

Kun je al een designkind bestellen?

De betere

Een kerngezond, briljant kind met blauwe ogen en blonde lokken, wie wil dat niet? De huidige wetenschap komt al een heel eind in de richting.

■ TEKST: MELANIE METZ



'Selecteren op blauwe ogen? Ik denk niet dat de zorgverzekering die behandeling gaat vergoeden'

Iedereen wil toch het beste voor zijn kind?' zegt een dame op tv. Ze heeft het over een nieuwe methode om een kind te verwekken. Laat een zaadcel een eicel bevruchten in een reageerbuis. Genetici halen ongezonde genen eruit en zetten er gezonde voor in de plaats, en ze sleutelen ook wat aan intelligentie en uiterlijk. Vervolgens plaatsen ze het embryo terug in een moeder. Na negen maanden is hij klaar: de perfecte baby.

Volgens de Amerikaanse sciencefictionfilm *Gattaca* (1997) is dit de toekomst. Een vrolijke film is dat niet. Wie via de nieuwe methode is geboren, krijgt de beste baan en een aantrekkelijke partner. Iedereen die niet op deze manier ter aarde komt, wordt bestempeld als 'in-valid' en behandeld als oud vuil. Wordt het werkelijk mogelijk, een nakomeling bestellen met de ideale eigenschappen? Het genetisch materiaal van de mens wordt steeds beter in kaart gebracht. Hoe lang duurt het voor we kinderen op eigenschappen als intelligentie of uiterlijk kunnen selecteren? En waarom ligt 'geknutsel' met onze voortplanting zo gevoelig?

● Wat doet dat gen?

In *Gattaca* worden de menselijke genen verbouwd alsof het niets is.

Op je blauwe ogen

Je oogkleur laat zich niet in een oogwenk veranderen. Tot nu toe zijn er 15 genen gevonden die er een rol bij spelen. Genetici verwachten dat dat er nog veel meer zullen worden. Samen zorgen die genen dat je bruine, grijze, blauwe of groene kijkers krijgt. Een van de bekende oogkleurgenen is het OCA2-gen. Dat helpt bij de aanmaak van melanine, de kleurstof die je haar en huid, maar ook je iris kleurt. Mensen met donkere ogen hebben veel melanine in hun iris. Heb je blauwe ogen, dan zit er minder van dat pigment in. Vandaar dat veel blanke baby's bij hun geboorte blauwe ogen hebben, die pas later groen of grijs kleuren. Dat komt door dat hun melanine-aanmaak eerst nog niet op peil is. De werkelijke oogkleur krijgen ze pas later.



Gespierd kind

Zolang embryoselectie en genterapie niet gangbaar zijn, kun je je kind ouderwets perfectioneren, door stevige training. De 9-jarige Giuliano Stroe gaat al sinds zijn 2de met zijn vader mee naar de sport school. Het Roemeense joch heeft een strak sixpackje en armspieren als staalkabels. In 2010 kwam hij in Guinness World Records met het record *air pushups*, opdrukken met zijn benen in de lucht: 20 keer. Zijn jongere broertje Claudio (5) is inmiddels ook in training. Gevaarlijk is het niet om zo'n jong kind te trainen, blijkt uit onderzoek van Corpus Mentis,

het Leidse Centrum voor Fysiotherapie & Wetenschap. Voor de groei (in de lengte) maakt het niets uit, mits de training rustig opgebouwd wordt. Krachttraining levert bij kinderen vanaf 6 jaar wel een kleinere spiertoename op (rond de 20 procent) dan bij pubers (50 procent). Het is in Nederland alleen even zoeken naar een plek waar je kleuter mag bodybuilden. De meeste Nederlandse sport scholen laten kinderen pas gewichtheffen vanaf 16 jaar. Op quest.nl/minihulk vind je filmpjes van de training en recordpoging van Giuliano.

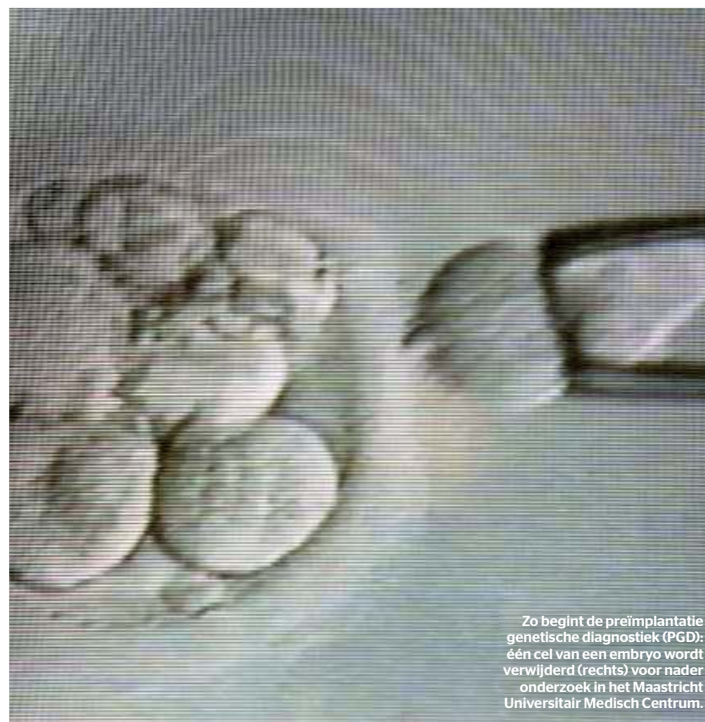
Is zoiets realistisch? 'Er zijn technieken in de maak waarmee we de genen van een embryo helemaal kunnen bekijken', aldus medisch ethica Kristien Hens van de Universiteit van Maastricht. Maar de genen bekijken is iets anders dan genen verbouwen. Wat nu kan, is bij een volwassen mens bekijken welke genen in een bepaalde cel actief zijn, en welke niet. (Per cel verschilt dat: in een huidcel zijn bijvoorbeeld andere genen actief

dan in een zenuwcel, omdat een huidcel nu eenmaal ander werk doet dan een zenuwcel). Die activiteit zegt echter nog niets over hoe 'goed' of 'slecht' een gen is. Fouten genen kun je in theorie opsporen met een andere techniek, *whole genome sequencing*. Deze techniek is nog experimenteel en moet op termijn een volledig overzicht kunnen geven van alle genen. Maar dat zal nog niet tot *Gattaca*-achtige genvertechnologie leiden. 'Elk mens zit vol met foute genen', zegt Hens. 'Maar daar hoeft je niet per se iets van te merken.' Want je weet niet of een ziekte waar je een erfelijke aanleg voor hebt, zich ook altijd zal openbaren. Alleen daaruit blijkt al hoe weinig we nog weten over hoe een gen werkt. Een embryo samenstellen uit de beste genen, blijft voorlopig dan ook een ver-van-mijn-bedshow. Bovendien: niet iedere eigenschap wordt exclusief door erfelijke factoren bepaald. Neem intelligentie. 'Intelligentie wordt bepaald door tientallen genen, die samen mogelijk tot intelligentie leiden', aldus Hens. Maar zo'n 45 procent van je intelligentie wordt bepaald door je opvoeding en je omgeving. Als je een kind met 'slimme genen' nooit eens stimuleert om een goed boek te lezen, wordt het alsnog geen Einstein.



● Slim selecteren

Zelf de eigenschappen van je kind kiezen zit er dus voorlopig niet in. Wat een beetje in de buurt komt, is onderzoek dat preïmplantatie genetische diagnostiek heet, ofwel PGD. Alleen paren die een grote kans hebben op een kind met een ernstige erfelijke afwijking komen daarvoor in aanmerking. Via ivf (reageerbuisbevruchting) laten zij embryo's maken. Op het moment dat zo'n embryo een aantal cellen groot is, wordt er een cel vanaf gehaald. Die wordt onderzocht op de gevreesde afwijking. Denk aan ziektes als erfelijke borstkanker of taaislijmziekte, waar vrij precies van bekend is welke genen erbij betrokken zijn. Is de onderzochte cel, en dus het embryo, gezond? Dan wordt het embryo in de baarmoeder geplaatst. Is het embryo drager van de ernstige ziekte, dan wordt het vernietigd. Die behandeling wordt in Nederland alleen maar in het Maastricht Universi-



Zo begint de preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD): één cel van een embryo wordt verwijderd (rechts) voor nader onderzoek in het Maastricht Universitair Medisch Centrum.

● Zoon kiezen kan

Een intelligente nakomeling met blauwe ogen kun je niet bestellen, maar het geslacht van een kind is wel vooraf te bepalen. Al is dat in Nederland niet toegestaan. Hier is geslachtsselectie om niet-medische redenen verboden in de Embryo-wet. Bij bemiddelingsbureaus kun je wel een verwijzing krijgen voor een buitenlandse kliniek (zie ook het kader 'Een meisje, graag'). Het MUMC mag wel geslachtsselectie uitvoeren om medische redenen. De ziekte van Duchenne maakt bijvoorbeeld alleen mannen ziek. Zijn de ouders drager van deze ernstige erfelijke spierziekte, dan wordt er met PGD een vrouwelijk embryo uitgekozen. Er wordt het MUMC wel eens om een jongens meisje gevraagd als het medisch niet nodig is, aldus De Die. 'Dat zijn meestal mensen die toch voor een PGD-behandeling komen. Zo van: jullie zijn nu toch bezig, doe dat er maar bij. Het mag niet, dus tair Medisch Centrum (MUMC) uitgevoerd. Zou je deze techniek ook kunnen gebruiken om een baby op maat in elkaar te zetten? Dan screen je een embryo niet op een erfelijke ziekte, maar kijk je of het bijvoorbeeld blauwe ogen zal krijgen, als je een blauwogige nakomeling wilt. Christine de Die, hoogleraar PGD van het MUMC, krijgt die vraag vaker. 'Maar blauwe ogen zijn een veel te gecompliceerde genetische eigenschap om in een embryo-cel te kunnen zien' (zie ook het kader 'Op je blauwe ogen'). Dat zou een eindeloze selectieprocedure betekenen. De vraag is of ouders dat de moeite waard vinden. 'Een ivf-behandeling is een zware ingreep voor een vrouw. Zoiets heb je als aanstaande moeder niet over voor een paar blauwe ogen.' Het zou bovendien een erg dure grap zijn, denkt De Die. 'Ik vermoed dat de zorgverzekering die behandeling niet gaat vergoeden.'

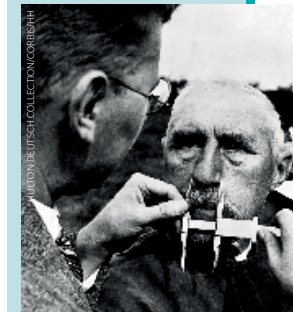
Perfect dubieus

Embryo's 'verbeteren' kan associaties oproepen met twijfelachtige plannen uit het verleden:

■ Plato's ideale staat: de Griekse filosoof Plato pleitte in zijn werk *Politeia* (circa 380 voor Christus) voor een gecontroleerde voortplanting. Om een ideale staat te bereiken, zouden alleen de meest getalenteerde mensen kinderen moeten krijgen. Of Plato dit ook echt wilde uitvoeren, is de vraag. Hij schreef ook 'dat dit toch nooit geaccepteerd zou worden'.

■ Übermensch: in *Also sprach Zarathustra* (1883-1885) schreef de filosoof Friedrich Nietzsche over de *Übermensch* met een groot ontwikkeld verstand. De nazi's gingen met dat idee aan de haal. Zij gebruikten de term 'Übermenschen' vanaf de jaren 30 voor het Arianse ras dat ze wilden kweken: fysiek 'perfecte' mensen, ofwel gezonde blondharen met blauwe ogen. De nazi's verzonnen ook de term 'Untermenschen' voor volken die volgens hen inferieur waren, zoals Joden en zigeuners.

■ Eugenetica: de antropoloog Francis Galton schreef in 1883 een plan om dier en mens selectief te fokken. Op die manier hield je de beste exemplaren van het ras over. De nazi's gebruikten dat als basis voor experimenten met mensen die niet aan hun nazi-ideaal voldeden. *Untermenschen* werden onvruchtbaar gesteriliseerd, met de bedoeling om een nazi-staat vol perfect Arianers te krijgen.



Een gezicht moest bij de nazi's aan bepaalde maten voldoen om voor 'Arisch' door te gaan.

Waarom deze meisjes aan deze wedstrijd meedoen? Om het slechte zelfbeeld van hun moeder op te vijzelen vermoedelijk.



Uiteindelijk willen mensen vooral graag hun eigen genen doorgeven

▶ dacht of die wet niet kan worden bijgesteld. 'Dat zou open moeten zijn voor discussie.'

● Imperfect is eigen

De mogelijkheden om een design-baby te maken staan dus nog niet eens in de kinderschoenen. Dat lijkt, met de horrosenario's van *Gattaca* in het achterhoofd, maar goed ook. Ethica Hens snapt deze angst wel. 'Over het screenen van embryo's kun je zeggen: je kunt al

selecteren op het Downsyndroom, een syndroom dat levensvatbaar is. Wat is dan de volgende stap? Selectie op leerproblemen? Als je daarin doorslaat, gaat het richting eugenetica (een methode van de nazi's, red., zie het kader 'Perfect dubieus').

Volgens PGD-hoogleraar De Die hebben we het zelf in de hand of wetenschap doorslaat of niet. 'Ik heb *Gattaca* ook gezien, het is een indrukwekkende film, maar het

heeft niets te maken met wat wij doen. Moet je uit deze angst voor excessen mensen met een serieus probleem niet helpen? Ik dacht het niet.' Maar wie bepaalt er wat een 'serieus probleem' is? Het ministerie van Volksgezondheid, Sport en Welzijn heeft daar regels voor: de Regeling PGD. Daar staat in dat enkel 'hoogrisico erfelijke aandoeningen' in aanmerking komen voor deze behandeling. Bij elke aanvraag van ouders moeten de specialisten samen met een ethicus in overleg: is de mogelijke ziekte echt ernstig genoeg voor de behandeling? Verder zegt deze regeling dat PGD-behandelingen scherp worden gevolgd, om het onethisch gebruik ervan te voorkomen.

De reguliere medische wereld kan misschien niet zomaar doorslaan. Maar stappen ouders met speciale wensen in de toekomst niet naar prijzige privéklinieken om een ongeboren kind genetisch te laten versleutelen, zodra dat technisch mogelijk is? 'Dat zou kunnen', zegt Hens. 'Maar dan zou het wellicht vergelijkbaar met niet-medische plastische chirurgie worden. Ook dat wil niet iedereen.' De meeste mensen planten zich het liefste op

Een meisje, graag

In Nederland is geslachtsselectie van een embryo om niet-medische redenen niet toegestaan. Er zijn klinieken die een behandeling in het buitenland aanbieden, zoals de Genderkliniek. Voor 6700 euro krijg je een verwijsbrief voor een kliniek op Cyprus, het enige land in de EU waar dit wel mag. Er wordt preïmpantatie genetische diagnostiek uitgevoerd voor het vaststellen van het geslacht van embryo's die via ivf verkregen zijn. Daarna zet een arts een mannelijk of een vrouwelijk embryo in de baarmoeder. 'Er wordt erg hysterisch over gedaan', zegt Bert van Delen, de oprichter van de Genderkliniek. 'Ik vind dat ongelofelijk bekrompen, anno 2013.' Illegaal is het niet, want doorverwijzen mag. De Inspectie voor de Gezondheidszorg stelde in 2011 een onderzoek in naar de Genderkliniek. Het Openbaar Ministerie kan niet veel met strafbare feiten die niet in ons land zijn gepleegd.

natuurlijke wijze voort, vermoedt Hens. Vandaar dat deze behandelingen uiterste redmiddelen zijn voor ouders, voor als het met de 'gewone' voortplanting niet lukt. En dan willen ze zo min mogelijk technische rompslomp. 'Dat bij ivf het zaadje in de eicel wordt geïnjecteerd, vinden ouders bijvoorbeeld vaak al een naar idee.' Laat staan dat die ouders in de rij zullen staan voor een operatie op hun embryo, alleen voor blauwe ogen of een hoger IQ. Hens: 'Dat heeft te maken met een oergevoel van ouders. Mensen verspreiden toch het liefst het eigen genetisch materiaal. Al ben je zelf niet zo mooi of slim, het kind is wel van jou.' ■

melanie.metz@quest.nl

MEER INFORMATIE

www.pgdnederland.nl: site van onder andere het MUMC over medische embryoselectie.

De grens van de mens, Over techniek, ethiek en de menselijke natuur, Peter-Paul Verbeek, Lemniscaat (2011): [waarom we geknutsel aan mensen eng vinden](#).

Moeders van minimissen

Iedereen vindt het mooi als zijn kind aardig kan klarinet spelen of voetballen. Maar ouders die hun kind wat al te fanatiek laten oefenen en naar elke wedstrijd sturen, zouden kunnen lijden aan wat psychologen *achievement by proxy* noemen: prestatiedrang via hun kind. Een ouder voelt zich minderwaardig en dus moet het kind presteren om pa of ma een beter gevoel te bezorgen. De University of Arizona (VS) publiceerde in 2012 een onderzoek naar een speciale groep ouders.

De onderzoekers analyseerden moeders die hun jonge kinderen (meestal meisjes) lieten meedoen aan schoonheidswedstrijden. Het bleek dat de moeders verschijnselen van *achievement by proxy* vertoonden. Of, zoals de onderzoekers het in dit geval noemden: *princess by proxy*. De moeders compenseerden hun slechte zelfbeeld door hun kinderen onder druk te zetten om het kroontje te winnen. Won het kind, dan kon de moeder zich even een prinsesse voelen, via haar kind.