risico's te reduceren?

Consensus:

‘Veiligheid’ als noodzakelijke voorwaarde voor eventuele klinische toepassing
(maar geen voldoende voorwaarde)

(Veel) Minder consensus...:

Hoe veilig is ‘veilig genoeg’?

En voor welke ‘klinische toepassingen’?

Consensus:

‘Veiligheid’ als noodzakelijke voorwaarde voor eventuele klinische toepassing
(maar geen voldoende voorwaarde)

(Veel) Minder consensus...:

Hoe veilig is ‘veilig genoeg’?

En voor welke ‘klinische toepassingen’?

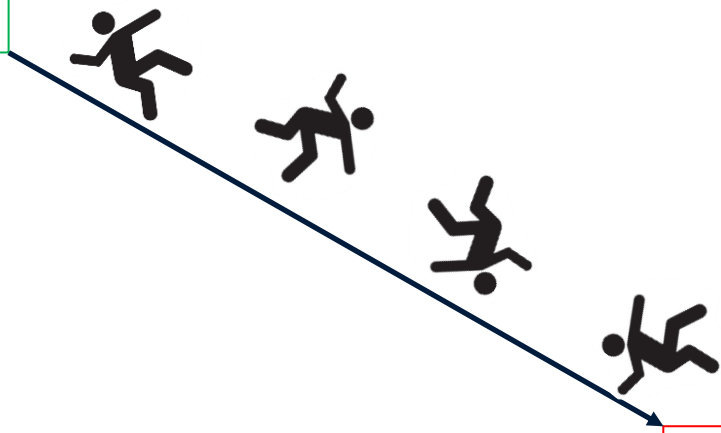
- als behandeling i.g.v. ‘hoog risico’ op ‘ernstige’ genetische ‘aandoening’?
- afhankelijk van beschikbaarheid van (beproefde) alternatieven?
- en dus niet voor niet-therapeutische toepassingen?

- Wanneer spreken we over een 'ernstige' aandoening?
- Wanneer spreken we over een 'aandoening'?
- Wie bepaalt dat? (denk aan: epistemische arrogantie; 'bias in favour of normalcy')
- Hoe bepalen we het verschil tussen 'medische' en 'niet-medische' toepassingen? (denk aan: verbetering van immuun functies)
- En vooral: is dat verschil moreel relevant? Waarom?

Bezorgdheid dat de moeilijkheid om een duidelijke grens te trekken tussen 'ernstige' en 'minder ernstige aandoeningen' zal leiden tot genomwijzigingen voor niet-therapeutische redenen of voor verbetering van niet-pathologische genetische kenmerken ('enhancement' toepassingen)



'A'
aanvaardbaar gebruik
bv. genoomwijziging
voor medische redenen



'B'
onaanvaardbaar gebruik
bv. genoomwijziging
voor niet-medische
redenen

'A'

aanvaardbaar gebruik
bv. genoomwijziging
voor medische redenen

- Theorie en **praktijk?**
- **Leidt 'A'** onvermijdelijk/waarschijnlijk naar **'B'?**
- **Is 'B'** inderdaad **moreel onaanvaardbaar?**

'B'

?

onaanvaardbaar gebruik
bv. genoomwijziging
voor niet-medische
redenen

Toenemende (biologisch verankerde?) maatschappelijke **ongelijkheid**

(Maar: niet eigen aan technologie, wel (contingent) kenmerk van samenleving)

Houding tegenover 'ziekte', 'normaliteit', '**ablism**'

(Maar: herinnert vooral aan plichten tegenover iedereen)

'**Gegevenheid** van het leven'

- ook erfelijke aandoeningen zijn gevolg van de 'gegevenheid van het leven'
- waarom 'gegevenheid' aanvaarden? Morele plicht om lijden te verhelpen?
- moreel relevant verschil met 'niet-genetische sturing'?
- hoe 'onvoorwaardelijk' kan en moet een kinderwens zijn?

Ter afronding

“[A] shift towards pragmatic considerations in terms of safety and regulation (...) should not reduce the ethical debate to a procedural exercise. (...) [A] comprehensive ethical debate about ‘appropriate application’ of GGE cannot shake off the more fundamental question about how notions like ‘normalcy’, ‘quality of life’ and ‘disability’ can be conceptualized. This is crucial in view of respecting persons whichever traits they have and in view of acceptable boundaries to parental responsibilities.” (Segers, forthcoming)

Bedankt!

