

Beste mensen,

Bij een ontmoeting in juni over biotechnologie door Economische Zaken geïnitieerd, ben ik voor het eerst in aanraking gekomen met de CRISPR/cas9, de nieuwe DNA manipulatietechniek.

Ik schrok erg van de gevolgen die ik meteen voor mijn geest zag opdoemen, zodat ik 4 maanden lang een intensief onderzoek heb gedaan om het brede palet van de mogelijke gevolgen te kunnen overzien. Ik heb daarover een kort verslag en een lang verslag geschreven. In een uur lezen, heb je daardoor een overzicht van dit onderzoek van 4 maanden ...

Wij zijn een klein groep van zeer bezorgde burgers.

Wij willen graag meewerken aan het creëren van een publiek debat en alles wat daar voor nodig is.

Het is ons opgevallen dat COGEM een advies heeft opgestuurd naar de regering, waarbij ook staat dat er een publiek debat moet komen...

Ik heb jullie rapport gelezen, maar begrijp niet hoe jullie bij zulke controversiële thema's en zulke belangrijke ingrijpende beslissingen advies kunnen geven, zonder eerst ook een nationale/internationale bijeenkomst te organiseren, waarbij experts zoals artsen, embryologen, psychologen/therapeuten, leraren pedagogen, filosofen, sociologen, religieuze prominenten, advocaten, burgers en burgerorganisaties worden betrokken. Waarbij het thema CRISPR en de gevaren en de oproep voor de bijeenkomst eerst goed gepubliceerd en belicht worden in de media.

Jullie kunnen toch niet de verantwoordelijkheid dragen voor deze ingewikkelde beslissingen? Het gaat immers om leven en dood, het gaat om het veranderen van de mens, veranderingen in dier en plant, het gaat plots om keuze of we een jonge of we een meisje willen...

Dit schrijft Martine van Bommel, Publieksvoorlichter over: welke stappen er met dit regeerakkoord worden gezet op medisch-ethisch gebied.

"Om risico's op ernstige erfelijke aandoeningen, zoals bijvoorbeeld erfelijke borstkanker, te verkleinen worden de mogelijkheden voor geslachtskeuze op basis van medische indicatie verruimd. De subsidie voor de NIP-test blijft toegankelijk voor aankomende ouders."

WAKE UP VRAAG: Zijn we terug bij de tweede wereldoorlog? Waar miljoenen "ongewenste" mensen op grond van "vele redenen" gedood werden? Gaan we dit nu doen met meisjes vóór dat ze geboren worden?

Heeft u wel door wat hier staat?

"Om risico's op ernstige erfelijke aandoeningen..." Het zijn geen risico's het zijn latente mogelijkheden, iedere statistiek praat over de latente mogelijkheden dat een nieuw mens-kind de erfelijke "aandoening" ook zal krijgen. En als hij/zij die krijgt is er maar een kleine kans dat het ook **echt** ziek wordt.

Op grond van zo'n vaag "lezen" van de toekomst van iemand zullen wetenschappers en artsen gaan bepalen **wie mag leven en wie niet?**! Vanuit hun subjectieve idee over wat wenselijk is voor iemands individuele leven, voor zijn omgeving, de maatschappij?

Is het niet erg genoeg dat een mens met het Syndroom van Down niet gewenst wordt in deze maatschappij, dus niet mag leven? Wat voor een signaal geeft het aan alle levende mensen met het Syndroom van Down? Is dit een ziekte? Nee!!! Was daar ooit een maatschappelijk debat over? Nee!!! Ouders zijn gewoon bang gemaakt en hun egoïstische emoties zijn aangewakkerd door wetenschappers, om "geen last te willen hebben van zo'n lastig kind". En welke mensen met andere "aandoeningen" worden nu al gedood, na hun eerste levensdagen als een embryo die zijn leven aan het opbouwen was? Embryo's zijn geen cluster van cellen, het zijn levende mensen in hun eerste levensfase!

Het gaat dus over de vrije keuze van een individualiteit, die al voor zijn geboorte belemmerd wordt. Het gaat om het 'eliminieren' van soorten, het gaat om een ongelooflijk ingreep van wetenschappers niet alleen in het leven van ieder van ons, maar een ingreep die vanwege zijn immense invloed op de natuur, haar dusdanig kan ontwrichten en een grote chaos kan creëren die zelfs groter is dan de klimaat veranderingen.

Waar blijft het debat met de experts die hier boven worden genoemd?

Maar het ergste is, dat men het presenteert alsof het alleen vooruitgang brengt, alleen genezing of het doen verdwijnen van erfelijke ziekten, terwijl wij weten, zo ook ieder van jullie dat het hoofdzakelijk gaat om economische belangen. Bedrijven hebben nu al 3.5 miljoen geïnvesteerd in wat er allemaal met CRISPR gedaan kan worden. Het belichten van de mogelijke voordelen van deze techniek is een geraffineerde manier om het publiek op het verkeerde been te zetten.

We zijn al bezig een verslag te verspreiden over de gevaren, waarvan we onlangs al 40 uitgedeeld hebben aan deelnemers van de internationale bijeenkomst voor wetenschappers die de COGEM had georganiseerd. We voeren gesprekken met journalisten, met politieke partijen en organisaties, we organiseren bijeenkomsten met

burgers, alles om een beweging op gang te brengen om eerst maar te zorgen dat de overheid belangrijke moratoria instelt.

Bezorgde prominente wetenschappers over de hele wereld zijn zelf al moratoria aan het eisen:

“We need to better understand and manage the risks that could arise before moving forward with it, as we do with all new medical technologies. That is why I (George Church) joined 17 other investigators calling for a moratorium on clinical use or germline gene editing, while diverse groups of citizens examine emerging data on this technology and evaluate its risks and rewards.” <https://www.statnews.com/2015/11/17/gene-editing-embryo-crispr/>

“A group of leading biologists on Thursday called for a worldwide moratorium on use of a new genome-editing technique that would alter human DNA in a way that can be inherited.

The biologists fear that the new technique is so effective and easy to use that some physicians may push ahead before its safety can be assessed. They also want the public to understand the ethical issues surrounding the technique, which could be used to cure genetic diseases, but also to enhance qualities like beauty or intelligence. The latter is a path that many ethicists believe should never be taken.” https://www.nytimes.com/2015/03/20/science/biologists-call-for-halt-to-gene-editing-technique-in-humans.html?_r=0

“This prospect (alterations to human cells,) has motivated a group of prominent genetic scientists and bioethicists to propose a professional, self-imposed moratorium on any attempt to make clinical use of tools for editing human germline cells. Another group, whose members have helped develop an alternative gene editing tool (zinc-finger nucleases), has proposed an even broader moratorium, one that would proscribe research into germline modification as well as clinical applications. The moratorium is a good idea, and in fact similar pauses should probably be considered for some other potential applications.” <http://www.thehastingscenter.org/a-moratorium-on-gene-editing/>

We willen dat de overheid wetgevend optreedt en twee **onmiddellijke moratoria** oplegt:

1. **Moratorium** op experimenten gedaan met CRISPR/Cas techniek bij **Mensen**, of in wel/niet levensvatbare menselijke embryo's.
2. **Moratorium** op veranderingen en experimenten gedaan door CRISPR/Cas techniek op **Dieren**.

Willen jullie in een volgende vergadering, overleggen hoe wij samen met jullie een publieke debat op gang kunnen brengen? Aangezien jullie prominente experts zijn, vinden wij het uw verantwoordelijkheid dit niet zomaar voorbij te laten gaan zonder een publiek debat met alle hier boven genoemde experts en we rekenen op uw medewerking.

In het geval van de gevaren die uit mijn onderzoek blijken te bestaan rondom de CRISPR techniek, vinden wij dat jullie wel degelijk, over voedsel- of veevoederveiligheidsvraagstukken en over weglaten mogelijke risico's voor behandelde patiënten moeten betrekken in jullie advies. **Je kan niet iets goed keuren en vervolgens de risico's er niet bij betrekken.**

Burgers moeten al hun inspanningen inzetten voor een sociale verandering in de maatschappij en zeker niet voor fysieke DNA verandering, die de nieuwe CRISPR techniek beoogt. De techniek waarmee men denkt de wereld te kunnen veranderen met een "zoek-en-ervangfunctie" door het snijden en bewerken van DNA. De techniek waarmee bedrijven zich kunnen verrijken.

"DNA is de code van het leven," het is heilig! Wetenschappers mogen geen veranderingen aanbrengen in de heiligste essentie van het fysieke deel van mensen, dieren en planten.

Dit betreft elke levende plant, dier en mens op deze planeet.

Ik hoop van u te horen

Met veel dank voor u medewerking,

Margalit Laufer
0616452990
margalitlaufer@me.com
Amsterdam