

Genen en grenzen

Een christen-democratische bijdrage
aan de discussie over de gentechnologie



Rapport van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA

34

II
divi
CDA
34

GENEN EN GRENZEN

DOCUMENTATIECENTRUM
NEDERLANDSE POLITIEKE
PARTIJEN

Publikatie van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA.
Het Instituut heeft ten doel het (doen) verrichten van wetenschappelijke arbeid ten behoeve van het CDA op basis van de grondslag van het CDA en in aansluiting op het Program van Uitgangspunten. Het Instituut geeft gedocumenteeteerde adviezen over de hoofdlijnen van het beleid, hetzij op eigen initiatief, hetzij op verzoek vanuit het CDA en/of van de leden van het CDA in vertegenwoordigende lichamen.

Wetenschappelijk Instituut voor het CDA
Dr. Kuiperstraat 5, 2514 BA Den Haag
Tel. 070-3424870

GENEN EN GRENZEN

Een christen-democratische bijdrage
aan de discussie over de gentechnologie

Rapport van een Commissie van het
Wetenschappelijk Instituut voor het CDA

leden van de studiecommissie Gentechnologie

prof. dr E. Bleumink (voorzitter)
prof. dr T.K.A.B. Eskes
prof. dr H.A.M.J. ten Have
dr J.O. Van Hemel
prof. dr W.P.M. Hoekstra
prof. dr A.W.J. Houtepen
prof. mr J.H. Hubben
mr drs A.K. Huibers
drs F.J. Laning-Boersema (adviserend lid)
R.G.H.C. Oomen-Ruijten (adviserend lid)
dr ir P. Ros
mr Y.E.M.A. Timmerman-Buck (secretaris/rapporteur)
dr C. van de Vate

mei 1992



© 1992 Wetenschappelijk instituut voor het CDA

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoud

VOORWOORD		11
INLEIDING		13
I	FEITEN EN TOEKOMSTVERWACHTINGEN	19
1	Algemeen	19
1.1	Toepassingsmogelijkheden bij micro-organismen	21
1.2	Toepassingsmogelijkheden bij gewassen	22
1.3	Toepassingsmogelijkheden bij dieren	23
1.4	Ethische en maatschappelijke vragen	23
2	Erfelijkheid en de mens	27
2.1	De verschillende typen erfelijke aandoeningen en hun frequentie	27
2.2	Diagnostiek van erfelijke aandoeningen	34
2.2.1	Gevolgen van DNA-onderzoek voor de diagnostiek	34
2.2.2	Gevolgen van DNA-onderzoek voor de prenatale diagnostiek	35
2.2.3	Een voorspelbare mens?	37
2.3	Therapeutisch ingrijpen	38
2.3.1	Therapie gericht op het wegnemen of verminderen van schadelijke effecten van een genetische afwijking	38
2.3.2	Gentherapie: gericht op de genetische afwijking zelf	40
2.3.2.1	Gentherapie op lichaamscellen	40
2.3.2.2	Gentherapie op geslachtscellen of embryonale cellen	41
II	EEN CHRISTEN-DEMOCRATISCHE BENADERING	43
1	Inleiding	43
2	Normerende noties	47
2.1	De vier kernbegrippen van het CDA	48
2.2	Christen-democratie en gentechnologie	51
2.2.1	De integriteit van de menselijke persoon	52
2.2.2	Eerbied voor en bescherming van menselijk leven	55
2.2.3	Normering van de geneeskunde/gentechnologie	55
	– Techniek en ethiek	56
	– Ingrijpen in de natuur	57
	– Gezondheid en de zin van het leven	59
	– Een verantwoordelijke samenleving	61

3	De overheid	63
3.1	De taken van de overheid	64
3.2	IJkpunten voor overheidsoptreden	66
3.3	Instrumenten voor overheidsoptreden en beleidsaanbevelingen	68
4	Europa	76
4.1	Europese activiteiten	76
4.1.1	De Europese Gemeenschappen	76
4.1.2	De Raad van Europa	78
4.2	Beleidsaanbevelingen	79
III	ERFELIJKHEIDSADVISING	83
1	Klinisch Genetisch Centra	83
2	Informatie en geheimhouding bij erfelijkheidsdiagnostiek en -advising	87
2.1	Situatieschets	87
2.1.1	Algemeen	87
2.1.2	Wetgeving	88
2.2	Probleemstelling	89
2.3	Beleidsaanbevelingen	90
2.3.1	De relatie hulpverlener-patiënt/cliënt	90
2.3.2	Informatie en geheimhouding	92
2.3.2.1	De informatieverstrekking	92
2.3.2.2	De geheimhouding	94
2.3.3	De taak van de overheid	96
IV	BEVOLKINGSONDERZOEK NAAR ERFELIJKE AFWIJINGEN	99
1	Situatieschets	99
1.1	Algemeen	99
1.2	De overheid	100
2	Probleemstelling	102
3	Beleidsaanbevelingen	103
3.1	Algemeen	103
3.1.1	Normering van bevolkingsonderzoek	103
3.1.2	Bevolkingsonderzoek van bijzondere aard – Bevolkingsonderzoek naar ongeneeslijke ziekten	107
	– Bevolkingsonderzoek naar erfelijke gevoeligheden of ‘vatbaarheden’	110
3.2	Reactie op concrete voorstellen voor bevolkingsonderzoek	111
3.2.1	Bevolkingsonderzoek bij ongeborenen	111
3.2.2	Bevolkingsonderzoek bij pasgeborenen	113

3.2.3	Bevolkingsonderzoek bij volwassenen	114
3.3	Wetgeving	115
V	ERFELIJKHEID EN EMBRYO	119
1	Inleiding	119
2	Pre-implantatie-diagnostiek	120
2.1	Situatieschets	120
2.2	Probleemstelling	122
2.3	Beleidsaanbevelingen	122
2.3.1	Doel van de pre-implantatiediagnostiek	122
	– In vitro fertilisatie	123
	– Verschuiving in doelstelling	124
2.3.2	De onderzoeksmethode	128
2.3.2.1	Het doen ontstaan van een embryo	129
	– Biologische definiëring	129
	– De beschermwaardigheid van embryonaal leven	130
2.3.2.2	Experimenten met embryo's	135
2.4	De Nederlandse overheid en Europa	136
VI	GENTHERAPIE EN ANDER GENETISCH INGRIJPEN	138
1	Situatieschets	138
1.1	Algemeen	138
1.1.1	Gentherapie	138
1.1.2	Ander genetisch ingrijpen	139
1.2	De overheid	140
2	Probleemstelling	141
3	Beleidsaanbevelingen	141
3.1	Algemeen	141
3.2	Preventief en therapeutisch ingrijpen	144
3.2.1	Somatische gentherapie	144
3.2.1.1	Algemeen	144
3.2.1.2	Menselijke en dierlijke genen	145
3.2.2	Kiambaangentherapie	147
3.3	Niet-therapeutisch ingrijpen	148
3.3.1	Somatische en kiambaangentherapie	148
3.3.2	Ander genetisch ingrijpen	149
3.4	Wetgeving	151

VII	ERFELIJKHEIDSONDERZOEK EN VERZEKERINGEN	152
1	Situatieschets	152
2	Probleemstelling	153
3	Beleidsaanbevelingen	154
3.1	Normerende noties	154
3.2	Het gebruik van reeds beschikbare genetische gegevens	155
3.3	Een verplicht gericht erfelijkheidsonderzoek	156
4	De rol van de overheid	157
4.1	De Nederlandse overheid	157
4.2	Europa	159
VIII	ERFELIJKHEIDSONDERZOEK EN ARBEID	162
1	Situatieschets	162
2	Probleemstelling	163
3	Beleidsaanbevelingen	166
3.1	Normerende noties	166
3.2	Erfelijke 'monitoring'	166
3.3	Een verplicht erfelijkheidsonderzoek	167
4	De rol van de overheid	171
4.1	De Nederlandse overheid	171
4.2	Europa	172
ERFELIJKHEIDSONDERZOEK EN DE TOEGANG TOT COLLECTIEVE PENSIOEN- EN ARBEIDSONGESCHIKTHEIDSREGELINGEN		
IX	DNA-ONDERZOEK EN STRAFRECHT	176
1	Situatieschets	176
2	Probleemstelling	178
3	Beleidsaanbevelingen	178
3.1	De betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten	178
3.2	Het gebruik van de onderzoeksresultaten	180
3.3	De gedwongen DNA-test	182
X	SAMENVATTING	186

BIJLAGEN	195
– Embryonaal leven buiten het moederlichaam Uit: <i>Zinvol leven</i> , Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, 1988	195
– Verklarende woordenlijst	201
– Geraadpleegde literatuur	209

Voorwoord

Nieuwe medische technieken behoren in dienst te staan van de menswaardigheid van de mens en van de samenleving. Dit is een wezenlijke rode draad van het rapport 'Genen en grenzen' dat handelt over de implicaties van de DNA-technologie. Het rapport bevat een behandeling van een breed scala van onderwerpen. DNA-onderzoek zowel binnen de gezondheidszorg als daarbuiten komt aan de orde. Het gaat daarbij om een gevarieerde en complexe problematiek.

Christen-democratische politiek dient uitdrukking te geven aan de notie dat in een verantwoordelijke samenleving mensen voor elkaar instaan en opkomen, juist als het gaat om kwetsbare groepen. De medische technologie kan daarbij van grote betekenis zijn: veel leed kan worden voorkomen, verminderd of verholpen. Met deze zegeningen mogen wij ons allen gelukkig prijzen. Er kan echter ook een technologische imperatief ontstaan die de zin van het leven, geluk en welzijn welhaast doet opgaan in een goede gezondheid of het krijgen van gezonde kinderen. Als gezondheid een dergelijke normatieve betekenis krijgt, kunnen juist de zwakkeren in het gedrang komen: zieken, gehandicapten, nog ongeboren leven. De richting waarin de geneeskunde zich ontwikkelt is dan eveneens in het geding. Evenals in het rapport 'Zinvol leven' van het Wetenschappelijk Instituut (1988), handelend over medische bevruchtingstechnieken, wordt in dit rapport benadrukt dat niet louter wensen en behoeften van burgers – hoe legitiem ook – bepalend mogen zijn voor het starten van een onderzoek of een behandeling.

Van groot belang voor de benadering van technieken die zich richten op de genen van de mens zijn een visie op de mens en een maatschappijbeeld. Het daarover gestelde in het hoofdstuk 'Een christen-democratische benadering' geeft uitdrukking aan christen-democratisch geïnspireerde noties. Aan de in discussies veelgestelde vragen betreffende de morele bevoegdheid van de mens om op het niveau van genen in te grijpen, de grenzen die 'de natuur' al dan niet stelt aan menselijk handelen, en de zin van soortbarrières wordt niet voorbij gegaan. Tevens wordt ruim aandacht besteed aan de taken van de overheid.

De taak van de overheid is voorwaardenscheppend en stimulerend. Zo achten de samenstellers van het rapport het stimuleren van een cultureel beraad in de samenleving noodzakelijk. Concrete beleidsaanbevelingen worden gedaan op het terrein van het onderwijs en ten aanzien van instellingen waar met DNA-technieken bij mensen wordt gewerkt. Tevens worden ondersteunende maatregelen van de overheid bepleit

ten aanzien van bijvoorbeeld primaire preventie en ten aanzien van geesteswetenschappelijk onderzoek dat – zo mogelijk – vooraf gaat aan dan wel parallel loopt met het toestaan van onderzoek(stoepassingen) die niet vrij zijn van ethische en maatschappelijke vragen.

De overheid kan ook grenzenstellend optreden. Het meest ingrijpende middel daartoe is het stellen van een verbod. In 'Genen en grenzen' wordt dit middel soms – na een afweging van de verschillende in het geding zijnde waarden en belangen – noodzakelijk geacht. Voorbeelden hiervan zijn een verbod op experimenten met embryo's (tenzij de onderzoeksresultaten ten goede komen aan dat betreffende embryo in het kader van de beoogde zwangerschap) en een verbod op kiembaangetherapie. Het bestuur acht de door de commissie gebezigde argumenten overtuigend en waardevol als inbreng in de discussie die hierover zowel in de samenleving als in de politiek wordt gevoerd.

De opdracht aan de studiec commissie was met name te bezien welke de rol van de overheid zou moeten zijn. De commissie onder voorzitterschap van prof. dr E. Bleumink past erkentelijkheid voor de uitstekende wijze waarop zij zich van haar taak heeft gekweten. Bij die dank willen wij ook uitdrukkelijk de rapporteur, mevrouw mr Y.E.M.A. Timmerman-Buck vermelden, die het schrijverschap van dit rapport bijzondere inhoud heeft gegeven. De materie vereist naast staatkundige en ethische inzichten ook grote technische kennis, voor een belangrijk gedeelte op nieuwe terreinen. Mevrouw V.J.Ch.M. van Kooten-van den Bosch past dank voor haar inzet voor een adequate secretariële en administratieve ondersteuning.

Het bestuur is van mening dat in dit rapport 'Genen en grenzen' een consistente uitwerking heeft plaats gevonden van een aantal fundamentele christen-democratische noties. Dat heeft geleid tot genuanceerde benaderingen en duidelijke conclusies. Het vertrouwen lijkt gewettigd dat op deze basis binnen het CDA de zo noodzakelijke en urgente richtinggevende discussie mogelijk is. Tezelfdertijd kan het rapport door zijn oriëntatie, argumentatie en informatie een waardevolle bijdrage leveren aan dat zo gewenste brede beraad over de uitdagingen waarvoor maatschappij en politiek staan.

prof. mr H. Franken
voorzitter

mr J.J.A.M. van Gennip
secretaris/directeur

Inleiding

Nieuwe technologische ontwikkelingen hebben ervoor gezorgd dat een brede, toenemende belangstelling is ontstaan voor de erfelijkheid van de mens. Het thema mensen en hun erfelijkheid vormt een gewild onderwerp voor allerlei rubrieken op de televisie, een dankbaar thema voor congressen en studiedagen voor juristen, ethici, theologen, patiëntenverenigingen en artsen, een aandachtstrekker omdat dit onderwerp voor velen zowel fascinerend is als bedreigend, zowel 'ver van mijn bed' als mogelijk van persoonlijk belang.

De technologie die zich richt op genen, de dragers van onze erfelijkheid, staat ook op de agenda van de politiek. Mag alles wat kan, wat moet dan kunnen en waarom? De gevolgen van het pionierswerk van onderzoekers hebben niet alleen betrekking op de medische wetenschap. Ook op andere beleidsterreinen dan dat van de gezondheidszorg kan erfelijkheidsonderzoek een rol gaan spelen, bijvoorbeeld op het gebied van verzekeringen en op het terrein van toegang tot de arbeid.

Doel en opbouw van het rapport

Dit rapport concentreert zich op de taak van de overheid ten aanzien van vragen en problemen met betrekking tot de DNA-technologie. Waar moet de overheid een rol spelen en welke? Dient de overheid bepaalde onderzoeken of onderzoekstoepassingen te stimuleren of juist te verbieden, mogen werknemers en werkgevers zelf uitmaken of naast medische ook genetische gegevens en onderzoeken een rol spelen bij sollicitaties, enzovoorts. Op de financiële en geografische toegankelijkheid van de medische hulpverlening zal in dit rapport niet worden ingegaan. Het rapport beoogt een bijdrage te leveren aan de – met name politieke – discussies hierover, zowel binnen als buiten het CDA. Getracht is fundamentele christen-democratische noties, zoals deze in het bijzonder in het *Program van Uitgangspunten* van het CDA zijn verwoord, te vertalen in concrete beleidsaanbevelingen. Daarbij is tevens dankbaar gebruik gemaakt van het rapport *Zinvol Leven* van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA (september 1988), dat ingaat op de overheids-taak ten aanzien van draagmoederschap, kunstmatige inseminatie en in vitro fertilisatie. Aangezien de principiële vragen met betrekking tot de bevruchtingstechnologie en de gentechnologie verwantschap hebben (zoals: wat houdt de waardigheid van de mens en menswaardig medisch handelen in, kan de politiek de technische ontwikkelingen wel bijbenen, moeten er normen zijn en zo ja welke voor onderzoek en onderzoekstoepassingen), heeft het bestuur van het Wetenschappelijk Instituut besloten een rapport over ontwikkelingen in de gentechnologie

te beperken tot de implicaties van die technieken voor de mens. Dit overigens naast het argument dat de technologie bij planten of dieren merendeels andersoortige politieke problemen betreft. Dit laatste komt onder andere tot uitdrukking in hoofdstuk I.

Het rapport kent drie delen. Deel I (hoofdstukken I en II) bevat een weergave van feiten en toekomstverwachtingen van de DNA-technieken alsmede enkele uitgangspunten voor een christen-democratische benadering van de vragen en problemen. Aldus worden de fundamenten gelegd voor de volgende onderdelen van het rapport. Deel II (hoofdstukken III tot en met VI) heeft betrekking op DNA-onderzoek in de gezondheidszorg en deel III (hoofdstukken VII tot en met IX) betreft DNA-onderzoek buiten de gezondheidszorg. In het hiernavolgende wordt kort aangeduid wat in elk hoofdstuk speelt.

Het *eerste hoofdstuk* is een weergave van feiten en toekomstverwachtingen. Na een korte aanduiding van de brede reikwijdte van nieuwe ontdekkingen (onder andere toepassingsmogelijkheden voor de defensie, bij planten en bij dieren) komen feiten en toekomstverwachtingen aan de orde ten aanzien van de gentechologie bij mensen. Het is van groot belang dat, voordat nieuwe technieken beoordeeld worden, te weten wat thans mogelijk is en wat niet. Ook het realiteitsgehalte van mogelijke toekomstverwachtingen is relevant voor te nemen beleidsmaatregelen. Nagegaan wordt in hoeverre optimisme of pessimisme over (en soms zelfs angst voor) de gevolgen van de technologie vanuit de stand van zaken van de DNA-technologie thans reëel zijn.

In het *tweede hoofdstuk* wordt getracht een normerend kader te geven dat houvast biedt voor een beoordeling van de problematiek. Op basis van de vier kernbegrippen van het CDA (gerechtigheid, gespreide verantwoordelijkheid, solidariteit en rentmeesterschap) wordt een aantal noties ontwikkeld die van belang zijn voor vragen als: Gaat het bij ziekten en gebreken alleen maar om het helen, genezen en mogelijk voorkomen daarvan? Hoe belangrijk mag gezondheid voor ons zijn? Waar liggen de grenzen aan het ingrijpen van de mens door middel van de medische technologie of moeten wij streven naar een maatschappij met zo min mogelijk leed? In hoeverre mogen wij ingrijpen in de natuur, in de schepping? En met welk doel? Welke samenleving staat ons als meest wenselijke voor ogen en welke betekenis heeft dat voor het karakter van de geneeskunde?

De vier genoemde kernbegrippen hebben ook betekenis voor de taak van de overheid. Als de technologie en geneeskunde genormeerd dienen te zijn, wie mag of moet die normen dan stellen? De patiënten, artsen, onderzoekers, ziekenhuisbesturen, of wellicht ook de overheid? Welke instrumenten heeft de overheid dan om bij vraagstukken als deze, waar onzekerheid en verdeeldheid naast elkaar bestaan, op te treden? En als de overheid de eerstverantwoordelijke zou zijn, en dus de bevoegdheid zou hebben om normerend op te treden, kan zij dat dan als de samenleving verdeeld is over die norm? Naast de inhoudelijke

vraag inzake de normering van de technologie 'Mag, wat kan?' geldt met andere woorden voor de overheid ook de vraag inzake het effect van overheidsoptreden: 'Kan, wat mag'? Aan de hand van welke criteria moet worden bepaald op welke wijze de overheid iets zal bewerkstelligen? Moeten bepaalde ontwikkelingen gestimuleerd worden of juist tegengegaan, liggen dwingende wetsbepalingen het meest voor de hand of moet de overheid randvoorwaarden aangeven waarbinnen burgers zelf, beroepsgroepen en zorginstellingen hun eigen weg kunnen bepalen? Is daarbij alleen maar van belang wat het best handhaafbaar is, of spelen ook andere elementen een rol? En tot slot, maar daarom niet onbelangrijk: zijn er problemen die op Europees niveau regeling behoeven en zo ja, waarom?

In de *hoofdstukken drie tot en met zeven* wordt een poging gedaan om de weergegeven visie op mens, maatschappij en overheid in hun onderling verband als kader te doen fungeren voor een antwoord op concrete vragen en problemen. Bij de standpuntbepaling zal de aandacht niet alleen gericht zijn op individuele burgers, hoe noodzakelijk dat ook in de afweging is. De gevolgen van een bepaald standpunt voor de samenleving als geheel, voor de plaats van de medische wetenschap en techniek in onze maatschappij, voor de positie van gezonden in relatie tot zieken en gehandicapten in onze samenleving zullen betrokken worden bij de beslissing die ook een overheid moet nemen. Waar relevant, zal tevens worden ingegaan op de wenselijkheid dan wel noodzaak van regelgeving op Europees niveau.

Hoofdstuk drie vraagt de aandacht voor erfelijkheidsadvisering in de gezondheidszorg, en in dat kader met name de positie van de hulpverlener en de patiënt/cliënt ten opzichte van elkaar. Waarom vragen mensen om een erfelijkheidsadvies en wat kan dat voor gevolgen hebben? Dat wat adviesvragers willen weten is immers ook van belang voor hun bloedverwanten, omdat het om erfelijke gegevens gaat. En wat dient te geschieden als mensen juist niet willen weten welke erfelijke aandoeningen zich mogelijk bij henzelf of bij eventuele kinderen kunnen manifesteren? Moet de overheid hen beschermen tegen ongewenste informatie? En wat als de ouders niet willen weten wat de diagnose is, maar hun kind(eren) wel? Welke implicaties heeft dat voor de relatie tussen hulpverleners zoals artsen en hun patiënten? Is een geheimhoudingsplicht nog wel te handhaven als pijler in de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt?

In *hoofdstuk vier* komt bevolkingsonderzoek naar erfelijke afwijkingen aan de orde. Mag dit plaatsvinden en onder welke voorwaarden? In hoeverre kan er sprake zijn van vrijwilligheid als het de overheid is die zulk onderzoek toestaat of goedkeurt omdat de volksgezondheid met zulk onderzoek is gediend? Wegen de voordelen van bevolkingsonderzoek (bijvoorbeeld het tijdig kunnen starten van een behandeling) wel op tegen de nadelen (zoals de onnodige onrust bij de onderzoeksdeelnemers als de onderzoeksresultaten niet betrouwbaar zijn)? En wat als

niet kan worden gegarandeerd dat alle onderzoeksresultaten kloppen? Speelt de ernst of behandeling van de ziekte/erfelijke afwijking dan een rol bij de toelaatbaarheid van het bevolkingsonderzoek? Mogen bevolkingsonderzoeken wel worden toegelaten als het een ongeneeslijke ziekte betreft? En welke rol dient de overheid in deze te spelen?

Het *vijfde hoofdstuk* handelt over erfelijkheid en embryo. Welke mogelijkheden bieden nieuwe technieken voor de diagnostiek nog voordat sprake is van een geboorte en zelfs nog voordat sprake is van een zwangerschap (namelijk als de bevruchting van eicellen buiten het moederlichaam plaatsvindt)? Ook hier weer dient de vraag 'Mag alles wat kan?' beantwoord te worden. Is de wens naar een gezond kind niet legitiem? En mogen wij de kennis en deskundigheid dan niet aanwenden om die wens in vervulling te doen gaan? Of geldt hier dat niet alle middelen het doel heiligen? Wat zijn die middelen, en welke gevolgen kan een en ander hebben voor de samenleving als geheel en voor het karakter van onze geneeskunde?

Hoofdstuk zes gaat in op de vragen die spelen bij het ingrijpen in de genen op het niveau van lichaamscellen (somatische gentherapie) en op dat van geslachtscellen en prille embryo's (kiembaangentherapie). Tevens wordt bij de somatische gentherapie aandacht besteed aan het gebruik van dierlijke genen bij mensen. Er wordt niet voorbijgegaan aan het aanbrengen van wijzigingen in het genoom (het totaal van de genen) door middel van bijvoorbeeld klonen (het doen ontstaan van genetisch identieke individuen) en hybriden (het bij elkaar brengen van menselijke en dierlijke geslachtscellen). Ook in dit hoofdstuk is het in hoofdstuk twee verwoorde normerende kader van bijzonder belang. De wezenlijke vragen betreffen bijvoorbeeld de waarde van een eigen genetische identiteit voor het tot zijn of haar recht komen als menselijk persoon en de voorwaarden en grenzen van het ingrijpen in de natuur.

Vanaf *hoofdstuk zeven* richten we de aandacht op erfelijkheidsonderzoek buiten de gezondheidszorg. In dit hoofdstuk starten wij met de toegang tot verzekeringen. Mag daarbij een erfelijkheidsonderzoek verplicht worden gesteld? En mag een verzekeraar vragen naar genetische gegevens die reeds bij de verzekeringnemer bekend zijn? Is er een verschil in deze tussen genetische gegevens en andere medische gegevens? Welke verantwoordelijkheden hebben hier de verzekeraars en de aspirant-verzekerden? En welke verantwoordelijkheid heeft de overheid in deze?

In *hoofdstuk acht* komt het erfelijkheidsonderzoek aan de orde in het kader van de toegang tot arbeid. Hier rijzen dezelfde vragen: mag een werkgever van een sollicitant vragen een erfelijkheidsonderzoek te ondergaan? Is er een verschil met medische aanstellingskeuring zoals die tot nog toe werd uitgevoerd? En hoe dient hier aan de verantwoordelijkheden van werknemers, sollicitanten en overheid gestalte te worden gegeven?

Het *negende hoofdstuk* behandelt het DNA-onderzoek in het strafrecht. Dit hoofdstuk heeft evenals de twee vorige betrekking op erfelijkheids-onderzoek buiten de gezondheidszorg, maar onderscheidt zich tegelij-kertijd daarvan. Dat onderscheid is gelegen in het feit dat het bij de toegang tot verzekeringen en arbeid gaat om een erfelijkheidsonderzoek naar de medisch-genetische conditie van de betrokkene. DNA-onder-zoek in het strafrecht heeft echter een ander doel. Met behulp van een DNA-onderzoek kan bijvoorbeeld in sommige gevallen worden vastge-steld (of juist uitgesloten) dat een verdachte van een misdrijf de dader is. Mag het ondergaan van deze test verplicht worden gesteld? Moet de overheid deze tests volop de ruimte geven omdat de onschuld van mensen ermee kan worden aangetoond of omdat – als de verdachte de dader blijkt te zijn – deze terecht wordt gestraft? Of dienen er beperkin-gen te worden gesteld? Welke, en waarom?

Hoofdstuk tien tot slot bevat een samenvatting van de hoofdstukken twee tot en met negen. Zowel de benadering van de problematiek als de beleidsaanbevelingen worden kort weergegeven.

De commissie die dit rapport samenstelde werd gevormd door:

prof. dr E. Bleumink (voorzitter), biochemicus, voorzitter van het College van Bestuur van de Rijksuniversiteit Groningen

prof. dr T.K.A.B. Eskes, gynaecoloog, hoogleraar Gynaecologie en Ver-loskunde Katholieke Universiteit Nijmegen

prof. dr H.A.M.J. Ten Have, arts, filosoof, hoogleraar Medische Ethiek Katholieke Universiteit Nijmegen

dr J.O. Van Hemel, bioloog, stafmedewerker afdeling Klinische Genetica Academisch Ziekenhuis Dijkzigt Rotterdam

prof. dr W.P.M. Hoekstra, microbioloog, hoogleraar Algemene Micro-biologie Rijksuniversiteit Utrecht

prof. dr A.W.J. Houtepen, theoloog, bijzonder hoogleraar Fundamentele Theologie namens de Radboudstichting aan de Erasmusuniversiteit te Rotterdam

prof. mr J.H. Hubben, jurist, psycholoog, hoogleraar Gezondheidsrecht Katholieke Universiteit Nijmegen

mr drs A.K. Huibers, jurist, theoloog, manager Centrum voor Bio-Ethiek en Gezondheidsrecht universiteit Utrecht

drs F.J. Laning-Boersema (adviserend lid), lid CDA-Tweede Kamerfrac-tie

R.G.H.C. Oomen-Ruijten (adviserend lid), lid EVP-fractie Europees Par-lement

dr ir P. Ros, scheikundige, voorzitter Raad van Bestuur Vrije Universiteit Amsterdam

mr Y.E.M.A. Timmerman-Buck, (secretaris/rapporteur), juriste, stafme-dewerker Wetenschappelijk Instituut voor het CDA

dr C. van de Vate, bioloog, theoloog, predikant

errata

op pagina 17 staat abusievelijk vermeld

dr ir P. Ros, scheikundige, voorzitter Raad van Bestuur Vrije Universiteit Amsterdam

dit moet zijn:

**dr ir P. Ros, scheikundige, voorzitter Raad van Bestuur Academisch Ziekenhuis Vrije
Universiteit Amsterdam**

De commissie heeft zich gebogen over een problematiek die complex is, die op onderdelen zeer gevoelig ligt en waarover in de samenleving onzekerheid en verdeeldheid heersen. De DNA-technologie vormt een veld dat in beweging is. De samenstellers van dit rapport benadrukken, dat de standpunten en de beleidsaanbevelingen zijn geformuleerd vanuit de huidige kennis over DNA. De commissie hoopt met dit rapport een bijdrage te leveren aan de gedachtenvorming over gentechnologie binnen en buiten het CDA.

De laatste vergadering van de commissie, die op 16 november 1990 voor het eerst bijeen kwam, vond plaats op 6 maart 1992.

I. Feiten en toekomstverwachtingen¹

1 Algemeen

De ene mens is de andere niet. Planten kennen een rijke variëteit en de verscheidenheid aan dieren op het land, in de zee en in de lucht is groot. Daarnaast is er nog leven dat vaak wordt vergeten maar desalniettemin een belangrijke functie heeft en ook allerlei varianten kent: micro-organismen zoals schimmels en bacteriën. Mensen, dieren, planten en micro-organismen vormen samen de levende natuur die zich kenmerkt door verscheidenheid. Er is verschil tussen de soorten en binnen de soorten. Mensen, planten, dieren en micro-organismen verschillen van elkaar: naar aard, in hun uiterlijk en verschijningsvorm, in hun functie, in hun gedragingen en hun communicatie. Naast deze verscheidenheid hebben alle vormen van leven met elkaar gemeen dat er steeds sprake is van (overdracht van) erfelijke eigenschappen, neergelegd in de complexe chemische stof die DNA wordt genoemd.²

Wat DNA is en wat dit met erfelijkheid te maken heeft zal meer uitgebreid later in dit hoofdstuk aan de orde komen. Voorlopig kunnen we met het volgende volstaan.

Mensen hebben allerlei eigenschappen zoals de lengte van hun lichaam, de kleur van hun ogen, de dikte van hun haar, hun karakter, hun intelligentie. Sommige van die eigenschappen zijn volstrekt erfelijk (zoals de oogkleur). Maar andere lichamelijke eigenschappen worden mede bepaald door omstandigheden (zoals de lichaamslengte). Hetzelfde geldt voor planten, dieren en micro-organismen. Het leven is opgebouwd uit cellen. De mens bijvoorbeeld is opgebouwd uit miljarden cellen. In iedere cel bevindt zich een kern waarin de essentiële erfelijke eigenschappen opgeslagen zijn. De kern van elke cel kan worden beschouwd als een soort bibliotheek vol informatie. De boeken in die bibliotheek zijn de chromosomen. Het aantal chromosomen varieert per soort. Zo heeft de mens er normaal 46.

DNA lijkt op een lange wenteltrap.³ Zo'n wenteltrap heeft ruim 3 miljard treden. Er zijn maar vier verschillende soorten treden, die in een steeds

1. Ter verklaring van de in dit rapport voorkomende technische termen zij verwezen naar de verklarende woordenlijst, waarbij de begrippen in alfabetische volgorde zijn geplaatst

2. DNA is de afkorting van desoxyribonucleïnezuur. In sommige gevallen is RNA ribonucleïnezuur de drager van erfelijke eigenschappen, zoals bij het HIV-virus (AIDS).

3. Dit wenteltrapmodel ('the double helix') werd in 1953 ontdekt door de Nobelprijswinnaars Crick en Watson.

wisselende volgorde achter elkaar staan.⁴ Deze vier soorten treden komen voor in alles wat op aarde leeft, of het nu de mens is, een roos, een koe of een salmonella-bacterie.

Een gen is een klein deel van het DNA en bevat dus een verzameling van die treden, dat zorgt voor een elementaire eigenschap. Een gen bevat daarvoor dus bepaalde informatie, een code. Geschat wordt dat de mens vijftigduizend-honderdduizend genen heeft, verspreid over de 46 chromosomen. Van de meeste genen is nog niet duidelijk welke informatie zij bevatten. Van een enkele honderden genen is al bekend met welke lichamelijke of geestelijke afwijking ze in relatie staan. Het totale erfelijke materiaal zoals dat in de celkern van lichaamscellen wordt aangetroffen heet het genoom.

De hierboven beschreven opbouw van de wenteltrap is de structuur van een DNA-molecuul. DNA-moleculen bevatten dus de genetische code die van generatie op generatie wordt doorgegeven. De volgorde van de bouwstenen in het DNA is bepalend voor de code. In de jaren zeventig is een techniek ontwikkeld om DNA-moleculen uit cellen te isoleren, en hun code geheel of gedeeltelijk te ontcijferen. En zo kunnen de media regelmatig meedelen dat de plaats van een gen dat voor een bepaalde aandoening verantwoordelijk is, ontdekt is. Er zijn bijvoorbeeld genen gelokaliseerd voor een bepaalde vorm van epilepsie, er is ontdekt dat een gen van het Hepatitis B-virus mede-oorzaak blijkt te kunnen zijn van het ontstaan van leverkanker, en het gen voor het fragiele-X-syndroom (dit is na het Down syndroom de meest voorkomende vorm van erfelijke zwakzinnigheid) is gelokaliseerd.

Onderzoeken hebben het niet alleen mogelijk gemaakt dat DNA-moleculen uit cellen kunnen worden geïsoleerd en dat hun code geheel of gedeeltelijk ontcijferd kan worden. Het is ook mogelijk geworden om het geïsoleerde DNA als het ware in stukjes te 'knippen', te 'plakken' aan een ander stukje DNA en het nieuwe geheel weer in te brengen in een cel, waarin dit gerecombineerde DNA zich kan vermenigvuldigen. Dit noemt men de recombinant DNA-technologie. Daardoor kunnen op moleculair niveau combinaties van erfelijk materiaal tot stand worden gebracht. Deze combinaties kunnen ook plaatsvinden met materiaal van verschillende soorten. Zo kunnen bijvoorbeeld eigenschappen van een koe in een bacterie worden overgedragen, van een mens in een muis of van een plant in een mens.

Het nieuwe van de DNA-technologie in technisch opzicht is dat het zich richt op moleculair niveau. Immers: het doorvoeren van genetische veranderingen (genetische modificatie) gebeurt al zo'n tienduizend jaar.⁵ De erfelijke eigenschappen van planten en dieren worden aan de wensen van mensen aangepast door de beste nakomelingen te selecteren

4. Deze treden (de vakterm hiervoor is: baseparen) worden kortweg TA, CG, AT en GC genoemd.

5. De term 'genetische modificatie' krijgt in dit rapport als algemene aanduiding van het aanbrengen van genetische veranderingen de voorkeur boven de term 'genetische manipulatie' vanwege de beladen, negatieve klankkleur van de laatste.

en te kruisen. Zelfs onder mensen werken zulke, vaak nauwelijks nog opgemerkte maar wel antropologisch en religieus verankerde selectiemechanismen: verboden huwelijksgraden, het voorschrift van een huwelijk buiten of juist binnen de stam en dergelijke.

Thans echter kan men op een ander niveau ingrijpen dan op dat van het organisme zelf. Ook werkt de DNA-technologie veel sneller en doeltreffender. Wat voorheen generaties lang kon duren, kan thans veel sneller worden gerealiseerd.

In het hiernavolgende zal ter illustratie kort worden aangeduid welke de toepassingsmogelijkheden zijn van de DNA-technieken bij respectievelijk micro-organismen, planten en dieren.

1.1 Toepassingsmogelijkheden bij micro-organismen

'Biotechnologie' is een begrip dat duidt op een verzameling van verschillende uiteenlopende technieken. Daarvan is er een aantal al eeuwenoud, zoals bij de bereiding van kaas, brood, bier, wijn, zuurkool en yoghurt. Momenteel is de jongste techniek de recombinant DNA-techniek. Door deze nieuwe technologie kunnen stoffen worden geproduceerd zoals veilige vaccins tegen ziekten, natuurlijke pijnstillers, groeihormonen en insuline. Suikerziekten werden bijvoorbeeld altijd behandeld met varkensinsuline. Dat wijkt iets af van menselijk insuline. Met behulp van de recombinant DNA-techniek kunnen bacteriën menselijke insuline produceren. De bacteriën worden in deze en in andere toepassingen gebruikt als 'nieuwe' producenten voor allerlei eiwitten.

Ook kunnen micro-organismen die nodig zijn bij afvalverwerking, water-, grond- of luchtzuivering door de nieuwe technieken van de juiste eigenschap worden voorzien. Het voert te ver te stellen dat door genetische modificatie de problemen rondom polychloorbenzeen (PCB) verbindingen, dioxines en zware metalen de wereld uit geholpen kunnen worden, of dat zo alle gifbelten kunnen worden opgeruimd. Maar de stelling dat de recombinant DNA-technologie hier op zijn minst nieuwe perspectieven biedt is onweerlegbaar. In deze toepassingen wordt getracht de natuurlijke mogelijkheden van de bacteriën in aanzienlijke mate te verruimen.

Dergelijke toepassingen kunnen heilzame, maar ook onheilspellende gevolgen hebben. Een toepassingsmogelijkheid van de recombinant DNA-technologie bij micro-organismen die te maken heeft met militaire doeleinden, betreft het vervaardigen of verbeteren van biologische wapens. Biologische wapens zijn onder meer levende organismen die worden gekweekt en gebruikt om een vijand te doden dan wel tijdelijk uit te schakelen. Aangezien de recombinant DNA-technologie eigenschappen van twee soorten kan samenbrengen in één micro-organisme, ook al kan dat van nature niet, kunnen biologische wapens beter op de militaire wensen worden toegesneden.

Er is overigens een verdrag, waarin de ontwikkeling, produktie en opslag van bacteriologische (biologische) wapens en toxinewapens wordt ver-

boden en waarin vernietiging van die wapens wordt voorgestaan.⁶ Gepleit wordt voor opname in dat verdrag van de terreinen waarop genetische technieken wellicht kunnen worden toegepast en voor een wettelijk verbod van onderzoek naar biologische wapens, ook als het zogenaamd defensief onderzoek (daarmee wordt bedoeld het ontwikkelen van vaccins tegen biologische wapens) zou betreffen.⁷

1.2 Toepassingsmogelijkheden bij gewassen

Genetische modificatie vindt ook bij gewassen plaats. De oogmerken daarbij kunnen verschillen. Zo kunnen gewassen resistent, weerbaar gemaakt worden tegen ziekten en plagen, hetgeen de opbrengst verhoogt. Er bestaan bijvoorbeeld reeds bepaalde soorten tabaksplanten die resistent zijn tegen virusinfecties, en in 1989 is het gelukt het aardappelras 'bintje' ongevoelig te maken voor het zogenaamde bladrolvirus. Grotere oogsten zijn uiteraard van bijzonder belang met het oog op de explosief groeiende wereldbevolking. Met name ontwikkelingslanden zouden baat kunnen hebben bij de nieuwe technieken, al moet men tegelijk oog hebben voor de mogelijk nadelige gevolgen van de biotechnologie; de voorsprong van de technisch meer ontwikkelde landen zou er nog groter door kunnen worden.⁸

In de sierteelt wordt de bedreiging van virussen en schimmels eveneens gentechnologisch afgewend. Het behoeft geen betoog dat dit voor ons land van economisch belang is: ongeveer 50% tot 60% van de export van snijbloemen en potplanten verloopt via Nederland. Verlenging van de levensduur van snijbloemen is daarbij van grote waarde; dit ligt binnen handbereik.

Verhoging van de kwaliteit door verbetering van de voedingswaarde, geur en smaak is een ander oogmerk van genetische modificatie. Ook kunnen bijvoorbeeld geheel nieuwe bloemkleuren worden verkregen. Zo hebben Duitse onderzoekers door middel van het inbrengen van een maïs-gen voor het eerst een oranje-bloeiende petunia verkregen.

Met behulp van de DNA-technologie is het eveneens mogelijk de verwerking van gewassen of hun producten te vergemakkelijken. Een voorbeeld hiervan is het verlagen van het watergehalte van tomaten, waardoor hun industriële verwerking doelmatiger kan geschieden. Een kostenverlaging kan daarnaast ook worden bereikt door gewassen minder afhankelijk te maken van chemicaliën of door het oogsten te vergemakkelijken. En uiteraard heeft het ontwikkelen van nieuwe variëteiten van

6. Dit verdrag van 10 april 1972 is ondertekend door de NAVO-landen en de landen van het voormalige Warschaupact.

7. Zo bijvoorbeeld de *Resolutie over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties*, door het Europees Parlement aangenomen op 16 maart 1989.

8. Zie bijvoorbeeld de openingstoespraak van Z.K.H. prins Claus voor het zevende 'International Congress on Plant, Tissues and Cellculture', gehouden op 25 juni 1990 in Amsterdam (*Staatscourant* 121, dinsdag 26 juni 1990, pagina 4 en 6).

gewassen, die beter aangepast zijn aan bodemgesteldheid en klimaat, de aandacht.

Tot slot, maar niet als minst belangrijk, moet gewezen worden op het met behulp van de DNA-technologie verkrijgen van stoffen uit gewassen, die van nut zijn voor het bedrijfsleven maar ook voor de geneeskunde.

1.3 Toepassingsmogelijkheden bij dieren

Niet alleen bij gewassen, ook bij dieren is produktieverbetering een belangrijke doelstelling van genetische modificatie. Zo kan bij varkens de kwaliteit van het produkt worden verhoogd door de vlees/vet-verhouding te wijzigen ten gunste van meer vlees. Dit gebeurt door met de recombinant DNA-techniek genetische informatie voor de produktie van extra groeihormonen bij de varkens in te brengen.

Genetische modificatie bij grote landbouwhuisdieren is nog zeldzaam. Ook daarom heeft Adriana, het op 4 december 1990 geboren genetisch gemodificeerde kalf als eerste in ons land, veel aandacht gekregen. De bedoeling was om met behulp van het inbrengen van extra (erfelijk) materiaal de produktie van een bepaald eiwit te verhogen waardoor de dieren beter beschermd zijn tegen uierontsteking. Mastitis (ontsteking van melkklieren) leidt vaak tot ziekte en soms zelfs tot sterfte. De melkgift wordt door de ziekte verlaagd, en de houdbaarheid en de smaak van de melk worden aangetast. Ongeveer eenderde van de koeien heeft jaarlijks last van een vorm van mastitis. Voorheen werden melkklierontstekingen bestreden met een antibioticakuur. De antibiotica komen echter ook in de melk terecht en kunnen de kaasbereiding verstoren. Als de proef met genetische modificatie zou zijn gelukt, zou dat in zoverre in het belang van de dieren zijn dat zij beter beschermd zijn tegen uierontstekingen, en zou tevens een belangrijke schadepost in de veeteelt kunnen worden verkleind.

Evenals planten worden ook dieren gebruikt voor de geneeskunde bij mensen. Zo worden bij muizen via genetische modificatie menselijke kanker-genen ingebracht, waardoor de dieren kunnen worden gebruikt voor het testen van stoffen op mogelijke kankerverwekkende stoffen.

1.4 Ethische en maatschappelijke vragen⁹

In het voorgaande is een indruk - niet meer dan dat - gegeven van mogelijkheden van de DNA-technologie bij micro-organismen, planten en dieren. Het onderzoek zelf en de feitelijke toepassing van de nieuwe

9. Zie over ethische discussies als maatschappelijk probleem: *Ethische aspecten van wetenschap en technologie*, een rapportage van de Nederlandse Organisatie voor Technologisch Aspectenonderzoek, Den Haag 1991. Ten aanzien van de maatschappelijke discussie over ethische kwesties kunnen drie niveaus worden onderscheiden: de discussies tussen (groepen) mensen in het leven van alledag, de discussies tussen maatschappelijke actoren in het kader van besluitvormingsprocessen en de historisch-maatschappelijke ontwikkeling van de samenleving die voor een deel de neerslag is van deze discussies en voor een deel weer aanleiding is voor discussie (pagina 18 tot en met 21).

technieken roepen tal van ethische en maatschappelijke vragen op. Het is veelzeggend dat de wetenschap juist bij de recombinant DNA-technologie voor het eerst in de geschiedenis op eigen initiatief besloot om een bepaalde wetenschappelijke ontwikkeling stil te leggen. In 1973 waarschuwden Amerikaanse onderzoekers in een open brief tegen de mogelijke risico's van sommige recombinant DNA-experimenten.¹⁰ In 1975 werd in de Verenigde Staten bij de Asilomar-conferentie een moratorium ingesteld om te bezien hoe de veiligheid van deze nieuwe technieken kon worden gewaarborgd. De Amerikaanse overheid stelde aanvankelijk zeer strikte regels op voor het uitvoeren van recombinant DNA-experimenten. Deze mochten alleen in beveiligde laboratoria plaatsvinden. Bovendien mocht slechts gebruik gemaakt worden van zogenaamde kreupele bacteriën, zodat deze organismen buiten het laboratorium niet konden overleven. De Amerikaanse regelgeving werd door veel landen gevolgd. Naarmate echter de mogelijke gevaren nauwkeuriger konden worden ingeschat, werden de restricties minder. Thans kunnen vele recombinant DNA-handelingen worden verricht zonder wezenlijke belemmeringen.

In Nederland heeft men zich over het algemeen gevoegd naar de regels die in de Verenigde Staten werden ontwikkeld. De in Amerika gestarte discussie leidde in ons land in 1979 tot de instelling van de Commissie ad hoc recombinant DNA-werkzaamheden, die zich '– in afwachting van de vaststelling van wettelijke maatregelen – zal bezighouden met de advisering omtrent de toepassing en het gebruik van recombinant DNA technieken'.¹¹ De Commissie ter bestudering van de maatschappelijke en ethische aspecten van werkzaamheden met erfelijkheidsmateriaal, de zogenaamde Brede DNA Commissie, bracht in 1983 advies uit.¹² In ons land is met name het Besluit genetisch gemodificeerde organismen krachtens de Wet milieugevaarlijke stoffen van belang.¹³ Alle recombinant DNA-projecten moeten eerst worden voorgelegd aan een commissie.¹⁴ Deze bepaalt of het project mag worden uitgevoerd en onder welke voorwaarden. Krachtens de Arbeidsomstandighedenwet¹⁵ en de Hinderwet¹⁶ hebben de arbeidsinspectie en de gemeentelijke overheid zeggenschap over de inrichting van de laboratoria en de werkzaamheden die daar worden verricht.

10. *Science*, 181, 114 (1973), de zogenaamde 'Berg-letter'.

11. *Staatscourant* 1979, 120. De instelling van de commissie vond plaats bij ministerieel besluit van 21 juni 1979.

12. Eindrapport van 17 augustus 1983, Staatsuitgeverij 1983. Het regeringsstandpunt over dit advies is door de Tweede Kamer besproken in 1985 (Handelingen UCV 1984-1985, nr. 81).

13. Besluit van 25 januari 1991 (*Staatsblad* 1991, 53) tot vaststelling van een algemene maatregel van bestuur krachtens artikel 24 van de Wet milieugevaarlijke stoffen. Het besluit is in werking getreden op 11 maart 1990.

14. Dit is de voorlopige Commissie Genetische Modificatie (VCOGEM), die met name aandacht besteedt aan de veiligheidsaspecten van de ingediende projecten.

15. Deze wet (van 8 november 1980) omvat bepalingen in het belang van de veiligheid, de gezondheid en het welzijn in verband met de arbeid.

16. Deze wet (van 15 mei 1952) stelt regels ter voorkoming van het veroorzaken van gevaar, schade of hinder door inrichtingen.

De ethische en maatschappelijke vragen ten aanzien van de (recombinant) DNA-technologie bij micro-organismen, gewassen en dieren hebben niet alleen betrekking op zaken zoals de beveiliging van laboratoria en het milieu. Er zijn vele andere vragen. Vanwege hun belang worden er twee hier kort gededd.

Een eerste aandachtspunt betreft de vraag: 'hoe dient de mens om te gaan met de levende natuur?' De vraag is niet of planten en dieren een eigen waarde hebben, of de rijke verscheidenheid in de levende natuur ook een bepaalde zin heeft, of op zijn minst kan hebben, of de mens zich roekeloos en louter vanuit een egoïstisch eigenbelang meester mag maken van het niet-menselijk leven. Daarover bestaat algemeen overeenstemming. De vraag is evenmin of de mens rassen en soorten mag verbeteren. Zoals eerder gezegd is de mensheid reeds zo'n tienduizend jaar doende dit te bewerkstelligen. De recombinant DNA-techniek is een andere methode, maar heeft hetzelfde doel. Wezenlijk is wel de vraag waar de mens zichzelf moet beperken en waarom, waar de grenzen dienen te liggen van menselijk ingrijpen in levende wezens en levende organismen en waarom.

De vraag naar de grenzen behoeft ook beantwoording waar het de mogelijkheden van de DNA-technologie bij mensen betreft. Het is deze thematiek die in dit rapport aandacht krijgt.

Een tweede vraag, die nauw met de eerste samenhangt, betreft het octrooieren van levend materiaal, juist vanwege de mogelijkheden van de DNA-technieken. Het verlenen van een octrooi betekent overigens niet, dat de aanvrager (de uitvinder) de eigenaar wordt van bijvoorbeeld een plant of dier. Uitvindingen die het resultaat zijn van moderne biotechnologische technieken kunnen worden gegroepeerd volgens het in het octrooirecht gebruikelijke onderscheid tussen uitvindingen met betrekking tot voortbrengselen, werkwijzen en gebruik of toepassingen.¹⁷ Als een octrooi wordt verleend krijgt de uitvinder een tijdelijk recht op het commercieel gebruik van zijn uitvinding, bijvoorbeeld van een ingebracht gen of het proces waarmee dit gebeurd is. De soortgenoten zonder dit gen blijven vrij beschikbaar, evenals de rest van het genoom van het genetisch gewijzigde organisme. Dat organisme mag ook verder worden veredeld en gecommmercialiseerd, mits daar een vergoeding tegenover staat.

De octrooiactiviteit in de biotechnologie in het algemeen neemt toe. De grootste toename is te zien op het gebied van de genetische technieken. Uit het octrooibestand van het Europees Octrooibureau blijkt dat

17. Uitvindingen met betrekking tot voortbrengselen betreffen levende organismen van natuurlijke of kunstmatige oorsprong zoals planten, dieren en micro-organismen, biologisch materiaal zoals virussen en gedeelten daarvan (bijvoorbeeld organen, weefsels, cellen). De uitvinding zelf kan een plant, een dier, een micro-organisme zijn. De tweede soort uitvindingen (met betrekking tot werkwijzen) betreft werkwijzen voor het creëren van planten, dieren, micro-organismen of een of ander biologisch materiaal en gedeelten daarvan. Ook werkwijzen zoals cultuur, isolatie en zuivering behoren daartoe. Tot de derde soort biotechnologische uitvindingen (uitvindingen met betrekking tot toepassingen) behoren specifieke gebruiksvormen van planten, dieren, micro-organismen of biologisch materiaal.

het aantal octrooiaanvragen met betrekking tot genetische technieken van 1981 tot 1985 met ongeveer 600% is gestegen.¹⁸ Toen in 1973 het Verdrag inzake de verlening van Europese octrooien (het Europees Octrooiverdrag) werd gesloten, werden daarin uitdrukkelijk planten- en dierenrassen alsmede werkwijzen van wezenlijke biologische aard voor de voortbrenging daarvan van octrooibescherming uitgesloten. Het liet echter wel de octrooiering van microbiologische werkwijzen en hierdoor verkregen voortbrengselen toe (artikel 53 b). Ook plantaardig en dierlijk materiaal, niet zijnde rassen (bijvoorbeeld genen of cellen) komen in beginsel in aanmerking voor octrooiering. De tot nu toe stringente regelgeving ten aanzien van de octrooierbaarheid van levend materiaal is echter in discussie, onder andere doordat het traditionele octrooirecht niet bedacht is op de nieuwe technische mogelijkheden maar ook door de concurrentie van de Verenigde Staten en Japan ten opzichte van Europa.¹⁹ Met name dat laatste is aanleiding geweest voor een voorstel van de door de Europese Commissie ingediende richtlijn betreffende de wettelijke bescherming van biotechnologische uitvindingen.²⁰

Het valt buiten het bestek van dit rapport om uitvoerig op de geschetste problematiek in te gaan. De vragen zijn echter dermate van belang, dat de octrooierbaarheid van levend materiaal niet ongenoemd mag blijven. Hoewel argumenten als de concurrentiepositie van Europa ten opzichte van de Verenigde Staten en Japan niet alleen legitiem maar ook zeker niet van economisch belang ontbloomt zijn, dient het kader waarbinnen de ethische vragen beantwoording behoeven niet financieel-economisch van aard te zijn. De rode draad voor regelgeving (die overigens inderdaad Europees zal moeten zijn) zal gevormd moeten worden door de algemene notie dat eigendom ondergeschikt dient te zijn aan verantwoord beheer. Het zijn van rechthebbende (b.v. octrooigerechtigde) behoort daarom gekenmerkt te worden door een verantwoord omgaan met de verkregen rechten. Hierbij dient tevens aan de positie van ontwikkelingslanden te worden gedacht. Deze kunnen bijvoorbeeld worden uitgeleverd aan multinationals waar deze de zeggenschap hebben over

18. Ongeveer 50% van de aanvragen was afkomstig uit de Verenigde Staten, meer dan 20% uit Japan en ongeveer 25% uit de EEG-lidstaten (Verenigd Koninkrijk 12,1, Duitsland 5,2, Frankrijk 5,0, Nederland 2,3, Denemarken 0,5, België 0,2). (Bron: *Characterization of Genetic Engineering Inventions in Patent Claims*, Knuth et al., 1987 World Patent Information 229, at 230).

19. De toepassing van het octrooisysteem op de biotechnologie stuit op een aantal specifieke moeilijkheden. Dit heeft te maken met het feit dat de biotechnologie zich voornamelijk bezig houdt met levende materie. Dat doet niet alleen ethische vragen rijzen, maar ook vragen met betrekking tot traditionele begrippen van het octrooirecht, zoals octrooierbaar voorwerp, ontdekking, nieuwheid en industriële toepasbaarheid (Algemene toelichting op het voorstel voor een richtlijn van de Raad betreffende de wettelijke bescherming van biotechnologisch uitvindingen, Commissie van de Europese Gemeenschappen, COM (88)496, nr. 13).

20. Het ontwerp (COM (88)496) dateert van oktober 1988 en moet nog door het Europees Parlement worden behandeld. Het voorstel is zeker niet kritiekloos ontvangen. Patent Concern bijvoorbeeld (waarbij vele organisaties in verschillende Europese landen alsook Europese instellingen zijn aangesloten) staat een moratorium voor. De CDA-fractie heeft in dezelfde geest expliciet haar zorg geuit over de neiging van het Europees Octrooibureau (...) om artikel 53b van het Europees Octrooiverdrag te omzeilen' (Tweede Kamer, vergaderjaar 1990-1991, 1974, nr. 6, pagina 2).

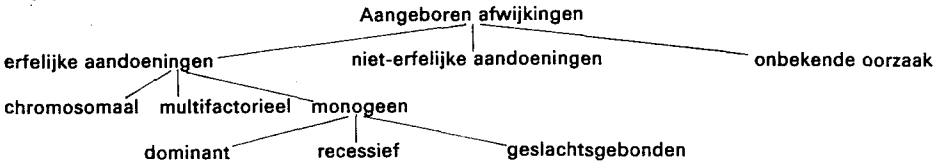
de mogelijkheden om tot meer en betere productie van voedsel te komen.

2 Erfelijkheid en de mens²¹

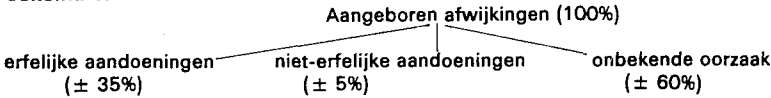
2.1 De verschillende typen erfelijke aandoeningen en hun frequentie

Als bij iemand wordt vastgesteld dat een aandoening erfelijk is, is dat vaak een grote schok: meestal weet men weinig over erfelijkheid, was er tevoren geen besef over kans of herhalingskans, voelt men zich machteloos en bovendien beperkt bij toekomstige keuzen. Teneinde enig inzicht te kunnen geven in de verschillende soorten erfelijke aandoeningen zullen deze schematisch in kaart worden gebracht. Het totaaloverzicht zal aan de hand van drie deelschema's worden toegelicht.

Totaaloverzicht:



Schema 1:



Aangeboren afwijkingen komen voor bij 5% van alle pasgeborenen maar niet alle afwijkingen zijn erfelijk.

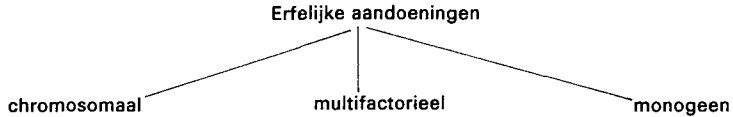
Onderzoekingen bij groepen gehandicapten met aangeboren afwijkingen hebben aangetoond dat bij ongeveer 35% er sprake is van een erfelijke oorzaak, bij ongeveer 5% van een niet erfelijke oorzaak²² (bijvoorbeeld maternale infectie, diabetes, medicijn gebruik) en bij ongeveer 60% is de oorzaak niet bekend.²³

21. Met dank aan prof. dr. M.F. Niermeijer voor de verstrekte informatie in het bijzonder voor paragraaf 2.2.

22. Dat wil overigens nog niet zeggen dat bij niet-erfelijke aandoeningen nooit sprake is van een herhalingskans, bijvoorbeeld als blijkt bij intro-uteriene virusinfecties dat de moeder draagster is van een bepaald virus.

23. *Principles and Practice of Medical Genetics* (Volume 1) door A.E.H. Emery en D.L. Rimoin, Churchill Livingstone, Edinburgh 1990.

Schema 2:



Bij erfelijke aandoeningen onderscheidt men (1) de chromosoomafwijkingen, (2) de multifactoriële afwijkingen en (3) de monogene afwijkingen.

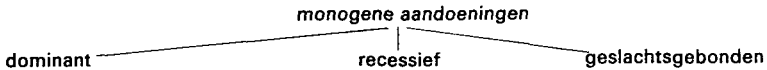
Chromosoomafwijkingen betreffen afwijkingen in het aantal of de structuur van de chromosomen. Down syndroom is het bekendste voorbeeld, met een chromosoom 21 extra in alle cellen. Als meerdere factoren een rol spelen hebben we te maken met multifactoriële aandoeningen. Bij deze laatste is er vaak een samenspel van meerdere erfelijke factoren en eventuele omgevingsfactoren. Deze omgevingsfactoren kunnen helemaal buiten de patiënt liggen (zoals de invloed van geneesmiddelen) of betreffen een bepaalde ziekte die de patiënt heeft (zoals suikerziekte). De oorzaak van een aandoening kan ook volledig toegerekend worden aan een bepaald gen (een deel van het chromosoom dat de informatie voor een specifieke eigenschap bevat). Dan spreken we van een monogene aandoening. Over de frequentie van deze verschillende erfelijke aandoeningen kan het volgende worden gezegd.

Geschat wordt dat 1 op de 200 pasgeborenen een *chromosoomafwijking* heeft, die in een klein aantal gevallen (3 of 4%) wordt overgeërfd van één van de ouders, die dan een gezonde drager is. Het risico op een gehandicapt kind bij een erfelijke chromosoomafwijking kan variëren tussen de 5% en 100%, afhankelijk van het type afwijking.

De *multifactoriële aandoeningen* kennen een herhalingskans van slechts enkele procenten. Van een multifactorieel mechanisme waarvan aangeboren misvormingen van een of meer lichaamsdelen bij pasgeborenen het gevolg zijn, is sprake bij ongeveer 2 à 3 % van de pasgeborenen. Voorbeelden zijn: hazelip, gespleten gehemelte, open rug, open schedel, klompvoeten, heupdislocatie, bepaalde nierafwijkingen en aangeboren hartgebreken (waarbij een tussenschot in het hart niet is aangelegd, of bloedvaten verkeerd zijn aangesloten). Daarnaast zijn er bij ongeveer 10% van de volwassenen multifactorieel bepaalde aandoeningen die zich pas op latere leeftijd manifesteren. Voorbeelden zijn: epilepsie (vallende ziekte, bij ongeveer 1% van de bevolking), psoriasis (huidziekte, bij ongeveer 2% van de bevolking), bepaalde psychiatrische ziekten (manisch depressieve ziekte, schizofrenie, elk bij bijna 1% van de bevolking), hoge bloeddruk (enkele procenten), diabetes (ongeveer 1% van de bevolking). Het zijn steeds andere samenstelsels van erfelijke factoren die bij deze aandoeningen betrokken zijn.

Monogene afwijkingen zijn afwijkingen die veroorzaakt worden door foutieve informatie in het DNA van één enkel gen.

Schema 3:



Is er sprake van een *dominant* erfelijke ziekte, dan komt de ziekte tot uiting ook als de erfelijke afwijking slechts aanwezig is in één van beide genen die men van beide ouders meekrijgt. Soms sterven deze patiënten nog voordat zij de volwassen leeftijd hebben bereikt. In de gevallen waarin deze patiënten toch kinderen krijgen, hebben deze 50% kans dat zij aan dezelfde ziekte lijden. Een bekend voorbeeld van een (autosomaal) dominante aandoening is de ziekte van Huntington.²⁴ Deze ziekte, waarvan de symptomen zich pas manifesteren vanaf het 35ste levensjaar, leidt na ongeveer 20 à 25 jaren tot de dood. In het algemeen kan worden gesteld dat de functie van de spieren wordt aangetast waardoor onder andere spraakstoornissen optreden en het lopen wordt bemoeilijkt. In de laatste fase van deze ziekte treedt aantasting van de geestelijke vermogens op. Daaraan voorafgaande kunnen zich al veranderingen in het gedrag hebben gemanifesteerd, zoals depressiviteit en prikkelbaarheid.

Bij de overerving van niet-geslachtsgebonden dominante erfelijke ziekten, kan het normale gen de werking van het afwijkende gen niet verhinderen.

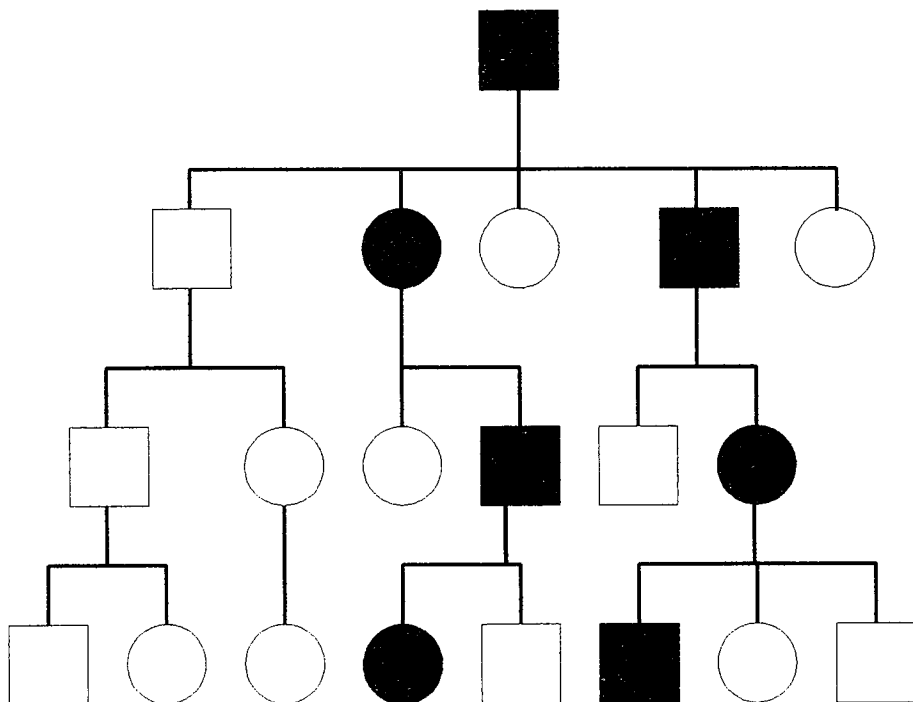
Figuur 1²⁵:

Stamboom kenmerken:

- ongeveer evenveel personen met en zonder de afwijking
- evenveel mannen als vrouwen met de afwijking – zowel mannen als vrouwen geven de afwijking door
- in iedere generatie personen met afwijkingen
- personen zonder afwijkingen krijgen kinderen zonder afwijkingen
- herhalingskans in het gezin is 50%

24. Andere voorbeelden zijn neurofibromatose, familiale hypercholesterolemie, brachydactylie, polyposis coli en aniridie. Het aantal bewezen dominante afwijkingen is 1864. (*Mendelian inheritance in man* door McKusick, The John Hopkins University Press, Baltimore and London, 9th edition, 1990.)

25. Bij de figuren 1, 2 en 3 wordt uitgegaan van een partner uit een normale populatie.



- man, aangedaan
- man, niet aangedaan
- vrouw, aangedaan
- vrouw, niet aangedaan

Is de overerving van een afwijking recessief, dan zijn beide ouders van de patiënt drager van eenzelfde afwijkend gen. Vijftig procent van de kinderen zal één normaal en één afwijkend gen hebben. Dat betekent dat zij (net zoals hun ouders), drager zijn en dat zij daar in de regel niets van merken. Vijfentwintig procent van de kinderen zal beide afwijkende genen erven en dus aan de betreffende ziekte lijden, terwijl 25% van de kinderen beide normale genen zal erven. In het laatste geval is noch van ziekte noch van dragerschap sprake. Voorbeelden van niet-geslachtsgebonden recessieve ziekten zijn albinisme, de taaislijmziekte²⁶ (die met name leidt tot stoornissen in de lever- en spijsverteringsfunctie en luchtweginfecties; de levensverwachting is kort) en de sikkelcel-ziekte (een – vooral op jeugdige leeftijd – ernstige ziekte, die de gemiddelde levensduur aanzienlijk bekort).²⁷

26. Deze wordt ook wel aangeduid met de benaming kystische fibrose, pancreas-fibrose, mucoviscidose en cystic fibrosis.

27. Het aantal bewezen recessieve afwijkingen is 631. (*Mendelian inheritance in man* door McKusick, 1990).

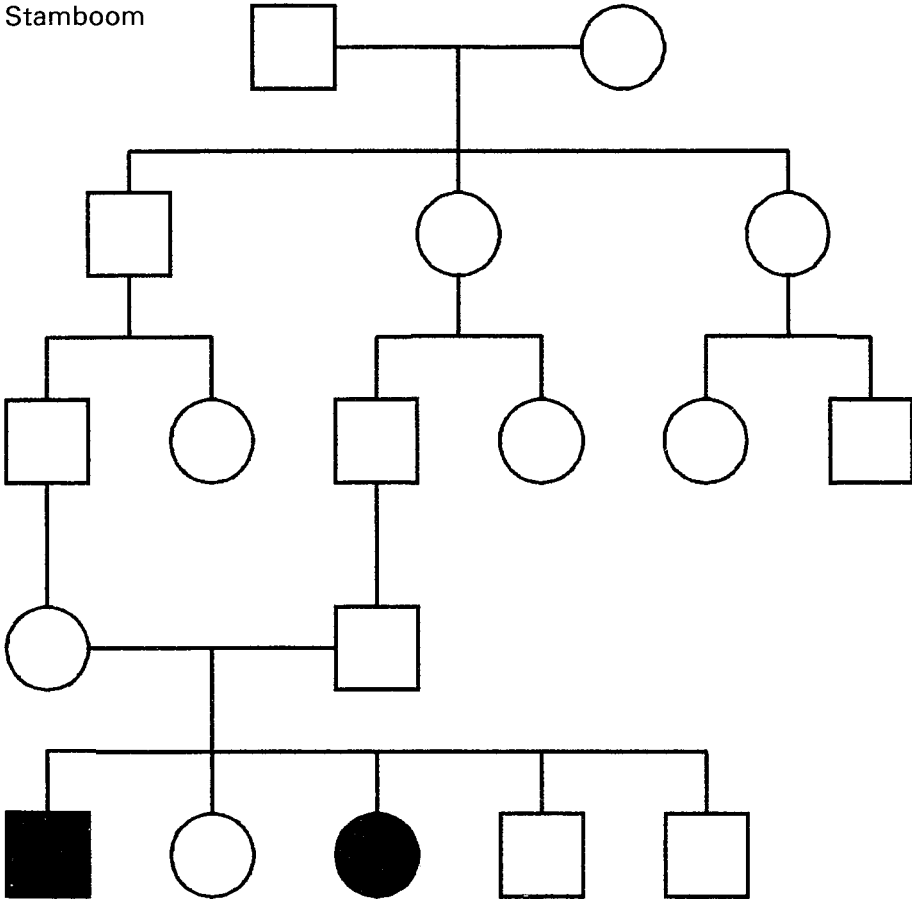
Bij de overerving van niet-geslachtsgebonden recessieve erfelijke ziekten heft het normale gen de werking op van het afwijkende gen.

Figuur 2:

Stamboom kenmerken:

- evenveel mannen als vrouwen met de afwijking
- ouders en kinderen van personen met de afwijking zijn normaal
- herhalingskans in het gezin 25%

Stamboom



- man, aangedaan
- man, niet aangedaan
- vrouw, aangedaan
- vrouw, niet aangedaan

Bij de geslachtsgebonden overerving is er een afwijking van een gen op het X-chromosoom.²⁸ Als een vrouw draagster is heeft ze meestal geen ziekteverschijnselen. Dat ligt anders bij het mannelijk nageslacht. Omdat namelijk de afwijking bij vrouwen kan worden gecompenseerd door een normaal gen op het tweede X-chromosoom, maar bij mannen niet, zullen de ziekteverschijnselen alleen bij mannen ernstig zijn. De kans dat een zoon aan de ziekte zal lijden is 50%. Een dochter zal óf het intacte gen erven, of draagster zijn. Voorbeelden van geslachtsgebonden recessief erfelijke ziekten zijn de spierziekte van Duchenne, het fragiele-X-syndroom (een bepaalde vorm van zwakzinnigheid), hemofilie A en B (bloederziekte) en kleurenblindheid.²⁹

Zoals reeds aangegeven verhindert bij vrouwen het normale gen de werking van het afwijkende gen. Bij mannen geeft het ene afwijkende gen het ziektebeeld.

Figuur 3:

Kenmerken:

- de afwijking komt alleen bij mannen voor
- vrouwen met het afwijkende gen zijn normale draagsters³⁰
- 50% van de zonen van de draagsters heeft de afwijking
- 50% van de dochters van de draagsters is weer draagster
- bovendien (B), alle dochters van aangedane mannen zijn draagster
- alle zonen van aangedane mannen zijn normaal

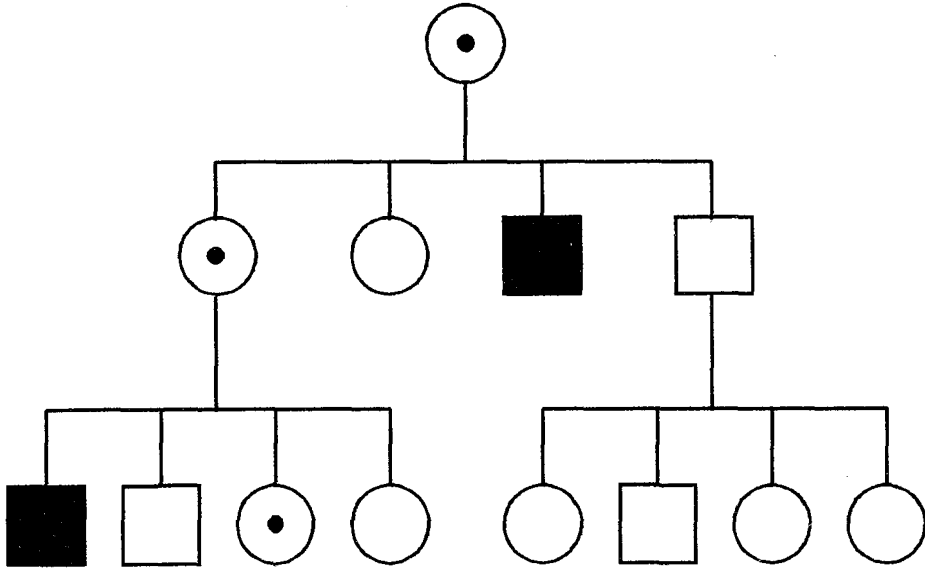
28. Geslachtschromosomen noemt men die chromosomen waarin man en vrouw zijn te onderscheiden. Men noemt ze het X- en Y-chromosoom. De overige 44 chromosomen hebben bij man en vrouw eenzelfde uiterlijk en heten daarom de auto(=zelfde)somen. Bij de vorming van de geslachtscellen wordt het aantal chromosomen gehalveerd. De vrouw maakt eicellen met 23 chromosomen, waarbij altijd een X-chromosoom. De man maakt zaadcellen, ook met 23 chromosomen maar daarbij óf een X- óf een Y-chromosoom. Door versmelting van een X-bevattende eicel met een Y-bevattende zaadcel ontstaat een man. X- en Y-bevattende zaadcellen worden in gelijk aantal gemaakt, waardoor man en vrouw in gelijk aantal voorkomen.

29. Het aantal bekende geslachtsgebonden afwijkingen is 161 (*Mendelian inheritance in man*).

30. Behalve bij (partiële) dominantie. Dan tonen zij de ziekte.

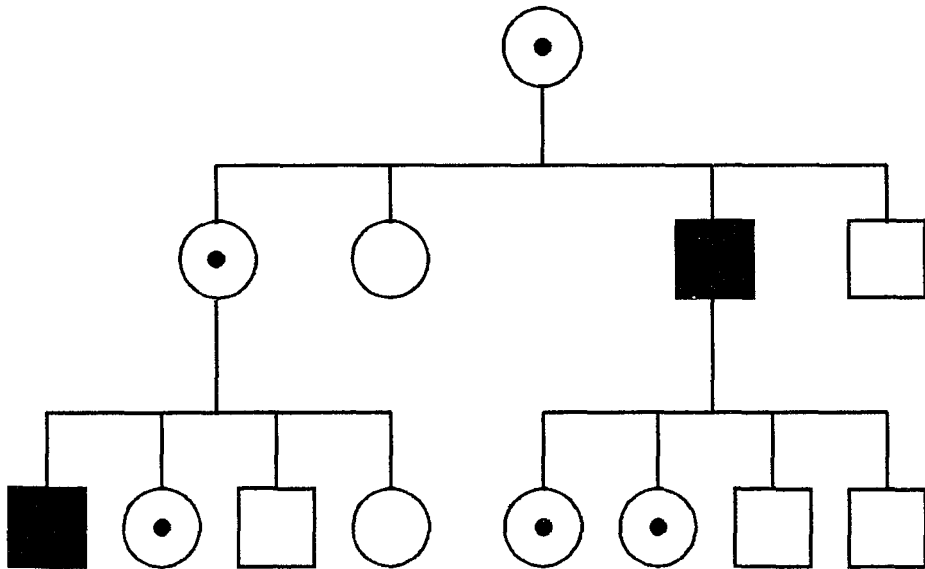
Stamboom 3A

zonder voortplanting van de aangedane mannen



Stamboom 3B

met voortplanting van de aangedane mannen



- man
- vrouw, gezond
- man, gezond, geen drager
- vrouw, gezonde draagster

De monogene afwijkingen komen ongeveer tweemaal zoveel voor als de chromosoomafwijkingen, namelijk bij ongeveer 1% van het totaal aantal pasgeborenen (dit komt ongeveer overeen met 1:100 pasgeborenen).³¹

Ofschoon monogene afwijkingen zelden voorkomen zijn er velen bekend en is hun wijze van overerving genoegzaam aangetoond.³²

2.2 Diagnostiek van erfelijke aandoeningen

Een essentieel beginpunt bij elk erfelijkheidsonderzoek en -advies is het stellen van een diagnose, het herleiden van een bepaald samenstelsel van afwijkingen tot één afzonderlijke aandoening. De mogelijkheden tot nauwkeurige diagnostiek zijn geleidelijk aan toegenomen. In paragraaf 2.2.1. zullen kort de verschillende fases in de ontwikkeling worden geschetst. Daaruit zal de toegevoegde waarde van DNA-onderzoek voor de diagnostiek blijken. In paragraaf 2.2.2. zullen de gevolgen van DNA-onderzoek voor de prenatale diagnostiek aan de orde komen.

2.2.1 Gevolgen van DNA-onderzoek voor de diagnostiek

De methoden om een zo nauwkeurig mogelijke diagnose te stellen zijn in de loop van de tijd steeds verfijnder geworden. Onderstaand worden vier methoden aangeduid, beginnend met de oudste en eindigend met de meest recente.

1. Als eerste kan genoemd worden het nauwkeurig *bekijken* van het uiterlijk van de patiënt, eventueel aangevuld met foto's, röntgenfoto's en andere moderne beeldvormende technieken.³³ Daarbij stelt men diagnoses op grond van de waargenomen combinaties van uit- en inwendige afwijkingen, en op grond van eventueel vastgestelde functiestoornissen van organen. Op zich zijn met deze methoden vaak zeer betrouwbare diagnoses mogelijk geworden. Het gebruik van computerbestanden met gegevens over vaak zeer variabele combinaties van uit- en inwendige afwijkingen heeft de precisie van deze vorm van diagnostiek de laatste jaren verbeterd.
2. Een tweede methode om een erfelijke aandoening te kunnen vaststellen is *onderzoek op eiwitniveau*. Het gevolg van een afwijking in een afzonderlijke erfelijke eigenschap is veelal, dat er in het lichaam een eiwit niet of onvoldoende (kwalitatief respectievelijk kwantitatief) wordt aangemaakt. Een mens heeft ongeveer 50.000 afzonderlijke genen. Daarvan zijn er nu ongeveer 100 à 200 als enzymeiwitdefecten geïdentificeerd, die kunnen leiden tot een enzymdefect dat een bepaalde erfelijke (stofwisselings)ziekte veroorzaakt. Het vinden van een enzymdefect betekent dan in elk geval, dat men op zeer betrouwbare wijze een diagnose heeft kunnen stellen. Ook is het dan vaak mogelijk, om het erfelijkheidspatroon vast te stellen. Be-

31. *Principles and Practice of Medical Genetics.*

32. *Mendelian inheritance in man*, n = 4937.

33. Zoals CT, MRI en scans.

handeling van stofwisselingsziekten is in een klein aantal gevallen mogelijk.

Uiteraard heeft men, als men het bij het gendefect behorend eiwit-defect heeft vastgesteld, nog niet het gendefect zelf in handen.

3. Onderzoek van de *chromosomen* is mogelijk sinds 1959. Onder de microscoop zichtbare afwijkingen van de chromosomen treden op bij ongeveer één op de tweehonderd pasgeborenen. Er zijn enkele honderden verschillende chromosoomafwijkingen bekend, die vaak gepaard gaan met een min of meer specifiek patroon van uit- en inwendige afwijkingen, vertraging in de geestelijke ontwikkelingsgang, groeiafwijkingen, enzovoort.

Bij afwijkingen aan een chromosoom betreft het meestal stoornissen in tientallen tot honderden genen, die of te weinig of in veelvoud aanwezig zijn.

4. De meest recente mogelijkheid voor diagnostiek van erfelijke aandoeningen is onderzoek op *DNA-niveau*. De laatste 15 jaar is onderzoek op DNA-niveau mogelijk geworden. In een aantal gevallen heeft men de verandering in de erfelijke code, betrokken bij het maken van een bepaald eiwit, direct kunnen vaststellen. Dit geldt voor erfelijke stoornissen in de aanmaak van de rode bloedkleurstof (sikkelcel-ziekte, thalassemie) en bijvoorbeeld voor de taaislijmziekte. Veelal bleken er op dezelfde plek in het erfelijk materiaal zeer verschillende veranderingen te kunnen zijn, die allen tot dezelfde ziekte leiden. Zo kent men van thalassemie enkele honderden genafwijkingen in het gen voor de rode bloedkleurstof, en kent men thans tenminste 70 verschillende mutaties in het gen, betrokken bij de taaislijmziekte.

Van enkele tientallen erfelijke aandoeningen is thans diagnostiek mogelijk door direct de afwijkende plek (de mutatie) in het erfelijk materiaal aan te tonen.

Tevens is het soms mogelijk, om op indirecte wijze de overdracht van een erfelijke eigenschap binnen een familie te vervolgen, zonder dat men de afwijkende plek zelf reeds in kaart gebracht heeft. Als men echter wél de plaats van een ziekte-eigenschap op één van de chromosomen kent, is het veelal mogelijk om door het vervolgen van merktekens in het DNA (kleine erfelijk bepaalde bouwvariëaties) de diagnostiek in een familieverband te verfijnen.

De nauwkeurigheid van diagnostiek die nodig is zal per situatie verschillend zijn, en bepaald worden onder andere door het huidige niveau van kennis. Ook indien men op DNA-niveau direct een bepaalde gen-verandering kan aantonen, betekent dit nog niet, dat men nu beter of met grotere nauwkeurigheid het verloop van een ziekte kan voorspellen.

2.2.2 Gevolgen van DNA-onderzoek voor de prenatale diagnostiek bij DNA-onderzoek

De vorige paragraaf heeft betrekking op het onderzoeksniveau. In deze paragraaf gaat het om de levensfase waarin DNA-onderzoek wordt ver-

richt, en meer in het bijzonder om het onderzoek tijdens de zwangerschap. Allereerst dient hierbij een onderscheid gemaakt te worden tussen monogeen erfelijke aandoeningen en multifactorieel erfelijke aandoeningen. Bij deze laatste aandoeningen zal men veelal niet in staat zijn, om door eenvoudige analyse van één of enkele genen te bepalen, of er in de toekomst bij iemand sprake zal zijn van suikerziekte, een psychiatrische ziekte, enzovoort. Tot nu toe heeft het onderzoek van de erfelijkheid bij deze ziekten een zeer grote complexiteit aangetoond. Het is dan ook niet te verwachten, dat er op korte termijn mogelijkheden komen voor diagnostiek van multifactoriële aandoeningen op DNA-niveau, laat staan betrouwbare prenatale diagnostiek. Overigens rijst dan de praktische vraag, hoeveel mensen dat zouden willen toepassen (als er bijvoorbeeld sprake is van een risico op suikerziekte, enzovoort).

Aandoeningen veroorzaakt door één afzonderlijke afwijkende erfelijke eigenschap (monogene overerving) zullen in toenemend aantal op DNA-niveau aantoonbaar worden. Wel moet gesteld worden, dat ook daar de vooruitgang weliswaar sneller lijkt te gaan (voor een beperkt aantal aandoeningen), maar dat er op dit ogenblik nog slechts diagnostiek mogelijk is van ongeveer 200 (vaak zeldzame) monogeen erfelijke aandoeningen, terwijl er ongeveer 5000 bekend zijn. Indien men deze mogelijkheden op grotere schaal zou toepassen ten behoeve van prenatale diagnostiek, dan zal dit in het algemeen eerst mogelijk zijn ná de geboorte van een eerder aangedaan kind in een bepaald gezin. Eerst door diagnostiek van de afwijking in het betrokken gezin weet men, naar welke afwijking men (op DNA-niveau) zal moeten zoeken. Indien DNA-diagnostiek voor méér ziekten beschikbaar komt, zal men met name een geleidelijke groei zien van de vraag naar prenatale diagnostiek voor ernstige monogeen erfelijke aandoeningen. De geschatte frequentie daarvan is ongeveer 1:100 pasgeborenen, dat wil zeggen ongeveer 1800 kinderen per jaar in Nederland. Niet elk echtpaar zal een volgende zwangerschap wensen, niet elk echtpaar zal prenatale diagnostiek vragen, en nog lang niet elke ziekte zal prenataal aantoonbaar zijn. Op dit ogenblik worden naar schatting jaarlijks ongeveer 200 prenatale diagnoses voor monogeen erfelijke aandoeningen gedaan (stofwisselingsziekten, taaislijmziekte, spierziekte van Duchenne, enzovoort). De ervaring van de laatste jaren is, dat er – ondanks de toegenomen mogelijkheden – slechts een geleidelijke groei is van de vraag naar prenatale diagnostiek bij deze aandoeningen.

Als men het DNA-defect van *alle* afzonderlijke monogeen erfelijke aandoeningen zou kunnen aantonen, dan zouden er – in het geval dat *alle* betrokken ouders in een volgende zwangerschap prenatale diagnostiek zouden wensen – ongeveer 900 'extra' prenatale diagnoses worden gevraagd in Nederland. Ter vergelijking: op dit ogenblik worden ongeveer 900 zwangerschappen (5% van het totaal van 180.000) prenataal onderzocht in Nederland, waarbij een risico op een chromosoomafwijking of open rug/open schedel de meest voorkomende indicatie is. Van deze 'extra' onderzochte 900 zwangerschappen zou in ongeveer 75% van de gevallen een gunstige uitslag gegeven kunnen worden.

Een ander hypothetisch scenario stelt, dat men alle denkbare mutaties, betrokken bij frequent voorkomende monogene aandoeningen, prenatiaal zou kunnen vaststellen. Zulk onderzoek zou dan mogelijk zijn in alle zwangerschappen, dus zonder dat er tevoren een verhoogd risico bekend is. Indien men op deze wijze prenatale diagnostiek in alle zwangerschappen zou aanbieden, dan zou de reductie in de incidentie van de aangeboren handicaps maximaal slechts ongeveer 1% zijn.³⁴ Echter: dit scenario is hypothetisch, omdat het technologisch ondenkbaar lijkt, om vele duizenden verschillende mutaties te onderzoeken in een test in de tiende week van de zwangerschap.³⁵ Onderzoek op indicatie (een tevoren bekend risico op een goed omschreven afwijking) lijkt voorlopig het enige realistisch haalbare.

2.2.3 Een voorspelbare mens?

In het algemeen kan men zeggen, dat gevreesd wordt voor een *genetisch determinisme*: bekendheid met de erfelijke code van alle erfelijke eigenschappen zou tot een 'voorspelbare' mens leiden. Deze vrees wordt vaak gevoed door extrapolaties in de media. Echter: processen van ziekte en sterfte zijn zó heterogeen, zozeer een samenspel van vele erfelijke en niet erfelijke factoren, dat er geen gegronde reden voor een dergelijke angst is.

Dat neemt niet weg, dat de nieuwe technieken in een aantal gevallen belangrijke voorspellende mogelijkheden met zich meebrengen. *Late-onset* aandoeningen (dat zijn aandoeningen waarbij de ziekteverschijnselen zich pas later in het leven manifesteren) kunnen al in foetaal weefsel in aanleg ontdekt worden. Dit is een zo nieuwe ontwikkeling, dat men het de *predictive medicine* (voorspellende geneeskunde) heeft genoemd.

Er wordt soms ook wel gedacht, dat diagnostiek op DNA-niveau in vergelijking met andere methoden veel grotere consequenties heeft voor het kunnen adviseren over de erfelijkheid van een aandoening, ook bijvoorbeeld bij het kunnen adviseren van familieleden. Echter: ook diagnoses die zuiver op grond van een samenstel van uiterlijke afwijkingen werden gesteld en diagnoses die met chromosoomonderzoek of eiwitonderzoek werden gesteld, waren al vaak het uitgangspunt om ouders of andere familieleden adequaat te kunnen inlichten over het te verwachten overervingspatroon. Wat het DNA-onderzoek daaraan kan toevoegen is, dat men in een aantal gevallen beter in staat is om de overdracht van een erfelijke eigenschap te vervolgen binnen een familie, op nauwkeuriger wijze dragerschapsonderzoek te doen, en in een aantal

34. Monogene afwijkingen komen immers voor bij ongeveer 1% van het totaal aantal pasgeborenen (zie paragraaf 2.1. van dit hoofdstuk).

35. Gedoeld wordt op de zogenaamde vlokcentest. Daarbij worden vlokken van het embryo weggenomen, waarbij ervan wordt uitgegaan dat de vlokken representatief zijn voor de cellen van de foetus.

gevallen prenatale diagnostiek mogelijk te maken van aandoeningen die voordien niet prenataal waren vast te stellen.

In deze paragraaf mag het *genoomproject* niet ongenoemd blijven. Dit onderzoek vindt in Europese context plaats.³⁶ Met het genoomproject wordt bedoeld het in kaart brengen van alle menselijke erfelijke eigenschappen. *Op langere termijn zijn de belangrijkste doelstellingen daarvan:*³⁷

- a. Het verkrijgen van kennis over basale levensprocessen van celdeling, differentiatie tussen cellen en weefsels, en functiestoornissen daarin. Wil men op meer gerichte wijze therapieën kunnen ontwikkelen voor frequent voorkomende aandoeningen als kanker en hart- en vaatziekten, dan zijn dergelijke inzichten noodzakelijk.
- b. Tevens zal men tegelijkertijd de plaats leren kennen van genen, betrokken bij erfelijke ziekten. Dit zal eerst leiden tot verbeterde diagnostiek, en op langere termijn tot kennis over het precieze ontstaan van de verschijnselen van een dergelijke ziekte. Deze kennis is weer essentieel, om nieuwe, veel meer gerichte behandelingswijzen te kunnen ontwerpen.

2.3 Therapeutisch ingrijpen

Als van een bepaalde erfelijke afwijking bekend is welk gen daarvoor verantwoordelijk is, of wanneer (wat vaker het geval is) het ziektemakend of afwijking veroorzakende effect van een genetische afwijking bekend is, dan is een gerichte therapie denkbaar. Zo'n therapie kan gericht zijn op het afwijkende gen zelf (de genterapie) of kan er op gericht zijn om de effecten ervan te voorkomen dan wel te minimaliseren.

2.3.1 Therapie gericht op het wegnemen of verminderen van de schadelijke effecten van een genetische afwijking

Als niet de genetische afwijking zelf maar 'slechts' de gevolgen van die afwijking worden bestreden, wordt gebruik gemaakt van therapieën die – afhankelijk van de aandoening – heel verschillend zijn. Zo berusten de bedoelde therapieën op aangepaste gedragspatronen, op dieetvoorschriften, op het gebruik van bepaalde geneesmiddelen, op chirurgisch

36. De EG-ministers voor wetenschapsbeleid hebben op 29 juni 1990 in Luxemburg besloten, dat de EG in twee jaar tijd ongeveer 35 miljoen gulden gaat besteden in onderzoek naar het menselijk genoom. Het in kaart brengen van het menselijk genetische materiaal gebeurt in een Europees netwerk van laboratoria dat ook samenwerken kan met onderzoeksinstituten elders in de wereld. De Gemeenschap betaalt de helft van de kosten van speciaal opgezette onderzoeksprojecten. In sommige gevallen betaalt de Europese Gemeenschap het onderzoek volledig. In september 1991 is als vervolg nog eens ongeveer 64 miljoen gulden toegevoegd aan het genoomproject tot 1994.

37. Hierbij moet eerder gedacht worden in termijnen van tientallen jaren dan in termijnen van jaren.

ingrijpen, of op transplantatie van weefsel of organen.³⁸ Het succes van dergelijke, soms zeer belastende, therapieën is wisselend. Voor de meeste van deze therapieën geldt, dat zij pas na de geboorte gestart kunnen worden. Dit houdt in, dat een prenatale vaststelling van het defect niet nodig is. Er zijn echter voorbeelden waar de therapie al begint tijdens de zwangerschap of daarvóór. In die gevallen is het noodzakelijk om vóór de geboorte c.q. vóór een zwangerschap de afwijking of de kans daarop vast te stellen.

Als sprake is van een therapie die plaatsvindt voordat van een zwangerschap sprake is, spreken we over primaire preventie: afwijkingen aan de vrucht worden voorkómen door in te grijpen nog voordat er van bevruchting sprake is.³⁹ Zo is primaire preventie mogelijk door gebruik te maken van erfelijkheidsadviesing. Als mensen desgevraagd worden ingelicht over de risico's om een kind te krijgen met een erfelijke afwijking, hebben zij namelijk de mogelijkheid af te zien van een zwangerschap (en eventueel over te gaan tot het opnemen van een pleegkind of tot adoptie).

Primaire preventie is echter ook anderszins mogelijk, met name bij de zogenaamde multifactoriële afwijkingen: dit zijn afwijkingen waarbij meerdere factoren een rol spelen dan alleen een afwijking bij een gen. Zoals reeds eerder gezegd kunnen deze factoren liggen buiten de gesteldheid van de patiënt (bijvoorbeeld de invloed van geneesmiddelen, toxicologie), zijn het bepaalde ziekten die de patiënt heeft (bijvoorbeeld suikerziekte), of betreffen ze de genetische samenstelling (constitutie of gevoeligheid) van de moeder en/of het embryo. Door reeds vóór de zwangerschap schadelijke factoren te elimineren, het geneesmiddelengebruik kritisch te bekijken en bijvoorbeeld de behandeling van suikerziekte goed in te stellen, is primaire preventie van aangeboren afwijkingen mogelijk. Een concrete illustratie hiervan is de primaire preventie van zogenaamde open neuraal- buisdefecten, zoals een open ruggetje. Reeds eerder bleek uit onderzoek dat vrouwen, die een kind met een open ruggetje hadden gekregen, in éénderde van de gevallen een afwijking in de stofwisseling hadden.⁴⁰ Deze afwijking kan worden gecorrigeerd door een speciale vitaminekuur voor die vrouwen. Meer recent onderzoek heeft uitgewezen, dat de vitaminekuur in 72% van de gevallen bescherming biedt.⁴¹

38. In het boek *Introduction to Human Biochemical and Molecular Genetics* door Arthur L. Beudet et al., 1990, McGraw, Inc. is met een groot aantal voorbeelden aangegeven hoe de effecten van specifieke erfelijke afwijkingen bestreden worden.

39. Primaire preventie, die plaatsvindt voor de bevruchting, is eigenlijk de enige vorm van preventie. Secundaire preventie vindt plaats tijdens de zwangerschap, en is een verhullende naam voor selectieve abortus. Daarom zal in dit rapport het begrip secundaire preventie niet worden gehanteerd. Waar over preventie wordt gesproken, wordt bedoeld op primaire preventie.

40. 'Neural-tube defects and derangement of homocysteine metabolism' door: Steegers-Theunissen R.P.M., Boers G.H.J., Trijbels F.J.M., Eskes T.K.A.B. *The New England Journal of Medicine* vol. 324, nr. 3, 199-200 (1991).

41. 'Prevention of neural tube defects: Results of the Medical Research Council Vitamin Study', door MRC Vitamin Study Research Group in *The Lancet*, 20 July 1991.

Primaire preventie bij de zogenaamde multifactoriële afwijkingen is met name ook in kwantitatief opzicht niet van belang ontbloomt. De huidige gentechnologie houdt zich onder andere bezig met monogene erfelijke aandoeningen. Deze aandoeningen komen echter maar weinig voor; bij aangeboren afwijkingen wordt men meestal geconfronteerd met de zogenaamde multifactoriële afwijkingen. Primaire preventie ten aanzien van dit soort afwijkingen beslaat derhalve een groot deel van het totaal.

2.3.2 Genterapie: gericht op de genetische afwijking zelf

Bij de genterapie richt men zich niet op het symptoom (de schadelijke effecten) van een genetische afwijking, maar op die afwijking zelf. De DNA-technologie biedt de mogelijkheid om in cellen, ongeacht hun functie en aard, genen in te brengen als extra informatie. Als door die extra informatie een bepaald genproduct wordt gevormd dat de patiënt als gevolg van een genetische afwijking niet zelf maakt, kan de kwaal verholpen worden.

Als de patiënt echter een afwijking heeft waardoor een genproduct wordt gevormd dat schadelijke effecten heeft dan zal vorming van het normale genproduct, zonder meer, vaak niet echt effectief zijn. Het schadelijke product blijft gevormd worden en zal dikwijls dominant van aard zijn. In zo'n geval zal de genterapie een stap verder moeten gaan: het afwijkende gen zal zeer precies vervangen moeten worden door een intact gen.

Genterapie kan dus betekenen dat een extra gen wordt ingebracht, maar het kan ook inhouden dat een afwijkend gen wordt vervangen. Nu is het soort cellen waarop de genterapie zich richt van belang, van groot belang zelfs, zoals in het vervolg van dit rapport zal blijken. Richt de genterapie zich op de lichaamscellen van een mens (zoals huidcellen), dan spreekt men van *somatische genterapie*. Richt de genterapie zich op de zaadcel, de eicel of op cellen van een embryo in een nog zeer pril stadium, dan spreekt men van *kiembaan genterapie*. Het meest belangrijke verschil tussen beide is dat bij de genterapie op lichaamscellen de patiënt zelf wordt behandeld en mogelijk genezen, maar dat de afwijking overerfbaar blijft. Bij de genterapie op geslachtscellen of op vroeg-embryonale cellen blijft het effect van de genterapie niet beperkt tot de patiënt/het embryo dat behandeld wordt, maar strekt zich uit tot de nakomelingen.

2.3.2.1 Genterapie op lichaamscellen

Somatische genterapie wordt vaak voorgesteld als een vorm van autologe transplantatie (dit is de transplantatie van een weefsel, afkomstig van de patiënt zelf): eigen lichaamscellen worden immers, na 'reparatie' in het laboratorium, teruggebracht in het lichaam van de donor. Somatische genterapie is voor die weefselcellen waarvoor transplantatie goed mogelijk is en ervaring met transplantatie aanwezig is, zeker denk-

baar.⁴² De technische problemen zullen naar verwachting in het voortschrijdend onderzoek stap voor stap worden opgelost, terwijl ook de (onvermijdbare) risico's die ieder medisch handelen met zich meebrengt, zullen worden teruggebracht.⁴³

Het eerste experiment met somatische genterapie bij mensen is van recente datum en wordt uitgevoerd in de Verenigde Staten.⁴⁴ Het betreft een behandeling van kinderen wier lichaam geen afweer heeft tegen infecties.⁴⁵ Zij worden ook wel 'ballonkinderen' genoemd omdat zij in een soort plastic ballon, een isolatietent, moeten leven om te voorkomen dat zij – al binnen het eerste levensjaar – sterven. Die levenswijze kon tot voor kort alleen worden voorkomen door een beenmergtransplantatie. Door nu in bepaalde cellen in het beenmerg de genetische afwijking te corrigeren, kunnen de ziekteverschijnselen worden weggenomen. Het ook in Nederland ingediende onderzoeksproject is inmiddels goedgekeurd.⁴⁶

Somatische genterapie kan – evenals de therapie die de effecten van een defect bestrijdt – tot gevolg hebben dat de frequentie van bepaalde erfelijke aandoeningen in de bevolking toeneemt. Door deze therapieën zullen namelijk sommige mensen, anders dan bij het uitblijven daarvan, een geslachtsrijpe leeftijd bereiken en bij voortplanting de genetische afwijking verspreiden.

Volledigheidshalve verdient vermelding, dat somatische genterapie niet alleen bij erfelijke ziekten wordt beproefd maar ook bij kanker. Zo is begin 1991 een onderzoek gestart om het effect van somatische genterapie op een zeer kwaadaardig gezwel van de pigmentcellen van de huid, te testen.⁴⁷

2.3.2.2 Genterapie op geslachtscellen of embryonale cellen

Ten aanzien van kiembaan genterapie bij mensen kunnen we kort zijn: gelet op de technische problemen lijkt het binnen afzienbare tijd onmogelijk om op dit niveau in te grijpen. Er vinden wel experimenten met dieren plaats. Succes daarbij is tot nu toe alleen geboekt met toevoeging van genen in bevruchte eicellen. Zo kunnen door toevoeging van extra groeihormoongenen in bevruchte eicellen muizen worden gepro-

42. Een – wellicht wat optimistische – visie op de toekomstige mogelijkheden van somatische genterapie is in het eerder vermelde boek *Introduction to Human Biochemical and Molecular Genetics* te vinden.

43. Zie hiervoor bijvoorbeeld 'De genetische manipulatie van menselijke cellen' door prof. dr. W.J. Eijk in: *Vita Humana, Tijdschrift voor Medische Ethiek*, no. 3, augustus 1991.

44. Het betreft hier twee Amerikaanse onderzoekers, Anderson en Blaese, die voor het experiment de vereiste toestemming hebben gekregen van de National Institutes of Health of the United States.

45. De ziekte wordt veroorzaakt door een gebrek aan het enzym adenosine deaminase (ADA). De therapie behelst de inbouw van een normaal ADAgen in beenmergstamcellen van de patiënten.

46. Tweede Kamer, vergaderjaar 1991-1992, 21 948, nr. 6.

47. 'De genetische manipulatie van menselijke cellen', pagina 92.

duceerd die twee keer zo groot zijn als normaal. Ook het produceren van muizen waarbij dwerggroei optreedt is mogelijk.⁴⁸

48. 'De genetische manipulatie van menselijke cellen', pagina 93.

II. Een christen-democratische benadering

1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal allereerst worden gezien in hoeverre de DNA-technologie nieuwe problemen met zich meebrengt. Daarbij komt tevens aan de orde welke accenten zoal onderkend kunnen worden in benaderingen van de problematiek. In de tweede paragraaf worden de vier kernbegrippen van het CDA (gerechtigheid, gespreide verantwoordelijkheid, solidariteit en rentmeesterschap) geduid.⁴⁹ Zij vinden hun uitwerking in een aantal noties die een kader vormen voor de benadering van de DNA-technieken. In paragraaf 3 vormt de rol van de overheid onderwerp van bespreking, in het bijzonder de instrumenten (dwingende wetgeving, subsidiëring, etcetera) die de overheid heeft om haar taak te kunnen vervullen. Daarbij zal een beoordeling worden gegeven van het gewicht van de verschillende instrumenten ten opzichte van elkaar. Tevens bevat deze paragraaf op basis van het voorgaande aanbevelingen voor het type beleid dat de overheid dient te voeren. Paragraaf 4 tot slot gaat in op de activiteiten die op Europees niveau worden verricht en op de onderwerpen die dwingende Europese maatregelen behoeven.

De vraag of alles mag wat technisch kan, dient ook bij de gentechologie te worden beantwoord. Daarbij is het van belang na te gaan, of deze problemen oproept die nieuw zijn te noemen. Deels kan op die vraag een bevestigend, deels een ontkennend antwoord worden gegeven. Onderstaand dient een aantal voorbeelden ter illustratie.

- Aan de ene kant kan worden gesteld dat in de regel geen onderscheid te maken valt tussen een medische test in het kader van bijvoorbeeld een medische keuring van een sollicitant en een genetische test voor datzelfde doel. Aan de andere kant echter kan een DNA-test soms (en in bepaalde gevallen zelfs met zekerheid) specifieke voorspellingen doen over de gezondheidstoestand van de betrokkene. Daar komt bij, dat de onderzoeksresultaten niet alleen de geteste persoon betreffen maar mogelijk ook meerdere personen, namelijk de bloedverwanten.
- Als het gaat om de mogelijkheid om DNA-technieken te gebruiken als selectiemethode bij nieuw leven, kan enerzijds worden gesteld, dat al langer 'eugenetica via de markt' plaatsvindt zonder dat sprake

49. Deze vier kernbegrippen zijn afkomstig uit het *Program van Uitgangspunten* van het CDA, daterend uit 1980. Ten tijde van de voorbereiding van dit rapport over gentechologie vindt een actualisering van het *Program van Uitgangspunten* plaats. De vier kernbegrippen worden daarbij gehandhaafd.

is van DNA-technologie of doorbreking van soortbarrières.⁵⁰ Embryo-banken en het bewust uitkiezen van donoren van ei- of zaadcellen op basis van bepaalde kenmerken maken dat er feitelijk reeds sprake is van een selectieproces op reeds aanwezige erfelijke potenties. Daar kan echter tegenover worden gesteld, dat zelfs in die situaties nog altijd sprake is van een toevalsfactor:⁵¹ zekerheid over de (genetische) constitutie van het nieuwe leven kan niet vooraf worden verkregen. Tot de komst van de gentechnologie kon de mens geboorteregelingen treffen, (biologische) veranderingen in het leven versnellen of vertragen en dergelijke, maar hij kwam steeds op de tweede plaats.⁵² Toepassing van DNA-technieken daarentegen zou – theoretisch althans – kunnen bewerkstelligen dat die constitutie vooraf kan worden gepland.

- Het is technisch mogelijk, om erfelijke eigenschappen van een wezen in het genoom van een ander wezen (zelfs van een andere soort) in te bouwen. Daardoor wordt het mogelijk nieuwe wezens te creëren. Aan de ene kant kan dan allereerst gewezen worden op het feit dat doorbreking van soortbarrières ook in de natuur plaatsvindt: muil dieren, muilezels bijvoorbeeld komen voor, zonder dat van menselijke ingrijpen sprake is geweest. Tevens kan worden gesteld dat het kruisen van gewassen en dieren al tijdenlang het doel en gevolg van menselijk handelen vormen. Aan de andere kant kan hiertegen worden ingebracht, dat DNA-technieken de ontwikkelingen vele malen sneller (en daarmee ingrijpender) doen plaatsvinden.

Bovenstaande voorbeelden kunnen leiden tot een discussie over de vraag of de DNA-technologie principieel andere ethische problemen opwerpt. In de hierna volgende hoofdstukken zal telkens worden nagegaan of en in hoeverre een onderscheid gemaakt kan worden tussen genetische en medische gegevens, tussen erfelijkheidsonderzoek en ander medisch onderzoek, etcetera. Op deze plaats kan in ieder geval reeds de conclusie worden getrokken dat de DNA-technologie de verantwoordelijkheid van diegenen die ermee te maken hebben vergroot: 'Juist daar waar de wetenschap grenzen verlegt, wordt de vraag naar onze eigen grenzen actueel. Nieuwe ontwikkelingen kunnen alleen dan worden omgezet in welzijn voor mens en natuur als ze begrensd en beheerst worden door moraal en levensovertuiging. Kennis verrijkt en verruimt de mogelijkheden tot kiezen. (...) De vraag is of er sprake is van vooruitgang, ook uit een oogpunt van beschaving.'⁵³

Meer keuzevrijheid (bijvoorbeeld om met behulp van deze technieken onderzoek te plegen of een behandeling te starten) impliceert altijd een grotere verantwoordelijkheid. Dit wordt nog eens onderstreept door de

50. 'De nieuwe biotechnologie en de zelfmanipulatie van de mens' door prof.dr. P. van Duijn in: *Civis Mundi* (tijdschrift voor politieke filosofie en politieke cultuur), 29e jaargang, oktober 1990, pagina 125.

51. *Gentechnik-der Griff nach dem Leben; Eine ethische und theologische Beurteilung* door Ulrich Eibach, R. Brockhaus Verlag (Wuppertal 1986) pagina 24.

52. *Ibidem*, pagina 64.

53. *Kersttoespraak 1991* van H.M. Koningin Beatrix.

grotere rijkwiedte die de DNA-technologie heeft. En zoals uit de genoemde voorbeelden blijkt zijn niet louter direct betrokkenen (patiënten, of mensen die een erfelijkheidsadvies vragen) in het geding, maar ook hun bloedverwanten. Ook het kunnen inschatten van risico's op een bepaalde ziekte en zelfs het kunnen vaststellen dat een bepaalde ziekte zich later in het leven van iemand zal manifesteren wijzen op de noodzaak van een zeer zorgvuldig omgaan met alle risico's die dat – naast alle mogelijke voordelen – met zich meebrengt. Voor de betrokkenen, waarbij ook de psychische belasting voor henzelf en hun sociale omgeving een rol speelt, maar ook voor de samenleving als geheel. De gevolgen van de voorspellende mogelijkheden van de DNA-technologie voor bijvoorbeeld het omgaan van gezonden met zieken en gehandicapten, voor de waardering van gezondheid in het leven van mensen en voor de toegang tot arbeid en verzekeringen zullen bij de toelaatbaarheid van DNA-onderzoek alsmede de toepassing daarvan niet buiten beschouwing mogen blijven.

De stelling dat met de DNA-technologie verantwoord moet worden omgegaan vergt een nadere aanduiding van die verantwoordelijkheid. Alvorens daar in de volgende paragraaf op in te gaan zal eerst kort worden aangeduid welke redeneringen gebezigd kunnen worden, of welke accenten kunnen worden gelegd, bij de benadering van de DNA-technologie. Deze worden ook wel aangeduid als 'typen van ideologische eenzijdigheden'.⁵⁴ Opgemerkt zij, dat uiteraard allerlei varianten mogelijk zijn. Ter wille van de helderheid echter worden de verschillende benaderingen in hun kern weergegeven.

1. In de eerste plaats kan worden geduid op een afwijzende houding jegens de mogelijkheden van DNA-technieken waar de mens 'voor God gaat spelen'.

Daarbij kan gedacht worden aan situaties waarbij soortbarrières worden doorbroken, genen van verschillende herkomst bij elkaar worden gebracht, of nieuw leven ook genetisch wordt gepland. Respect voor de eigenheid van de menselijke natuur betekent in deze gedachtengang, dat een zekere gelatenheid en passiviteit aangewezen zijn. Afhankelijk van religieuze en levensbeschouwelijke achtergronden spreekt men dan van een natuur of scheppingsordering die onveranderlijk is, of een onaantastbare eigenwaarde van alles wat leeft op deze wereld. Fundamenteel wordt in deze redenering een statisch wereldbeeld gehanteerd, waarbij de mens als toeschouwer de bestaande orde moet beamen.

Deze gedachtengang wordt van verschillende benamingen voorzien,

54. 'Ideologische Voorstellingen in het Bio-Ethisch Debat' door Paul Schotsmans in: *In-grijpen in het leven; fundamentele vragen over bio-ethiek* onder redactie van Herman De Dijn, Universitaire Pers Leuven, Van Gorcum (Assen/Maastricht 1988) pagina 14 e.v.

zoals een *'ideologie van het 'natuurlijke'*⁵⁵ of een *'fundamentalistische benadering'*.⁵⁶

2. Hiertegenover staat een visie die wel wordt aangeduid als een *'technologische ideologie'*⁵⁷ of – meer gangbaar – als *technocratie*. Daarbij worden de wetenschappelijke en technische mogelijkheden tot norm verheven: wat kan moet niet alleen kunnen, maar ook mogen. De plausibiliteit die iedere technologie (dus ook de genetechnologie) heeft, wordt automatisch verheven tot een ethische rechtvaardiging van gebruikmaking van de betreffende technieken. Ter illustratie van dit type scientistische ethiek twee redeneringen⁵⁸: als met behulp van de prenatale diagnostiek een groot aantal aandoeningen kan worden opgespoord, is het moreel onverantwoord als zwangere vrouwen, die ouder zijn dan vijfendertig jaar daarvan geen gebruik maken. Of: als is aangetoond dat de foetus niet in orde is, is het onverantwoord om met deze kennis de zwangerschap uit te dragen. Voor alle duidelijkheid: bij dit type redenering gaat het niet om het standpunt dat uiteindelijk is ingenomen (met de conclusies kan men het op grond van ethische noties al dan niet eens zijn), maar om het automatisme, het mechanisme waardoor rechtvaardiging van de gebruikmaking van de techniek reeds met het bestaan van de techniek is gegeven.

3. Een derde type van ideologische eenzijdigheid heeft betrekking op de gedachtengang die gekenmerkt wordt door *het streven naar het optimale nut*. Voor- en nadelen worden tegenover elkaar geplaatst, waarna als het ware berekend wordt wat de slotsom dient te zijn. Een voorbeeld hiervan zijn de zogenaamde kosten/baten-plaatjes. Berekend wordt wat de kosten zijn die bijvoorbeeld gehandicapten met zich meebrengen. Deze worden afgezet tegen de kosten van nieuw en/of meer genetisch onderzoek waardoor het aantal gehandicapten wordt teruggedrongen. In de 'Nota 2000' (1986) pleit de overheid voor het terugdringen van het aantal geestelijk gehandicapten door uitbreiding van erfelijkheidsadvisering en de mogelijkheden van de prenatale diagnostiek. In de regel vormen bij utiliteitsredeneringen ethische vragen slechts een factor zoals de andere factoren (bijvoorbeeld financiële) die in een afweging worden betrokken. Het behoeft geen betoog dat dit een wezenlijk onderscheid is met de kaderstellende functie van ethische noties. Ter illustratie van een streven naar het optimale nut moge de volgende stelling dienen, afkomstig uit de nota 'Preventie Aangeboren Afwijkingen'

55. *Ibidem*, pagina 19 e.v.

56. 'Genetische manipulatie, mensbeeld en identiteit' door prof. dr. H.A.M.J. ten Have in: *Civis Mundi* (tijdschrift voor politieke filosofie en politieke cultuur), 29e jaargang, oktober 1990, pagina 149.

57. 'Genetische manipulaties en eugenetica in het perspectief van de menselijke evolutie' door prof. dr. Couwenberg in: *Civis Mundi* (tijdschrift voor politieke filosofie en politieke cultuur), 29e jaargang, oktober 1990, pagina 26.

58. 'Genetische manipulatie, mensbeeld en identiteit', pagina 149.

onder de paragraaftitel 'Voortplantingsgedrag en klinische genetica':⁵⁹ 'Verantwoord ouderschap is in de Nederlandse verhoudingen een particuliere aangelegenheid, waarbij de samenleving de overheid slechts in zeer beperkte mate wil laten sturen. Ik onderschrijf dit uitgangspunt. Niettemin wordt onderkend dat voor de samenleving aanmerkelijke lasten (niet alleen financieel) in het geding zijn, om de kans op een goede uitkomst van het voortplantingsgedrag te optimaliseren. Dit kan zeer intensieve begeleiding van de bevruchting, van de zwangerschap en van de baring inhouden, maar ook zwangerschapsafbrekingen.'

4. Een laatste van belang zijnde type van ideologische eenzijdigheid wordt wel aangeduid als '*ideologie van de zelfmacht*'⁶⁰ of de '*cultuur van het narcisme*', de '*ultime verheerlijking van het zelf*', of de '*ideologie van het individualisme*'.⁶¹ Kenmerkend hiervoor is, dat het vermogen om als mens bepaalde daden te stellen gelijk gesteld wordt met de bevoegdheid daartoe. Nieuwe technieken bieden nieuw perspectief voor de ontplooiing van de individuele mens en daarmee voor eigen behoeften-bevrediging. Zelfontplooiing en zelfbepaling zijn idealen die op zichzelf staan en het gebruik van technische nieuwigheden bepalen. De idee van een 'recht op een kind' en van 'een recht op een gezond kind' zijn uitingen hiervan. Medisch-ethisch heeft dit zijn vertaling gevonden in het principe van de autonomie. Het heeft volgens sommigen onder andere ertoe geleid, dat de medische relatie een strijdveld is geworden voor tegengestelde belangen en machten.⁶²

Het feit dat het hierboven geschetste wordt geduid als 'eenzijdig' geeft al aan, dat genoemde gedachtengangen onder kritiek gesteld (dienen te) worden. Deze kritiek veronderstelt een andere visie van waaruit gentechnologie wordt beoordeeld en gewaardeerd. In de hierna volgende paragraaf 2 zal daarom eerst een poging worden gedaan om te verwoorden welke normerende noties als leidraad kunnen dienen.

2 Normerende noties

In deze paragraaf worden allereerst in algemene bewoordingen de kernbegrippen van het CDA als richtinggevend voor een visie op de mens, samenleving en overheid geduid. Vervolgens worden deze uitgewerkt

59. Tweede Kamer, vergaderjaar 1987-1988, 20 345, nrs. 1-2, pagina 34/35. Volledigheidshalve zij vermeld, dat de betrokken bewindsman Dees na kritiek op dit type passages en formuleringen heeft gesteld dat, sprake is van betreurenswaardige misverstanden, onder andere omdat ook hij gehandicapten niet als minderwaardig en ongewenst beschouwt (Tweede Kamer, vergaderjaar 1988-1989, 20 345, nr. 4, pagina 1/2).

60. 'God en macht' door prof.dr. P. van Tongeren in: *God en de obsessies van de twintigste eeuw* (een uitgave van de Thomas More Academie te Vught) onder redactie van Frans Vosman, Gooi en Sticht bv (Hilversum 1990) pagina 30.

61. 'Ideologische Voorstellingen in het Bio-Ethische Debat', pagina 15.

62. Ibidem, pagina 15.

naar een aantal fundamentele noties die een kader bieden voor een beoordeling van de vraagstukken.

2.1 De vier kernbegrippen van het CDA

Het *Program van Uitgangspunten* van het CDA (1980) heeft de intentie een antwoord van het CDA te zijn op de oproep vanuit het Evangelie voor het politieke handelen. Het Program geeft geen blauwdrukken en is evenmin een actieprogram; het wil een christen-democratische wijze van benaderen aangeven van politieke vraagstukken. Daarbij worden vier kernbegrippen gehanteerd: gerechtigheid, solidariteit, rentmeesterschap en gespreide verantwoordelijkheid. Deze kernbegrippen staan niet in een hiërarchische verhouding tot elkaar. Ze zijn nevenschikkend en geven elkaar zin en inhoud. Ze dienen dan ook gelijktijdig te worden toegepast.

Gerechtigheid – aldus de toelichting van het *Program van Uitgangspunten* is het hoofdmotief voor het overheidsoptreden. De dienende taak van de overheid houdt in het scheppen van publieke voorwaarden die de mens behoeft om tot verantwoordelijkheid te komen. In deze zin behoort de overheid dienaresse Gods te zijn, dat wil zeggen dienaresse van de bedoelingen van God met deze wereld: recht doen aan een verantwoorde roepingsvervulling van mensen, schild zijn voor de zwakken, dienstbaar zijn aan mensen in nood, zorg dragen voor de schepping. Artikel 2 van het *Program van Uitgangspunten* drukt het aldus uit: 'De overheid als dienaresse Gods is geroepen de samenleving te dienen naar de norm van gerechtigheid met inachtneming van de eigen verantwoordelijkheid van maatschappelijke verbanden en van burgers en met erkenning van het eigen recht en karakter van de kerk. Dit houdt in dat zij zich inzet voor een maatschappij waarin recht en vrede heersen, opkomt voor de zwakken, vervolgd en ontheemden, het onrecht bestraft, de gewetensvrijheid eerbiedigt en de persoonlijke levenssfeer beschermt en in het algemeen die voorwaarden scheidt, die nodig zijn voor een samenleving van verantwoordelijke mensen.'

Het bovenstaande houdt in, dat de overheid zowel normerend als genormeerd dient in te spelen op de dynamiek van maatschappelijke ontwikkelingen. Het mensbeeld is daarbij van belang. De vraag: 'waartoe zijn wij hier op aarde?' hoort niet alleen thuis in een catechismus. Ook in de politiek hoort een visie op de leefwijze van mensen en een beeld van een wenselijke samenleving richtingwijzer te zijn voor hetgeen men tracht te bewerkstelligen. In de christen-democratie is het begrip 'verantwoordelijkheid' kenmerkend als het gaat om een mensbeeld: 'De mens is in de maatschappij gesteld als verantwoordelijk persoon; niet alleen verantwoordelijk voor zichzelf, maar ook voor de medemens en voor de ontwikkeling van de samenleving. De christen-democratie wil mensen op deze verantwoordelijkheid aanspreken.'⁶³ In het zojuist geciteerde wordt de verantwoordelijkheid van de mens

63. *Program van Uitgangspunten*, artikel 22.

onmiddellijk betrokken op de medemens en de ontwikkeling van de samenleving. Autonomie in de zin van het verheffen van (al dan niet welbegrepen) eigenbelang tot norm, en individualisering in de zin van het tot uitgangspunt verklaren van het individu zonder dat de verbondenheid van mensen onder elkaar daar meteen zijn zin aan geeft, zijn dan ook begrippen die niet met verantwoordelijkheid in christen-democratische zin te rijmen zijn. Mensen zijn relationele wezens, die pas tot mens kunnen worden als zij door anderen als mens kunnen worden begrepen. De verbondenheid van mensen met elkaar en de betrokkenheid op elkaar brengt dus verplichtingen met zich mee. De mens met verantwoordingszin realiseert zich, dat bindingen en verplichtingen zijn vrijheid geen geweld aandoen of haar elimineren, maar juist appelleren aan een vrijheid, die hij concreet moet realiseren en die hij zich moet verwerven.⁶⁴

De kernbegrippen solidariteit en rentmeesterschap geven de normering van het begrip verantwoordelijkheid verder gestalte.

Solidariteit zegt iets van het gericht zijn op elkaar. De mens is niet zelfgenoegzaam, maar vindt zijn bestemming en vervulling in het gericht zijn op de ander. Daarom is solidariteit geen eenrichtingsverkeer (de een pleegt een handeling waardoor een ander wordt geholpen), maar een wederkerige verhouding, waar sterke en zwakke elementen elkaar afwisselen.⁶⁵

Solidariteit, het opkomen voor de medemens, heeft niet alleen betrekking op zwakkeren in financiële of in lichamelijke zin. Beter gezegd: het solidariteitsbegrip heeft een brede reikwijdte vanwege zijn diepgang. Het beoogt namelijk niet zozeer een brug te slaan tussen sterken en zwakken: het doorbreekt deze tweedeling omdat de sterkeren (de financieel sterkeren, de lichamenlijk sterkeren, degenen die een machtsmonopolie hebben enzovoorts) met het oog op hun verantwoordelijkheid als zwakken kunnen worden beschouwd: 'Zwak en kwetsbaar is de mens die niet aangesproken wordt op zijn sterk-zijn, die een overheidsbeleid op zich af ziet komen dat hem niet ondersteunt in, maar berooft van zijn verantwoordelijkheid. Kwetsbaar is de mens die niet meer mag mislukken (...).'⁶⁶ Ofschoon dus ook de sterken in tal van opzichten zwak genoemd kunnen worden, is er toch een speciale zorg voor degenen die feitelijk zwakker zijn dan anderen.

In sociaal-maatschappelijke zin zijn mensen zwak, wanneer hen een brug naar de samenleving is ontnomen. Zwak zijn zij die geïsoleerd zijn, uitgestoten, die niet beantwoorden aan de doorsnee-opvattingen van menswaardigheid. In het tweede hoofdstuk van de toelichting van het *Program van Uitgangspunten*, getiteld 'Vragen van deze tijd', wordt terzake van het laatste onder andere gewezen op de problemen van leven en dood. Onze samenleving – aldus de toelichting van genoemd

64. *Publiekrecht en beleid*, E.M.H. Hirsch Ballin, Alphen aan den Rijn 1979.

65. Toelichting van het *Program van Uitgangspunten*, pagina 26/27.

66. Toelichting van het *Program van Uitgangspunten*, pagina 27.

Program – blijkt moeite te hebben voldoende ruimte te bieden aan kwetsbare vormen van menselijk leven of aan menselijk leven dat niet beantwoordt aan de doorsnee-opvatting van wat volwaardig menselijk leven is. De bescherming van dat leven dat weerloos is, ongewenst of onvolmaakt zal een hoeksteen in onze rechtsstaat moeten blijven. Dit geldt ook voor het ongeboren, gehandicapte en naar het einde neigende leven. Onze medemens zijn ons immers toevertrouwd. Artikel 13 van meergenoemd *Program van Uitgangspunten* stelt dan ook: 'Eerbied voor en bescherming van menselijk leven, ongeacht ontwikkelingsstadium of verschijningsvorm, behoort hoeksteen te zijn van onze rechtsorde.'

Naast solidariteit vormt *rentmeesterschap* het kernbegrip aan de hand waarvan de verantwoordelijkheid van de mens kan worden genormeerd. Rentmeesterschap duidt op de notie, dat mensen niet als eigenaars mogen omgaan met dat wat ons gegeven is. 'De mens kan met deze schepping, met deze maatschappij, niet naar believen alles doen wat hem goeddunkt. Hij is niet soeverein; hij is de beheerder, de rentmeester, die de aanwijzingen van zijn Heer dient te volgen.'⁶⁷

Het rentmeesterschap heeft niet alleen betrekking op het omgaan met onze energiebronnen en met het milieu. Het duidt ook op een verantwoord omgaan met het eigen lichaam en met onze gezondheid. Tevens heeft het betrekking op een verantwoord omgaan met de deskundigheid en het vermogen om diegenen die niet geheel gezond van lichaam en/of geest te helpen. Het betrachten van rentmeesterschap is eveneens van belang voor de wijze waarop wij omgaan met wetenschap en techniek.

Ten aanzien van het omgaan met eigen lichaam en met onze gezondheid stelt het *Program van Uitgangspunten* dat zorg voor de gezondheid allereerst een zaak is van persoonlijke verantwoordelijkheid.⁶⁸ Het is dan ook belangrijk, dat een ieder beter wordt toegerust om te waken over de eigen gezondheid. Ten aanzien van de verhouding tussen preventie, *care* (verzorging en verpleging) en *cure* (genezen, helen) wordt uitgesproken, dat een goed gezondheidszorgbeleid gelijke waarde toekent aan:

- de curatieve zorg, het genezen van de zieke mens;
- het verzorgen van degenen die (langdurig) hulp behoeven;
- verpleging in inrichtingen, ambulante zorg;
- het voorkomen van ziekte.⁶⁹

Het tweede aandachtspunt betrof het rentmeesterschap bij diegenen die de deskundigheid en het vermogen hebben te genezen en/of lijden tegen te gaan. Dat betekent, dat de patiënt/cliënt zich in die zin moet

67. Toelichting van het *Program van Uitgangspunten*, pagina 31.

68. *Program van Uitgangspunten*, artikel 44.

69. Toelichting van het *Program van Uitgangspunten*, pagina 30.

kunnen emanciperen, dat hij niet het werkterrein is van de professionele hulpverlener maar diens opdrachtgever.⁷⁰ Tegelijkertijd echter houdt de andere kant van de medaille betreffende de verantwoordelijkheid van de hulpverlener in, dat deze de vraag en behoefte van de patiënt niet zomaar tot norm van zijn handelen mag verheffen.

Meer uitgebreid dan bij de vorige twee aandachtspunten spreekt het *Program van Uitgangspunten* over rentmeesterschap in relatie tot wetenschap en techniek. Onder het reeds eerder vermelde hoofdstuk in de Toelichting van dat Program, getiteld 'Vragen van deze tijd', wordt een van de sleutelkwesties aangeduid: 'toeneming van de dikwijls ongecontroleerde macht van wetenschap en techniek, in het bijzonder van (experimentele) vormen waarin erfelijke eigenschappen en de menselijke geest worden gemanipuleerd'.⁷¹

Met het voorgaande citaat worden DNA-technieken niet als zodanig veroordeeld. Met name echter het ongecontroleerd voortgaan en de ongenormeerde machtstoename van wetenschap en techniek geven aanleiding tot bezinning, ook in de politiek. Zoals in de Toelichting van het Program wordt gesteld, is door de ontwikkeling van techniek en wetenschap zeer veel menselijk leed gelenigd en zal daardoor ook in de toekomst veel menselijk leed kunnen worden voorkómen. 'Een ongenormeerde en ongecontroleerde technologische ontwikkeling kan echter een vloek in zich dragen.'⁷² Op hetgeen verder wordt gezegd over de rol van de overheid bij maatregelen daartegen in de sfeer van een maatschappelijke discussie en codes voor wetenschappelijk onderzoek zal in paragraaf 3 van dit hoofdstuk nader worden ingegaan. Daarin zal ook het vierde kernbegrip, *gespreide verantwoordelijkheid*, aan de orde komen. Dit kernbegrip onderscheidt zich met name van de overige kernbegrippen, omdat het niet zozeer betrekking heeft op een normering van de wijze waarop mensen met elkaar en met de schepping om behoren te gaan, maar op een normering ten aanzien van de vraag wanneer de overheid een taak heeft en hoe deze bij haar taakvervulling burgers en maatschappelijke verbanden op hun eigen verantwoordelijkheid kan aanspreken.⁷³

2.2 Christen-democratie en gentechnologie

De kernbegrippen gerechtigheid, gespreide verantwoordelijkheid, rentmeesterschap en solidariteit bieden handvatten voor een benadering van nieuwe technieken die in ieder geval afwijkt van de vier in de eerste paragraaf aangeduide 'ideologische eenzijdigheden'. Uit de navolgende noties moge dat blijken. Achtereenvolgens komen aan de orde de integriteit van de menselijke persoon, de eerbied en bescherming van menselijk leven en normering van de geneeskunde casu quo de gentechno-

70. Toelichting van het *Program van Uitgangspunten*, pagina 31.

71. Toelichting van het *Program van Uitgangspunten*, pagina 16.

72. Toelichting van het *Program van Uitgangspunten*, pagina 33.

73. Zie in dat verband het rapport *Technologie in een verantwoordelijke samenleving*, Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, Van Loghum Slaterus, oktober 1987.

logie.⁷⁴ De twee eerstgenoemde hebben voornamelijk betrekking op de individuele persoon/het individuele leven, terwijl bij de laatste meer de samenleving centraal staat.⁷⁵

2.2.1 De integriteit van de menselijke persoon

Bij de vorige paragraaf is de mens aangeduid als verantwoordelijk persoon, niet alleen voor zichzelf maar ook voor zijn medemensen en de samenleving. Ook is gesproken over zijn rentmeesterschap: met het lichaam en met gezondheid kan niet zomaar naar eigen believen worden omgesprongen. Deze noties hebben gevolgen voor de visie op de mens in relatie tot zijn gezondheid.

In een eerder rapport van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA is kort ingegaan op het begrip gezondheid.⁷⁶ Gezondheid is meeromvattend dan de afwezigheid van ziekte. Daarmee is echter nog geen eenduidige definitie gegeven. Zelfs binnen eenzelfde cultuurkring brengt een definitie van wat onder gezondheid moet worden verstaan tegenstellingen in opvatting aan het licht.⁷⁷ Ook vanwege de verschillende aspecten kan er sprake zijn van verschillende gezondheidsbegrippen. Zo kan een onderscheid gemaakt worden tussen⁷⁸:

- een statistisch gezondheidsbegrip (waarbij als gezond wordt beschouwd wat het meest vóórkomt),
- een sociologisch gezondheidsbegrip (waarbij men gezond wordt geacht zolang men sociaal-maatschappelijk blijft functioneren),
- een biologisch gezondheidsbegrip (waarbij het goed functioneren van het organisme als geheel richtinggevend is) en
- een psychologisch gezondheidsbegrip (waarbij ook de psychische ontwikkeling, de persoonlijkheid en het gedrag van het menselijk organisme wordt inbegrepen).

De ruimste definitie wordt gehanteerd door de Wereld Gezondheidsorganisatie: 'Gezondheid is een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk welbevinden en niet slechts de afwezigheid van

74. *Zinvol leven; een christen-democratische bijdrage aan de discussie over draagmoederschap, kunstmatige inseminatie, GIFT en in vitro fertilisatie*, Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, Van Loghum Slaterus, september 1988, pagina 24 t/m 28. In dit rapport hebben deze noties eveneens gediend als normerend kader voor de beoordeling van draagmoederschap en medische bevruchtingstechnieken. De vierde notie (het belang van het kind) is in dit rapport over gentechnologie niet aan de orde. De andere drie hebben in beide rapporten overigens dezelfde strekking.

75. Tussen de twee eerstgenoemde noties en de laatstgenoemde bestaat een duidelijke samenhang. Ter wille van de duidelijkheid en hanteerbaarheid zijn zij echter van elkaar onderscheiden.

76. *Zinvol leven*, pagina 29/30.

77. 'Een gezondheidkundige kijk op gezondheidszorg' door prof.dr. J.P. Kuiper in: *Bouw en werking van de gezondheidszorg in Nederland* onder redactie van E.W. Roscam Abbing; Bohn, Scheltema & Holkema (Utrecht/Antwerpen 1983), pagina 48 e.v.

78. 'Gezondheid in filosofisch perspectief' door dr. H.A.M.J. ten Have in: *Filosofie & Praktijk*, 8/3 (september) 1987.

ziekte of gebrek.⁷⁹ Hierbij kan vrijwel elk euvel als gezondheidsprobleem worden gedefinieerd. Belangrijker nog – en inherent aan het zojuist gestelde – is dat met deze definitie de grenzen tussen ziekte en gezondheid en daarmee tussen het bestrijden van ziekte enerzijds en niet-therapeutisch ingrijpen, de ‘verbetering’ van mensen anderzijds (bijvoorbeeld door middel van de DNA-technologie) verdwijnen. Tot slot zij nog vermeld, dat ook in het wetenschappelijk spreken verschillende betekenissen van gezondheid worden gehanteerd.⁸⁰

Een gezondheidsbegrip vanuit nog een andere dimensie dan hiervoor gaand aangegeven kan worden aangeduid als een levensbeschouwelijk gezondheidsbegrip. Daarbij leeft de mens in harmonie vanuit en met de opvattingen die hij heeft inzake de zin van het leven.

Bij de vraag hoe wij gezondheid kunnen duiden kan worden teruggegrepen op het begrip rentmeesterschap. Rentmeesterschap heeft betrekking op het omgaan met eigen lichaam, en dus ook met ziekte en gezondheid, naar de zin ervan. Deze zingeving verwijst niet louter en alleen naar de mens als een biologisch lichaam. Overigens: zelfs het lichaam (dat in de regel wordt beschouwd als een louter biologisch bepaald geheel), is van meet af aan ook een menselijk lichaam, dat door de cultuur en het veld van relaties (zoals het ouderschap) getekend en ‘gevormd’ wordt.⁸¹

Het omgaan met eigen lichaam, ziekte en gezondheid dient in het kader te worden gesteld van het functioneren van de mens als menselijke persoon. De mens is méér dan louter een lichaam, méér dan een denkmachine, méér dan een gevoelswezen. De mens is zelfs meer dan een samenvoeging daarvan, hij is in zijn totaliteit méér dan een som van de delen.⁸² Die toevoegende waarde is daarin gelegen, dat alle functies van de mens elkaar hun zin geven, en tegelijkertijd hun zin ontleen aan het geheel. Dit mensbeeld verwerpt het zogenaamde mechanistisch mensbeeld.⁸³ In een mechanistisch mensbeeld is alleen sprake van de verschillende functies van de mens en hun mogelijke causaliteit.⁸⁴ Dan is ziekte ook alleen maar storing in het biologische apparaat dat reparatie behoeft. Als men echter een ziekte plaatst in het gehele functioneren van de mens ook als sociaal wezen, dan is ziekte tevens de betekenis die de zieke in de context van zijn leven geeft aan de ziekteverschijnsel-

79. Constitution of the World Health Organization: ‘Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.’

80. ‘God en gezondheid’ door prof.dr. H.A.M.J. ten Have in: *God en de obsessies van de twintigste eeuw* (een uitgave van de Thomas More Academie te Vught) onder redactie van Frans Vosman, Gooi en Sticht bv (Hilversum 1990), pagina 128/129.

81. ‘De Sacraliteit van het Menselijk Leven’ door Roger Burgraeve in: *Ingrijpen in het leven; fundamentele vragen over bio-ethiek* onder redactie van Herman De Dijn, Universitaire Pers Leuven, Van Gorcum (Assen/Maastricht 1988), pagina 55.

82. *Zinvol leven*, pagina 27.

83. *Gentechnik – der Griff nach dem Leben*, pagina’s 56/57 en 217, en ‘Genetische manipulatie, mensbeeld en identiteit’, pagina 151.

84. In dit verband is het frappant dat Amerikaanse kleuters zichzelf soms definiëren als een computer met emoties, terwijl ook het omgekeerde plaatsvindt: men spreekt van computer‘generaties’ en computer‘virussen’. (*De achtste scheppingsdag* door prof.dr. C.I. Dessaur, Gouda Quint BV (Arnhem 1988) pagina 21/22).

len. De zin van het medisch handelen kan zo worden ontdekt binnen het perspectief van het levensverhaal van een zieke.⁸⁵

Genetische identiteit

Met het bovenstaande is aangegeven, dat met betrekking tot ziekte of gezondheid onze waarneming zich niet mag beperken tot louter biologische elementen. In dat verband rijst de vraag of de uniciteit, de individualiteit van de mens gelegen is in zijn genetische constellatie. Een antwoord hierop is van belang, omdat aantasting van de identiteit van de mens soms als argument wordt gebruikt tegen genterapeutisch ingrijpen in zijn algemeenheid en de kiembaan-genterapie in het bijzonder.

Het kan en mag niet ontkend noch gerelativeerd worden, dat iedere mens genetisch uniek is. Het zou echter een misvatting zijn te menen, dat met die genetische uniciteit de uniciteit van die menselijke persoon is gegeven. De laatste houdt méér in. Het unieke van iedere mens als persoon en daarmee diens persoonlijke identiteit worden vooral gevormd door de wijze waarop een ieder heeft leren omgaan met dat wat hem is gegeven: gezondheid, ziekte, relaties met andere mensen, de positie in de maatschappij enzovoorts. In christelijk perspectief ontleent de mens zijn diepste persoonsidentiteit aan het feit, dat hij door God geschapen en in die zin gegeven is, als een te realiseren opdracht. Ieders persoonlijke, onvervangbare en onverwisselbare naam is het teken van deze unieke identiteit. Het genenpatroon zegt over de identiteit van iemand net zoveel of zo weinig als een pasfoto.⁸⁶ De uniciteit en de identiteit van de mens als persoon wordt niet uitsluitend bepaald door de genen. Dit sluit echter niet uit, dat de gevolgen van genetisch ingrijpen bij een mens grote invloed kunnen hebben op de wijze waarop die persoon omgaat met zichzelf en met zijn omgeving.

Dit laatste doet een onderscheid tussen somatische genterapie en kiembaangenterapie vervagen, voor zover dat onderscheid gebaseerd is op de opvatting dat bij de eerste geen sprake is van mogelijke identiteitsveranderingen en bij de laatste wel. Ter onderstreping van dat onderscheid wordt ook wel gesteld dat somatische genterapie vergelijkbaar zou zijn met de reeds langer uitgevoerde orgaantransplantaties. Echter: als men nu organen transplanteert die bijvoorbeeld voor de hormoonhuishouding van belang zijn, of voor de hersenen, dan is de identiteit van die persoon evenzeer of evenmin in het geding als bij de kiembaangenterapie. Op zijn minst kan hieruit worden geconcludeerd, dat somatische genterapie niet daarom ethisch onverdacht zou zijn omdat het alleen maar om lichaamscellen gaat. Het is immers zeker niet onmogelijk dat door zo'n ingrijpen de integriteit van de persoonlijkheid verandert, en wel – in tegenstelling tot medicinale behandelingen – duurzaam en onherroepelijk. Het is derhalve van belang of de genetische ingreep lichaamsfuncties of organen betreft waardoor de integri-

85. 'Genetische manipulatie, mensbeeld en identiteit', pagina 151.

86. Ibidem, pagina 152.

teit van de hele persoonlijkheid wordt veranderd.⁸⁷ Dat zou bijvoorbeeld het geval zijn als door genetisch ingrijpen psychiatrische of neurologische ziektes worden beïnvloed. Overigens moet hierbij worden aangetekend, dat de beoordeling van kiembaangetherapie, niet zozeer vanuit de identiteit of integriteit van de persoon (die er niet noodzakelijk door geschaad wordt) dient plaats te vinden, maar ook vanuit de – tot nu toe ongewisse – gevolgen ervan voor volgende generaties.

2.2.2 Eerbied voor en bescherming van menselijk leven

In paragraaf 2.1. is bij het kernbegrip solidariteit al geduid op de verantwoordelijkheid voor juist kwetsbare vormen van menselijk leven of menselijk leven dat niet beantwoordt aan de doorsnee-opvatting van wat volwaardig menselijk leven is. Dat geldt ook voor het nog ongeborn, gehandicapte en naar het einde neigende leven. Kortheidshalve zij verwezen naar de betreffende passage.

In dit rapport zal in dit verband met name aan het nog ongeborn leven aandacht worden besteed. De rol van de medische technologie kan bij het doen ontstaan van menselijke leven van grote betekenis zijn, en is dat vaak ook. Desondanks valt dit in het niet bij het vermogen van een aantal cellen om zich tot een menselijke persoon te ontwikkelen. Een persoon, door wiens bestaan anderen rijker als mens kunnen worden en de zin van hun bestaan en mens-wording kunnen beleven, en omgekeerd. Elk leven heeft daarmee zijn zin. Het leven is ons gegeven, geschonken, om het naar de zin en bestemming ervan te leven. De eerbied voor en de bescherming van menselijk leven, juist als het ongewenst is of onvolmaakt, zijn fundamentele van een samenleving waarin het leven een recht is en de sterke en gezonde mensen het voor de zwakken, zieken en gehandicapten opnemen. Niet vanuit een emotionele gebondenheid, maar vanuit het besef dat de diepere zin van hun eigen bestaan mede in die solidariteit is gelegen.

De beschermwaardigheid van menselijk leven is een fundamentele notie die als uitgangspunt dient voor ons denken en handelen. Dat betekent echter niet, dat die beschermwaardigheid per definitie altijd absoluut is en dat in elke concrete situatie aan het leven moet worden vastgehouden. Er kunnen waarden in het geding zijn, die dat van de beschermwaardigheid overstijgen. Ook in het kader van dit rapport zal daarom moeten worden nagegaan of zich zodanige waarden voordoen.⁸⁸

2.2.3 Normering van de geneeskunde/gentechnologie

Met de voorgaande twee noties (integriteit van de menselijke persoon en eerbied voor en bescherming van menselijk leven) is nog niet volle-

87. *Gentechnik – der Griff nach dem Leben*, pagina 168 e.v.

88. Een dergelijke benadering en afweging hebben ook plaatsgevonden in het rapport *Zinvol Leven* van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA (september 1988) ten aanzien van de medische voortplantingstechnieken.

dig aangeduid wat een rol zou moeten spelen bij de beoordeling van de DNA-technologie. Nieuwe technieken hebben immers niet alleen gevolgen voor het individuele leven, maar ook voor de samenleving als geheel. Het is dan ook in het algemeen belang dat niet alleen de zegeningen worden geteld maar ook dat mogelijke bedreigingen vroegtijdig worden onderkend en tegengegaan. Ethische vragen dienen in een zo vroeg mogelijk stadium in de overwegingen te worden betrokken.

De vooruitgang van wetenschap en techniek is niet zomaar tegen te houden of terug te draaien; die vooruitgang heeft haar eigen interne logica en haar eigen wettelijkheid. De vrees die heerst voor het steeds maar verder gaan heeft feitelijk dan ook niet zozeer betrekking op de wetenschap en techniek zelf, maar op de controle daarop. Hoewel in beginsel geldt dat misbruik het gebruik nog niet ontoelaatbaar maakt, is het vanwege onze verantwoordelijkheid noodzakelijk ons, gelijktijdig met het verder gaan in wetenschap en techniek, te vergewissen van en te bezinnen op de mogelijke ethische vragen.

Techniek en ethiek

Aan de manier waarop kennis wordt verworven en de wijze waarop zij wordt toegepast zijn ethische aspecten verbonden. De techniek mag geen maatstaf zonder norm worden. Niet alleen, omdat misbruik schade kan veroorzaken bij mensen (dat zou louter pragmatisch of utilistisch zijn gedacht), maar tevens omdat de verantwoordelijkheid van de mens voor zichzelf, voor zijn medemensen en de samenleving dan ongebruikt wordt gelaten. Als mensen hun verantwoordelijkheid niet aanwenden kan men de vraag stellen, wat de zin van hun bestaan in deze context is, anders dan als werktuig van wetenschap en techniek omdat deze dan zelf maatstaf en norm zijn. Het gaat derhalve niet aan om vanuit een negatieve houding te trachten wetenschap en techniek binnen de perken te houden vanwege mogelijke negatieve gevolgen. Een positieve houding waarbij juist in dankbaarheid de mogelijkheden, de gaven en talenten die mensen hebben gekregen om als rentmeester verder te gaan op hun ontdekkingsreis, spoort beter met onze opdracht de vermogens van mens en natuur te ontwikkelen.

Een bezinning op de implicaties van wetenschappelijke en technologische processen dient – zo enigszins mogelijk – gelijktijdig met die processen plaats te vinden. Gepleit wordt soms zelfs voor het stoppen van bedoelde processen totdat veiligheidsmaatregelen, zowel in technische als in ethische zin, zijn genomen.⁸⁹ Hoewel dit laatste pleidooi plausibel lijkt, moet daarbij een tweetal kanttekeningen worden gemaakt.

1. In de eerste plaats is het een gegeven, dat ontdekkingen veelal bij toeval worden gedaan. Ook kan niet worden uitgesloten, dat pas in een later stadium van onderzoek duidelijk wordt welke gevolgen de onderzoeksresultaten kunnen hebben. In dergelijke situaties is het feitelijk onmogelijk – ook al zou men dat willen – om ethiek een

89. Zo bijvoorbeeld de Nobelprijswinnaar Wald, die bevreesd is voor een totale manipulatie van de mens door de mens (*Gentechnik – der Griff nach dem Leben*, pagina 178).

- integraal onderdeel van het wetenschappelijk handelen te doen zijn of om gelijktijdig met onderzoek naar technische mogelijkheden onderzoek naar de mogelijke ethische implicaties daarvan te laten plaatsvinden.
2. In de tweede plaats ontkent de soms bepleite scheiding tussen ethiek en techniek, dat tussen techniek en ethiek een dialectische verhouding bestaat.⁹⁰ Het is niet vol te houden dat eerst de samenleving haar doelstellingen en waardeprioriteiten bepaalt, en dan pas de technologen vraagt om de middelen waarmee die doelstellingen kunnen worden verwezenlijkt. De technologie beïnvloedt ook de feitelijke doelstellingen en ontwikkelt zich bovendien van binnen uit, vanuit de eigen logische kracht waardoor ze nu eenmaal in het leven is geroepen. Dit maakt wel degelijk nieuwe, menswaardige doelstellingen mogelijk die vroeger ondenkbaar waren, ook op het gebied van de gentechnologie. Maar vanwege de wederzijdse beïnvloeding staan noch de technologische ontwikkelingen noch een ethisch debat daarover volstrekt op zichzelf. De waarden die de technologische ontwikkeling in feite beheersen, eisen ook daarom constante ethische waakzaamheid in de samenleving.

Ingrijpen in de natuur

Met de stelling dat de techniek zelf geen norm mag zijn, is natuurlijk de vraag aan de orde wat dan een verantwoord omgaan met nieuwe technische mogelijkheden inhoudt. Juist als het gaat om ingrijpen op het niveau van de genen, rijst al vlug de veelgestelde vraag of we niet voor God gaan spelen. Gaan we niet over het leven heersen? Gaat genetisch ingrijpen niet (teveel) tegen de natuur in? Wordt het verschil tussen het technisch vermogen en de morele bevoegdheid van mensen om genetisch in te grijpen niet (teveel) ontkend?

Bij de vraag of menselijk ingrijpen door middel van een nieuwe technologie teveel tegen de natuur ingaat wordt uitgegaan van een grens aan onze bevoegdheid om van die technieken gebruik te maken. In dat verband wordt wel gesproken van een intrinsieke waarde, een eigenwaarde van de natuur of van de schepping. Daaraan kan de opvatting inherent zijn, dat datgene wat 'natuurlijk' is (dat wil zeggen wat zich in de levende natuur afspeelt zonder menselijk ingrijpen) bepalend, normerend is voor dat menselijk ingrijpen. In die levende natuur is echter niet alleen sprake van ongereptheid, van heelheid en van harmonie, maar ook van gebrokenheid, van wreedheid, van lijden en van dood. Zou deze natuur, deze natuurlijke gang van zaken normgevend zijn voor de mens dan betekent dat, dat de mens een passieve houding zou moeten innemen, moeten afwachten wat op hem afkomt, voor lief zou moeten nemen wat gebeurt.

Een dergelijke houding strijdt echter met de notie, dat het leven van de mens niet alleen een gave, maar ook een opgave is. De mens onderscheidt zich van andere levende wezens, omdat hij als beelddrager

90. 'Menselijke biotechniek en de 'hand Gods'' door Edward Schillebeeckx in: *Tijdschrift voor Theologie*, 26e jaargang 1986, jan.-febr.-maart, pagina 56/57.

Gods verantwoordelijk is gesteld voor zijn medemensen, evenals trouwens ook voor het niet-menselijke leven en voor de overige natuur. Als de mens als kroon van de schepping wordt beschouwd wil dat overigens niet zeggen, dat hij een absolute zeggenschap heeft over de planten- en dierenwereld waar hij als een God kan regeren, maar dat hij deze levende natuur niet zonder meer, en zeker niet enkel en alleen als middel voor een eigen doel, voor zijn eigen nut mag gebruiken. Een hiërarchie waarbij de mens aan de top staat hoeft derhalve niet te worden afgewezen, als deze maar wordt geplaatst in een denkkader waarbij alle levende wezens alleen al door hun zijn in beginsel met respect bejegend dienen te worden.⁹¹ Dat respect vindt zijn grond in de notie dat de levende natuur ons geschonken is. Deze notie is dan ook het fundament van de (eigen)waarde of intrinsieke waarde van de schepping, of het nu gaat om het leven van een mens, dier of plant, om een micro-organisme of om levenloze natuur zoals natuurlijke grondstoffen.

Juist omdat de mens het vermogen heeft gekregen om op verantwoorde wijze gestalte te geven aan de natuur, ligt er een opdracht van de mens om de mogelijkheden van de wereld te ontplooiën overeenkomstig de bestemming daarvan. De opdracht om als rentmeester te handelen spoort dan ook niet met een passiviteit die voortkomt uit gelatenheid. Die opdracht zet juist aan tot activiteit en tot creativiteit waar de mens geroepen is zijn verantwoordelijkheid waar te maken. De natuur, in de zin van alles wat niet door mensenhand is gemaakt en wat niet door mensenhand wordt gestuurd, is niet per definitie gelijk te stellen met Gods wil. Louter het bestaan van soortbarrières, louter het feit dat er toevalsfactoren zijn bij het ontstaan van nieuw leven die leiden tot een bepaalde genetische identiteit zijn niet bepalend in de zin van normstellend voor ons handelen. Evenmin zijn leed, pijn, ziekte en handicaps zonder meer te beschouwen als Gods wil. Het genezen en helen door Jezus zelf zou anders ook moeilijk begrepen kunnen worden. Een ingrijpen in de natuur kan vanwege die ingreep alleen al dus niet worden veroordeeld. Feitelijk is elke vorm van cultuur en beschaving al een ingreep in de natuur.⁹² Daar komt bij dat een beroep op de natuur ook door de implicaties van juist de gentechnologie problematisch wordt. Juist de DNA-technologie maakt duidelijk dat alles in de natuur van een samenspel van gegevens afhankelijk is. We kunnen wel dat samenspel beïnvloeden, maar de gegevens zelf niet veranderen. Onze ingrepen veranderen zeker niets aan het feit, dat alle natuurgegevens ons in een veel diepere theologische betekenis gegeven, geschonken zijn. Het bovenstaande duidt aan, dat niet gesteld kan worden dat de mens voor God gaat spelen, of dat de mens buiten zijn morele bevoegdheid treedt louter door op het niveau van de genen in te grijpen.

Bij de stelling, dat natuurlijke of biologische gegevenheden of ontwikkelingsprocessen op zichzelf niet normatief zijn, dient tegelijkertijd te wor-

91. *Gentechnik – der Griff nach dem Leben*, pagina 68.

92. 'Menselijke biotechniek en de 'hand Gods'', pagina 48.

den gezegd, dat dit nog niet wil zeggen dat deze elke betekenis missen. Er is al gesproken over een (eigen)waarde die een zin heeft. Ter illustratie: eerder is aangeduid dat de doorbreking van soortbarrières als zodanig (!) niet als tegennatuurlijk of tegen Gods wil kan worden aangemerkt. Soortbarrières kunnen echter een grote betekenis hebben voor de ontwikkeling en het behoud van leven alsmede voor het ecologisch evenwicht.⁹³ Dat gegeven kan in een bepaalde concrete afweging zorgdragen voor een terughoudendheid bij genetisch ingrijpen of zelfs voor een afzien daarvan.

De vraag of we in de natuur mogen ingrijpen is met andere woorden op zichzelf niet van wezenlijk belang. Beter gesteld: de vraag of ingrijpen geoorloofd is, is onder andere afhankelijk van de vraag hoe in de natuur mag worden ingegrepen. Bij de beantwoording van deze laatste vraag behoort niet het loutere bestaan van biologische gegevens richtinggevend te zijn, maar de zin van dat bestaan. Het is de bestaanszin die bij een belangenafweging normatief dient te zijn. Daar komt trouwens nog iets bij.

Er is nog veel onzichtbaar en onweetbaar in de schepping aanwezig, ook van het goede. Eerbied voor dat goede is niet zozeer een factor in een afweging om in een concrete situatie tot een oordeel over genetisch ingrijpen te komen. Het bepaalt veeleer een (levens)houding van waaruit de bedoelde afweging kan plaatsvinden. De mens kan met behulp van zijn verstand het geheim van het leven op het spoor zien te komen. Tegelijkertijd kent ook de rede, het verstand zijn begrenzingsen en zijn falen. Dit noopt tot een bedachtzame voorzichtigheid, zeker naarmate men dieper ingrijpt in biologische fundamenteën.

Gezondheid en de zin van het leven

Eerder is gesteld, dat de vraag hoe in de levende natuur wordt ingegrepen medebepalend is voor de vraag of dat ingrijpen daadwerkelijk dient plaats te vinden. De vraag waartoe dat menselijk handelen moet leiden is daarbij evenzeer van belang.

Aangezien de medische technologie veel in huis heeft om ons welzijn te vergroten, rijst de vraag wat wij eigenlijk willen met onze gezondheid. In het voorgaande is weliswaar aangegeven, dat gezondheid en ziekte niet louter en alleen begrepen mogen worden in slechts biologische zin en dat het om de heelheid van de mens gaat, maar daarmee is feitelijk nog niets gezegd over de vraag in hoeverre wij moeten en kunnen streven naar een samenleving die geen mensen meer kent met gebreken, ziektes en daaruit voortvloeiende pijn en lijden.

Door de medische wetenschap en techniek kunnen mensen informatie over hun eigen gesteldheid krijgen. Kennis over oorzaken en gevolgen van bepaalde ziekten en afwijkingen wordt nog belangrijker geacht. En nu het door middel van de DNA-technologie in sommige gevallen mogelijk is om (soms) met een zeer hoge mate van zekerheid voorspellingen te doen over onze gezondheidstoestand in de toekomst van ons

93. *Gentechnik – der Griff nach dem Leben*, pagina 217.

leven, lijkt daarmee een hoogtepunt te zijn bereikt. De vergaande perspectieven die de DNA-technieken bieden, mogen ons echter niet verleiden tot de utopie van een volmaakte wereld. Alsof de zin van het leven zou afhangen van de volkomenheid ervan.⁹⁴ Alsof we de technieken, die ons ter beschikking staan, zouden mogen gebruiken voor willekeurige veredelingsdoeleinden van bepaalde belangengroepen.

De mens heeft een roeping gekregen met het vermogen om daaraan gehoor te geven: het vermogen om de eigen levensgeschiedenis en die van anderen een wending te kunnen geven, om daadwerkelijk subject te zijn in plaats van lijdend voorwerp, om zijn identiteit als relationeel, ethisch wezen telkens weer te vinden in situaties die de mens terugwerpen op zichzelf. Mensen kunnen daarom ook een ziekte of lijden ervaren als een stap in hun mens-wording: zaken bijvoorbeeld die in het dagelijks leven zo van belang lijken verliezen hun gewicht en omgekeerd, of omdat de kleinheid van de mens wordt ervaren kan zich een bescheidenheid manifesteren die leidt tot meer humaniteit. Zo kunnen in sommige situaties ook ziekte en lijden hun zin hebben.

Het dragen van verantwoordelijkheid voor onszelf, onze medemensen en de samenleving geeft ons bestaan zijn zin, en is daarom niet zozeer een plicht maar een voorrecht. Mensen hoeven niet passief te zijn uit gelatenheid, maar kunnen actief en creatief omgaan met gegevenheden die juist daardoor hun gedaante als noodlot verwisselen voor die van een uitdaging. Ziekte en lijden kunnen daarom ook een zin hebben naar de gezonde medemens toe. De zieke zelf, zijn staat van welbevinden, zegt niet alleen iets over en van hemzelf, maar zegt tevens iets aan de ander. Op die ander wordt een beroep gedaan om te helpen, om letterlijk en figuurlijk naaste te zijn en om van de vrijheid tot verantwoordelijkheid gebruik te maken.

Dit houdt in, dat medelijden ten diepste geen emotie is die wordt opgeroepen door zieligheid. Medelijden is evenmin een houding naar de hulpbehoevende toe. Evenals in het *Program van Uitgangspunten* bij het kernbegrip solidariteit is aangeduid dat dat een wederkerige verhouding betreft, geldt dit voor het begrip medelijden. Wij worden gegrepen en geraakt door het leven van de ander, niet zozeer omdat dat onze eigen keuze is, maar omdat wij onszelf ontdekken als verbonden met het leven van de ander. In onze relationaliteit ontdekken wij onszelf als ethische wezens.⁹⁵

In het bovenstaande is getracht aan te geven dat ziekte en lijden hun zin kunnen hebben. Tevens is al aangegeven, dat waarachtig menselijk geluk ook het kruis kent, maar dat daarom dit kruis nog niet gekoesterd hoeft te worden. Het is op zichzelf niet 'tegennatuurlijk' of in strijd met

94. 'Geen ethische manipulaties; ethische overwegingen bij discussie over genetische technologieën' door prof. dr. P. van Tongeren in: *Civis Mundi* (tijdschrift voor politieke filosofie en politieke cultuur), 29e jaargang, oktober 1990, pagina 139.

95. Zie hierover uitgebreid 'De Sacraliteit van het Menselijk Leven'.

Gods wil om ziekte en lijden te bestrijden en mogelijk te voorkómen, ook niet op het niveau van de genen.

Een verantwoordelijke samenleving

Het verlangen van een mens naar een goede gezondheid en naar een gezond nageslacht is volstrekt legitiem. In onze samenleving zijn er echter tendensen waarbij vanuit het voorgaande kritische vragen gesteld moeten worden.

1. In de eerste plaats kan het opvallend genoemd worden, dat in discussies over medisch-ethische vragen de nadruk wordt gelegd op vragen zoals 'Wat moeten we doen' of 'Mag dit of mag dat' in bepaalde situaties of bij de toepassing van bepaalde technieken. De primaire vraag 'Hoe te leven' raakt daardoor op de achtergrond. Deze vraag heeft meer te maken met een basale oriëntatie, een fundamentele instelling dan met regels en principes, meer ook met een coherent moreel leven dan met afzonderlijk handelingen.⁹⁶
2. Hiermee hangt een tweede aandachtspunt samen. De aard van onze morele vragen is inherent aan de praktijk waaruit zij voortkomen. Dat houdt soms in, dat de morele dilemma's die worden ervaren en geformuleerd, hun bestaansgrond vinden in de mogelijkheden van de technologie. Dit zonder – juist vanwege die morele dilemma's – een hernieuwde bezinning te initiëren op de zegeningen en bedreigingen van die betreffende technieken. Onze vragen gaan er anders uitzien, als we ons ook meer in gelatenheid, aanvaarding en andere vormen van deugdzaamheid zouden trainen.⁹⁷ In *Zinvol leven* wordt dit als volgt verwoord: 'De vraag dient zich aan, of en hoe mensen in en door onze samenleving in staat gesteld worden te leren leven met tekortkomingen en onvervulde wensen. Het lijkt de mens immers eigen te zijn eerder en méér oog te hebben voor wat hij mist dan voor wat hij heeft: tevredenheid kan ervaren worden als een opgeven in een situatie waarin men niet hoeft te berusten, zonder dat men zich afvraagt of tevredenheid in die specifieke situatie niet juist als deugd moet worden beschouwd.'⁹⁸
3. Het niet medisch ingrijpen, het nalaten van bepaalde onderzoeken, een hernieuwde bezinning op technieken die meer ethische vragen met zich meebrengen dan aanvankelijk vermoed: kenmerkend is dit in zijn algemeenheid voor onze samenleving niet. Integendeel: gezondheid wordt als hoogste goed beschouwd. Dit – en dat is ons derde aandachtspunt – hangt hoogstwaarschijnlijk samen met een eenzijdige oriëntering in het 'hiernumaals'. Wanneer het religieuze perspectief, dat het leven niet eindigt met de dood, verdwijnt, wordt gezondheid zelf een quasi-religieus belang.⁹⁹ Sterker nog: er zijn pseudo-religieuze verwachtingen van de geneeskunde en de artsen.

96. *Ethiek tussen alliantie en dissidentie* door prof. dr. H.A.M.J. ten Have (inaugurale rede RUL, 9 februari 1990).

97. 'Geen ethische manipulaties', pagina 138 e.v.

98. *Zinvol leven*, pagina 25.

99. *Genetechniek – der Griff nach dem Leben*, pagina 99/100 en 'Genetische manipulatie, mensbeeld en identiteit', pagina 147.

Omdat er geen verwachtingen zijn na dit leven, wordt de cultivering van dit leven als een goed leven de enige waarde.

4. De laatste opmerking heeft betrekking op het gegeven dat gezondheid in onze samenleving een van de weinige gemeenschappelijk interpretatiekaders is geworden.¹⁰⁰ Dat is niet verwonderlijk als dit in het licht wordt gezien van de grote verscheidenheid van meningen over morele kwesties. Het zoeken naar houvast is de mens immers eigen. En bepaalde medische ingrepen mogen ethisch nog een vraag zijn, of zij de gezondheid dienen staat in ieder geval vast. Omdat gezondheid van lieverlee (dat wil zeggen bij gebrek aan consensus over intrinsieke waarden) een norm voor een goed leven dreigt te worden, verwordt zij ook van middel tot doel.¹⁰¹ We zijn niet meer gezond om te leven, we leven om gezond te zijn.

De genoemde aandachtspunten hebben een katalyserende werking op ontwikkelingen in de richting van een wensgeneeskunde en van een medicalisering. Met het begrip wensgeneeskunde wordt bedoeld op een medisch handelen waarbij louter de vraag van mensen om inschakeling van medische kennis, deskundigheid en technieken reeds normerend is voor diegenen die voor het gewenste kunnen zorgdragen onder het motto: 'U vraagt, wij draaien'. De legitimatie van de medische hulpverlening is daarbij gelegen in de hulpvraag op zichzelf. Met het begrip medicalisering wordt hier op twee van elkaar te onderscheiden ontwikkelingen bedoeld. Zo heeft het betrekking op het plaatsen van medisch ingrijpen in een louter medisch-technisch perspectief, zonder daarbij de psychische, sociale en ethische aspecten te betrekken en de gevolgen voor de samenleving als geheel. Daarnaast duidt medicalisering op een onnodig (in de zin van: niet strikt noodzakelijk) of oneigenlijk (omdat het hulpprobleem in zijn oorzaak niet medisch te duiden is) beroep op de medische hulpverlening. Na hetgeen in dit hoofdstuk is gesteld moge duidelijk zijn, dat ontwikkelingen in de richting van een wensgeneeskunde en medicalisering onwenselijk zijn.

In deze paragraaf is aangeduid wat de normerende noties dienen te zijn bij een beoordeling van onderzoek en aanwending van onderzoekstoepassingen op het niveau van de genen. Vanuit de vier CDA-kernbegrippen gerechtigheid, gespreide verantwoordelijkheid, rentmeesterschap en solidariteit zijn drie noties verwoord die richtinggevend zijn:

1. De integriteit van de menselijke persoon, waarbij is ingegaan op het gegeven dat de mens niet louter een biologisch functionerend wezen is en – in dat kader – op de betekenis van het hebben van een genetische identiteit.
2. Eerbied voor en bescherming van menselijk leven.
3. Normering van de geneeskunde/technologie, waarbij is ingegaan op de vraag of, hoe en waartoe in de natuur mag worden ingegrepen.

Met het aangeven van een wenselijke houding van de mens en van de

100. Ibidem, pagina 147.

101. Zie de voorgaande noot.

samenleving inzake gezondheid en technische ontwikkelingen die ons welzijn kunnen vergroten is nog niet gezegd wat de rol van de overheid in deze zou moeten zijn. Daarop zal in de volgende paragraaf worden ingegaan.

3 De overheid

Het CDA heeft de intentie zowel beginselpartij te zijn¹⁰² als volkspartij.¹⁰³ De intentie een beginselpartij te zijn houdt onder andere in, dat de wil van het volk (of dat nu een consensus betreft, een grootste gemeenschappelijke deler van allerlei maatschappelijke opvattingen of een kwantitatieve meerderheid) als zodanig niet normgevend is voor de taak van de overheid. Dit wil uiteraard niet zeggen dat dat wat leeft in de samenleving voor de overheid niet van belang zou zijn. Een overheid die er wil zijn ten behoeve van haar burgers zal nooit over de hoofden van diezelfde burgers heen mogen regeren. Echter: gangbare opvattingen in de maatschappij, populaire standpunten en redeneringen, plausibele of plausibel lijkende meningen die breed worden gedeeld kunnen niet normgevend zijn louter vanwege hun maatschappelijk draagvlak, hoe belangrijk dat overigens ook is. Normgevend behoort te zijn of deze gedachten en opvattingen een bijdrage vormen aan een samenleving waarvan rechtvaardigheid en verantwoordelijkheid de typerende kenmerken zijn.

De intentie een volkspartij te zijn houdt in de eerste plaats in dat iedere mens ongeacht zijn of haar levensovertuiging en maatschappelijke positie telt. Dat geldt ook voor maatschappelijke groeperingen en verbanden. Er is een duidelijke geestverwantschap van het CDA met christelijke kerken en met maatschappelijke organisaties en instellingen die dezelfde christelijke grondslag hebben. Een voortdurende opbouwende dialoog past daarbij en is gewenst. Een politieke partij en ook de overheid hebben echter een eigen verantwoordelijkheid, evenals burgers en hun maatschappelijke verbanden. Het CDA staat een staatkundig bestel voor waarin de macht is gespreid en waarin de verantwoordelijkheid van

102. 'Het CDA aanvaardt het Bijbels getuigenis van Gods beloften, daden en geboden als van beslissende betekenis voor mens, maatschappij en overheid. Het CDA richt zich naar dat getuigenis met de intentie steeds te zoeken naar de betekenis van het Evangelie voor het politieke handelen' (artikel 1 van het *Program van Uitgangspunten*).

103. 'Het CDA richt zich zonder onderscheid tot de gehele Nederlandse bevolking. In het besef dat een politieke partij een eigen verantwoordelijkheid heeft hecht het CDA een wezenlijke betekenis aan de uitspraken van christelijke kerken en stelt het zich open voor de opvattingen van maatschappelijke groeperingen' (artikel 2 van het *Program van Uitgangspunten*).

de overheid en maatschappelijke groepen wordt onderscheiden.¹⁰⁴

Uit het voorgaande blijkt al, dat de vier kernbegrippen niet alleen betekenis hebben voor een visie op de mens en samenleving en in dat licht op de inhoud van het overheidsoptreden, maar ook op de aard van het optreden van de overheid en het instrumentarium dat de overheid kiest om vanuit haar verantwoordelijkheid de samenleving te maken tot een *samenleving* waarin mensen tot hun recht komen.

In het hiernavolgende zullen achtereenvolgens aan de orde komen de taken van de overheid, de wijze waarop de overheid deze taken moet behartigen (bestuursrechtelijke criteria voor overheidsoptreden) en tenslotte de instrumenten als zodanig die de overheid ter beschikking staan.

3.1 De taken van de overheid

Richten we ons op het instrumentele karakter van het overheidsoptreden, dan kan worden gesteld dat de publieke gerechtigheidsnorm het type overheidsoptreden een driedelig karakter geeft¹⁰⁵, te weten

- 1) het waarborgkarakter
- 2) het aanspraakkarakter en
- 3) het normerend karakter.

ad 1: het waarborgkarakter van de publieke gerechtigheidsnorm

Hierbij gaat het om waarborgen voor de rechtspositie van burgers en hun verbanden in relatie tot de publieke gezagsorganen. De verscheidenheid van verantwoordelijkheden en de relatieve zelfstandigheid van verbanden waarin mensen zich van hun taken kwijten, moeten worden gerespecteerd. Juist omdat de overheid zich dienstbaar moet opstellen ten opzichte van de samenleving, dient zij principiële grenzen in acht te nemen bij haar taakvervulling. Burgers en particuliere instanties dienen de vrijheid te hebben om zelf hun roeping te volgen, zelf antwoord te

104. Artikel 9 van het *Program van Uitgangspunten*. Onder de titel 'Inrichting van de samenleving' verwoordt het *Program van Uitgangspunten* dit in drie artikelen als volgt: '22. De mens is in de maatschappij gesteld als verantwoordelijk persoon; niet alleen verantwoordelijk voor zichzelf, maar ook voor de medemens en voor de ontwikkeling van de samenleving. De christen-democratie wil mensen op deze verantwoordelijkheid aanspreken.'

23. Het CDA streeft naar een samenleving waarin ruimte wordt geboden voor een veelkleurige verantwoordelijkheidsbeleving, de macht is gespreid en waarin allen die macht bezitten over het gebruik daarvan verantwoording afleggen aan diegenen die daarvan afhankelijk zijn. Daarom verzet het CDA zich tegen een maatschappij waarin de menselijke waardigheid wordt aangetast door gevestigde structuren, economische machten, meerderheden, monopolies van uiteenlopende aard of waarin de mens onmondig wordt overgeleverd aan de heerschappij van deskundigen.

24. De eigen betekenis van particuliere organisaties, waaronder levensbeschouwelijke organisaties op het terrein van onder meer onderwijs en vorming, maatschappelijk werk, volksgezondheid en maatschappelijke bewustwording, wordt erkend. Alle betrokkenen dient de mogelijkheid gegeven te worden bij de vormgeving van het beleid medeverantwoordelijkheid te dragen.'

105. Zie het rapport *Publieke gerechtigheid; een christen-democratische visie op de rol van de overheid in de samenleving* (1990) van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, waarin uitgebreid wordt ingegaan op een typologie van overheidsoptreden. In deze paragraaf komt slechts dat ter sprake wat voor dit rapport van belang is.

geven op persoonlijke en maatschappelijke uitdagingen die appelleren aan hun verantwoordelijkheid. Mensen kunnen alleen maar als antwoordende en zich verantwoordende wezens tot hun recht komen, als de overheid hen vrijheid tot het zelf dragen van verantwoordelijkheid laat. Het waarborgaspect van de gerechtigheidsidee fungeert daarmee als dorpelwachter tegen een in potentie al te ambitieus intervenierende overheid.

ad 2: het aanspraakkarakter van de publieke gerechtigheidsnorm

In tegenstelling tot het waarborgkarakter dat een dam opwerpt tegen te vergaand overheidsoptreden, spoort het aanspraakkarakter de overheid aan om actief recht tot gelding te brengen. De overheid kan er niet mee volstaan om ruim baan te geven aan een spontaan tot stand gekomen samenleving. Daarin kan immers maatschappelijk onrecht ontstaan. Mensen kunnen zodanig heersen over hun medemensen dat deze laatsten in de marge van de samenleving worden gedrongen. Gemarginaliseerde groepen, randfiguren, de onderkant van een samenleving: het zijn aanduidingen van een maatschappij waarbij mensen uit de boot vallen, waarin niet iedere mens meer telt, waarin het recht van de zwakste heeft plaats gemaakt voor het recht van de sterkste. De overheid moet aangesproken kunnen worden op bescherming tegen niet-statelijk imperialisme. Zij dient actief op te treden tegen maatschappelijke krachten die onverantwoordelijk gedrag impliceren of tot gevolg kunnen hebben.

Voor zover het de dienstverlening van de overheid¹⁰⁶ betreft, gaat het om het actief creëren van de materiële bestaansvoorwaarden van burgers en hun verbanden enerzijds en de feitelijke rechtshandhaving (bijvoorbeeld via de geneeskundige inspectie) anderzijds. Bij de genoemde materiële bestaansvoorwaarden kan bijvoorbeeld gedacht worden aan het ontvangen van elementaire gezondheidszorg.

Maar ook ten aanzien van bijvoorbeeld de situatie rond de verzekeraarbaarheid van potentiële aidspatiënten doet het aanspraakkarakter van de overheidstaak zich gelden. De overheid dient – ten behoeve van het in aanmerking kunnen komen van bepaalde basisvoorzieningen – in te grijpen als er sprake is van een situatie waarin de individuele kandidaat-verzekerde zich niet meer kan verdedigen. Het weigeren van bijvoorbeeld een aidstest leidt immers als zodanig al tot uitsluiting van de elementaire verzekering.¹⁰⁷

ad 3: het normerend karakter van de publieke gerechtigheidsnorm

In allerlei betrekkingen tussen mensen, tussen organisaties en tussen verschillende groepen kunnen afhankelijkheidsrelaties ontstaan, bijvoorbeeld bij patiënten en medici. Dat biedt weliswaar openingen voor een verantwoorde verantwoordelijkheidsbeleving, maar kan ook aangegrepen worden om op een onrechtmatige manier eigenbelang na te streven

106. De dienstverlenende taak van de overheid kan onderscheiden worden van de scheidsrechterlijke rol van de overheid.

107. *Publieke Gerechtigheid*, pagina 207, noot 79.

of om onvoldoende recht te doen aan de persoon in kwestie. De taak van de overheid om schild voor de zwakke te zijn doet zich hier gelden.

Dit hoeft niet meteen te betekenen dat de overheid op een directe manier ingrijpt. Zo kan een voorwaardenscheppend overheidsbeleid voor pluriformiteit al een zeker evenwicht in de samenleving bewerkstelligen: een samenleving waarin krachten en tegenkrachten elkaar in balans houden kan de verleiding doen verminderen om misbruik te maken van afhankelijkheidsrelaties. Daar waar niet-statelijke verbanden zoals zorginstellingen, elk met een eigen kleur, eenzelfde sociale functie vervullen, kan vanwege een zekere rivaliteit aan de aanbodzijde en vanwege de keuzevrijheid aan de vraagzijde een corrigerende werking uitgaan. De zelfregulering die hiervan in de regel het gevolg is zal niet steeds toereikend zijn om gerechtvaardigde belangen van de afnemers van de goederen en diensten afdoende te beschermen. De overheid kan meewerken aan een preventief-corrigerende werking door burgers of instellingen te betrekken bij beslissingen die hen raken. Daarbij kunnen aan patiëntenorganisaties in de medische sfeer taken worden toegekend, zoals aan ondernemingsraden in organisaties en bedrijven, of medezeggenschapsraden in het onderwijs.

Daarnaast moet de overheid zich verplicht weten om tot directe regulering over te gaan, met name als de (externe) gevolgen van maatschappelijke activiteiten zo diep ingrijpend zijn dat zij afbreuk doen aan de voorwaarden waarbinnen burgers en hun instellingen hun verantwoordelijkheden kunnen uitoefenen. De beschermwaardigheid van leven (zowel prenataal als postnataal) maar ook bijvoorbeeld het voorzien van kwaliteitsmaatstaven waaraan onder meer zorginstellingen zijn gebonden vormen voorbeelden van directe regulering via ge- en verboden.

3.2 IJkpunten voor overheidsoptreden

In de vorige paragraaf is kort en in algemene zin ingegaan op de kerntaken van de overheid door een duiding van het waarborg-, aanspraak- en normerend karakter van de publieke gerechtigheidsnorm. In deze paragraaf gaat de aandacht uit naar ijkpunten die van belang zijn voor de wijze waarop de overheid zich van haar taken kwijt. In het rapport 'Publieke Gerechtigheid' van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA is een zestal criteria verwoord en uitgewerkt:

- 1) het soevereiniteitsbeginsel
- 2) het subsidiariteitsbeginsel
- 3) het rechtsgelijkheidsbeginsel
- 4) het rechtszekerheidsbeginsel
- 5) de doeltreffendheid
- 6) de doelmatigheid

ad 1: het soevereiniteitsbeginsel

Het soevereiniteitsbeginsel heeft direct te maken met het waarborgkarakter van de publieke gerechtigheidsnorm. Het beginsel geeft namelijk

uitdrukking aan de eerbiediging van de eigen verantwoordelijkheden van burgers en niet-statelijke verbanden die het overheidsbeleid moet door-trekken. De overheid moet daarbij die methode kiezen, die het sterkst appelleert aan de eigen verantwoordelijkheid van mensen. De vrijheid om zelf invulling te geven aan zorgbetrekkingen moet daarom ook niet door de overheid zodanig worden beknot, dat die eigen verantwoorde-lijkheid niet meer kan worden gedragen.

Juist ten behoeve van het kunnen dragen en beleven van de eigen verantwoordelijkheid zullen de instrumenten die de overheid hanteert, afgestemd moeten zijn op de aard van de sector waar zij worden inge-zet, of op de aard van de rechtsbetrekking tussen de verschillende partijen.

Het waarborgement van het soevereiniteitsbeginsel impliceert niet al-leen dat burgers en hun maatschappelijke verbanden gevrijwaard moe-ten blijven van overheidsinterventies (nationaal dan wel Europees) die niet stroken met de wezenlijke aard van die werk- en leefverbanden; het houdt tevens in, dat de overheid een dam moet opwerpen tegen niet-statelijk imperialisme. Zo is bijvoorbeeld het fundament van het afwijzen van commercialisering die het zorgkarakter domineert, gelegen in het soevereiniteitsbeginsel.

ad 2: het subsidiariteitsbeginsel

Het subsidiariteitsbeginsel is uitdrukking van de notie dat zelfwerkzaam-heid geen vrijbrief is voor willekeur. Zoals eerder al is aangegeven, kunnen sociale vervlechtingen behalve kanalen voor een positieve ver-antwoordelijkheidsbeleving ook een aangrijpingspunt zijn voor minder nobele of zelfs onrechtmatige daden. Dit is reden voor een normerend overheidsoptreden, dat zijn grond hierin vindt dat private instellingen en burgers ook onderling elkaars verantwoordelijkheden moeten respecte-ren en aan de verwerking daarvan een, bij hun competenties en doeleinden passende, bijdrage moeten leveren.

Die oriëntatie nu op de onderlinge verantwoordelijkheid en solidariteit geeft op zich al aan – als tweede ijkpunt – hoe de overheid het beste kan optreden. Zij moet namelijk die instrumenten kiezen die de intensi-teit van de verantwoordelijkheidsbeleving het best dienen. Gedragsco-des bijvoorbeeld die door de betreffende groepen (onderzoekers, art-sen, ziekenhuisbesturen etcetera) zelf worden opgesteld kunnen om die reden de voorkeur hebben boven dwingende wettelijke regels.

Bij de keuze van beleidsinstrumenten die versterking van de verant-woordelijkheidszin in de samenleving beogen hoort niet alleen de be-sluitvorming op een niveau te liggen dat zo dicht mogelijk bij de betrok-kenen ligt. Het gaat immers niet alleen om de besluitvorming zelf, maar ook om een verantwoorde besluitvorming. Teneinde kwalijke drijfveren als willekeur en eigenbelang zoveel mogelijk terug te dringen, dient de overheid die instrumenten te kiezen, die de burgers en hun verbanden zoveel mogelijk zélf confronteren met de gevolgen van hun handelen. Dit, opdat de dragers van verantwoordelijkheid zo veel mogelijk zélf die

gevolgen kunnen afwegen en in hun gedrag verdisconteren. De verantwoordelijke samenleving vraagt met andere woorden om een duurzame terugkoppeling of terugwenteling van externe effecten. Zo moeten ziekenhuisinstellingen of andere organisaties in de gezondheidszorg niet alleen verplicht zijn om klachtenprocedures te ontwikkelen en jaarverslagen te schrijven, maar ook om deze gegevens openbaar te maken. Het is dan niet de overheid, maar het zijn direct betrokkenen (cliënten, patiënten, al dan niet in georganiseerd verband) die corrigerend kunnen optreden.

ad 3: het rechtsgelijkheidsbeginsel

Over dit ijkpunt voor overheidsoptreden kunnen we kort zijn. De overheid moet gelijke gevallen gelijk behandelen: gelijke monniken, gelijke kappen. Willekeur bij het opstellen van rechtsregels, het maken van onderscheid dat niet objectief motiveerbaar is: dat strijdt met de taak van de overheid om recht te doen aan iedere burger en aan elke maatschappelijke organisatie.

Het rechtsgelijkheidsbeginsel duidt overigens niet alleen op de wijze waarop de overheid dient op te treden. Rechtsongelijkheid in de samenleving kan immers een rechtsgrond voor overheidsoptreden zijn. Rechtsgelijkheid is dan doel van regelgeving en daarmee tegelijkertijd het criterium voor de wijze waarop de overheid opereert.

ad 4: het rechtszekerheidsbeginsel

Burgers moeten weten wat van de wetgever mag en wat niet. Dat betekent dat de duidelijkheid van de regelgeving van groot belang is. Vage normen en voor meerdere uitleg vatbare bepalingen zijn derhalve uit den boze. Dat geldt tevens voor wetgeving waarin slechts kaders worden aangegeven en waarbij de inhoudelijke normering anders dan door de wetgever zelf wordt bepaald.

ad 5: de doeltreffendheid

Het gezag van de overheid vermindert naarmate de effectiviteit van het beleid afneemt. De doeltreffendheid is in ieder geval gediend met consistentie van de verschillende overheidsmaatregelen. Ook de uitvoerbaarheid van de regels, hun handhaving en het resultaat dat zij bewerkstelligen zijn elementen die nodig zijn voor een doeltreffend beleid.

ad 6: de doelmatigheid

Dit criterium heeft betrekking op de efficiency waarmee de overheid haar taken vervult: de totstandkoming en uitvoering van het beleid zal zonder overmaat van tijd, kosten of inspanningen moeten worden gevoerd.

3.3 Instrumenten voor overheidsoptreden en beleidsaanbevelingen

Na een aanduiding van de overheidstaak en daaropvolgend van belangrijke ijkpunten voor de wijze waarop de overheid haar taak dient te

vervullen, zullen in deze paragraaf de instrumenten die de overheid ter beschikking staan als zodanig aan de orde komen. Het eerdergenoemde rapport *Publieke Gerechtigheid* noemt de volgende:

- 1) informatieverschaffing
- 2) structurering van betrekkingen
- 3) procedurele regelgeving
- 4) bekrachtiging van zelfregulering
- 5) overeenkomsten met de overheid
- 6) concessies
- 7) materiële wettelijke voorschriften
- 8) heffingen en subsidies

De volgorde van de overheidsinstrumenten zoals hierboven weergegeven is bepaald door de mate waarin burgers en hun verbanden zelf hun verantwoordelijkheid in daden kunnen omzetten. Gestart wordt met het meest krachtige appèl op de eigen verantwoordelijkheid van burgers en hun verbanden (informatieverschaffing), waarna de overheid hoe langer hoe meer zelf het voortouw neemt. Bij de keuze van overheidsinstrumenten is met andere woorden het subsidiariteitsbeginsel bepalend. Vanwege het karakter van dit rapport zullen de concessies (overeenkomsten met de overheid waarbij een instelling, bijvoorbeeld een energiebedrijf, een monopolie verkrijgt voor een bepaalde dienstverlening) in dit rapport niet aan de orde komen. In het hiernavolgende zal getracht worden aan te geven wat met de genoemde overheidsinstrumenten wordt bedoeld en waarom zij staan in de volgorde zoals weergegeven. Op basis van wat eerder in dit hoofdstuk is verwoord zal, indien het betreffende overheidsinstrument daarvoor adequaat lijkt, telkens worden aangegeven welke maatregelen wenselijk zijn met betrekking tot het type beleid dat de DNA-technologie vergt.

ad 1: informatieverschaffing

Beïnvloeding van het maatschappelijk verkeer door de overheid kan in zijn meest milde vorm plaatsvinden door middel van het verschaffen van informatie. De zogenaamde Postbus 51-spotjes over drankgebruik en over aids bijvoorbeeld illustreren een verspreiding van kennis en inzicht die een corrigerende werking beoogt. Ook de publikatie van het financieel overzicht zorg (FOZ) bij de begroting van WVC, waarin men kan lezen hoe de financiële stromen (waarvan de overheid meestal niet de bron is, maar de premies die door de burgers worden betaald) op het zorgvlak lopen, kan de verantwoordelijken in de samenleving een spiegel voorhouden. Dat geldt evenzo voor het jaarlijks uitgebracht Sociaal en Cultureel Rapport van het Sociaal Cultureel Planbureau. De presentatie daarin van betekenisvolle maatschappelijke trends op het terrein van de gezondheidszorg (levensverwachtingen, belangrijkste doodsoorzaken, uitgaven voor de gezondheidszorg in internationaal perspectief, preventie, zorg in de instellingen etcetera) kan burgers en instellingen een beter zicht geven op hun eigen positie en hun eigen keuzen in een breder geheel. Tevens is er een Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG). Deze heeft vooral tot taak een beeld te

geven van mogelijke en wenselijke toekomstige ontwikkelingen op het terrein van de volksgezondheid en de gezondheidszorg.¹⁰⁸ Het thema genetica staat voor onderzoek op de agenda. De openbare jaarverslagen van de geneeskundige inspectie geven uiteraard ook de nodige informatie. Zij horen echter niet alleen bedoeld te zijn voor bespreking in het parlement.

Ten aanzien van voorlichting inzake erfelijke en aangeboren afwijkingen dient het belang van organisaties zoals de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)¹⁰⁹ te worden onderstreept, ook van overheidswege. Dit in het bijzonder – zoals later in dit rapport zal blijken – omdat daardoor de preventiemogelijkheden kunnen worden vergroot.

ad 2: structurering van betrekkingen

Dit overheidsinstrument beoogt relaties tussen partijen zodanig te structureren, dat er evenwichtige, contrasterende *countervailing powers* (machtsverhoudingen) ontstaan.¹¹⁰ Het gaat om het scheppen van voorwaarden, het creëren van een structuur, waar onderling rivaliserende dan wel corrigerende krachten als het ware continu een beroep op elkaars 'betere ik' doen.

In dat verband wordt soms gewezen op de wenselijkheid van een moreel beraad dat ook van overheidswege dient te worden gestimuleerd.¹¹¹ Daarmee wordt bedoeld op een discussie die in de samenleving op allerlei fronten wordt gevoerd over de ethische en/of sociaal-maatschappelijke gevolgen van ontwikkelingen in de medische technologie. Daarbij past een kanttekening vanuit hetgeen eerder is gesteld over het type morele vragen dat in de regel gesteld wordt: 'Mag dit, of mag dat?' in een bepaalde situatie of met een bepaalde techniek. Het probleem is dat in de regel de discussies zich beperken tot deze vragen zonder dat vragen zoals 'hoe hebben wij te leven' aan de orde komen. Dat betekent dat niet zozeer een moreel maar een cultureel beraad stimulering behoeft. Dat vergt een actieve cultuurpolitiek. Juist vanwege het feit dat nieuwe ontwikkelingen in de medische technologie een samenleving kwalitatief mede vorm geven, moet de overheid zich als behartiger van publieke belangen verplicht weten om binnen haar bevoegdheid die ontwikkelingen in goede banen te leiden.

108. *Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg; structuur en opdracht*, Ministerie van Welzijn Volksgezondheid en Cultuur, Rijswijk.

109. De doelstelling van deze vereniging is de behartiging van de gemeenschappelijke belangen van de aangesloten organisaties, voorzover deze erfelijke en/of aangeboren afwijkingen betreffen.

110. Een voorbeeld hiervan is het beoogde wettelijk verplicht stellen van patiëntenvertrouwenscommissies in zorginstellingen.

111. Artikel 54 van het *Program van Uitgangspunten* stelt het aldus: 'De overheid stelt zich tot taak nieuwe ontwikkelingen van wetenschap en techniek te signaleren en de maatschappelijke discussie over de eventuele risico's van toepassingen te bevorderen en te begeleiden'.

Zie ook in dit verband de kabinetsnotitie over ethische vraagstukken rond wetenschappelijk onderzoek: Tweede Kamer, vergaderjaar 1990-1991, 21 319, nr. 12.

Dat kan zij bewerkstelligen door in de samenleving zelf een basis te leggen voor krachten die niet zozeer tegenspel bieden aan schijnbaar autonome technologische ontwikkelingen, maar die van meet af aan een vruchtbare bodem kunnen vormen voor een verantwoord omgaan daarmee. Dit geldt niet alleen voor de gentechologie, maar voor de medische technologie in het algemeen. 'Ethiek vormt het hart van elke cultuur. In onze verregeand geïndividualiseerde samenleving zal ethiek toch niet louter een kwestie kunnen zijn van persoonlijke verantwoordelijkheid. Waar de waardigheid van het leven op het spel staat, zal die verantwoordelijkheid door een gemeenschap moeten worden gedragen. Een gemeenschap die niet alleen door wetten bijeen wordt gehouden, maar die ook toerust op beschaving, cultuur en levensovertuiging.'¹¹² De mogelijkheden van de overheid zijn daarbij trouwens zeer beperkt. Zij kan slechts voorwaarden voor een cultureel beraad scheppen, hoe belangrijk die voorwaarden verder ook zijn. Dat betekent meer concreet het volgende:

- In het voortgezet onderwijs zijn vakken zoals biologie en maatschappijleer door de overheid verplicht gesteld. De overheid mag niet treden in de inhoudelijke invulling van diverse vakonderdelen; wél dient zij te bevorderen dat waar nieuwe (medische) technieken aan de orde komen, de ruimte aanwezig is om ook de culturele maatschappelijke en ethische vragen van deze technieken te behandelen.
- In het middelbaar en hoger beroepsonderwijs dient bij de betreffende opleidingen niet alleen de ethische maar ook de cultuurcomponent van de vraagstukken rondom de medische technologie als verplicht vakonderdeel aan de orde te worden gesteld.
- Hetzelfde geldt voor de universiteiten: voorkomen moet worden dat mensen zodanig worden opgeleid dat zij zich bij de uitoefening van hun vak alleen of voornamelijk verantwoordelijk willen weten voor de technische aspecten van hun werkzaamheden. Ethiek behoort een geïntegreerd onderdeel te zijn van het handelen van artsen, onderzoekers en anderen die direct betrokkenen zijn bij de ontwikkeling of toepassing van nieuwe technieken.¹¹³ Juist de opleidingen bieden een geëigend kader om het risico van blikvernaauwing te verkleinen, en mensen over de grenzen van hun eigen vakgebied heen te laten kijken teneinde de diepere zingeving van hun eigen vak niet alleen voor individuele patiënten of voor bepaalde bevolkingsgroepen maar ook voor de samenleving als geheel te ontdekken. Juist vanwege die bredere scope is een cultuurcomponent als verplicht vakonderdeel onontbeerlijk. Het verhindert tevens – en dat

112. *Kersttoespraak 1991* van H.M. Koningin Beatrix.

113. In het WI-rapport *Zinvol leven* (1988) over kunstmatige bevruchtingstechnieken wordt gepleit voor een verplichting van overheidswege om het vak ethiek bij de medische faculteiten te geven. Gepleit werd tevens voor verplichte opname van het vak ethiek in het curriculum van biochemici en biologen (pag. 33).

Medisch-ethisch onderwijs is overigens ook een apart aandachtspunt van de Commissie-Dunning: 'In de opleiding van de beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg zal ook aandacht worden gegeven aan de economische, ethische, juridische en psychologische aspecten van de zorgverlening.' (*Kiezen en delen*, rapport van de commissie Keuzen in de zorg ('s Gravenhage 1991) aanbeveling 13, pag. 207).

- geldt ook voor het bovenstaande – dat een nieuwe techniek door zijn plausibiliteit een eigen leven gaat leiden. Niet alleen de gen-technologie, maar alle medische technieken die ons leven en vaak ons samen-leven zo ingrijpend kunnen veranderen, moeten daarbij als geheel worden ingebed in vraagstellingen die betrekking hebben op onze bestaansgronden, op de zin van het leven en samen-leven.
- Een laatste (maar daarom niet minder belangrijke) overheidsmaatregel om *countervailing powers* (tegenwicht biedende krachten) te creëren heeft betrekking op de geesteswetenschappen. De overheid dient bij het toestaan van research en onderzoekstoepassingen die niet vrij zijn van ethische en maatschappelijke vragen, indien maar enigszins mogelijk vooraf dan wel gelijktijdig de voorwaarden te scheppen voor wetenschappelijk onderzoek naar (een antwoord op) die vragen.

ad 3: procedurele regelgeving

Deze vorm van regelgeving ligt in het verlengde van de vorige. Ook hier is sprake van bewust gecreëerde corrigerende krachten of maatschappelijke posities. Via de procedurele regelgeving wordt echter niet alleen een kader geschapen voor een evenwicht, maar worden ook de spelregels meegegeven waaraan de betrokken partijen zich dienen te houden. De overheid zorgt er via procedurele voorschriften voor, dat de diverse belanghebbenden duurzaam met elkaar in gesprek komen opdat zij hun doelstellingen op een evenwichtige wijze met elkaar in overeenstemming kunnen brengen.

In dit kader zou aan de volgende maatregelen, die in ieder geval relevant zijn voor de gentechnologie maar ook voor (de ontwikkeling van) andere technieken, kunnen worden gedacht.

- In de eerste plaats zouden medisch-ethische commissies in instellingen, waar DNA-technieken bij mensen worden toegepast dan wel ontwikkeld, van overheidswege verplicht moeten worden gesteld. Daarbij dient middels vormvoorschriften de vrijblijvendheid (van onder andere de meldingsplicht van bepaalde onderzoeken of behandelingen en van de adviezen van de commissie) te worden teruggedrongen.¹¹⁴
- In de tweede plaats zou de overheid het maken van medisch-ethische jaarverslagen verplicht moeten stellen.¹¹⁵ Deze wettelijke verplichting heeft met name tot doel de betrokkenen (artsen/onderzoekers en dergelijke) een spiegel voor te houden. Verplichte openbaarmaking van die verslagen kan zowel binnen de betrokken instellingen als daarbuiten (zoals zusterinstellingen, maar ook patiënten-

114. De zorg om het adequaat functioneren van toetsingscommissies heeft aanleiding gegeven tot stappen om deze commissies wettelijk te verankeren (Tweede Kamer, vergaderjaar 1991-1992, 21 319, nr. 14, pagina 2).

115. Deze maatregel is ook door de commissie die het WI-rapport *Zinvol leven* samenstelde bepleit (pag. 34 van het betreffende rapport).

organisaties of andere belangengroepen en instituties zoals kerken, die gewetensvorming tot hun taak rekenen) leiden tot een positieve betrokkenheid in die zin, dat men zich aangesproken weet om ieder jaar weer te bezien of er sprake is van zowel ethisch verantwoord als consistent beleid.

- Een derde overheidsmaatregel in het kader van de procedurele regelgeving heeft betrekking op het verplicht stellen, als voorwaarde voor subsidieverlening bijvoorbeeld, van gedragscodes voor onderzoekers en onderzoeksinstituten. Dit geldt met name voor die onderzoeken die zich in een 'grijs gebied' bevinden, waarvan (nog) niet duidelijk gesteld kan worden of en in welke mate daaraan ethische of maatschappelijke vragen zijn verbonden. Het CDA-verkiezingsprogramma *Verantwoord voortbouwen* stelt hierover¹¹⁶: 'Onderzoekers en wetenschappers ontwikkelen in samenwerking met andere maatschappelijke organisaties gedragscodes waarin de ethische grenzen van het onderzoek worden aangegeven. Waar nodig beoordeelt de overheid deze codes en verklaart die algemeen verbindend'. Met deze laatste zin zijn we bij het volgende overheidsinstrument beland.

ad 4: bekrachtiging van zelfregulering

Dit overheidsinstrument gaat verder dan het voorgaande, omdat de inhoudelijke regelvorming weliswaar door burgers en private verbanden zelf tot stand komt, maar de overheid staat garant voor de bindende werking ervan. Zo kan de overheid afspraken, die in het kader van zelfregulering worden gemaakt en waar publieke belangen aan de orde zijn, algemeen verbindend verklaren. De toevoegende waarde van dit overheidsinstrument (dat echter wel meer ingrijpt in de eigen verantwoordelijkheid van burgers en niet-statelijke verbanden) boven dat van (procedurele) zelfregulering is gelegen in het gegeven, dat door een algemeen verbindend verklaring niet-coöperatieve betrokkenen de pas af wordt gesneden zodra deze regels willen ontduiken en daar zelf voordeel uit willen halen. Bij zelfregulering kunnen belangen zoals de rechtsgelijkheid en de rechtszekerheid in het gedrang komen. Bij een bekrachtiging van zelfregulering is dit nadeel van de baan. Een bekend voorbeeld is het algemeen verbindend verklaren van collectieve arbeids-overeenkomsten (cao's).

Bij het vorige overheidsinstrument is reeds melding gemaakt van gedragscodes die door onderzoekers en wetenschappers ontwikkeld zouden moeten worden. Het behoeft geen betoog, dat zo'n beleidsuitgangspunt ook relevant is voor het onderzoek op het gebied van de gentechnologie. Zoals reeds aangegeven is, pleit het verkiezingspro-

116. Artikel 8.2.3 van hoofdstuk V (Onderwijs, Wetenschap, Welzijn en Cultuur). Dit is gebaseerd op artikel 55 van het *Program van Uitgangspunten*, dat onder andere stelt: 'De ethische aspecten en maatschappelijke risico's van diverse vormen van wetenschappelijk onderzoek behoren in beginsel onderworpen te zijn aan codes, welke door de wetenschappelijke onderzoekers zelf worden ontworpen en door de overheid getoetst en bevestigd.'

gramma voor een algemeen verbindendverklaring van gedragscodes 'waar nodig': telkens zal moeten worden gezien of de overheid kan volstaan met procedurele regelgeving, of bekrachtiging van zelfregulering het meest recht doet aan de belangen die in het geding zijn, of dat die belangen juist duiden op de noodzaak van dwingende wettelijke voorschriften.

ad 5: overeenkomsten met de overheid

Bij dit beleidsinstrument trekt de overheid weer meer verantwoordelijkheid aan zich dan bij het voorgaande, omdat de overheid als één van de twee contracterende partijen optreedt. Tegelijk reikt dit overheidsinstrument minder ver dan het volgende (dwingende wettelijke bepalingen). Bij een overeenkomst met de overheid heeft de partner immers in zoverre een gelijkwaardige positie als de overheid, omdat deze met de contractuele bepalingen in kan stemmen dan wel aanvaarding kan weigeren.

Een overeenkomst met de overheid geniet in de praktijk vaak de voorkeur, omdat binnen een kort tijdsbestek (in ieder geval korter dan bij het maken van wetsvoorstellen en de parlementaire behandeling daarvan) gedragsregulering kan plaatsvinden. Van belang is echter de keerzijde van de medaille in het oog te houden¹¹⁷: 'Het instrument kan echter al snel op gepanzen voet komen te staan met het rechtsgelijksheids- en rechtszekerheidsbeginsel (en daardoor ook met het soevereiniteitsprincipe) en verhullend gaan werken als er sprake is van

- a. feitelijke machtsverschillen tussen partijen en
- b. een groot aantal burgers of verbanden die op grond van gelijke omstandigheden gelijk behandeld moeten worden.

Bovendien zal voortdurend gelet moeten worden op de rechtswaARBorgen voor derden/belanghebbenden en de bevoegdheden van vertegenwoordigende lichamen. Het is om die reden dan ook volstrekt begrijpelijk, dat de rechter de beleidsovereenkomsten meer en meer toetst aan de beginselen van behoorlijk bestuur.'

Inmiddels is een afspraak gemaakt ten aanzien van het gebruik van erfelijkheidsonderzoek bij verzekeringen. De verzekeraars hebben zich bereid verklaard kandidaat-verzekerden ontheffing te verlenen van hun mededelingsplicht over uit erfelijkheidsonderzoek gebleken informatie.¹¹⁸ De verzekeraars hanteren voor dit gewijzigde beleid een proefperiode van vijf jaar. In hoofdstuk 8 zal hierop nader worden ingegaan.

ad 6: materiële wettelijke voorschriften

Bij dit overheidsinstrument worden ge- en verboden uitgevaardigd, dwingende rechtsregels gesteld, die gelijkelijk voor iedereen gelden. Door in wettelijke regels vast te leggen hoe burgers en maatschappelij-

117. *Publieke Gerechtigheid*, pagina 159, noot 51.

118. Bij levensverzekeringen wordt in dat kader een grens van f 200.000 en bij arbeidsongeschiktheidsverzekeringen een grens van f 60.000 (eerste jaar) en f 40.000 (tweede jaar) gehanteerd.

ke instellingen zich dienen te gedragen treedt de overheid duidelijk normstellend op. De te behartigen belangen zijn zo wezenlijk, dat de afweging die plaatsvindt niet aan de wisselende inzichten en voorkeuren van burgers en hun instellingen overgelaten kan worden. De eerder genoemde overheidsinstrumenten leveren dan te weinig waarborgen voor een adequate rechtsbescherming.

Ten aanzien van de thema's die bij de gentechologie aan de orde zijn kan met name worden gedacht aan beschermende rechtsregels betreffende bijvoorbeeld de kwetsbaarheid van leven (zoals het nog ongebooren leven) en de vrijheid van mensen om al dan niet een erfelijkheidsonderzoek te ondergaan (zoals mensen die verdacht worden van een strafbaar feit en leden van de doelgroep van een bevolkingsonderzoek).

ad 7: heffingen en subsidies

De beïnvloeding van het maatschappelijk handelen vindt bij heffingen plaats door burgers en hun verbanden, wier activiteiten de publieke zaak schade berokkenen, te confronteren met financiële nadelen. Dit ontmoedigingsgedrag staat tegenover subsidiëring: positieve financiële prikkels teneinde bepaalde activiteiten te laten plaatsvingen (bijvoorbeeld bepaalde belastingfaciliteiten, subsidies in de sfeer van investeringsregelingen en subsidies in energiebeleid voor isolatiewerkzaamheden in huizen). Bij dit type subsidiëring gaat het dus niet om de structurering van betrekkingen (zoals bij het eerder aangeduide evenwicht tussen alpha- en bèta-wetenschappen) maar om gebonden doeluitkeringen. Deze vormen als zodanig een sturende factor. Het gaat niet zozeer om een gedragsregulering die een brede impact heeft, maar om een activiteit waarvan de overheid vindt dat deze verricht dient te worden en die ze zelf liever niet ter hand neemt.

Dit subsidie-instrument verdient speciale aandacht. En wel vanwege het zoeken naar en stimuleren van alternatieven voor onderzoek(stoepassing) die ethische en maatschappelijke vragen met zich meebrengen.

In dat verband dient de overheid onderzoek(stoepassing) in het kader van primaire preventie meer dan tot nu toe te ondersteunen. Zoals in hoofdstuk I reeds is aangeduid, is voorlichting over de risico's om een kind te krijgen met een erfelijke afwijking een voorbeeld van primaire preventie. Dat is ook een van de redenen waarom bij het eerstgenoemde overheidsinstrument (namelijk informatieverschaffing) activiteiten zoals die van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties zijn onderstreept. In paragraaf 2.3.1. van hoofdstuk I is meer uitgebreid ingegaan op primaire preventie, met name ook bij de zogenaamde multi-factoriële afwijkingen. Het belang van dit type onderzoek, dat kan voorkomen dat gehandicapte kinderen worden verwekt, en dat de zo ingrijpende vragen die onderzoek na de bevruchting met zich meebrengt (namelijk het al dan niet kiezen voor een *abortus provocatus*) niet kent, dient door de overheid meer te worden onderkend. Dit temeer, daar primaire preventie vooral van betekenis is bij multifactoriële afwijkingen die veel meer voorkomen dan de monogene aandoenin-

gen.¹¹⁹ In de regel zijn de meeste onderzoeken echter op de laatstgenoemde gericht.

Het subsidie-instrument sluit de rij van overheidsinterventies, omdat de plaats van dit interventietype enigszins ambigu is. Aan de ene kant lijkt zij op dwingende regelgeving in die zin, dat met subsidies wordt beoogd het gedrag van onderzoekers en onderzoeksinstituten te beïnvloeden. Aan de andere kant echter wordt gedrag waaraan niet de uit subsidies blijkende positieve waardering van overheidswege toekomt, desalniettemin geduld, zij het onder minder gunstige financiële omstandigheden. Ook de rechtsonzekerheid die het subsidieinstrument tot gevolg kan hebben (de subsidievoorwaarden kunnen snel en tussentijds gewijzigd worden) alsmede het moeilijk wettelijk in te kaderen karakter (pseudo-wettelijke regelgeving) geeft als regel andere overheidsinstrumenten de prioriteit.

4 Europa

Het is van belang na te gaan of er beleidsonderwerpen zijn inzake de DNA-technologie die op Europees niveau geregeld zouden moeten worden. Allereerst zal kort worden aangeduid welke activiteiten betreffende de gentechnologie op Europees politiek niveau worden ontwikkeld. Vervolgens zal worden gezien wat Europees ondernomen zou moeten worden teneinde tot een verantwoord omgaan met de DNA-technologie te kunnen komen.

4.1 Europese activiteiten

Ten aanzien van de relevante activiteiten op Europees niveau moet een onderscheid worden gemaakt tussen enerzijds de Europese Gemeenschappen en anderzijds de Raad van Europa.

4.1.1 De Europese Gemeenschappen

Allereerst kan gewag worden gemaakt van *onderzoeksprogramma's* die gefinancierd worden door de EG.¹²⁰ In voorbereiding is een programma voor onderzoek en technologische ontwikkeling op het gebied van de medische biologie en gezondheid. Dit programma valt uiteen in drie hoofdlijnen:

119. Monogene aandoeningen komen voor bij ongeveer 0,5% – 1,3% van het totaal aantal pasgeborenen. Multifactoriële aandoeningen betreffen het twee tot drievoudige aantal (2 à 3%), terwijl daarnaast bij ongeveer 10% van de volwassenen sprake is van multifactoriële aandoeningen die zich pas op latere leeftijd manifesteren.

120. In dit rapport wordt alleen ingegaan op de humane gentechnologie. De EG steunt ook ander genetisch onderzoek. Zo betrof het Biomolecular Engineering Programma (BEP) (1982-1986) genetisch onderzoek naar landbouwgewassen. Genetisch onderzoek zowel naar planten als naar dieren vond plaats in het Biotechnology Action Programme (BAP) (1985-1989). Dit programma werd opgevolgd door Biotechnology, Research for Innovation, Development and Growth in Europe (BRIDGE) (1990-1993).

- harmonisatie van methodieken en protocollen in epidemiologisch, biologisch en klinisch onderzoek;
- toepassing op ziekten van groot sociaal-economisch belang;
- analyse van het menselijk genoom.

Het laatste deel van het programma is reeds goedgekeurd. De belangrijkste doelstelling daarvan is het in kaart brengen van het menselijk genoom.

In de tweede plaats kan gewezen worden op *beleidsbepalende standpunten*.¹²¹ In dit verband is met name van belang de resolutie over de ethische en juridische problemen omtrent de gentechnologie, die op 16 maart 1989 door het Europees Parlement is aangenomen.

De resolutie heeft, althans ten aanzien van de humane gentechnologie¹²², betrekking op

- de genoomanalyse; naast een aantal algemene stellingnames wordt meer in het bijzonder ingegaan op de genoomanalyse bij werk- en verzekeringnemers, terwijl tevens de positie van DNA-testen in de rechtspraak aan de orde komt;
- de genterapie; zowel aan de somatische als aan de kiembaan-genterapie wordt aandacht besteed;
- de status van het embryo; onder deze titel variëren de thema's van het (therapeutisch, experimenteel, commercieel en industrieel) gebruik van zowel dode als levende embryo's tot invriezing van embryo's. Ook de screening van pasgeborenen komt in de resolutie aan de orde;
- nog onmogelijke toepassingen zoals klonen, chimaeren en hybriden.

Resoluties van het Europees Parlement ontberen rechtskracht. Dat betekent, dat zij geen (bindende) gevolgen hebben voor de wetgeving van de lidstaten.

Er is een opvallend verschil in type motivering tussen enerzijds datgene wat in de EG daadwerkelijk op het terrein van de gentechnologie tot stand wordt gebracht (met name de onderzoeksprogramma's) en anderzijds het wenselijk beleid dat nog slechts in woorden is gepresenteerd (de resolutie van het Parlement). Zo was de argumentatie van de Commissie voor het onderzoek naar het menselijk genoom louter financieel-economisch van aard: gesteld werd namelijk, dat door toename van het onderzoek en van onderzoekstoepassingen controle op de groei van de

121. Ook hierbij beperken we ons tot de onderwerpen die in dit rapport aan de orde zijn. Dat betekent onder andere dat niet ingegaan zal worden op de twee richtlijnen met betrekking tot de veiligheid, die op 23 april door de Raad van Ministers zijn aangenomen. Eén richtlijn betreft het ingeperkte gebruik van genetisch gemodificeerde micro-organismen, de andere heeft betrekking op de doelbewuste introductie van genetisch gemodificeerde organismen in het milieu.

122. De resolutie spreekt zich daarnaast uit over twee andersoortige beleidsthema's, te weten het onderzoek en toepassing voor militaire doeleinden enerzijds en de veiligheid (richtlijnen voor onderzoeklaboratoria en productie-installaties waar met genetisch gemodificeerde organismen wordt gewerkt) anderzijds.

uitgaven op sociaal en gezondheidsvlak mogelijk zou worden.¹²³ Het Europese Parlement, dat een advies moet formuleren over de Commissievoorstellen, uitte – geen enkele fractie uitgezonderd – zware kritiek op die motivatie.

Desalniettemin resteert de vraag, of de Europese Gemeenschappen daarbuiten (dat wil zeggen buiten de financiering van projecten waaraan zij zelf voorwaarden kunnen verbinden) formeel wel veel ruimte hebben om een resolutie zoals hierboven aangeduid in bindende regelgeving te gieten. Men is daarbij immers gebonden aan de ruimte die het Europese Verdrag daartoe biedt. Het Verdrag tot Oprichting van de Europese Economische Gemeenschap streeft immers in essentie economische doeleinden na. Ook na het sluiten van het Verdrag betreffende de Europese Unie (7 februari 1992, Maastricht) zijn de perspectieven op bevoegdheden ten aanzien van de onderhavige problematiek minimaal gebleven. Noch in de tekst van het Verdrag noch in de aanvaarde verklaringen wordt gerept over medisch-ethische kwesties. Wel is een verklaring opgenomen betreffende de bescherming van dieren.¹²⁴

4.1.2 De Raad van Europa

De *Parlementaire Vergadering* van de Raad van Europa kan naast aanbevelingen aan het Comité van Ministers voor ontwerp-verdragen ook aanbevelingen (*recommendations*) doen aan de nationale regeringen van de lidstaten. Drie aanbevelingen hebben te maken met de gentechnologie. De eerstgenoemde heeft direct daarop betrekking; de laatstgenoemden betreffen een aanverwante problematiek:

- *Recommendation* 934 (1982) over gentechnologie (genetic engineering);¹²⁵ in deze aanbeveling vraagt de Parlementaire Vergadering aan het Comité van Ministers om een besluit te maken waarin onder andere wordt vastgelegd
 - welke toepassingen van humane gentechnologie aanvaardbaar zijn
 - dat aan het Europese Verdrag inzake de Rechten van de Mens wordt toegevoegd dat iedere mens recht heeft op een eigen, onaanastbare genetische identiteit¹²⁶
 - dat een lijst met ziekten wordt opgesteld waarvoor gentherapie is toegestaan
 - dat regels opgesteld moeten worden inzake het bewaren, opslaan, beveiligen en het gebruik van genetische gegevens.

123. Het eerder in een noot genoemde BRIDGE-onderzoek werd door de Europese Commissie gelijkkluidend gemotiveerd: financiering van het gen- en biotechnologisch onderzoek werd noodzakelijk geacht vanwege de concurrentiepositie van de Europese bedrijven ten opzichte van de Japanse en Amerikaanse.

124. Deze aanvaarde verklaring luidt: 'De Conferentie verzoekt het Europese Parlement, de Raad, de Commissie en de Lid-Staten bij de opstelling en de ten uitvoerlegging van de communautaire wetgeving inzake het gemeenschappelijk landbouwbeleid, het vervoer, de interne markt en onderzoek ten volle rekening te houden met de vereisten inzake het welzijn van dieren.'

125. In deze aanbeveling krijgen bijvoorbeeld ook veiligheidsmaatregelen voor laboratoriumpersoneel, dat experimenteert met genetisch gemodificeerde organismen, en octrooi-aanvragen op deze organismen de aandacht.

126. Slechts voor therapeutisch ingrijpen wordt een uitzondering gemaakt.

- *Recommendation* 1046 (1986) over het gebruik van menselijke embryo's en foetussen voor diagnostische, therapeutische, wetenschappelijke, industriële en commerciële doeleinden; deze aanbeveling is gericht aan de nationale parlementen.
De Parlementaire Vergadering verzoekt tevens het Comité van Ministers om een Europese Conventie te ontwerpen over de items die in de aanbeveling aan de nationale parlementen zijn aangeduid.
- *Recommendation* 1100 (1989) over het gebruik van menselijke embryo's en foetussen in wetenschappelijk onderzoek; deze aanbeveling richt zich tot het Comité van Ministers met de aanbeveling een kaderwet te ontwerpen over onder andere de status van nog ongeboren leven. De aanbeveling richt zich ook tot de bij de Raad van Europa aangesloten landen. Daarbij wordt de wenselijkheid van nationale multidisciplinaire comités (die zowel de bevolking als de regering informeren over de technologische ontwikkelingen met hun ethische implicaties) en een controlerend internationaal multidisciplinair lichaam benadrukt.

Het Comité van Ministers van de Raad van Europa heeft drie aanbevelingen gedaan die relevant zijn voor de gentechologie:

- *Recommendation* R(84)16 over recombinant-DNA; deze is opgesteld naar aanleiding van de eerder genoemde *recommendation* 934 van de Parlementaire Vergadering. De aanbeveling van het Comité van Ministers bevat nog slechts maatregelen tot bescherming van het milieu en werknemers tegen genetisch gemodificeerde organismen. De door de Parlementaire Vergadering gedane aanbevelingen over genetische veranderingen bij mensen zijn niet overgenomen.
- *Recommendation* R(90)13 over prenatale genetische screening, diagnostiek en advisering. Hierin beveelt het Comité van Ministers de regeringen van de lidstaten aan wetgeving op te stellen die in overeenstemming is met veertien beginselen dat in de aanbeveling is verwoord.
- In februari 1992 heeft het Comité van Ministers een concept aanbeveling vastgesteld over gebruik van DNA-onderzoeken in het strafrecht.

4.2 Beleidsaanbevelingen

De bovenaangeduide politieke Europese activiteiten leiden in ieder geval tot de conclusie dat zowel in de Europese Gemeenschappen (althans in ieder geval bij het Europees Parlement) als in de Raad van Europa humane gentechologie, ook in zijn ethische dimensie, op de agenda staat. Gelet op de attentie die in Europees verband specifiek wordt besteed aan de ethische dimensie van medisch-technologische ontwik-

kelingen, is het overigens opmerkelijk dat nationaal aan de Europese dimensie daarvan nauwelijks aandacht wordt besteed.¹²⁷

Vooraleer over te gaan op algemene beleidsaanbevelingen zij gewezen op twee institutionele verschillen tussen de Raad van Europa en de Europese Gemeenschappen die van belang zijn. De eerste betreft hun doelstelling: de Raad van Europa heeft als doel de vreedzame samenwerking tussen Europese landen te bevorderen, met name op cultureel, juridisch, economisch en sociaal terrein. Het cultuurbegrip wordt breed geïnterpreteerd, hetgeen betekent dat ook de gezondheidszorg een aandachtsveld van de Raad vormt.¹²⁸ Formeel zijn daarmee derhalve niet de Europese Gemeenschappen, maar de Raad van Europa het geëigende forum waar discussies over een Europees beleid ten aanzien van gentechnologische ontwikkelingen plaats zouden moeten vinden. Daarmee zijn we echter bij een tweede verschil.

Dit tweede onderscheid betreft de rechtskracht van beslissingen die worden genomen. Als in de Europese Gemeenschappen zogenaamde Richtlijnen worden uitgevaardigd, zijn deze bindend voor de lidstaten. De lidstaten dienen met andere woorden hun wetten te maken conform dan wel aan te passen aan hetgeen de Richtlijnen voorschrijven. In tegenstelling tot de EG heeft de Raad van Europa geen bovennationale bevoegdheden: hij is geen supra-nationale maar een inter-gouvernementele organisatie. De Raad kan een verdrag opstellen, maar daar zijn de nationale parlementen niet automatisch aan gebonden. Die rechtskracht kunnen zij zelf aan het verdrag verlenen door het te ratificeren.

Feitelijk kan dus kortweg geconstateerd worden dat, althans in de huidige situatie, volgens de formele taken en bevoegdheden:

- a) de Raad van Europa het meest geëigende forum is om gentechnologische ontwikkelingen Europees aan de orde te stellen en
- b) de Europese Gemeenschap de geëigende instelling is als sprake moet zijn van regelgeving die direct bindend is voor de aangesloten landen.

Het streven naar een Europese Politieke Unie, waarbij de Europese samenleving niet slechts door een economische bril wordt gezien, vindt in de christen-democratie brede ondersteuning. Het ligt voor de hand het terrein van de gezondheidszorg in het algemeen, en van de ontwikkelingen in de medische technologie in het bijzonder, bij de discussie over de politieke inrichting van die Europese samenleving niet bij voorbaat uit te sluiten. Overigens is een aantal onderdelen reeds voorwerp van Europese rechtsregels. Ten aanzien van de gezondheidsbescherming bijvoorbeeld (voedselveiligheid, productieprocessen, produktinformatie, levensmiddelencontrole etcetera), ten aanzien van de gezondheidszorg (bijvoorbeeld ziektebestrijding welke naar de aard van het beleidsterrein een grensoverschrijdend karakter heeft zoals infectieziek-

127. In de nota *WVC en het totstandkomen van een EG-Interne Markt* (bij brief d.d. 24 oktober 1989 door de minister van WVC en de staatssecretaris van Buitenlandse Zaken aan de Tweede Kamer gezonden) wordt zelfs geen gewag gemaakt van de ethische aspecten van de medisch-technische ontwikkelingen.

128. Aan de Raad van Europa is een aparte commissie verbonden, 'Committee of experts on bioethics' (CAHBI).

ten of AIDS, of de onderlinge erkenning van diploma's van beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg), ten aanzien van de financiering en planning etcetera is al sprake van communautaire regelgeving of op zijn minst van aandacht voor het Europese perspectief van die beleidsonderdelen.

Van de gronden voor overheveling van regelstellende bevoegdheden van nationaal naar Europees niveau zijn er hier twee van belang.

In de eerste plaats kan er sprake zijn – en is er feitelijk ook sprake – van grensoverschrijdende ontwikkelingen als het gaat om onderzoek, research. Zolang niet internationaal – op zijn minst op Europees niveau – het (DNA-)onderzoek zodanig gereguleerd kan worden, dat onderzoekers en onderzoeksinstituten aan dezelfde ethische voorwaarden zijn gebonden, zal onderzoek telkens in dát land worden uitgevoerd waar de regelgeving de meeste ruimte laat. De zuigkracht c.q. de ondermijnende gevolgen die dit heeft voor het gezag van de meer stringente regelgeving noopt tot internationalisering van gedragsregulering.¹²⁹

In de tweede plaats kunnen er op het beleidsterrein van de volksgezondheid dermate grote publieke belangen in het geding zijn, dat van wettelijke ge- en verboden sprake moet zijn. Die belangen liggen in de sfeer van grondrechten. 'Ook op het gebied van de genetische technologie is het hoogste richtsnoer de onaantastbaarheid van de grondrechten van de mens: het recht op leven, de menselijke waardigheid, de integriteit van lichaam en geest en het zelfbeschikkingsrecht. Voor de bescherming van deze rechten is een adequate regelgeving voor de genetische technologie vereist.'¹³⁰ De spreker van deze behartigenswaardige woorden (W. Rothley, rapporteur van de resolutie over de gentechnologie, aangenomen door het Europese Parlement), pleit voor internationale harmonisatie van de regelgeving. Hoewel dit een voor de hand liggende weg lijkt in de huidige situatie, zullen de aangeduide mensenrechten op een politiek zo hoog mogelijk niveau verankerd moeten worden. Juist vanwege hun universele karakter kan er niet mee worden volstaan om de hierboven verwoorde grondrechten in een harmoniseringsmolen te doen belanden. De plaats waar grondrechten thuis horen is een grondwet. Een Europese grondwet vormt reeds langer onderwerp van discussie. Het CDA/de Europese Volkspartij is daarvan voorstander.¹³¹

Het is niet aan de commissie die dit rapport samenstelt om een uitgekristalliseerde visie te ontwikkelen en weer te geven inzake de politieke eenwording van Europa met alle institutionele vraagstukken vandien.

129. Ter illustratie: Artikel 8.2.3 van hoofdstuk V (Onderwijs, Wetenschap, Welzijn en Cultuur) van het vigerende CDA-verkiezingsprogramma *Verantwoord Voortbouwen* luidt: 'Teneinde de bescherming van de menselijke waardigheid te garanderen wordt een internationale code opgesteld, inzake experimenten met menselijk materiaal.' Het artikel vervolgt overigens met: 'Ook voor experimenten met dieren dient er een code te komen.'

130. Slotopmerkingen van rapporteur W. Rothley bij zijn verslag over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties, uitgave van het Europees Parlement, pagina 75.

131. Zie de artikelen 118 en 119 van *In het hart van de Europese samenleving*, het Actieprogramma '89/'94 van CDA-Europese Volkspartij.

Het is wél aan de commissie om aan te geven of er op het terrein van de medische technologie en met name de DNA-technologie waarden in het geding zijn die afdwingbare Europese rechtsregels vergen.

Uit het voorgaande moge blijken dat dit in ieder geval noodzakelijk is bij onderzoek en onderzoekstoepassingen waarbij in het geding zijn

- de integriteit van de mens als persoon. Gedacht kan hier worden aan de vrijheid om medisch onderzoek al dan niet te ondergaan, aan de waarde van de genetische identiteit en aan onderzoek(s)toepassingen betreffende klonen, hybriden en chimaeren;
- de eerbied voor en bescherming van menselijk leven. Hierbij kan worden gedacht aan het buiten het moederlichaam doen ontstaan en – daaraan gekoppeld – het gebruik van menselijke embryo's.

In dit hoofdstuk zij voorlopig volstaan met de conclusie dat deze thema's hun plaats dienen te krijgen in afdwingbare Europese rechtsregels. In de navolgende hoofdstukken zal de inhoud daarvan worden ingevuld.

III. Erfelijksheidsadvising

In paragraaf 1 van dit hoofdstuk zal enige informatie worden gegeven over de Klinisch Genetische Centra in ons land. Daarbij wordt de vinger gelegd bij een aantal punten die speciaal de aandacht van de overheid behoeven. Paragraaf 2 behandelt de informatie en geheimhouding bij erfelijkheidsdiagnostiek en -advising.

1 Klinisch Genetische Centra¹³²

Bij veel aandoeningen in de geneeskunde speelt erfelijkheid als oorzaak een rol. Als bijvoorbeeld het bloed- of cholesterolgehalte bepaald moet worden, omdat dit nodig is voor het vaststellen van de oorzaak van een bepaalde stofwisselingsziekte, dan zal men dit in het ziekenhuis veelal als zuivere diagnostiek beschouwen. De eventuele erfelijkheid van de aandoening zou, bij informatie aan de patiënt, in principe ter sprake moeten komen. Maar niet iedere arts heeft daartoe een even grote deskundigheid.

Bij relatief frequent voorkomende afwijkingen en ziekten op de kindereleeftijd zal de betrokken specialist (veelal de kinderarts) informatie over de erfelijkheid van de aandoening kunnen geven. Voorbeelden zijn: de herhalingskans van open rug of open schedel, de herhalingskans van hazelip (indien deze als enige misvorming bij een kind aanwezig is), de herhalingskans van taaislijmziekte. Ook bij frequent voorkomende aandoeningen (diabetes, sommige vormen van verhoogd cholesterolgehalte) zal de klinisch specialist veel voorkomende vragen over erfelijkheid kunnen beantwoorden.

Erfelijkheidsadvising¹³³ houdt een omvangrijk proces in van diagnostiek, informatie en eventuele begeleiding bij keuzevragen rondom een

132. Met dank aan prof. dr. M.F. Niermeyer en prof. dr. H. Galjaard voor de verstrekte informatie voor paragraaf 1.

133. In dit rapport wordt de term 'erfelijkheidsadvising' gebruikt omdat dit een gangbaar begrip is. Dat neemt niet weg dat bij het begrip zelf kanttekeningen kunnen worden geplaatst. Zie hiervoor *Mag ik uw genenpaspoort?; ethische aspecten van dragerschapsonderzoek bij de voortplanting* door G.M.W.R. de Wert en M.A.M. de Wachter, Ambo (Baarn 1990) pagina 69-70.

erfelijke of aangeboren aandoening.¹³⁴ In veel gevallen wordt door huisartsen en specialisten antwoord gegeven op vragen omtrent de erfelijkheid. Bij complexe problemen echter wordt een advies gevraagd van een Klinisch Genetisch Centrum, of wordt de patiënt daarnaar doorverwezen. Verwijzing naar zo'n centrum vindt vooral plaats als er hulp nodig is bij diagnostiek en als het gaat om de veelal meer complexe vragen van erfelijkheidsadvies. Daarbij zijn naast de deskundigheid ten aanzien van diagnostiek familieonderzoek, psychosociale ondersteuning bij besluitvorming en dergelijke mogelijk.

Een Klinisch Genetisch Centrum is een faciliteit voor diagnostiek van en advies over erfelijke en aangeboren afwijkingen. De Centra hebben laboratoriumfaciliteiten en er werken mensen die op de verschillende medische terreinen gespecialiseerd zijn.¹³⁵ Een psycholoog, een maatschappelijk werker en eventueel een genealoog (dit is iemand die gespecialiseerd is op het gebied van de geslachtsafstamming) maken deel uit van het teamverband. Nederland kent acht Klinisch Genetische Centra.¹³⁶ Thans worden per jaar ongeveer 3000 à 4000 adviesaanvragen per centrum behandeld. Daarnaast wordt informatie gegeven over herhalingskansen na het vaststellen van een chromosoomafwijking of een erfelijke stofwisselingsziekte. De volgende tabel geeft een indruk van de activiteiten van de Klinisch Genetische Centra.

134. Een gangbare definitie van erfelijkheidsadviesing is geformuleerd door de American Society of Human Genetics:

'Erfelijkheidsadviesing is een communicatieproces betreffende de menselijke problemen die voortkomen uit het optreden, of uit de kans van het optreden, van een erfelijke afwijking in een familie. Dit communicatieproces houdt in een poging door een of meer daarvoor opgeleide personen, de betrokken persoon of de familie te helpen bij:

- Het verkrijgen van inzicht in de medische gegevens, omvattende de diagnose, het waarschijnlijke verloop van de aandoening en de beschikbare mogelijkheden van therapie en/of begeleiding.
- Het verkrijgen van begrip omtrent erfelijke factoren die mogelijk bij de betreffende aandoening een rol spelen en omtrent het risico van herhaling bij bepaalde familieleden.
- Het verkrijgen van inzicht in de maatregelen die genomen kunnen worden in verband met het herhalingsrisico.
- De keuze van die gedragslijn die de adviesvragers passend schijnt in verband met hun risico, hun gezinsopbouw, hun ethische en religieuze opvattingen, alsmede bij het handelen overeenkomstig hun beslissing.
- De zo goed mogelijke aanpassing aan het bestaan van een erfelijk defect bij een betrokken familielid en/of aan het risico van het opnieuw zich manifesteren van die afwijking.'

(vertaling door de Gezondheidsraad in haar adviezen *Ethiek van de erfelijkheidsadviesing* (1980) en *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij* (1989)).

135. Dit zijn diverse klinisch genetici, cytogenetici, biochemici, moleculair-genetici enzovoorts.

136. Deze zijn georganiseerd in 7 Stichtingen Klinische Genetica. De Amsterdamse Stichting heeft 2 centra op respectievelijk het Amsterdams Medisch Centrum (AMC) en het Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit (AZVU). De andere Klinisch Genetische Centra zijn gehuisvest in Groningen, Leiden, Maastricht, Nijmegen, Utrecht en Rotterdam.

Totaalactiviteiten van de Klinisch Genetische Centra in Nederland (1989)¹³⁷

	Aantal onderzochte personen	Aantal afwijkingen	% afwijkingen
Metaboliët onderzoek (o.a. bloed, urine)	4779	291	6%
Enzym, eiwitonderzoek	2016	303	15
Postnataal chromosoom onderzoek (niet leukemieën, tumoren)	6908	1111	16
DNA-onderzoek bij volwassenen	2698	255 (dragers aangetoond)	–
Genetische advisering bij complexe afwijkingen	2894	–	–
Prenataal onderzoek	8082	317	4%

Er blijkt een grote behoefte te zijn aan telefonische informatie, zowel van artsen, specialisten en verloskundigen, als van ouders en patiënten. Veelal betreft het vragen over de eventuele indicaties voor verder onderzoek zoals mogelijke toepassing van prenatale diagnostiek, risico's van geneesmiddelengebruik tijdens een zwangerschap, eventuele indicatie of verwijzing voor erfelijkheidsadvies. De meeste Klinisch Genetische Centra trachten op zo kort mogelijke termijn te antwoorden. Aan deze telefonische consultaties zijn geen kosten verbonden.

Uit het voorgaande blijkt, dat vragen omtrent erfelijkheid worden beantwoord door huisartsen en specialisten (al dan niet met een consult van een Klinisch Genetisch Centrum) en rechtstreeks door deze centra aan de patiënten zelf als zij zijn doorverwezen. De vaak korte informatie die wordt gegeven door huisartsen en specialisten zal niet gepaard gaan met bijvoorbeeld volledig stamboomonderzoek, uitgebreide aanvullende diagnostiek, noch met schriftelijke verslaglegging aan de adviesvragers. Deze activiteiten worden dan ook gezien als een normaal onderdeel van de medische diagnostiek en behandeling. Erfelijkheidsadvies door de medisch specialist en te vergoeden door ziekenfonds of ziektekostenverzekeraar is in Nederland voorbehouden aan klinisch genetici (die als zodanig erkende medische specialisten zijn), indien deze verbonden zijn aan een Klinisch Genetisch Centrum. Zowel voor de diagnostische verrichtingen als voor het erfelijkheidsadvies, zoals dit wordt verricht door een Klinisch Genetisch Centrum, is een verwijzing nodig van de huisarts

137. De gegevens zijn afkomstig van de Klinisch Genetische Centra in Amsterdam, Groningen, Leiden, Maastricht, Nijmegen, Utrecht en Rotterdam. Bij de afsluiting van dit rapport waren de volgende jaarcijfers van 1990 bekend:

- postnataal chromosoomonderzoek : 9957
- DNA-onderzoek bij volwassenen : 3418
- Prenataal onderzoek : 9703

(defecten 1217; biochemie 135; DNA 91).

of behandelend specialist. Het centrum dient vervolgens een machtigingsaanvraag in bij de kostenverzekeraar.¹³⁸

In de Inleiding is reeds aangeduid dat in dit rapport de geografische en financiële bereikbaarheid van voorzieningen in de gezondheidszorg buiten beschouwing blijven. Ten aanzien van de Klinisch Genetische Centra resten nog drie aandachtspunten waaraan hier kort aandacht zal worden besteed. Het feit dat dit summier geschiedt, betekent niet dat deze aandachtspunten van geringer belang zijn. De samenstellers van dit rapport hebben echter – vanwege de noodzaak prioriteiten te stellen – gemeend andere thema's de voorkeur te geven voor een diepgaander behandeling.

a. Waarborgen voor erfelijkheidsonderzoek

In het voorgaande statistiekje met betrekking tot de totaalactiviteiten van Klinisch Genetische Centra is een aantal activiteiten genoemd die ook buiten de genoemde Centra plaatsvinden, zoals het metabolietonderzoek (de chemische basisdiagnostiek) en de (postnatale) enzymdiagnostiek. Deze onderzoeken zijn niet onder de werking van artikel 18 van de Wet ziekenhuisvoorzieningen gebracht, hetgeen betekent dat er geen speciale vergunning voor hoeft te worden verleend. Dit, terwijl er geen wezenlijk verschil bestaat tussen dit type onderzoek en het wél onder artikel 18 ondergebrachte chromosoomonderzoek en de DNA-diagnostiek bij volwassenen. Dit bevreemdt temeer, daar de Klinisch Genetische Centra dit type onderzoek nu juist onder hun hoede hebben gekregen op grond van onder andere bewaking van de kwaliteit. Ook ten aanzien van bijvoorbeeld vruchtwaterpuncties worden twee verschillende wegen tegelijkertijd bewandeld: volgens de overeenkomst tussen de ziektenkostenverzekeraars en de Klinisch Genetische Centra moet er een indicatie zijn voor een vruchtwaterpunctie, terwijl gynaecologen dezelfde onderzoeken doen zonder gebonden te zijn aan dergelijke regels.

Het voorgaande noopt tot de stelling dat ten onrechte bij de genoemde activiteiten die plaatsvinden buiten de Klinisch Genetische Centra de benodigde waarborgen die ten grondslag liggen aan een vergunning, ontbreekt. Ook de rechtsgelijkheid die de overheid dient te betrachten ontbreekt in de huidige situatie. Concreet betekent dit dat de eerder genoemde, thans niet onder artikel 18 vallende onderzoeken, aan dezelfde voorwaarden dienen te worden verbonden als het chromosomenonderzoek en het DNA-onderzoek bij volwassenen.¹³⁹

138. In de praktijk zijn er weinig problemen bij verwijzing. Wel is het zo, dat enkele particuliere ziektekostenverzekeraarsmaatschappijen geen vergoeding geven voor erfelijkheidsadvies.

139. Het CDA heeft daartoe inmiddels – gesteund door onder andere de PvdA – een motie ingediend (Tweede Kamer, vergaderjaar 1991-1992, 21 948, nr. 2).

b. Toelatingseisen voor diagnostisch onderzoek

Met betrekking tot de indicatiestelling voor toegang tot Klinisch Genetische Centra is thans sprake van zelfregulering. Wil men officieel verwezen kunnen worden naar een Centrum, dan moet er sprake zijn van een ernstige erfelijke aandoening.

Gelet op hetgeen in hoofdstuk twee gesteld is ten aanzien van medicaliserende tendensen en tendensen in de richting van een wensgeneeskunde dient de overheid regels te stellen met betrekking tot toelatingscriteria voor Klinisch Genetische Centra.

c. De rechtspositie van donoren

Stoffen en delen van het lichaam (zoals cellen, organen, bloed etc.) kunnen worden gebruikt voor medisch statistisch of ander medisch wetenschappelijk onderzoek. Ten aanzien van het gebruik van dat materiaal kunnen zich tegengestelde belangen voordoen. Zo dient wetenschappelijk onderzoek niet onnodig te worden belemmerd, maar moet tegelijkertijd worden voorkomen dat de donoren van het materiaal geen zeggenschap hebben over het gebruik van hun afgescheiden lichaamsmateriaal. In het eerdergenoemde voorstel van wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst worden twee voorwaarden gesteld.¹⁴⁰ In de eerste plaats mag het gebruik alleen plaatsvinden als de donor (degene van wie het materiaal afkomstig is) daarvoor toestemming heeft gegeven. In de tweede plaats dient het onderzoek waarvoor het lichaamsmateriaal wordt gebruikt anoniem te zijn. Dat betekent dat het betreffende materiaal en de daaruit te verkrijgen gegevens niet tot de persoon herleidbaar zijn.¹⁴¹ Met de strekking van deze stellingname kan worden ingestemd. In het bijzonder met betrekking tot genetische gegevens dient te worden geregeld, dat als algemeen uitgangspunt de donor degene is die mag bepalen of (bijvoorbeeld na zijn overlijden) het materiaal en de gegevens gebruikt mogen worden in het kader van advisering/hulpverlening aan zijn bloedverwanten.

2 Informatie en geheimhouding bij erfelijkheidsonderzoek en -advies

2.1 Situatieschets

2.1.1 Algemeen

In de relatie arts/patiënt geldt als algemeen uitgangspunt, dat de patiënt volledig geïnformeerd dient te worden over de onderzoeksresultaten met betrekking tot zijn conditie en dat de arts geheimhouding moet betrachten ten aanzien van die gegevens ten opzichte van anderen dan de patiënt. Deze thematiek verdient met name ten aanzien van de relatie adviesvrager/adviesgever echter speciale aandacht. Daarvoor zijn

140. Zie ook *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 123 tot en met 129.

141. Zie artikel 1653w van het betreffende wetsvoorstel.

twee redenen, die te maken hebben met de mogelijkheden om over genetische gegevens te kunnen beschikken.

Een recht op niet weten

In de eerste plaats heeft een ontwikkeling plaatsgevonden waarbij niet alleen patiënten/cliënten mondiger zijn geworden en het recht op informatie wordt benadrukt, tevens wordt de aandacht gevraagd voor een 'recht op niet weten': de mogelijkheid om niet geconfronteerd te hoeven worden met medische gegevens, omdat deze belastend kunnen zijn voor de psychische en sociaal-maatschappelijke stabiliteit van de betrokkene. Zo kan de adviesvrager de ziekte van Huntington blijken te hebben, die zich tussen het dertigste en veertigste levensjaar manifesteert en een dodelijke afloop heeft. De confrontatie met een dergelijke diagnose beïnvloedt het verdere leven diepgaand, zoals bij beslissingen met betrekking tot het zoeken van een levenspartner, het krijgen van kinderen, het initiëren van nieuwe activiteiten in het werk of in de privéfeer. Niet bij alle erfelijke aandoeningen is sprake van die zekerheid. Integendeel: meestal is er sprake van 'slechts' een risico. Maar juist het feit dat er geen zekerheid gegeven kan worden over hetgeen zal gaan gebeuren, kan mensen ertoe brengen te kiezen voor de zekerheid van de onwetendheid. Dit betekent dat – aangezien de diagnostische mogelijkheden bij erfelijke aandoeningen toenemen – een beroep op een 'recht op niet weten' naar verwachting niet meer het min of meer incidentele karakter zal hebben dan tot nu toe.

De positie van derden

Een tweede reden om de informatie en geheimhouding apart aan de orde te stellen heeft te maken met de positie van derden. Hier gaat het met name om het beroepsgeheim, dat ter wille van die derden geschonden zou moeten kunnen worden. Bij een besmettelijke ziekte bijvoorbeeld kan het uitgangspunt, dat de arts een geheimhoudingsplicht heeft, niet zonder meer gehandhaafd worden. Dat geldt ook in andere gevallen, bijvoorbeeld bij een ziekte waardoor de betrokkene zijn werk niet meer goed kan doen en daardoor een gevaar vormt voor derden (zoals een piloot met epilepsie).

Bij erfelijke aandoeningen kan dit laatste zich uiteraard ook voordoen. Er komt echter iets bij. Vanwege de erfelijke aard van de aandoening betreft de diagnose ook direct de bloedverwanten van de betrokkene. Dit kan leiden tot complexe situaties, bijvoorbeeld als zou blijken dat alle broers en zussen van de adviesvrager 50% kans hebben op een ernstige darmafwijking, die echter bij vroegtijdige opsporing kan worden behandeld. Een ander voorbeeld betreft de situatie waarin de adviesvrager bepaalde informatie niet wil terwijl zijn kind, voor wie diezelfde informatie heel relevant kan zijn, wel kennis wil nemen van de diagnose. Hieruit blijkt, dat juist bij erfelijkheidsdiagnostiek en -advisering de geheimhoudingsplicht in het geding kan raken.

2.1.2 Wetgeving

Tot nu toe zijn er wel wettelijke regels ten aanzien van bepaalde gevolgen voor derden, zoals de Wet bestrijding infectieziekten en opsporing ziekteoorzaken. Een meer algemene wettelijke regeling van rechten en plichten van artsen en patiënten ten aanzien van informatie en geheimhouding is er echter nog niet. Wel wordt naar geldend recht de relatie tussen arts en patiënt beheerst door regels van burgerlijk recht. Op basis daarvan en voortbouwend op de grondwettelijk verankerde rechten op bescherming van de persoonlijke levenssfeer en bescherming van de lichamelijke integriteit is in de rechtspraak de juridische relatie tussen arts en patiënt verder gepreciseerd.

De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst (KNMG) en het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (LPCP) hebben een 'Modelovereenkomst Arts-Patiënt' samengesteld.¹⁴² Daarin is een groot aantal fundamentele patiëntenrechten vastgelegd. De modelregeling is een algemene regeling, dat wil zeggen bedoeld voor elk contact tussen arts en patiënt. De status van de modelregeling is een (niet bindend) advies aan de leden van de bij de opstelling daarvan betrokken organisaties. Er zijn algemene normen in gesteld waaraan artsen en patiënten zich houden, ook zonder dat formele contracten worden getekend. De modelregeling is vooruitgelopen op een wettelijk regeling van de relatie hulpverlener/patiënt.¹⁴³ De voorbereidingen voor deze wettelijke regeling¹⁴⁴ hebben vrijwel gelijktijdig plaatsgevonden.

2.2 Probleemstelling

De eerste vraagstelling die aan de orde dient te komen betreft de informatieverstrekking van de adviesgever aan degene die erfelijkheidsadvies heeft gevraagd en de geheimhouding over die gegevens ten opzichte van derden. Moet de hulpverlener de hulpvrager informatie kunnen onthouden, of tegen diens wens in derden juist gegevens verstrekken die met (het risico op) de erfelijke aandoening te maken hebben? Als dat zou mogen, op grond waarvan mag dan een grens worden gesteld aan de informatie en geheimhoudingsplicht? Wordt de positie van de hulpvrager ten opzichte van de hulpverlener dan niet zwakker? En wat houdt eigenlijk een 'recht op niet weten' in? Mogen mensen zich ten alle tijde beroepen op hun vrijheid om niet geconfronteerd te worden met belastende gegevens? Wat betekent in dit kader dat mensen

142. Modelregeling Arts-Patiënt, KNMG/LPCP, opgenomen als bijlage bij Medisch Contact, nummer 22, 1 juni 1990.

143. Een aantal onderwerpen (zoals de vertegenwoordiging van handelingsonbekwamen en aansprakelijkheid) is niet in de modelregeling opgenomen omdat deze zich niet daarvoor leent.

144. Wijziging van het Burgerlijk Wetboek en enige andere wetten in verband met de opneming van bepalingen omtrent de overeenkomst tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst (werktitel: Wetsontwerp inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst), Tweede Kamer 1990-1991, 21 561, nr.2.

verantwoordelijk zijn voor hun eigen gezondheid, en dat hun verantwoordelijkheid ook verder kan reiken, met name naar derden toe?

De tweede vraagstelling heeft betrekking op de taak van de overheid. Moet de overheid hier een specifieke rol vervullen en hoe kan zij dit het beste doen?

2.3 Beleidsaanbevelingen

In de paragrafen 2.3.1. en 2.3.2. zal aandacht worden besteed aan de relatie hulpverlener-patiënt/cliënt respectievelijk de informatie en geheimhouding. In deze paragrafen wordt over rechten en plichten in morele zin gesproken. In paragraaf 2.3.2. komt de taak van de overheid aan de orde. De daar verwoorde rechten en plichten hebben een juridische betekenis.

2.3.1 De relatie hulpverlener-patiënt/cliënt

In de relatie tussen hulpverlener en patiënt/cliënt is sprake van een afhankelijkheid die structureel is. De patiënt/cliënt moet zich immers overgeven aan de hulpverlener die in een aantal opzichten de 'meerderre' is. Zo bezit de hulpverlener de deskundigheid die van belang is voor de laatste terwijl deze niet of nauwelijks kan beoordelen of die deskundigheid goed wordt aangewend; de hulpverlener heeft (bijvoorbeeld na het stellen van een diagnose) informatie over de betrokkene terwijl deze nog in onwetendheid of in ieder geval onzekerheid verkeert. Daar komt bij, dat de patiënt/cliënt nooit definitief kan stellen dat alle mogelijkheden van bijvoorbeeld behandelmethoden met hun perspectieven of de variatie in een ziekteverloop genoegzaam met hem zijn besproken. Ook als dit het geval is mist de patiënt/cliënt immers de deskundigheid om dit te onderkennen en beoordelen.

Overigens kan verdedigd kan worden, dat de hulpverlener in zekere zin ook afhankelijk is van de patiënt/cliënt, van informatie die hem wordt verstrekt. Soms is daarbij ook de persoon van de patiënt/cliënt van belang in zoverre deze de hulpverlener een beter beeld van de klacht of (de achtergrond van) van het erfelijkheidsadvies geeft.

In de loop der tijden is de mondigheid van patiënten/cliënten – gelukkig – toegenomen. Dit neemt niet weg dat door de medisch-technologische ontwikkelingen de afhankelijkheid van de hulpvrager waarschijnlijk alleen maar groter zal worden, omdat het verschil in kennis toeneemt. Aangezien daar wezenlijk geen verandering in kan worden aangebracht is het kernprobleem ook niet de afhankelijkheid in de relatie. De centrale probleemstelling is de wijze waarop met die afhankelijkheid wordt omgegaan, hoe die relatie wordt genormeerd. Juist vanwege de structureel en onvermijdelijk aanwezige afhankelijkheid van de hulpbehoevende, is het van belang dat deze zich letterlijk en figuurlijk in goede handen weet, en dat hij kan en mag vertrouwen op het verkrijgen van optimale zorg.

Het vertrouwenskarakter van de hulprelatie is daarom essentieel.¹⁴⁵ Drie elementen, die overigens nauw met elkaar samenhangen, lijken daarbij kenmerkend.

- 1 Het eerste betreft *de eigen verantwoordelijkheid van zowel de hulpverlener als de hulpbehoevende*.
 - a. Het gaat wezenlijk niet om hun wensen of behoeften, maar om hun *verantwoordelijkheid*. De verantwoordelijkheid van de hulpvrager heeft – zoals in het vorige hoofdstuk meer uitgebreid is aangeduid – betrekking op het omgaan met eigen lichaam en gezondheid. Het al dan niet kennis willen nemen van gegevens die een erfelijkheidsonderzoek oplevert zou in dit kader moeten worden geplaatst. Daar komt bij, dat de verantwoordelijkheid van de hulpbehoevende niet opgaat in de zorg voor zichzelf: hij is tevens verantwoordelijk voor anderen, zeker als deze van hem afhankelijk zijn. Deze notie is van belang als de positie van derden (familieleden voor wie de resultaten van erfelijkheidsonderzoek relevant zijn) in het geding is.
De verantwoordelijkheid van de hulpverlener brengt onder andere met zich mee dat de hulpbehoevende niet louter als een lichamelijke machine wordt beschouwd die gerepareerd moet worden.¹⁴⁶ De verwevenheid van het fysieke en psychische dient recht te worden gedaan. De persoon van de hulpbehoevende en niet louter zijn ziekte, zijn gebrek of vraag om een erfelijkheidsadvies staat centraal. Bij de uitvoering van rechten en plichten inzake informatieverstrekking en geheimhouding zal dit mede een rol dienen te spelen.
 - b. De patiënt/cliënt is niet het werkterrein van de hulpverlener, maar diens opdrachtgever. Tegelijkertijd impliceert de verantwoordelijkheid van de hulpverlener dat de vraag, behoefte of opvatting van de patiënt/cliënt niet zonder meer tot norm van zijn handelen mag worden verheven. De hulpverlener en de patiënt/cliënt hebben ieder *een eigen, zelfstandige verantwoordelijkheid*. Dit betekent dat de juridische rechten en plichten voortvloeiend uit die eigen verantwoordelijkheid van de één niet automatisch afgeleide of uitvloeisel behoren te zijn van de zorgbehoefte of morele opvatting van de ander.
- 2 Een tweede element dat de vertrouwensrelatie typeert is de gezamenlijkheid van het doel: uiteindelijk gaat het om het *welzijn van de hulpbehoevende* waaraan zowel de hulpbehoevende als de hulpverlener hun bijdrage leveren. De rechten en plichten zullen gerelateerd moeten zijn aan de zorg die verleend dient te worden. Zij zijn met andere woorden geen op zichzelf staande grootheden maar dienen te worden geplaatst in het kader van

145. Het vertrouwenskarakter, zoals hier bedoeld, heeft – dit wellicht ten overvloede – geen betrekking op de geheimhouding ten aanzien van informatie over de hulpbehoevende die de hulpverlener dient te betrachten jegens derden. Deze geheimhoudingsplicht komt in een latere paragraaf aan de orde.

146. Zie hiervoor meer uitgebreid hoofdstuk twee.

wat centraal dient te staan: de zorg voor de hulpbehoevende.¹⁴⁷

- 3 De twee voorgaande elementen te zamen geven reeds impliciet aan dat het derde element in de vertrouwensrelatie *het relationele aspect* betreft. De aard van de zorgrelatie vergt dat het vertrouwen wederzijds is. Zonder die wederkerigheid kan ook moeilijk van een gezamenlijk doel worden gesproken. Daarom kan en mag de zorgrelatie niet verworden tot een vraag/aanbod-situatie en mag de ongelijkheid in posities niet ertoe leiden dat de positie van de zwakkere wordt versterkt ten koste van de verantwoordelijkheid van de sterkere.

2.3.2 Informatie en geheimhouding

In het hiernavolgende zal worden nagegaan hoe de in de probleemstelling verwoorde vragen vanuit de geschetste karakterisering van de zorgrelatie kunnen worden beantwoord. Allereerst zal de informatieverstrekking van de hulpverlener aan de orde komen. Vervolgens zal op de geheimhoudingsplicht van de hulpverlener ten opzichte van anderen dan de adviesvrager worden ingegaan.

2.3.2.1 De informatieverstrekking

Wil de vrager van een erfelijkheidsadvies verantwoorde beslissingen kunnen nemen, bijvoorbeeld ten aanzien van een preventieve dan wel therapeutische behandeling of ten aanzien van nakomelingschap, dan dient hij daartoe alle beschikbare informatie over de onderzoeksresultaten te krijgen.¹⁴⁸ Het is tegelijkertijd de verantwoordelijkheid van de hulpverlener om er met zijn kennis, inzicht en ervaring voor te zorgen dat de adviesvrager zijn verantwoordelijkheid kan dragen. In termen van rechten en plichten: de advisegever heeft een informatieplicht, de adviesvrager een informatierecht.

In tweeërlei opzicht kunnen de informatieplicht en het informatierecht echter problematisch worden. In de eerste plaats kan de advisegever zich genoodzaakt weten bepaalde informatie niet of nog niet te verstrekken. In de tweede plaats kan het voorkomen dat de adviesvrager van bepaalde gegevens geen kennis wenst te nemen.

a. De informatieplicht

De eerstgenoemde situatie doet zich bijvoorbeeld voor, als het erfelijkheidsonderzoek uitwijst dat er een risico is op een aandoening die onbehandelbaar is. Het welzijn van de adviesvrager (en dat van zijn

147. Anders: de memorie van antwoord bij het eerder genoemde wetsontwerp inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Daarin wordt gesteld dat twee rechten van patiënt zo goed mogelijk met elkaar in evenwicht moeten worden gebracht, namelijk het recht op goede en volledige informatie en het recht op zo goed mogelijke medische zorg (Tweede Kamer 1990-1991, 21 561, nr. 6, pagina 31).

148. Zoals het advies van de Gezondheidsraad stelt, zou deze informatie de relevante maar desgevraagd ook de medisch niet-relevante gegevens (zoals bijvoorbeeld het geslacht van een foetus) moeten bevatten. Bij twijfel over de relevantie van de gegevens zouden deze – aldus de Gezondheidsraad – toch spontaan moeten worden verstrekt (*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 97).

naasten) kan eerder gediend zijn met het onthouden dan met het verstrekken van die informatie. De belasting, die de confrontatie met de onderzoeksbevindingen met zich meebrengt, kan immers dermate groot zijn, dat deze wetenschap de menselijke draagkracht te boven gaat. Als het daarbij bovendien om een risicoschatting gaat, kan de adviesgever zich vanwege zijn verantwoordelijkheid voor de adviesvrager moreel verplicht weten een grens te stellen aan zijn informatieplicht. Dit betekent, dat de informatieplicht van de adviesgever niet absoluut is. Begrenzing daarvan kan gerechtvaardigd worden vanwege het welzijn van de adviesvrager. Dit wordt ook wel aangeduid als de 'therapeutische exceptie'. Omdat het de adviesgever is die dan – en dit is feitelijk onvermijdelijk – uiteindelijk beslist wat het beste is voor de adviesvrager terwijl de laatste daar geen stem in heeft, vergroot dit de verantwoordelijkheid van de hulpverlener. Deze zal een duidelijke afweging tussen de voor- en nadelen van elke beslissing moeten maken. Daarbij behoren de persoon van de adviesvrager (bijvoorbeeld zijn vermogen om zeer belastende onderzoeksbevindingen te verwerken) en diens privé-situatie voor zover bekend (bijvoorbeeld de nabijheid van en mogelijke opvang door naasten) een belangrijke rol te spelen. Zoals in de vorige paragraaf al is aangeduid gaat het immers niet om een relatie die wordt gekenmerkt door louter een vraag om en een aanbod van informatie.

b. Het 'recht op niet weten'

Mensen kunnen de behoefte hebben zichzelf te beschermen tegen informatie over hun eigen genetische conditie. Twijfel over het vermogen om met bepaalde gegevens om te gaan en de – al dan niet daaruit voortvloeiende – behoefte om relatief onbekommerd te blijven, spelen daarbij een rol. De vraag kan worden gesteld of het verstoken willen blijven van beschikbare informatie over eigen erfelijke gegevens te rijmen is met het rentmeesterschap van de betrokkene. Eerder is immers gesteld, dat het willen en kunnen dragen van de verantwoordelijkheid voor het eigen lichaam en de eigen gezondheid in beginsel betekent dat men kennis neemt van alle beschikbare informatie.

Daar staat tegenover, dat – met name als het om informatie gaat die een zware ballast voor de betrokkene kan vormen – deze belemmerd kan worden in zijn functioneren, bijvoorbeeld als ouder, als vriend, als werknemer of werkgever. Aangezien de verantwoordelijkheid van de mens voor zijn eigen lichaam en gezondheid niet opgaat in de zorg voor zichzelf, kan de adviesvrager zich moreel verplicht voelen om de mensen met wie hij omgaat niet teveel te belasten. Dan zal een adviesgever de wens van de adviesvrager, om verstoken te blijven van bepaalde informatie, moeten respecteren.

In deze zin is er een 'recht op niet weten'. Uit het voorgaande moge blijken dat dit niet zozeer stoelt op een vrijheid van dwang (namelijk vrijwaring van inbreuken op de privacy¹⁴⁹) maar met name op de vrijheid tot verantwoordelijkheid van de betrokkene.

149. Het privacyargument wordt onder andere gehanteerd in het advies van de Gezondheidsraad (*Erfelijkheid, wetenschap en maatschappij*, pagina 99).

Evenals bij het recht op informatie rijst bij het 'recht op niet weten' de vraag of dit te allen tijde mag gelden. Het antwoord luidt ontkennend. Het respecteren van een 'recht op niet weten' van de adviesvrager is in tweeërlei opzicht problematisch.

- 1 In de eerste plaats kan de adviesvrager niet weten wat het erfelijkheidsonderzoek kan opleveren. Er kunnen gegevens zijn die door de adviesvrager achteraf wèl relevant worden bevonden. Een praktijkvoorbeeld: een vrouw verzoekt haar gynaecoloog om informatie over de oorzaak van de miskraam die zij heeft gehad, en stelt met nadruk dat zij alleen dàt wil weten en verder niets. Onderzoek wijst uit, dat elke volgende zwangerschap van de vrouw zal eindigen in een miskraam. Hoe pijnlijk die informatie ook is, en hoezeer de vrouw ook kenbaar heeft gemaakt niet méér te willen weten dan slechts een antwoord op haar vraag: het 'recht op niet weten' vindt hier zijn grens. Een 'recht op niet weten' is dus problematisch omdat de betrokkene (kort gezegd) niet kan weten wat hij niet wil weten.
- 2 Respect voor het 'recht op niet weten' is in de tweede plaats problematisch, als er derden (de bloedverwanten van de adviesvrager) in het geding zijn. Bezien vanuit de verantwoordelijkheid van de adviesvrager kan hier niet als algemene regel gesteld worden dat het 'recht op niet weten' in een belangenafweging per definitie de doorslag moet geven. Evenmin kan in zijn algemeenheid het tegenovergestelde worden verdedigd. Het specifieke van elke situatie is daarvoor van te groot gewicht. De onbehandelbaarheid van de ziekte bijvoorbeeld kan een reden vormen voor de betrokkene om onwetend te blijven van wat hem wel of niet boven het hoofd hangt. Maar als de betrokkene nu kinderen heeft die, zoals bij de ziekte van Huntington, 50% kans hebben daar ook aan te lijden? Het kan van verantwoordelijkheidszin getuigen om de kinderen daarvan in onwetendheid te laten, juist omdat het een ziekte betreft die onbehandelbaar is en met een voortijdige dood eindigt. Maar als de adviesvrager nu weet, dat zijn kind zelf kinderen wil krijgen? Zelfs als er sprake zou zijn van twee situaties waarin het om dezelfde aandoening gaat, kan het antwoord verschillend luiden al naargelang de psychische draagkracht van de betrokkene en zijn familie-omstandigheden (zoals de aanwezigheid en de opspoorbaarheid van kinderen of andere bloedverwanten die belang hebben bij kennis van de aandoening).

2.3.2.2 De geheimhouding

Zoals een huisarts en een specialist tegenover derden een geheimhoudingsplicht hebben met betrekking tot gegevens over hun patiënt, zo hebben mensen die betrokken zijn bij erfelijkheidsvoorlichting en -advising dat ook. Deze geheimhoudings- of zwijgplicht is in het geding als de resultaten van een erfelijkheidsonderzoek leiden tot de vraag of deze onderzoeksbevindingen – als deze ook voor familie relevant zijn – ook

die belanghebbenden moet worden meegedeeld.¹⁵⁰ De geheimhouding is hier in het geding omdat al vlug informatie over de adviesgever wordt prijsgegeven als zijn familieleden worden ingelicht over de mogelijkheid van een erfelijke aandoening. Daar staat tegenover, dat het kan gaan om een ernstige erfelijke ziekte waaraan ook familieleden (zullen) lijden en die bij tijdige opsporing nog goed te behandelen is of wellicht zelfs te voorkómen. Thans geldt geen algemene juridische vertelplicht van de adviesgever jegens de verwanten.

De situatie wordt overigens ook complex, als de informatieplicht jegens de adviesaanvrager in het gedrang komt door de geheimhoudingsplicht van de adviesgever jegens een ander dan de adviesvrager. Zo kan uit de onderzoeksbevindingen blijken, dat de vermeende vader niet de werkelijke vader van het kind is.¹⁵¹

De geheimhoudingsplicht is van wezenlijk belang voor de vertrouwensrelatie. Als mensen er niet meer van uit mogen gaan dat hun persoonlijke medische gegevens geheim blijven, versmalt de basis voor hun openheid (noodzakelijk voor goede medische zorg) jegens de hulpverlener. Dit neemt echter niet weg dat zich in de praktijk situaties voordoen waarin ook andere belangen in het geding zijn. Als er sprake is van een conflict van plichten moet een grens gesteld kunnen worden aan het beroepsgeheim. Of dat uiteindelijk gerechtvaardigd is hangt zeker ook af van de omstandigheden: de ernst van de (mogelijke) afwijking, de grootte van het risico, de beschikbaarheid van nadere diagnostiek en van preventieve maatregelen. Als het bijvoorbeeld gaat om een dominante erfelijke aandoening (zoals een ernstige darmafwijking), die bij tijdige opsporing goed te behandelen is, kan ernstige gezondheidsschade bij familieleden (in theorie 50%) worden voorkómen.¹⁵²

150. Het gaat hier met name om familieleden die niet bij het erfelijkheidsonderzoek betrokken zijn geweest. Met betrekking tot de verwanten bij wie (ten behoeve van het onderzoek van de adviesvrager) zelf een nader onderzoek heeft plaatsgevonden, geldt het recht op weten ten aanzien van die onderzoeksresultaten zoals dat ook van kracht is in de relatie adviesvrager/-gever.

151. Dit voorbeeld is afkomstig uit het advies van de Gezondheidsraad (*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 98). Hier zij aan toegevoegd, dat deze problemen kunnen toenemen sedert de toepassing van medische bevruchtingstechnieken waarbij kinderen met behulp van een donor worden verwekt. Zie over deze problematiek in het algemeen en de anonimiteit van donoren in het bijzonder het rapport *Zinvol Leven* (1988) van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA.

152. In het advies van de Gezondheidsraad (*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 106) worden enkele richtinggevende voorwaarden genoemd voor doorbreking van het beroepsgeheim door de adviesgever:

- Alles is in het werk gesteld om toestemming van de betrokkene te verkrijgen.
- De adviesgever moet in gewetensnood verkeren door handhaving van de zwijgplicht.
- Er is geen andere weg om het probleem op te lossen dan doorbreking van het geheim.
- Het niet-doorbreken van het geheim brengt waarschijnlijk ernstige schade toe en ernstig leed.
- Het moet vrijwel zeker zijn dat de familie de informatie zal gebruiken, zodat schade wordt voorkomen of beperkt.
- Er wordt niet méér informatie verstrekt dan strikt nodig voor voorkoming van schade en leed.
- De privacy wordt zo min mogelijk aangetast.'

2.3.3 De taak van de overheid

Zoals in de situatieschets is aangegeven, kent onze wetgeving nog geen regels die specifiek op deze thematiek zijn toegesneden. Bepleit zou kunnen worden dat dit niet nodig is, omdat zich in de loop van de tijd jurisprudentie heeft ontwikkeld inzake de informatieverstrekking en geheimhouding die aangeeft waar de grenzen liggen. De wetgever zou daaraan inhoudelijk niets nieuws toevoegen. Ook kan worden gesteld dat de wettelijke bepalingen die betrekking hebben op overeenkomsten, waarbij beginselen als redelijkheid en billijkheid een grote rol spelen, van toepassing zijn op de relatie adviesvrager/-gever. Deze argumenten zijn niet van kracht ontbloot. Dit temeer niet, waar een kwantitatieve uitbreiding van wettelijke regels nog niet hoeft te betekenen dat het recht kwalitatief beter wordt gewaarborgd. Op velerlei beleidsterreinen is zelfs het omgekeerde het geval.¹⁵³

Juist waar de kennis bij hulpverleners in de medische sector vanwege nieuwe technologische ontwikkelingen toeneemt en het verschil in dat opzicht met de hulpvragers vergroot, is het van belang dat mensen het vertrouwen houden in een verantwoorde omgang met die kennis. Een informatieplicht en een geheimhoudingsplicht hebben daar sterk mee te maken, maar betreffen ook nog een ander belang dan de belangen welke in de individuele zorgrelatie aan de orde zijn, namelijk de toegankelijkheid van de zorg. Deze zal kunnen verminderen als mensen er niet meer van uit mogen gaan dat hen de informatie over henzelf wordt verstrekt en dat hun medische gegevens onder een beroepsgeheim vallen. Dit is een algemeen belang waar de overheid een taak heeft.

De voorgaande paragraaf komt samengevat neer op het volgende:

- de hulpverlener heeft een informatieplicht. Daaraan kan vanwege het welzijn van de hulpvrager een grens worden gesteld;
- de hulpverlener dient een 'recht op niet weten' van de hulpvrager te respecteren. Het 'recht op niet weten' kan vanwege het welzijn van de hulpvrager worden begrensd;
- de hulpverlener heeft een geheimhoudingsplicht. Wederom vanwege het welzijn van de hulpvrager of vanwege andere zwaarwegende belangen kan deze geheimhoudingsplicht worden begrensd.

Bij de vraag wat het zwaarst dient te wegen kan in ieder geval in het algemeen gesteld worden, dat mensen er van uit moeten kunnen gaan dat zij geïnformeerd worden over onderzoeksresultaten, en dat ten aanzien van hun gegevens geheimhouding wordt betracht. De informatieplicht en geheimhoudingsplicht zijn met andere woorden van groot belang voor de vertrouwensrelatie. De onevenwichtigheid in die relatie (met name de afhankelijke positie van de hulpvrager) wordt vergroot als in de regel niet meer vertrouwd kan worden op het krijgen van informatie en op het beroepsgeheim. Uiteindelijk zou daardoor de toegankelijk-

153. 'Genoeg kansen voor deregulering' door prof. mr. H.J. de Ru in: *NRC-Handelsblad* d.d. 31 augustus 1991.

heid van de medische hulpverlening kunnen verminderen.

Tegelijkertijd is voor het stellen van wettelijke regels van belang dat de aard van de zorgrelatie recht wordt gedaan.¹⁵⁴ Dat betekent dat de zorg centraal dient te staan en juridische rechten en plichten in dat kader moeten worden geplaatst. Tevens zou de zwakkere positie van de hulpvrager moeten worden versterkt door een appèl te doen op de verantwoordelijkheid van de hulpverlener.

Bij de vraag, welk type wetgeving het meest adequaat is om de zojuist weergegeven elementen tot uitdrukking te laten komen zijn twee modellen denkbaar. De meerderheid van de commissie is voorstander van het tweede model.¹⁵⁵

- In het eerste model wordt gekozen voor dwingende wettelijke bepalingen waarin de informatieplicht, de geheimhoudingsplicht en het 'recht op niet weten' als normerend uitgangspunt zijn verwoord. Wettelijk wordt in nauw omschreven gevallen een opening geboden voor uitzonderingen, indien de noodzaak zich daartoe voordoet.¹⁵⁶

Het voordeel van dit type wetgeving is dat in de wet zelf wordt aangegeven wat in beginsel de doorslag dient te geven bij de beoordeling van de vraag of een dergelijke uitzondering kan worden aangenomen, hetgeen van groot belang is voor de rechtszekerheid. Het vertrouwenskarakter wordt hiermee gewaarborgd, wat weer ten goede kan komen aan de toegankelijkheid van de hulpverlening. Het voordeel is tevens dat de belangen van de hulpvrager worden benadrukt en de zorgplicht van de hulpverlener worden gewaarborgd. Tevens kan in een dergelijke wettelijke regeling worden opgenomen, dat het handelen van de hulpverlener wordt getoetst aan de hand van de vraag of dit voldoet aan hetgeen van een goed hulpverlener mag worden verwacht. Dit houdt een appèl in aan de verantwoordelijkheid van de hulpverlener, die immers partij is bij de overeenkomst. Het relationele karakter van de hulpverlening komt daarmee optimaal tot zijn recht. Het is van groot gewicht, gezien de in het geding zijnde belangen, dat de wetgever zelf aangeeft wanneer een uitzondering gerechtvaardigd is.

- In het tweede model wordt gekozen voor een overheidsinstrument dat in hoofdstuk II is aangeduid als 'structurering van de betrekkingen': het scheppen van een kader voor een evenwicht. Bij dit model dient in de wet te worden verwoord, dat de hulpverlener een zorg-

154. Zie hiervoor meer uitgebreid hoofdstuk II.

155. Van het eerste model zijn twee commissieleden (de heren Hubben en Huibers) voorstander. De overige elf commissieleden sluiten zich aan bij het tweede model. De modellen zijn conform de wensen van de voorstanders ervan verwoord.

156. Een voorbeeld hiervan vormt het eerder vermelde voorstel van wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst, en met name de artikelen 1653b en 1653c. Overigens komen in dit wetsvoorstel meerdere zaken aan de orde. In dit rapport beperken we ons echter tot de informatie en geheimhouding vanwege de bijzondere dimensie daarbij door de gentechologie.

plicht heeft voor de hulpvrager.¹⁵⁷ Omdat uit het voorgaande is gebleken hoe verschillend de situaties en omstandigheden kunnen zijn en omdat de zorg voor de individuele patiënt/cliënt centraal dient te staan, dienen een informatie- en geheimhoudingsplicht als mede een 'recht op niet weten' niet als wettelijk uitgangspunt te worden geformuleerd, en is het eveneens onwenselijk dat wordt aangegeven welke de wettelijke toegestane uitzonderingen zijn. Het geloof in gedetailleerde wetgeving voor de morele vragen zoals deze in de voorgaande paragrafen zijn aangeduid, komt de 'zorg op maat' (de zorg voor de individuele patiënt) niet ten goede. Vanwege mogelijke (maar overigens niet waarschijnlijke) rechtsonzekerheid dient de wetgever (bijvoorbeeld in een memorie van toelichting) aan te duiden dat een informatie- en geheimhoudingsplicht een bijzonder gewicht toekomt vanwege het vertrouwens karakter van de hulprelatie en de toegankelijkheid van de hulpverlening.

Naast het voordeel dat in dit model de zorg in de individuele situatie centraal staat, komen het relationele karakter van de hulprelatie en het gewenste appèl op de verantwoordelijkheid van de hulpverlener voor de hulpbehoevende volledig tot hun recht. De wetgever schrijft immers niet voor wat de precieze regels moeten zijn waaraan men zich dient te houden, maar scheidt een kader voor verantwoorde beslissingen. Bij een conflict zal de hulpverlener zich dan ook steeds volledig moeten verantwoorden voor zijn beslissing, ongeacht of het nu het respecteren van de informatie-/geheimhoudingsplicht betreft of de begrenzing daarvan.

157. Een voorbeeld hiervan vormt artikel 1653c van eerder genoemd voorstel van wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst.

IV. Bevolkingsonderzoek naar erfelijke afwijkingen

In dit hoofdstuk over bevolkingsonderzoek naar genetische afwijkingen zal na een situatieschets in paragraaf 1 en de probleemstelling in paragraaf 2 een aantal beleidsaanbevelingen worden verwoord. In deze paragraaf 3 worden de lijnen, die in hoofdstuk II ('Een christen-democratische benadering') zijn uiteengezet, doorgetrokken naar de verschillende soorten onderzoek. Ook op de in ontwikkeling zijnde wetgeving terzake wordt nader ingegaan.¹⁵⁸

1 Situatieschets

1.1 Algemeen

Als buiten het kader van individuele hulpverlening systematisch diagnostisch onderzoek wordt verricht, spreekt men van *screening*. Dat kan ook buiten de gezondheidszorg plaatsvinden (bijvoorbeeld bij verzekeren). Wordt systematisch onderzoek aangeboden aan groepen mensen op (al dan niet erfelijke) kenmerken die een risico betekenen voor ziekte bij henzelf of hun nakomelingen, dan wordt gesproken over bevolkingsonderzoek. In dit rapport wordt het laatste begrip gehanteerd, omdat dit ook in wetgeving wordt gebruikt.¹⁵⁹

Reeds langer vinden in ons land bevolkingsonderzoeken plaats met als doel mogelijke preventie en/of tijdige behandeling van een ziekte. Genoemd kunnen worden de bevolkingsonderzoeken op baarmoederhals- en borstkanker, CARA¹⁶⁰, tuberculose, aangeboren stofwisselingsziekten en risico-indicatoren voor hart- en vaatziekten. Bevolkingsonderzoeken worden aangeboden aan een bepaalde groep mensen.¹⁶¹ Dat is echter niet het enige verschil met een geneeskundige behandeling die slechts op een enkele persoon is gericht. Normaal wendt iemand zich tot een hulpverlener als er klachten zijn. Bij een bevolkingsonderzoek daarentegen gaat het in beginsel om gezonde personen. Bovendien ligt het initiatief bij een bevolkingsonderzoek niet bij de hulpbehoevende: er wordt een aanbod gedaan op initiatief van een arts/onderzoeker of een (medische) instantie.

158. Parallel aan het samenstellen van dit rapport vond de behandeling van het voorstel tot Wet op het bevolkingsonderzoek in de Tweede Kamer plaats. De tekst van dit rapport is door de commissie vastgesteld op 7 maart 1992.

159. De Gezondheidsraad spreekt over screening (*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 133).

160. Dit is een afkorting van: chronische aspecifieke respiratoire aandoeningen.

161. In tegenstelling tot wat het begrip suggereert, hoeft het dus niet om de hele bevolking te gaan.

Aan een bevolkingsonderzoek kunnen gevaren kleven voor de lichamelijke gezondheid van de betrokkenen. Bij prenataal onderzoek bijvoorbeeld kan door het onderzoek de vrucht worden beschadigd dan wel een miskraam optreden. Een bevolkingsonderzoek kan ook risico's bevatten voor de psychische gezondheid van de betrokkenen. Het onderzoek zelf kan bijvoorbeeld onnodig ongerust maken. Maar ook als de onderzoeksresultaten al bekend zijn kan er onnodige ongerustheid zijn of valse geruststelling. Als immers ten onrechte een afwijking wordt vastgesteld, kan onnodig vervolgonderzoek plaatsvinden, en soms zelfs een ingreep.¹⁶² Als ten onrechte geen afwijking wordt geconstateerd, volgt geen nadere actie.¹⁶³

Uiteraard is bevolkingsonderzoek niet alleen mogelijk met betrekking tot erfelijke afwijkingen. Wel zijn door de erfelijkheidsdiagnostiek de mogelijkheden beduidend vergroot om te kunnen weten of de onderzochte personen een bepaalde kans hebben op een ziekte, terwijl ook de risico's voor (eventuele) nakomelingen vastgesteld kunnen worden. Daar komt bij dat door het groeiend aantal mogelijkheden op het terrein van de erfelijkheidsdiagnostiek de kans, dat gaandeweg meer bevolkingsonderzoeken worden geïntroduceerd, in ieder geval groter is geworden.¹⁶⁴ Naarmate bevolkingsonderzoeken in getal toenemen zal hoogstwaarschijnlijk ook de behoefte aan individuele erfelijkheidsvoorlichting groter worden.

1.2 De overheid

De enige wet betreffende bevolkingsonderzoek die momenteel in ons land van kracht is, is de Wet bevolkingsonderzoek op tuberculose.¹⁶⁵ Op 31 augustus 1989 is aan de Tweede Kamer een wetsvoorstel toegezonden, aangeduid als de Wet op het bevolkingsonderzoek.¹⁶⁶ Het doel van het wetsvoorstel is de bevolking te beschermen tegen bevolkingsonderzoeken die een gevaar kunnen vormen voor de gezond-

162. Indien een afwijking is ontdekt wordt dit als een positieve uitslag aangeduid. Heeft het onderzoek ten onrechte dit resultaat opgeleverd, dan spreekt men van een fout-positieve uitslag.

163. Dit noemt men een fout-negatieve uitslag. Zie voor een toelichting de vorige noot.

164. De Gezondheidsraad verwacht dat meer bevolkingsonderzoeken zullen worden geïntroduceerd (*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 136/137). De regering vreest geen explosieve groei in het aanbod van bevolkingsonderzoeken. De CDA-fractie denkt daar anders over en wijst op:

- de technologische ontwikkelingen, die bevolkingsonderzoek in toenemende mate mogelijk maken;
- de toenemende aandacht op en bewustwording van preventieve activiteiten en mogelijkheden;
- de tendens tot commercialisering in de gezondheidszorg (Tweede Kamer, 21 264, nr. 7, pagina 6).

165. *Staatsblad* 1951, 288.

166. Regels betreffende bevolkingsonderzoek (Wet op het bevolkingsonderzoek), Tweede Kamer, vergaderjaar 1988-1989, 21 264, nrs. 1 en 2.

heid van de te onderzoeken personen.¹⁶⁷ Bij wet wordt een vergunningenstelsel gecreëerd voor bepaalde categorieën van bevolkingsonderzoek die met waarborgen dienen te worden omgeven wegens de aard van de toe te passen onderzoeksmethode, de aard van de op te sporen ziekte of de aard van de risico-indicator. Ter illustratie van vergunningsplichtige bevolkingsonderzoeken dienen de volgende (niet limitatief bedoelde) categorieën, waarbij de eerste wordt aangewezen vanwege de aard van de toe te passen onderzoeksmethode, en beide anderen vanwege de aard van de op te sporen ziekte of risico-indicator:

- bevolkingsonderzoeken waarbij gebruik gemaakt wordt van ioniserende straling;
- bevolkingsonderzoek naar ernstige ziekten of afwijkingen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is;
- bevolkingsonderzoek naar kanker.

De tweede categorie houdt volgens de staatssecretaris ook bevolkingsonderzoek in naar ziekten of afwijkingen van het ongeborn kind waarbij alleen *abortus provocatus* mogelijk is,¹⁶⁸ en genetisch onderzoek naar erfelijke aanleg voor bepaalde ongeneeslijke ziekten.¹⁶⁹

Het is volgens het wetsvoorstel verboden om zonder vergunning bevolkingsonderzoek te verrichten dat risicovol is vanwege de aard van de toe te passen onderzoeksmethode of vanwege de aard van de op te sporen ziekte of risico-indicator.¹⁷⁰ Een vergunning kan onder beperkingen worden verleend of aan voorschriften worden onderworpen¹⁷¹, worden ingetrokken dan wel gewijzigd.¹⁷² Een vergunning kan worden geweigerd indien:

- het bevolkingsonderzoek naar wetenschappelijke maatstaven ondeugdelijk is;
- het bevolkingsonderzoek niet in overeenstemming is met wettelijke regels voor medisch handelen;
- het te verwachten nut van het bevolkingsonderzoek niet opweegt tegen de risico's daarvan voor de gezondheid van de te onderzoeken personen.¹⁷³

167. Andere bevolkingsonderzoeken worden niet gereguleerd, omdat dat volgens de verantwoordelijke bewindspersoon (staatssecretaris Simons van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur) een onevenredig zware vorm van overheidsingrijpen zou zijn en de burger een eigen verantwoordelijkheid heeft om al dan niet aan een aangeboden onderzoek deel te nemen (Tweede Kamer, 21 264, nr. 3, pagina 10).

168. Vergunningsplichtig zullen dan tenminste zijn:

- prenatale *screening* op open neuraalbuisdefecten en op chromosoomafwijkingen zoals het syndroom van Down;
- bevolkingsonderzoek bij zuigelingen (neonatale *screening*) naar de spierziekte van Duchenne en naar een erfelijke predispositie voor alpha-1-antitrypsinedeficiëntie;
- bevolkingsonderzoek bij kinderen of (jonge) volwassenen naar de ziekte van Huntington en de ziekte van Alzheimer.

(Tweede Kamer, vergaderjaar 1990-1991, 21 264, nr. 5, pagina 13).

169. Tweede Kamer, vergaderjaar 1988-1989, 21 264, nr. 3, pagina 13.

170. Degene die handelt in strijd met dit verbod wordt gestraft met een geldboete van de vierde categorie (maximum: fl. 25.000) terwijl ook een rechtspersoon een geldboete kan worden opgelegd (tot fl. 100.000).

171. Artikel 3 lid 3 van het voorstel tot wet op het bevolkingsonderzoek.

172. Artikel 9 lid 2 van het voorstel tot wet op het bevolkingsonderzoek.

173. Artikel 7 van het voorstel tot wet op het bevolkingsonderzoek.

Het 'te verwachten nut' van het bevolkingsonderzoek heeft overigens betrekking op het nut voor de te onderzoeken personen, en niet op voordelen in de preventieve sfeer voor anderen. Daar komt bij, dat dit te verwachten nut niet alleen medisch hoeft te zijn. Het nut kan ook gelegen zijn in de hoop op een uitslag die uitwijst dat van de gevreesde aandoening geen sprake is, of in de behoefte aan kennis omtrent eigen besmettelijkheid. Deze gevoelens kunnen er zelfs zijn als het gaat om een ongeneeslijke ziekte. Als de te onderzoeken personen persoonlijk geen belang kunnen hebben bij het onderzoek, dan valt dat onderzoek niet onder de op handen zijnde Wet op het bevolkingsonderzoek. Dit louter wetenschappelijk onderzoek zal vallen onder het regime van de nog in de te dienen Wet op de medische experimenten.¹⁷⁴

Er zijn geen EG-richtlijnen die specifiek op bevolkingsonderzoeken betrekking hebben. Andere Europese landen kennen met uitzondering van Zweden geen specifieke wetgeving op dit gebied.¹⁷⁵ Er zijn geen internationale regelingen die tot wetgeving verplichten. Wel zijn onder auspiciën van de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) tien uitgangspunten geformuleerd waaraan een verantwoord bevolkingsonderzoek zou moeten voldoen.¹⁷⁶

2 Probleemstelling

Als het gaat om bevolkingsonderzoek dat risico's bevat voor de te onderzoeken personen is het wezenlijke probleem niet zozeer gelegen in het vaststellen van die risico's, maar in het gewicht dat daaraan moet worden toegekend in de belangenafweging. De vraag is met andere woorden, welke ijkpunten van belang zijn voor een inhoudelijke toetsing

174. Tweede Kamer, vergaderjaar 1988-1989, 21 264, nr. 3, pagina's 11/12 en 17.

175. In Zweden wordt bevolkingsonderzoek, waar ioniserende straling wordt toegepast, gereguleerd in het kader van de stralingswetgeving.

176. *Principles and practice of screening for disease* door J.M.G. Wilson en G. Junger, Public Health Paper nr. 34 van de World Health Organization, 1986. Deze uitgangspunten zijn:

1. De op te sporen aandoening moet een belangrijk gezondheidsprobleem zijn.
2. Er moet een algemeen aanvaarde behandeling zijn voor die patiënten bij wie de ziekte wordt vastgesteld.
3. De faciliteiten voor diagnostiek en behandeling moeten aanwezig zijn.
4. Er moet een herkenbare latente of vroeg-symptomatische fase zijn.
5. Er moet een geschikte onderzoeksmethode zijn.
6. De onderzoeksmethode moet aanvaardbaar zijn voor de bevolking.
7. Het natuurlijk beloop, met inbegrip van de ontwikkeling van latente fase naar manifeste ziekte, moet voldoende bekend en begrepen zijn.
8. Men moet het erover eens zijn welke patiënten behandeld moeten worden.
9. De kosten van het vinden van patiënten (*case-finding*) moeten, met inbegrip van de kosten van diagnostiek en behandeling, economisch in evenwicht zijn met de te verwachten kosten van de gehele gezondheidszorg.
10. *Case-finding* moet geen eenmalige handeling zijn maar een voortdurend proces.

bij de toelaatbaarheid van bevolkingsonderzoek.¹⁷⁷ Daarbij dienen zowel de implicaties voor de direct bij het bevolkingsonderzoek betrokken personen in beschouwing te worden genomen als de implicaties voor de samenleving als geheel.

Een tweede vraagstelling betreft de rol van de overheid. Met name zal de vraag moeten worden beantwoord of overheid in deze een taak heeft, en welk type regelgeving het meest aangewezen is om die verantwoordelijkheid tot zijn recht te doen komen.

3 Beleidsaanbevelingen

3.1 Algemeen

Een bevolkingsonderzoek laat onverlet, dat mensen naar hun arts kunnen blijven gaan voor een individueel onderzoek. Dit houdt in, dat een bevolkingsonderzoek iets moet toevoegen aan de volksgezondheid. Het louter constateren van een afwijking is daarbij onvoldoende: pas als een bevolkingsonderzoek bewerkstelligt dat preventie of een (vroegtijdige) behandeling mogelijk is, heeft het bestaansrecht. Het effect is dan uiteraard groter, naarmate het om meer ernstige ziekten gaat en naarmate die ziekten vaker voorkomen.¹⁷⁸

3.1.1 Normering van bevolkingsonderzoek

In hoofdstuk II is reeds aangeduid dat niet alles wat technisch kan, mag. Dat betekent ook, dat niet elk bevolkingsonderzoek, dat met betrouwbare methodes en betrouwbare onderzoeksresultaten kan worden aangeboden en waardoor preventie of behandeling van een ernstige ziekte mogelijk is, zonder meer toelaatbaar is. De volgende noties zijn bij de normering van bevolkingsonderzoeken van belang:

1. Bevolkingsonderzoek behoort in dienst te staan van het welzijn van de doelgroep waar het op gericht is. Het is de *eigen verantwoordelijkheid* van de leden van die doelgroep om te bepalen of hun welzijn daadwerkelijk gediend kan zijn met het ondergaan van het onderzoek. Dit betekent dat deelname alleen op basis van *vrijwilligheid* moet kunnen plaatsvinden. Het kunnen dragen van die eigen verantwoordelijkheid en het kunnen maken van een verantwoorde

177. In dit hoofdstuk zal niet nader worden ingegaan op de meer 'technische' voorwaarden waaraan een bevolkingsonderzoek zou moeten voldoen (bijvoorbeeld het goed bekend zijn van het natuurlijke verloop van de aandoening, de betrouwbaarheid en een bevredigende voorspellende waarde van de test, het kunnen onderscheiden van lijders, potentiële lijders en dragers). Ook voorwaarden betreffende de geheimhouding, de noodzakelijke begeleiding en opvang van de deelnemers aan het onderzoek en de noodzaak van een evaluatie-onderzoek zullen hier niet worden uitgespit, hoe belangrijk deze ook zijn.

178. Dit hoofdstuk behandelt bevolkingsonderzoeken die gericht zijn op preventie bij of vroegtijdige behandeling van de leden van de doelgroep. Bevolkingsonderzoek met een ander oogmerk valt buiten het bestek van dit hoofdstuk. Hierbij kan bijvoorbeeld worden gedacht aan bevolkingsonderzoek dat wenselijk wordt geacht om een antwoord te verkrijgen op de vraag, of industriële vervuiling als oorzaak van een verhoogd aantal ziekten of aandoeningen kan worden aangeduid.

keuze houden tevens in, dat er sprake moet zijn van uitgebreide en adequate voorlichting over het bevolkingsonderzoek en de mogelijke gevolgen ervan voor de leden van de doelgroep.

Een beslissing tot deelname aan een bevolkingsonderzoek wordt genomen op basis van een afweging waarbij de invloed die de betrokkene ondergaat van anderen een – soms onbewuste en op subtiele wijze beïnvloedende – drang kan vormen. Deze drang kan afkomstig zijn van de sociale omgeving van de betrokkene (familieleden, vrienden), maar kan ook gelegen zijn in een algemeen gevoelen in de samenleving over het ongewenste van een bepaalde ziekte of afwijking. Als bijvoorbeeld de opvatting overheerst dat kinderen met een zware lichamelijke of geestelijke handicap maar beter niet geboren kunnen worden, zal dat een factor kunnen zijn die de te onderzoeken zwangere doet besluiten aan het bevolkingsonderzoek deel te nemen.

Daar komt nog een factor van gewicht bij. De betrekkelijkheid van de vrijwilligheid die door drang van buitenaf ontstaat wordt nog namelijk vergroot door het gegeven dat het de overheid is, die aan een bevolkingsonderzoek haar toestemming verleent. Het fiat van de overheid heeft een legitimerende werking: het onderzoek wordt door de overheid immers kennelijk in het belang geacht van de gezondheid van de leden van de doelgroep. De keuze om al dan niet aan het onderzoek deel te nemen kan ook daardoor worden beïnvloed.

Nu zijn deze factoren die de vrijwilligheid in het gedrang kunnen brengen niet uit de weg te ruimen. In ieder geval zal telkens bij de vraag, of een bepaald onderzoek als bevolkingsonderzoek toelaatbaar is, het vereiste van de vrijwilligheid zorgvuldige aandacht verdienen. Sterker nog: of een bevolkingsonderzoek wenselijk is, hangt ook af van de vraag of de betrokken doelgroep¹⁷⁹ dit wenselijk acht.¹⁸⁰ Hoewel de behoefte van mensen niet bepalend mag zijn voor het initiëren van een bevolkingsonderzoek, is het van belang te peilen of de betrokkenen geen weerstand tegen een dergelijk initiatief hebben.¹⁸¹

179. Met het begrip 'doelgroep' wordt hier geduid op de groep van te onderzoeken personen.

180. Terecht stellen De Wachter en De Wert dat aan de stelling, dat bevolkingsonderzoek op dragerschap reeds wenselijk is als de incidentie hoog is en een betrouwbare test beschikbaar is, een denkfout ten grondslag ligt, namelijk dat noodzakelijke voorwaarden voor een bevolkingsonderzoek worden verheven tot voldoende voorwaarden. De auteurs achten weerstand tegen de 'technologische imperatief' van groot belang, en verdedigen de stelling dat ook de opvattingen bij de betreffende doelgroep van belang zijn (*Mag ik uw genenpaspoort?*, pagina 93).

181. Indien het gaat om een ziekte of aandoening die niet aan bijvoorbeeld leeftijd gebonden is of aan geslacht, kan de doelgroep welhaast de hele bevolking zijn. In dat geval zal steekproefsgewijs nagegaan moeten worden of er weerstand is tegen een bevolkingsonderzoek.

2. Een tweede notie die bij de toelaatbaarheid van bevolkingsonderzoeken een rol speelt betreft *de integriteit van de mens als persoon*. In hoofdstuk II is onder andere reeds aangeduid dat de mens niet mag worden beschouwd als louter een lichamelijk functionerend mechanisme met een mogelijk defect dat moet worden gerepareerd. De heelheid van de mens dient recht te worden gedaan.

Een bevolkingsonderzoek is weliswaar gericht op preventie of behandeling van ziekten, maar dat betekent niet dat bij de toelaatbaarheid van zo'n onderzoek alleen het fysieke welzijn van de betrokken personen in het geding is. De psychosociale factoren dienen evenzeer in overweging te worden genomen. In de situatieschets is reeds aangeduid dat het onderzoek onnodig ongerust kan maken en een psychische belasting voor de betrokkene kan vormen. De onzekerheid over de uitslag van het onderzoek of het vervolgonderzoek, zeker als daar enige tijd mee gemoeid is, kunnen hun tol eisen. Dat geldt temeer als er sprake is van een aandoening die mogelijk gevolgen heeft voor keuzen inzake belangrijke levensbeslissingen zoals de voortplanting of van een ernstige, wellicht ongeneeslijke aandoening. De psychische druk kan niet worden gebagatelliseerd, met name niet in geval van een ernstige aandoening. In de meest extreme situatie kan het niet kunnen verwerken daarvan leiden tot zelfmoord.¹⁸²

Aan de heelheid van de mens dient recht te worden gedaan door bij de afweging van de voor- en nadelen van een bevolkingsonderzoek expliciet de psychische belasting van de betrokken personen alsmede de maatschappelijke implicaties van het onderzoek (bijvoorbeeld de toegang tot arbeid of verzekeringen) en de gevolgen in de relationele sfeer als criterium te hanteren.

3. Bij de toelaatbaarheid van bevolkingsonderzoek dient naast de voorgaande noties *eerbied voor en bescherming van menselijk leven* (waarop in hoofdstuk II reeds nader is ingegaan) een ijkpunt te zijn. Het spreekt voor zich dat het hier met name gaat om prenataal bevolkingsonderzoek.¹⁸³ Concreet betekent dit, dat de onderzoeksmethode een indicatie voor afwijzing van een bevolkingsonderzoek is indien deze beschadiging van de vrucht kan veroorzaken of een miskraam, of indien de onderzoeksmethode en/of condities voor onderzoek (de kwaliteit van het personeel en dergelijke) leiden tot fout-positieve resultaten.

De onderzoeksresultaten zelf kunnen overigens ook reden zijn voor de aanstaande ouders om te besluiten tot een *abortus provocatus*,

182. De Wert en De Wachter stellen ten aanzien van onderzoek naar dragerschap van de chorea van Huntington: 'Er bestaat angst voor het risico op suicide van dragers. Het aantal zelfdodingen onder Huntington-patiënten is volgens enkele buitenlandse auteurs veel hoger dan onder de gemiddelde bevolking. Ook zelfdoding in een vroeg stadium van de ziekte, nog voor de diagnose is bevestigd, komt volgens sommige auteurs vaker voor dan gemiddeld. Recente enquêtes geven aan dat minstens 5% van de ondervraagden met een verhoogd risico te kennen gaf dat zij zelfdoding overwogen indien de voorspellende test 'positief' zou zijn' (*Mag ik uw genenpaspoort?*, pagina 101).

183. Onderzoek in een prenataal stadium kan gericht zijn op de vrucht zelf of op de zwangere vrouw. Beide typen onderzoek vallen hier onder de term 'prenataal onderzoek'.

met name als (terecht of ten onrechte) een afwijking is vastgesteld.

Het is voor de duidelijkheid goed om vast te stellen, dat in deze de vraag niet is, of *abortus provocatus* naar aanleiding van een ondergaan bevolkingsonderzoek al dan niet aanvaardbaar is. Dan gaat het immers om een individuele situatie, en geldt de Wet op de Zwangerschapsafbreking. Dit hoofdstuk heeft betrekking op bevolkingsonderzoek waaraan de overheid goedkeuring moet verlenen. Dat betekent dat de genoemde notie eerbied voor en bescherming van menselijk leven in het kader moet worden geplaatst van het doel en de aard van het bevolkingsonderzoek.

De doelstelling van bevolkingsonderzoek is moeilijk te rijmen met prenataal bevolkingsonderzoek waarbij de enig mogelijke interventie een *abortus provocatus* is. Een bevolkingsonderzoek is gericht op mogelijke preventie of behandeling van een ziekte. In het algemeen wordt dan ook gesproken van de eis van mogelijke 'gezondheidswinst' voor de toelaatbaarheid van een bevolkingsonderzoek. Aangezien niet serieus verdedigd kan worden dat bevolkingsonderzoek, waarbij de enig mogelijke interventie een *abortus provocatus* is, gericht is op preventie of behandeling van een ziekte¹⁸⁴ of op 'gezondheidswinst', dient dit type prenataal bevolkingsonderzoek als strijdig met de doelstelling van bevolkingsonderzoek te worden afgewezen.¹⁸⁵

Ook de aard van bevolkingsonderzoek speelt hierbij een rol. Een kenmerkend verschil tussen individueel onderzoek en bevolkingsonderzoek is, dat bij (vergunningsplichtig) bevolkingsonderzoek de overheid een rol speelt. Bij een bevolkingsonderzoek kan de vrijwilligheid tot deelname aan het onderzoek in het gedrang komen door invloeden van buitenaf (meer dan bij een individueel onderzoek). Van het fiat van de overheid kan immers een legitimerende werking uitgaan van datgene waartoe de onderzoeksresultaten aanleiding geven. Sterker nog: gesteld kan worden (het kan in ieder geval door de burgers zo worden ervaren) dat de overheid, indien zij het bevolkingsonderzoek zou toestaan, het kennelijk in het belang van de volksgezondheid acht dat – zonder dat een indicatie aanwezig is bij de individuele leden van de doelgroep – vruchten met een afwijking worden opgespoord zonder dat preventie of behandeling mogelijk is. Alleen in theorie zou dan nog – en dat met grote moeite – kunnen worden volgehouden dat de overheid vanwege haar taak om

184. Het behoeft geen betoog dat preventie van een ziekte door de ziekte te bestrijden van een andere orde is dan preventie van een ziekte door het nog ongeborn leven te doden.

185. Juist ook hierom is het onbegrijpelijk dat als voorwaarde voor de toelaatbaarheid van onderzoek naar dragerschap van de ziekte van Huntington door de betreffende medisch-ethische commissie werd gesteld dat de aanstaande ouders bereid moesten zijn tot *abortus provocatus* in het geval bij een foetus dragerschap zou worden vastgesteld. Het betrof hier een pilot-studie (in de loop van 1987 in Leiden gestart), die wordt besproken in *Mag ik uw genenpaspoort?* (pagina 99 e.v.).

eugenetische tendensen tegen te gaan zo goed als mogelijk de keuzevrijheid waarborgt om al dan niet aan het onderzoek deel te nemen en al dan niet de zwangerschap uit te dragen.

4. De laatste (maar daarom niet onbelangrijkste) normerende notie bij de toelaatbaarheid van bevolkingsonderzoek heeft betrekking op *de onwenselijkheid van medicalisering*. In hoofdstuk II is onder andere gesteld, dat een onnodig beroep op de medische hulpverlening in beginsel onwenselijk is. Tegelijk is verdedigd, dat daarmee deze medicalisering nog niet onaanvaardbaar is en dus bij voorbaat en per definitie dient te worden tegengegaan. Er kunnen immers belangen in het geding zijn die vanwege hun gewicht medicalisering als neveneffect acceptabel doen zijn. Evenzo echter kan het tegendeel het geval zijn.

Juist bij bevolkingsonderzoeken kunnen deze belangenafwegingen zich voordoen. Zo zullen onderzoeksuitslagen die ten onrechte op een aandoening wijzen leiden tot onnodige vervolgonderzoeken. Indien deze groot in getal zullen zijn, zal ook vanwege de onwenselijkheid van medicalisering een nadere afweging van de toelaatbaarheid van het bevolkingsonderzoek moeten plaatsvinden. Maar bevolkingsonderzoek kan ook medicalisering tegengaan. Een bevolkingsonderzoek kan voorkómen dat mensen een lange weg in de gezondheidszorg afleggen om er achter te komen wat precies met hen aan de hand is.

3.1.2 Bevolkingsonderzoek van bijzondere aard

Omdat bij ongeneeslijke ziekten niet alleen de medicalisering een rol speelt maar ook andere, eerder aangeduide noties zal hier in het navolgende apart aandacht worden besteed.

Naast bevolkingsonderzoek naar ongeneeslijke ziekten vormt bevolkingsonderzoek naar erfelijke gevoeligheden of 'vatbaarheden' een tweede categorie die speciale aandacht verdient. Dit zal aansluitend aan de orde worden gesteld.

1 Bevolkingsonderzoek naar ongeneeslijke ziekten

Bij ongeneeslijke ziekten dient een onderscheid gemaakt te worden tussen ziekten die leiden tot (vroegtijdige) dood en ziekten die weliswaar geen dodelijke afloop hebben maar ook niet te genezen zijn.

a. Dodelijke ziekten

Aandoeningen die tot een vroegtijdige dood leiden kunnen zich in een vroegtijdig stadium van het leven manifesteren, maar ook pas in een latere leeftijdsfase. Een voorbeeld van het laatste is de chorea van Huntington, waarvan de ziekteverschijnselen pas vanaf vijfendertig/veertig-jarige leeftijd optreden. Als voorbeeld van afwijkingen die reeds in een vroeg levensstadium tot de dood kunnen leiden kan worden gewezen op neuraalbuisdefecten. Dit zijn zeer ernstige stoornissen van het zenuwstelsel. Voorbeelden hiervan zijn anencefalie (hierbij ont-

breekt grotendeels de hersenaanleg) en open spina bifida (open rug; hierbij is het ruggewervelkanaal, meestal onderaan de rug, niet gesloten. Het zenuwstelsel ligt aan de oppervlakte en is misvormd). Als kinderen met anencefalie al levend worden geboren, sterven zij vrijwel allen binnen enkele dagen. Naar schatting de helft van de kinderen met een open rug wordt óf dood geboren, óf overlijdt binnen enkele weken. Voor zover zij levend geboren worden, kunnen zij veelal in leven worden gehouden met vele medische ingrepen en intensieve verzorging. Dit leven kent echter, met name vanwege het aftakelingsproces, veel leed. Een voorzichtige schatting duidt er op dat minstens de helft van de levendgeborenen de twintig-jarige leeftijd kan bereiken.¹⁸⁶

Als het gaat om *prenataal onderzoek* ter vaststelling van de gevreesde aandoening moet hier worden herhaald, dat dit onderzoek – althans als bevolkingsonderzoek – dient te worden afgewezen. Dit niet louter omdat de enige mogelijke interventie een *abortus provocatus* is. Met name als het onderzoek gericht is op een aandoening waarbij vaststaat, dat de kinderen óf reeds voor hun geboorte óf enkele dagen erna overlijden (zoals bij het ontbreken van de volledige hersenaanleg), zou verdedigd kunnen worden dat alle betrokkenen (inclusief het kind) leed wordt bespaard. Ook zou gesteld kunnen worden, dat het bevolkingsonderzoek tot geruststelling kan leiden als de resultaten uitwijzen dat niets aan de hand is. Daar staat echter tegenover, dat de psychische belasting voor de betrokken onderzoeksdeelnemers onevenredig groot kan zijn. Het onderzoek is immers gericht op een dodelijke ziekte. Dit, terwijl het in beginsel gezonde zwangerschappen betreft. In tegenstelling tot individueel prenataal onderzoek is er immers geen indicatie. Aangezien die last ook zal drukken op (het merendeel van) de onderzoeksdeelnemers bij wie het onderzoek uitwijst dat alles in orde is, is een bevolkingsonderzoek een disproportioneel middel.

Indien het gaat om *postnataal onderzoek* (ongeacht de vraag of het pasgeborenen, kinderen of volwassenen betreft) kan weer een onderscheid gemaakt worden tussen

- a. onderzoek naar dragerschap, waarbij personen worden opgespoord die zelf geen verhoogd risico hebben op een afwijking maar wel hun nakomelingen en
- b. onderzoek naar lijdens en potentiële lijdens die de ziekte al hebben of zullen krijgen.

Ad a:

bij onderzoek naar dragerschap van een erfelijke afwijking die leidt tot een vroegtijdige dood moet met name worden gedacht aan identificatie van personen of paren met een verhoogd risico op het krijgen van een kind met de gevreesde afwijking. Het voordeel van dit dragerschapsonderzoek is onmiskenbaar: het krijgen van een eerste kind dat zal sterven

186. – *Neuraalbuisedefecten*, advies uitgebracht door een commissie van de Gezondheidsraad aan de Minister en de Staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, no. 15, 's-Gravenhage, 7 juli 1988;

– Tweede Kamer, vergaderjaar 1989-1990, 21 353, nr. 1, pagina 2.

aan de aandoening kan worden voorkomen. Dat is op twee manieren mogelijk:

- de betrokkenen kunnen besluiten af te zien van voortplanting (en mogelijk tot adoptie of pleegouderschap overgaan);
- de betrokkenen kunnen besluiten tot een zwangerschap met de bedoeling prenatale diagnostiek te laten verrichten. Zoals gezegd is de enig mogelijke interventie hier *abortus provocatus*.

Gelet op wat over dit laatste eerder is gesteld, maar ook gelet op de enorme psychische belasting die het bevolkingsonderzoek met zich mee zal brengen, dient dit bevolkingsonderzoek te worden afgewezen.

Ad b:

bevolkingsonderzoek naar lijdens en potentiële lijdens die de dodelijke ziekte al hebben of kunnen krijgen dient eveneens, vanwege de psychische belasting (voor de potentiële lijder dan wel voor diens ouders als het om een pasgeborene gaat) van de wetenschap dat en na welke lijdensweg men voortijdig zal sterven, te worden afgewezen. Het voordeel van een dergelijk bevolkingsonderzoek, namelijk dat men in een vroegtijdig stadium met de medische en psychosociale begeleiding van de patiënt en diens gezin/ouders kan starten is zeer relatief als men bedenkt, dat het welzijn van de betrokkenen meer gediend kan zijn met onwetendheid over wat hen te wachten staat. Het voordeel van een bevolkingsonderzoek dat een lange weg in het gezondheidssysteem kan worden bepaard verliest als algemeen argument overtuigingskracht, nu juist door het weet hebben van de fatale aandoening een voortijdige medicalisering kan plaatsvinden. Dit zeker, indien de ziekte zich pas later zal manifesteren. Het voordeel dat door een bevolkingsonderzoek voorkómen kan worden, dat nog meer kinderen in het betreffende gezin met dezelfde erfelijke afwijking worden geboren kan weliswaar niet worden gerelativeerd, maar weegt niet op tegen de eerdergenoemde psychisch belasting van de wetenschap dat een vroegtijdige dood onontkoombaar is. Dit met name, omdat het hier bevolkingsonderzoek betreft. Eerder is reeds geduid op het verschil tussen bevolkingsonderzoek en individueel onderzoek. Wellicht ten overvloede zij herhaald, dat iedere burger vrij is om naar een arts te gaan voor een individueel onderzoek.

b. Ongeneeslijke maar niet dodelijke ziekten

Ook hier kan weer een onderscheid gemaakt worden tussen

- a. bevolkingsonderzoek op dragerschap enerzijds en
- b. bevolkingsonderzoek naar lijdens of potentiële lijdens aan de geveesde ziekte.

Ad a:

hiervoor geldt hetzelfde als voor bevolkingsonderzoek naar dragerschap van een dodelijk aandoening. Met verwijzing naar de argumenten die in het voorgaande zijn aangedragen dient de conclusie te luiden dat dit dragerschapsonderzoek dient te worden afgewezen. Het feit dat door

dit onderzoek de preventie van een *eerstgeborene* met een ongeneeslijke ziekte groot kan zijn, doet hier niet aan af.¹⁸⁷

Ad b:

bevolkingsonderzoek naar mensen die de ongeneeslijke ziekte al hebben of kunnen krijgen dient vanwege de geweldige psychische belasting die zo'n onderzoek met zich meebrengt, de mogelijke drang om aan dat onderzoek deel te nemen omdat de overheid het heeft goedgekeurd en de mogelijke stigmatisering te worden afgewezen. Vanwege met name de laatste twee aspecten, die niet alleen voor de individuele onderzoeksdeelnemer van belang zijn maar juist ook voor het doen ontstaan van maatschappelijke opvattingen over (potentiële) lijdens van ongeneeslijke ziekten, is het niet overtuigend om een onderscheid te maken tussen ernstige en minder ernstige ziekten.¹⁸⁸

2 Bevolkingsonderzoek naar erfelijke gevoeligheden of 'vatbaarheden' (predisposities)

Technisch kan bij mensen worden vastgesteld of zij een erfelijke gevoeligheid hebben die een risico met zich mee kan brengen voor hun gezondheid. Zo kan men gevoelig blijken te zijn voor een bepaalde stof (zoals tabaksrook) of men kan een erfelijk bepaalde aanleg constateren voor hart- en vaatziekten. Deze erfelijke 'vatbaarheden' kunnen worden opgespoord bij volwassenen, maar ook al bij pasgeborenen. De Gezondheidsraad acht het 'goed denkbaar dat in de toekomst de systematische opsporing van meer genetische predisposities bij pasgeborenen mogelijk wordt'.¹⁸⁹ In Nederland is zulk onderzoek nog niet verricht.¹⁹⁰

187. In de meerderheid van de gevallen betreft het een eerste kind, dat met een ongeneeslijke aandoening zoals een geestelijke of lichamelijke handicap wordt geboren. Slechts in een minderheid gaat het om een kind van een paar, dat reeds een kind heeft met de handicap. Is dat laatste het geval, dan is dat in de regel een indicatie voor prenatale diagnostiek als de vrouw wederom in verwachting is.

Een buitenlands voorbeeld van dragerschapsonderzoek betreft de Tay-Sachs-ziekte bij Joden van Oosteuropese afkomst waarbij de ziekte met 95% is gedaald (800.000 personen onderzocht, 30.000 dragers opgespoord met 1000 risico-echtparen; 1 op de 30 personen is drager van het gen).

188. Staatssecretaris Simons blijkt echter bij de behandeling van de wet op het bevolkingsonderzoek een andere mening toegedaan door ten aanzien van bevolkingsonderzoek naar ongeneeslijke ziekten of afwijkingen te stellen: 'Een generaal verbod lijkt niet goed te rechtvaardigen en dreigt zijn doel voorbij te schieten. Niet alle ongeneeslijke ziekten gaan immers gepaard met ernstige klachten of een sombere levensverwachting. Het gaat primair om de vraag of confrontatie met een ongeneeslijke ziekte of aandoening (in het kader van een bevolkingsonderzoek) de psychische gezondheid van de betrokkenen (onevenredig) kan schaden. Dat risico wordt onder meer bepaald door de gepercipieerde ernst van de ziekte en de verwachting van genezing of verlichting.' Het laatste is in ieder geval onjuist: bij een ongeneeslijke ziekte kan niet van de verwachting van genezing worden gesproken.

189. *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 144.

190. Het in Zweden uitgevoerde onderzoeksprogramma, waar pasgeborenen werden onderzocht op een afwijking (een tekort aan alfa-1-antitrypsine) die een verhoogd risico op luchtwegen bij blootstelling aan rook of stof tot gevolg heeft, bleek niet succesvol. 'Het bleek dat verschillende ouders bij deelname van hun kinderen aan het programma, psychische en lichamelijke klachten kregen. Bovendien bleek dat de vroege vaststelling van de afwijking niet het gewenste effect had op de belangrijkste risicofactor voor de gezondheid van het kind: het rookgedrag van de ouders' (*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 143/144).

Gelet op de mogelijkheid van preventie van een ziekte zou bevolkingsonderzoek naar erfelijke gevoeligheden niet bij voorbaat mogen worden afgewezen, indien aan andere criteria (zoals aanvaardbare psychische belasting voor de betrokkenen) is voldaan. Aangezien nog maar weinig bekend is over dit type onderzoek en de gevolgen daarvan dient een oordeel over bevolkingsonderzoek naar erfelijke gevoeligheden vooralsnog uiterst terughoudend te zijn.¹⁹¹

3.2 Reactie op concrete voorstellen voor bevolkingsonderzoek

Ter illustratie van hetgeen in de voorgaande paragraaf is gesteld zal onderstaand aan enkele ziekten/aandoeningen, die thans in de discussie over bevolkingsonderzoeken in de belangstelling staan, aandacht worden besteed. Daarbij is een onderscheid gemaakt tussen de verschillende doelgroepen.

3.2.1 Bevolkingsonderzoek bij ongeborenen (prenataal onderzoek)

Momenteel staan een bevolkingsonderzoek naar neuraalbuisdefecten ('open ruggetje' en het ontbreken van hersenaanleg) en een bevolkingsonderzoek naar het Down-syndroom (mongolisme) in de belangstelling. Onderzoek naar deze afwijkingen wordt in Nederland uitsluitend in individuele gevallen op indicatie verricht, met name wanneer bij een eerdere zwangerschap sprake was van de betreffende aandoeningen. Daarnaast is de leeftijd van de zwangere vrouw een belangrijke indicatie.

De *screening* op *neuraalbuisdefecten* èn als landelijk georganiseerd bevolkingsonderzoek èn als proefbevolkingsonderzoek in een bepaalde regio van Nederland is door de toenmalige verantwoordelijke bewindspersoon, daarin ondersteund door de Tweede Kamer, afgewezen.¹⁹²

De criteria waaraan een bevolkingsonderzoek naar de mening van deze bewindspersoon zou moeten voldoen, en waarop de *screening* op neuraalbuisdefecten werd getoetst, waren:

- a de aandoening waarop het bevolkingsonderzoek is gericht moet in ernst en/of omvang een belangrijk gezondheidsprobleem vormen. Aan dat criterium werd voldaan;
- b er moet een geschikte onderzoeksmethode zijn. De thans beschikbare onderzoeksmethode werd door de bewindspersoon niet geschikt geacht voor toepassing bij een bevolkingsonderzoek (onder andere omdat het aantal testuitslagen dat ten onrechte een aandoening zou constateren extreem hoog zou zijn);

191. Ook de Gezondheidsraad acht een algemeen oordeel over onderzoek bij pasgeborenen op erfelijke gevoeligheden niet verantwoord (*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 144).

192. Deze bewindspersoon is de voormalig staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, de heer D.J.D. Dees. Tweede Kamer, vergaderjaar 1989-1990, 21 353, nr. 1.

- c er moet op adequate wijze nadere diagnostiek kunnen worden verricht. Dit zou onvoldoende kunnen worden gewaarborgd;
- d er moet een algemeen aanvaarde behandeling voorhanden zijn. Daarvan werd door de bewindspersoon gesteld: 'De enige interventie die in dit geval mogelijk is, is in feite geen behandeling in de gebruikelijke zin, maar een *abortus provocatus*. Het controversiële karakter daarvan in de Nederlandse samenleving geldt des te meer daar het hier gaat om een late abortus, in de achttiende zwangerschapsweek of later';
- e het onderzoek moet aanvaardbaar zijn voor de bevolking. Twee aspecten daarvan zijn:
 - de toelaatbaarheid van de psychische belasting en fysieke risico's voortvloeiend uit een bevolkingsonderzoek. De psychische belasting werd niet onaanzienlijk genoemd, de fysieke risico's onaantvaardbaar. De laatstbedoelde risico's zijn inherent aan de nadere diagnostiek (een vruchtwaterpunctie die in éénderde van de gevallen zou plaatsvinden) waardoor verlies van een gezonde foetus zou kunnen optreden. Gesteld werd: 'Dit risico mag getalsmatig misschien klein genoemd worden, bij andere tot dusver aanvaarde bevolkingsonderzoeken zijn fatale verwickelingen niet inherent aan de nadere diagnostiek. Hier is mijn inziens een duidelijke ethische grens te markeren die ik meen niet te moeten overschrijden';
 - kan gesproken worden van in vrijheid gegeven toestemming op grond van toereikende informatie? Onder andere vanwege de noodzakelijke vergaande overheidsbemoeyenis bij het bevolkingsonderzoek naar neuraalbuisdefecten zou aan het gestelde criterium niet voldoende kunnen worden voldaan.¹⁹³

Gelet op hetgeen eerder is gesteld ten aanzien van het vrijwilligheidsvereiste, de integriteit van de mens als persoon, de bescherming van het zwakke (ongeboren) leven en de onwenselijkheid van medicalisering, kan met het afwijzende standpunt en met de motivering daarvoor worden ingestemd.¹⁹⁴ Ten aanzien van de zogenaamde 'open ruggetjes' zij in het bijzonder verwezen naar de (in de hoofdstukken I en II

193. Deze overheidsbemoeyenis wordt noodzakelijk geacht om op adequate wijze nadere diagnostiek te kunnen verrichten. Gesteld wordt: 'Met de thans beschikbare onderzoeksmethode is er slechts een gering tijdsinterval beschikbaar tussen *screening* (niet betrouwbaar vóór de 16e week) en de afronding van het vervolgonderzoek (het meest betrouwbaar vóór de 18e week). Alle zwangeren met een positieve *screeningsuitslag* (3 procent van de onderzochten) zullen moeten worden benaderd voor een tweede bloedafname en een afspraak in een centrum voor ultrageluidsonderzoek. Met eenderde zal vervolgens nog een afspraak moeten worden gemaakt voor een vruchtwaterpunctie. Een specifiek voor Nederland geldende omstandigheid is nog dat de prenatale en verloskundige zorg decentraal georganiseerd is. De nadere diagnostiek die voortvloeit uit *screening* op open NBD zou juist sterk centraal georganiseerd moeten worden. Tegen deze achtergrond kan men zich met recht afvragen of in Nederland een dergelijke bevolkingsonderzoek wel goed uitvoerbaar is.' (Tweede Kamer, vergaderjaar 1989-1990, 21 353, pagina 4)

194. Het advies van de Gezondheidsraad, uitgebracht in juli 1988, wijkt hiervan af. De grootst mogelijke meerderheid van de commissie die dit advies samenstelde kon weliswaar niet tot een definitieve afweging komen inzake een landelijke bevolkingsonderzoek, maar achtte een proefbevolkingsonderzoek in een grote regio gewenst. In een minderheidsnota werd een groot aantal kanttekeningen bij het meerderheidsadvies, zowel ten aanzien van het landelijke als ten aanzien van het regionale onderzoek, geplaatst.

aangeduide) mogelijkheden van primaire preventie, die een reden te meer vormen om niet de weg van een bevolkingsonderzoek in te slaan maar die van het werkelijk voorkómen van de afwijking.

Ten aanzien van bevolkingsonderzoek, gericht op de opsporing van het *syndroom van Down*, heeft de betrokken bewindspersoon¹⁹⁵ geconcludeerd dat dit vanwege de thans beschikbare screeningsmethoden moet worden afgewezen. Gesteld wordt tevens dat bij ongewijzigde omstandigheden (zo lang geen betere screeningmethode beschikbaar is) het niet waarschijnlijk is dat een vergunning wordt verleend.¹⁹⁶

Opvallend bij deze afwijzing van bevolkingsonderzoek naar het syndroom van Down is dat, in tegenstelling tot het standpunt ten aanzien van de neuraalbuisdefecten, niet expliciet gewag wordt gemaakt van het feit dat *abortus provocatus* de enig mogelijke interventie is, die kan worden gepleegd naar aanleiding van het constateren van de gevreesde afwijking. Integendeel: gesteld wordt dat het weliswaar niet verantwoord is de screeningsmethode aan te bieden aan de totale populatie van zwangeren, maar dat een dergelijk onderzoek wel aanvaardbaar zou zijn voor met name zwangeren van zesendertig jaar en ouder.¹⁹⁷

Gelet op hetgeen ten aanzien van het vrijwilligheidsvereiste, de heelheid van de mens en de bescherming van menselijk leven in het voorgaande is gesteld, dient ook bevolkingsonderzoek naar het syndroom van Down te worden afgewezen.¹⁹⁸ Met name omdat de enige 'behandeling' bij deze aandoening *abortus provocatus* is waarbij het fiat van de overheid een legitimerende werking heeft en de keuzevrijheid van de betrokkenen kan beïnvloeden, dient het onderzoek als bevolkingsonderzoek ook voor zwangeren van 36 jaar en ouder te worden afgewezen. Dit laat uiteraard de mogelijkheid van individueel prenataal onderzoek onverlet.

3.2.2 Bevolkingsonderzoek bij pasgeborenen (*neonataal onderzoek*)

In Nederland krijgen pasgeborenen een hielprik. Bij het onderzoek van het bloed dat daarbij wordt verkregen wordt gezocht naar twee aandoeningen: de erfelijke ziekte fenylketonurie (PKU)¹⁹⁹ en een aangeboren onderontwikkeling van de schildklier.²⁰⁰ Bij beide geldt, dat de ziekte-

195. Volledigheidshalve zij vermeld dat het hier de opvolger van de heer Dees, staatssecretaris H.J. Simons, betreft.

196. Tweede Kamer, vergaderjaar 1991-1992, 21 353, nr. 3, pagina 4.

197. De motivatie hiervoor luidt: 'Zij weten over het algemeen al dat zij een verhoogd risico op chromosoomafwijkingen hebben, en zij kunnen al gebruik maken van de mogelijkheid van vruchtwateronderzoek of vlokentest. Hier zou het denkbaar kunnen zijn dat zonder extra belasting voor de betrokken vrouwen wetenschappelijk onderzoek wordt verricht naar de voor- en nadelen van de nieuwe *screeningsmethode* ten opzichte van die van de bestaande diagnostische mogelijkheden. Hierbij kan nog worden opgemerkt dat de testkarakteristieken van de *screeningsmethode* verbeteren met de leeftijd van de onderzochten.'

198. De Gezondheidsraad heeft in het advies *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij* (december 1989) ernstige bedenkingen geuit tegen screening op het Down-syndroom.

199. Deze ziekte berust op een enzymdefect.

200. De vakterm voor deze aandoening is congenitale hypothyreoïdie (CHT).

verschijnselen (ernstige lichamelijke en geestelijke handicaps) kunnen worden voorkómen door meteen na de geboorte te starten met een dieet (bij PKU) dan wel een behandeling met medicamenten (bij CHT). De twee genoemde aandoeningen zijn de enige waarbij is aangetoond dat preventie van de ziekteverschijnselen mogelijk is.

Van sommige aandoeningen wordt vermoed dat door onderzoek bij pasgeborenen maatregelen kunnen worden genomen waardoor een verbetering in de prognose zou kunnen worden bewerkstelligd.²⁰¹ In het algemeen kan hier niet meer maar ook niet anders gesteld worden dan wat aan voorwaarden is geformuleerd in het voorgaande (het mag geen dodelijke noch ongeneeslijke ziekte betreffen etcetera). In dezelfde geest stelt het Europese Parlement 'dat *screening* van pasgeborenen alleen op geneeslijke ziekten en uitsluitend op vrijwillige basis plaatsvindt en dat aan niet-deelneming geen nadelen verbonden zijn'.²⁰² Benadrukt dient hier wel te worden, dat – vooraleer een dergelijk bevolkingsonderzoek wordt geïnitieerd – een duidelijke indicatie aanwezig dient te zijn van de mate waarin prognoseverbetering kan worden bewerkstelligd.

Bij pasgeborenen staat ook *de spierziekte van Duchenne* in de belangstelling. Dit is een ongeneeslijke ziekte. Voor de voor- en nadelen van een bevolkingsonderzoek naar ongeneeslijke ziekten zij verwezen naar hetgeen eerder is gesteld. De conclusie dient derhalve luiden, dat een bevolkingsonderzoek naar deze spierziekte dient te worden afgewezen.²⁰³ Mocht een therapie voor deze ziekte beschikbaar komen, dan kan deze conclusie uiteraard niet zomaar gehandhaafd worden.²⁰⁴

3.2.3 Bevolkingsonderzoek bij volwassenen

Bevolkingsonderzoek bij volwassenen kan onderzoek naar (potentieel) lijderschap aan een ziekte betreffen. In dat geval gelden de voorwaarden zoals deze eerder zijn aangeduid. Het bevolkingsonderzoek kan echter ook – juist bij deze doelgroep – dienen ter identificatie van personen/paren met een verhoogd risico op het krijgen van een kind

201. Gedacht wordt daarbij aan de sikkelcelziekte en (beta-)thalassemie, galactosemie, bijnierhyperplasie ten gevolge van 21-hydroxylase-deficiëntie en biotidinasedeficiëntie (*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 139/140).

202. 'Resolutie over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties' van het Europees Parlement, artikel 33.

203. Zie voor de concrete voor- en nadelen van *screening* van de spierziekte van Duchenne het advies *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij* van de Gezondheidsraad (pagina 141-143). Ook de Gezondheidsraad wijst (vooralsnog) onderzoek naar deze ziekte bij pasgeborenen af.

204. Intussen kan met de Gezondheidsraad de vinger worden gelegd bij hulpverleners, wier extra aandacht voor jongens van achttien maanden met een duidelijk motorische achterstand kan leiden tot een tijdig onderzoek op de spierziekte. Ook VTO-teams (Vroegtijdige Onderkenning) kunnen hier een belangrijke rol spelen (*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 143).

met een bepaalde aandoening. Eerder is reeds gewezen op onderzoek in het buitenland op dragerschap van de ziekte van Tay-Sachs.

In ons land worden met name onderzoek op *dragerschap van sommige bloedziekten* en *screening op dragerschap van de taaislijmziekte* genoemd. Naast hetgeen eerder vermeld is ten aanzien van onderzoek op dragerschap (met name dat preventie en/of therapie mogelijk moet zijn voor de ziekte, waarbij *abortus provocatus* niet als preventie wordt beschouwd), moet hier met name gewezen worden op het gevaar van stigmatisering van de doelgroep. Indien onderzoek onder specifieke bevolkingsgroepen geïndiceerd is – zoals in het geval van mogelijk dragerschap van bepaalde bloedziekten – dient bij vertrouwenspersonen van zulke doelgroepen te worden geïnformeerd of in de betreffende groep een *screeningsprogramma* wenselijk wordt geacht.

3.3 Wetgeving

Er ligt een voorstel bij de Tweede Kamer voor een wet op het bevolkingsonderzoek. Deze bevat een vergunningenstelsel voor risicovol bevolkingsonderzoek. Het wetsvoorstel is in de typologie van overheidsinstrumenten zoals die in hoofdstuk II is gegeven aan te duiden als 'materiële wetgeving': wetgeving met dwingendrechtelijke bepalingen (ge- en verboden). Teneinde te bezien welk type regelgeving het meest aangewezen is voor bevolkingsonderzoek, is het van belang aan te duiden welke verantwoordelijkheid de overheid heeft bij bevolkingsonderzoek dat aan groepen burgers wordt aangeboden.

- 1 In de eerste plaats gaat het om bevolkingsonderzoek waaraan voor de betrokkenen risico's, zowel fysiek als psychisch, kleven. Daar waar (zeker als het grotere groepen betreft) schade kan worden veroorzaakt aan burgers heeft de overheid een taak die schade te voorkomen dan wel zodanige voorwaarden te stellen dat mogelijke schade – in een belangenafweging – aanvaardbaar is.
- 2 Hoewel gesteld kan worden dat burgers een eigen verantwoordelijkheid hebben en dus steeds een verzoek om deel te nemen aan een onderzoek kunnen afwijzen, is – dit is reeds eerder aan de orde gesteld – die keuzevrijheid betrekkelijk. Zeker als het om risicovol onderzoek gaat, dienen burgers door de overheid te worden beschermd tegen drang van buitenaf om deel te nemen aan een bevolkingsonderzoek.
- 3 De voorgaande twee punten hebben betrekking op individuele burgers. De overheid heeft echter ook de taak om ontwikkelingen in de geneeskunde en gezondheidszorg mee te sturen in de richting van menswaardig handelen dat het welzijn van burgers dient.²⁰⁵ Teneinde die verantwoordelijkheid te kunnen waarmaken, zal de overheid – zo enigzins mogelijk – de vinger aan de pols moet kunnen houden.

205. Zie hierover meer uitgebreid hoofdstuk II van dit rapport.

- 4 In verband met het voorgaande is tevens van belang, dat de normering van overheidswege zoveel en zo duidelijk mogelijk in de wet zelf plaatsvindt. In de eerste plaats omdat, gelet op de fundamentele waarden en normen die aan de orde zijn, de lichtere interventiemethoden te weinig waarborgen zullen bieden. Dit ook in verband met de rechtszekerheid en rechtsgelijkheid. In de tweede plaats dient de normering van overheidswege zo veel en zo duidelijk mogelijk in de wet zelf plaats te vinden, opdat het democratisch karakter van het overheidsbeleid tot zijn recht komt. Juist omdat (ook vanuit levensbeschouwelijke opvattingen) verschillend gedacht kan worden over het al dan niet toelaatbare van bepaalde bevolkingsonderzoeken, dient de Staten-Generaal duidelijk als medewetgever op te treden.²⁰⁶

Bij het voorliggende wetsvoorstel kunnen vanwege de genoemde vier aandachtspunten de volgende kanttekeningen worden gemaakt:

a. *Ten aanzien van de normering van bevolkingsonderzoek:*

Het wetsvoorstel legt in eerste instantie drie criteria aan voor de beoordeling van bevolkingsonderzoeken, te weten de aard van de toe te passen onderzoeksmethode, de aard van de op te sporen ziekte of de aard van de risico-indicator. Voorts wordt gesteld dat een vergunning zal worden geweigerd indien het bevolkingsonderzoek naar wetenschappelijke maatstaven ondeugdelijk is of niet in overeenstemming met wettelijke regels voor medisch handelen, dan wel indien het te verwachten nut van het bevolkingsonderzoek niet opweegt tegen de risico's daarvan voor de gezondheid van de te onderzoeken personen. Deze criteria geven weliswaar een toetsingskader, maar van een duidelijke en inhoudelijke normering is geen sprake. Dit knelt temeer, waar de inhoudelijke belangenafweging zich zal onttrekken aan een democratisch gekozen volksvertegenwoordiging die hier toch als medewetgever zou moeten optreden. De belangenafweging zal immers plaatsvinden door ambtenaren op de betrokken departementen, de regering c.q. de verantwoordelijke bewindspersonen. De Commissie-Deetman, die aandacht besteedde aan staatkundige, bestuurlijke en staatsrechtelijke vernieuwing, heeft terecht geconcludeerd dat de Tweede Kamer niet moet 'accepteren, dat de eigenlijke materiële norm in een wetsvoorstel niet aanwezig of te vaag is en wordt gedelegeerd naar een lagere regering'.²⁰⁷

206. Een van de zorgpunten van de Commissie-Deetman die zich heeft gebogen over staatkundige, bestuurlijke en staatsrechtelijke vernieuwing is 'het verschijnsel dat de eigenlijke materiële norm steeds vaker niet meer in de wet zelf te vinden is. Hoe meer wetten slechts kaders geven of procedures voorschrijven voor nadere regelgeving door andere instanties dan de wetgever zelf, des te meer komt de nadruk te liggen op de Staten-Generaal als controlerende instantie, in plaats van als medewetgever. Hiermee verliest de met zoveel waarborgen omringde procedure van wetgeving zijn betekenis als legitimatie voor regels die burgers binden' (Tweede Kamer, vergaderjaar 1990-1991, 21 427, nr. 3, pagina 32).

207. Tweede Kamer, vergaderjaar 1990-1991, 21 427, nr. 3, pagina 40/41.

Wijziging van het wetsvoorstel is (vanwege de voorgaande vier punten in hun onderlinge samenhang) noodzakelijk. Concreet dient in ieder geval in de wet zelf opgenomen te worden dat vergunningen voor bevolkingsonderzoek naar onbehandelbare (zowel dodelijke als ongeneeslijke maar niet dodelijke) ziekten dient te worden verboden, alsmede bevolkingsonderzoek waarbij de enig mogelijke interventie een *abortus provocatus* is.

Dit laatste geldt uiteraard ook voor bevolkingsonderzoek dat op zichzelf niet risicovol is voor de betrokken zwangere vrouwen.

b. *Ten aanzien van de verantwoordelijkheid van de overheid voor de richting waarin aanbod tot bevolkingsonderzoek zich ontwikkelt:*

In het wetsvoorstel is slechts dát bevolkingsonderzoek vergunningsplichtig dat risicovol is en derhalve waarborgen van overheidswege behoeft. Hoewel dat op zichzelf plausibel is betekent dit, dat de overheid de eerste verantwoordelijkheid voor de beoordeling, of een onderzoek risicovol is, niet voluit draagt. Zij wacht immers af wat haar wordt aangeboden als zijnde vergunningsplichtig. Daardoor laat zij tevens de mogelijkheid liggen om de ontwikkelingen in een zo vroeg mogelijk stadium adequaat te volgen teneinde actie te kunnen ondernemen als die ontwikkelingen ongewenst worden geacht. Van verschillende kanten is op deze lacune in het wetsvoorstel gewezen en wordt terecht gepleit voor een meldingsplicht van alle bevolkingsonderzoeken.²⁰⁸

Als algemene nadelen van een meldingsplicht wordt geduid op het volgende:²⁰⁹

- een grote administratieve belasting, omdat veel bevolkingsonderzoek niet gevaarlijk is voor de gezondheid van de te onderzoeken personen;
- een onbedoeld neveneffect kan optreden, namelijk dat de bevolking een bij de overheid aangemeld bevolkingsonderzoek als goedgekeurd beschouwd.²¹⁰

De algemene voordelen van een meldingsplicht zijn:

- de overheid heeft vroegtijdig een overzicht van het aanbod en kan zonodig tijdig ingrijpen;

208. De Nationale Raad voor de Volksgezondheid heeft in zijn advies *Advies wettelijke regelingen van bevolkingsonderzoek*, (februari 1986) gepleit voor opname van een meldingsplicht in de wet voor alle bevolkingsonderzoeken. Ook heeft de Raad van State bij het advies over het wetsvoorstel nog eens gewezen op de voordelen van een meldingsplicht, en hebben van de grotere partijen het CDA en de PvdA zich daarvan voorstander getoond.

209. Tweede Kamer, vergaderjaar 1988-1989, 21 264, nr. 3, pagina 11 en Tweede Kamer, vergaderjaar 1990-1991, 21 264, nr. 7, pagina 6/7.

210. Dit nadeel wordt genoemd door de staatssecretaris (Tweede Kamer, vergaderjaar 1988-1989, 21 264, nr. 3, pagina 11) en wordt hier volledigheidshalve vermeld. Niet kan echter worden ingezien dat dit een nadeel zou zijn dat specifiek aan een meldingsplicht is gekoppeld. Het onbedoelde neveneffect kan zich immers eveneens voordoen bij het wetsvoorstel, waar onderzoek moet worden gemeld bij de overheid teneinde een vergunning te krijgen. Ook dan kan de bevolking in de onjuiste veronderstelling verkeren dat aangemeld onderzoek reeds goedgekeurd onderzoek is.

- bevorderd kan worden dat sneller duidelijk is of bepaalde typen bevolkingsonderzoek geoorloofd zijn of niet;
- inzicht kan worden verkregen in aanbod dat op zichzelf niet risicovol is voor de te onderzoeken personen, maar dat kwalitatief beneden de maat is;

Specifiek vanwege het voorliggende wetsvoorstel kan nog als voordeel van een meldingsplicht worden gewezen op het volgende:

- juist omdat in het wetsvoorstel is gekozen voor een vergunningstelsel eist deze bevoegdheid van de overheid tot verbod behoudens vergunning – aldus de Raad van State – ‘een zo groot mogelijke zekerheid dat het aanbod bestendig wordt overzien. In zoverre kan, in tegenstelling tot hetgeen de staatssecretaris betoogt, worden staande gehouden dat het gekozen stelsel juist om een meldingsplicht vraagt’²¹¹;
- volgens het wetsvoorstel zal de wijze waarop een onderzoek wordt aangeboden indicatie zijn voor de vraag of van een bevolkingsonderzoek sprake is. De Raad van State twijfelt terecht aan de juistheid van de stelling, dat de overheid door de openbaarheid van het aanbod voldoende geïnformeerd zal zijn. Volgens de memorie van toelichting bij het wetsvoorstel – zo stelt de Raad – ‘is reeds een bord dat is aangebracht ter aanduiding van een ter plaatse gevestigd onderzoeksinstituut dat zich bezig houdt met de opsporing van bepaalde ziekten een onderzoeksaanbod in de zin van de wet, ook al wordt op dat bord niet met zoveel woorden een aanbod tot opsporing gedaan. Een voorstel van een geneeskundige aan al zijn patienten of aan categorieën van zijn patiënten tot opsporing van bepaalde ziekten is eveneens een aanbod in de zin van de wet. Een meldingsplicht kan ertoe bijdragen dat zulke aanbiedingen niet aan de aandacht van het Staatstoezicht ontsnappen’.²¹²

De slotconclusie dient te luiden, dat vanwege de vier geformuleerde essentialia bij deze problematiek de voordelen van een meldingsplicht de nadelen verre overtreffen. Dit betekent dat naast een inhoudelijke normering in de wet zelf een meldingsplicht dient te worden opgenomen. De leden van de Staten-Generaal dienen periodiek op de hoogte te worden gehouden van het aanbod van bevolkingsonderzoek en van de toegekende dan wel geweigerde vergunningen.

211. Advies van de Raad van State, pagina 4.

212. Zie de pagina's 4 en 5 van het advies van de Raad van State.

V. Erfelijkheid en embryo

1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal aandacht worden besteed aan erfelijkheidsonderzoek waarbij embryo's zijn betrokken. Reeds langer kan tijdens de zwangerschap worden nagegaan of de vrucht gezond is of een (erfelijke) afwijking heeft. Dit prenataal onderzoek geschiedt in de regel op indicatie, bijvoorbeeld als een eerder kind een erfelijke afwijking had, als de zwangerschap anders verloopt dan normaal, of als de zwangere vrouw zesendertig jaar is of ouder.

In de naaste toekomst zal het mogelijk zijn bij embryo's na te gaan of zij een erfelijke afwijking vertonen nog voordat sprake is van een zwangerschap. Dit onderzoek wordt pre-implantatiediagnostiek genoemd. Het vindt plaats bij embryo's buiten het moederlichaam en wordt dus uitgevoerd in het kader van een in vitro fertilisatie, een zogenaamde 'reageerbuisbevruchting'.²¹³

In vitro fertilisatie is aanvankelijk bedoeld als methode om ongewenste kinderloosheid (die bij ongeveer 10% van de paren voorkomt) te verhelpen.²¹⁴ Uit het lichaam van de vrouw wordt een aantal eicellen gehaald, die in het laboratorium met zaadcellen van de man in contact worden gebracht. De bevruchting vindt dus plaats buiten het moederlichaam. De bevruchte eicellen worden in het lichaam van de vrouw teruggebracht in de hoop op een zwangerschap. Voordat dit gebeurt kan worden nagegaan of deze embryo's gezond zijn. Deze pre-implantatiediagnostiek kan inhouden, dat louter op basis van microscopische observatie wordt bezien of er van een mogelijke afwijking sprake is. Het onderzoek kan echter ook verder gaan. In dat geval worden een of enkele cellen van het embryo afgesplitst en aan een nader onderzoek onderworpen. Ook is het mogelijk enkele cellen te onderzoeken die niet afkomstig zijn van het embryo zelf, maar van het weefsel dat in een later stadium het embryo omhult (de trophoblast). In beide gevallen wordt de verdere uitgroei van het oorspronkelijk embryo afgeremd totdat de resultaten van het onderzoek in de afgescheiden cellen is afgerond.

In dit hoofdstuk zal de pre-implantatiediagnostiek, waarbij cellen van het oorspronkelijke embryo worden weggenomen, centraal staan. Dit, omdat het onderzoek kan leiden tot selectie van embryo's op kwaliteit,

213. De eerste 'reageerbuisbaby' werd in 1978 in Engeland geboren. In 1983 werd in Nederland het eerste kind, dat met behulp van in vitro fertilisatie werd verwekt, geboren.

214. Zie voor een meer uitgebreide beschrijving van de techniek, de mogelijkheden en vragen het rapport *Zinvol leven* van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA.

en omdat de vraag beantwoord dient te worden of de van het embryo weggenomen cellen een nieuw embryo vormen. Tevens zal het experimenteren met embryo's aan de orde komen. In het bijzonder onderzoeken, waarbij of waardoor het vermogen van het embryo om zich verder te ontwikkelen wordt aangetast, vormen onderwerp van bespreking. Deze experimenten kunnen meer inzicht bieden in mechanismen die erfelijke (en aangeboren) afwijkingen veroorzaken. Een daling van gebreken, ziekten en voortijdige dood zou het resultaat kunnen zijn. Tevens zullen het doel van het doen ontstaan van embryo's buiten het moederlichaam en het vernietigen van embryo's aandacht vragen, omdat deze nauw met de voorgaande thema's samenhangen.

2 Pre-implantatiediagnostiek

2.1 Situatieschets

In de toekomst zal het mogelijk zijn om te onderzoeken of de (via in vitro fertilisatie verkregen) bevruchte eicellen bepaalde erfelijke afwijkingen vertonen. De resultaten van het onderzoek kunnen leiden tot de conclusie, dat van de afwijkingen waarnaar is gezocht geen sprake is. Dat betekent dat in een zeer vroeg stadium, namelijk nog vóórdát van een zwangerschap sprake is, de wensouders kunnen worden gerustgesteld.

Als het onderzoek echter aantoont dat van een erfelijke afwijking sprake is, zal men in de regel niet overgaan tot implantatie van dat embryo of die embryo's. Deze situatie lijkt op de situatie waarin prenataal onderzoek heeft uitgewezen dat de vrucht iets mankeert. Veelal kiezen de ouders dan (zeker als het om een ernstige afwijking gaat) voor een *abortus*. Een verschil tussen de prenatale diagnostiek en de pre-implantatiediagnostiek is gelegen in het feit dat bij de laatste nog geen sprake is van een zwangerschap. Voor de betrokken vrouw houdt dit een groot onderscheid in lichamelijke en medische zin in: in de ene situatie wordt zij geaborteerd, in het andere geval wordt in het laboratorium tot vernietiging van het embryo overgegaan. Daar komt bij (en dit zal in de regel voor de meeste vrouwen van groot belang zijn) dat er een verschil in emotionele binding kan zijn. Een *abortus provocatus* zal aangrijpender zijn, meer psychische belasting met zich meebrengen. Overigens is het niet onbelangrijk te vermelden, dat bij pre-implantatiediagnostiek niet méér kan worden ontdekt dan bij prenatale diagnostiek.

Bij een in vitro fertilisatie zorgt men er vaak voor dat meer embryo's ontstaan dan het aantal dat noodzakelijk is voor een goede kans op een zwangerschap. Dit doet men met name, omdat het succespercentage van deze techniek gering is (de kans op een geboorte van een levend kind met behulp van in vitro fertilisatie is 10%–25% per cyclus). Een tweede poging zal veelal nodig zijn en de benodigde embryo's zijn dan

reeds beschikbaar.²¹⁵ Het feit dat er in de regel meerdere embryo's zijn, waarbij diagnostisch onderzoek kan worden verricht, vergroot uiteraard de kans op de zwangerschap van een gezond kind. Tegelijkertijd betekent dit, dat de embryo's worden geselecteerd op hun kwaliteit. De pre-implantatiediagnostiek is met andere woorden naast een middel om een zwangerschap van een gezond kind mogelijk te maken een selectiemiddel op kwaliteit van menselijk leven.²¹⁶ Ten aanzien van het eerste is dankbaarheid op zijn plaats: veel en vaak groot leed kan het betrokken kind en zijn ouders/gezin worden bespaard. Ten aanzien van het laatste rijst een aantal indringende vragen. Volledigheidshalve zij vermeld dat in de huidige praktijk embryo's ook reeds worden geselecteerd: als bij een IVF-behandeling meerdere embryo's in vitro beschikbaar zijn, worden de embryo's die ogenschijnlijk af (lijken te) wijken van wat normaal is niet geïmplant.²¹⁷

De pre-implantatiediagnostiek verkeert nog in een ontwikkelingsstadium. De onderzoeksmethoden zijn zeker nog niet zodanig, dat met zekerheid kan worden gesteld dat zij geen schade aanrichten aan het embryo zelf. Met name het afnemen van enkele cellen van het embryo zou tot gevolg kunnen hebben dat de zwangerschap niet goed verloopt (de innesteling in de baarmoeder kan niet goed verlopen of er treedt een spontane *abortus* op) of dat het risico dat het embryo zelf een afwijking krijgt door het onderzoek juist wordt vergroot.

Vast staat, dat meer wetenschappelijk onderzoek nodig is om de pre-implantatiediagnostiek tot een verantwoord onderzoeksmiddel te maken. Daartoe wordt thans geëxperimenteerd met vruchten van proefdieren en – in een aantal centra in het buitenland – met overgebleven embryo's van IVF. In hoeverre menselijke embryo's noodzakelijk zijn om de betrouwbaarheid van de techniek aan te tonen is nog niet zeker, maar – zoals de commissie van de Gezondheidsraad terecht stelt – niet kan worden uitgesloten dat dit het geval zal zijn.²¹⁸

215. Het behoeft geen betoog dat dit voor de betrokken vrouw veel ongemak bespaart. Het aantal malen dat de (ook emotioneel belastende) behandeling waarbij eicellen bij haar worden weggenomen nodig zou kunnen zijn, wordt zodoende immers beperkt.

216. De pre-implantatiediagnostiek is – evenals de prenatale diagnostiek – een methode om een bepaalde diagnose te stellen. De keuzen op basis van die diagnostiek (implantatie of vernietiging van het desbetreffende embryo, of *abortus*) mogen strikt genomen niet gelijkgeschakeld worden met het diagnostisch onderzoek zelf. In de praktijk echter vloeit dit in elkaar over. De percentages bijvoorbeeld, waarbij prenataal onderzoek duidt op een ernstige aandoening en de ouders besluiten de zwangerschap uit te dragen, zijn te verwaarlozen. Er is geen reden in te zien waarom deze situatie bij de pre-implantatiediagnostiek anders zou zijn.

217. Een andere denkbare mogelijkheid na onderzoek dat afwijkingen heeft aangetoond is het herstellen van die afwijkingen. Getherapie in dit ontwikkelingsstadium (in het embryo of in de geslachtscellen) is echter nog niet mogelijk. Vandaar dat in dit rapport op deze mogelijkheid niet nader zal worden ingegaan.

Overigens: zelfs indien kiembaan-getherapie mogelijk zou zijn, is het de vraag of deze therapie in de praktijk zou worden aangewend. Het lijkt plausibel te veronderstellen, dat eerder de – gemakkelijker – weg zal worden gekozen van het selecteren van gezonde embryo's dan het toepassen van getherapie bij aangedane embryo's.

218. *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 67.

2.2 Probleemstelling

Aangezien de pre-implantatiediagnostiek alleen kan plaatsvinden als er sprake is van in vitro fertilisatie, zal allereerst de vraag beantwoord dienen te worden hoe in vitro fertilisatie dient te worden beoordeeld. Wat zijn de voor- en nadelen van deze bevruchtingstechniek, en aan de hand van welke noties dienen deze tegen elkaar te worden afgewogen? Staat bij in vitro fertilisatie in de regel het vervullen van de kinderswens centraal, bij de pre-implantatiediagnostiek gaat het om het kunnen krijgen van een kind dat gezond is. Hoe zou een dergelijke verschuiving in doelstelling van de bevruchtingstechnieken moeten worden beoordeeld? En de wens naar een gezond kind zelf: is deze legitiem, of is de morele geoorlooftheid afhankelijk van de middelen die nodig zijn om die wens in vervulling te doen gaan? En hoe dient over de pre-implantatiediagnostiek te worden geoordeeld als voor een succesvolle toepassing experimenten met embryo's nodig zijn?

Het voorgaande houdt in, dat bij een beoordeling van de pre-implantatiediagnostiek niet alleen de resultaten van de diagnostiek in individuele situaties van belang zijn. Vanwege de koppeling van de pre-implantatiediagnostiek aan in vitro fertilisatie dient tevens te worden bezien welke implicaties deze heeft voor de bevruchtingstechnologie, en de gevolgen daarvan voor het karakter van de medische technologie en zijn betekenis in en voor de samenleving als geheel.

2.3 Beleidsaanbevelingen

2.3.1 Doel van de pre-implantatiediagnostiek

De pre-implantatiediagnostiek beoogt in eerste instantie na te gaan, of embryo's die in vitro zijn ontstaan de aandoening hebben op grond waarvan de indicatie tot het onderzoek is gegeven. De uiteindelijke doelstelling is het leveren van een bijdrage aan een zwangerschap van een kind dat gezond is. Daartoe worden de verkregen embryo's geselecteerd: de gezonde embryo's komen voor implantatie in aanmerking, de embryo's waarmee iets niet in orde is of lijkt te zijn worden vernietigd.

Hierbij kan als volgt worden geredeneerd: als toch eenmaal meerdere embryo's in vitro zijn verkregen waarvan slechts een deel kan worden geïmplant, en als toch eenmaal een methode beschikbaar is om na te gaan welke embryo's gezond zijn en welke niet, valt niet in te zien waarom van de mogelijkheden van de pre-implantatiediagnostiek geen gebruik mag worden gemaakt. Deze redenering kan een zekere logica niet worden ontzegd. De vraag echter, of deze redenering op zichzelf mag staan, moet negatief worden beantwoord. De samenhang van de pre-implantatiediagnostiek met in vitro fertilisatie kan immers niet worden genegeerd. Daarom kan om de wijze waarop in vitro fertilisatie dient te worden begrepen, niet worden heengegaan.

In vitro fertilisatie

Bij in vitro fertilisatie als technisch hulpmiddel om aan de kinderwens van ongewenst kinderlozen te voldoen is dankbaarheid op zijn plaats. Aan het vaak grote leed van vele mensen, dat soms een voortdurende schaduw over hun leven werpt, kan een einde worden gemaakt. Wat dit betreft kan het als een zegen worden ervaren dat mensen het vermogen hebben gekregen om deze technieken te ontwikkelen. Verdedigd kan worden, dat de zin van het leven niet gegeven is met het (kunnen) krijgen van kinderen. Hoe waar dit ook is, het neemt de pijnlijke realiteit van de leegte die ongewenst kinderloze paren vaak in hun leven voelen niet weg. In vitro fertilisatie kan in dit opzicht positief worden bejegend.

Helaas is er ook een andere kant aan de medaille. In vitro fertilisatie roept namelijk ook indringende vragen op. In dit hoofdstuk is daarbij de problematiek van de zogenaamde overblijvende embryo's van belang. In een eerder rapport van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, *Zinvol leven*, is meer uitvoerig stilgestaan bij deze problematiek. Daarbij is *onderstreept dat gezocht moet worden naar wegen die leiden tot het voorkómen van het overblijven van embryo's*.²¹⁹ Daarbij zou gedacht kunnen worden aan de werkwijze bij in vitro fertilisatie zelf.²²⁰ Tevens is de nadruk gelegd op geheel andere technieken dan in vitro fertilisatie, die de kinderloosheid zouden kunnen opheffen zonder de bovenbedoelde ethische problemen op te roepen.²²¹ Gewezen is onder andere op de destijds nog in ontwikkeling zijnde 'in vitro culture'.²²² Soms wordt ook de aandacht gevestigd op onderzoeken die zich richten op verbetering van invriestechieken van eicellen. In 1986 is in Australië voor het eerst een kind geboren dat uit een ingevroren eicel is ontstaan.²²³ Als eicellen – evenals zaadcellen – kunnen worden ingevroren met behoud

219. Ook het Europees Parlement 'acht het menselijk leven waardevol en meer in het bijzonder het recht op bescherming van de menselijke persoon en is daarom verontrust over de 'verspilling' van embryo's, waar bevruchting in vitro aanleiding toe kan geven, en dringt aan op het gebruik van technieken en methoden waarmee dit gevaar kan worden weggenomen' (artikel 4 van de *Resolutie over kunstmatige bevruchting in vivo en in vitro*).

220. De commissie die het rapport *Zinvol leven* samenstelde nam het standpunt in dat:
 – van de verkregen eicellen er meerdere kunnen en mogen worden bevrucht,
 – het aantal te bevruchten eicellen aan een van overheidswege vastgesteld maximum wordt gebonden en
 – alle bevruchte eicellen worden teruggeplaatst.
 (*Zinvol leven*, pagina 94).

221. Zie het *verslag van de studieconferentie Zinvol Leven*, gehouden op 5 november 1988 te Bilthoven (pagina 43/44).

222. Dit is een methode, waarbij de geslachtscellen buiten het moederlichaam in een omhulsel bij elkaar worden gebracht, waarna dat omhulsel wordt geïmplanteerd. Als de bevruchting plaatsvindt, lost het omhulsel op. Het verschil van in vitro culture met in vitro fertilisatie is derhalve, dat de bevruchting in het moederlichaam plaatsvindt, en de problematiek van resterende embryo's zich niet voordoet.

223. Aldus het verslag van de beraadslagingen van het Europees Parlement, pagina 9. Ten aanzien van het invriezen van eicellen kan echter worden gesteld, dat – teneinde te kunnen vaststellen of de kwaliteit van de eicel intact is gebleven – met embryo's moet worden geëxperimenteerd. Daarmee zijn deze onderzoeken geen alternatief te noemen voor in vitro fertilisatie.

van hun kwaliteit, zouden er geen embryo's hoeven over te blijven.

Ook in dit rapport wordt het standpunt ingenomen dat de overheid een twee-sporenbeleid moet volgen:

1. De overheid bevordert door regelgeving, dat men bij in vitro fertilisatie niet meer embryo's doet ontstaan dan noodzakelijk voor het initiëren van een zwangerschap, bijvoorbeeld door een maximum te stellen aan het aantal te bevruchten eicellen.
Voor een uitwerking hiervan en voor de afweging van de voor- en nadelen van dit standpunt zij verwezen naar de paragraaf 'Embryonaal leven buiten het moederlichaam' van het eerdergenoemde rapport *Zinvol leven*, die als bijlage aan dit rapport is toegevoegd.
2. In het beleid van de overheid ten aanzien van bevruchtingstechnieken wordt meer aandacht besteed aan de ontwikkeling van andere technieken dan de gangbare in vitro fertilisatie. Dit met name vanwege de ethische vragen die de gangbare in vitro fertilisatie-praktijk met zich meebrengt.

Verschuiving in doelstelling

Er zijn twee verschillende indicaties voor in vitro fertilisatie denkbaar. In de praktijk is de meest voorkomende indicatie het onvermogen om een kind te kunnen krijgen (onvruchtbaarheid). Daarvoor was in vitro fertilisatie aanvankelijk ook bedoeld. Paren die niet onvruchtbaar zijn, maar bij wie een bepaald risico aanwezig is dat hun kind een erfelijke aandoening zal hebben, zouden echter ook met in vitro fertilisatie (en met name met een daaraan gekoppelde pre-implantatiediagnostiek) geholpen kunnen zijn. Het doen ontstaan van meer embryo's dan nodig voor een zwangerschap, wat juist bij deze wensouders de plausibele weg is om de kans op gezonde embryo's te vergroten, zal echter niet toegestaan mogen worden. Eerder in deze paragraaf is daarover een standpunt ingenomen.

Daarmee is echter nog niet de vraag beantwoord, of embryo's in vitro überhaupt aan pre-implantatiediagnostiek onderworpen mogen worden. Er zijn bijvoorbeeld drie of vier embryo's ontstaan, die allen geïmplanterd zouden kunnen worden. Waarom geen onderzoek? Juist bij wensouders die het risico lopen een kind met een erfelijke aandoening te krijgen, is het toch haast onverantwoord te noemen de beschikbare technieken niet te gebruiken? Het is toch niet onethisch om een gezond kind te verlangen?

Bij deze vragen is het van belang te beseffen, dat niet de wens naar een gezond kind in discussie is. Deze wens is volstrekt legitiem. Dat geldt bij kinderloze paren evenzeer als in situaties waarin de wensouders reeds een kind hebben dat een erfelijke afwijking heeft. Het gaat dan ook niet om de legitimiteit of moraliteit van de wens naar een gezond kind, maar wel om de moraliteit van de middelen die nodig zijn om deze wens te vervullen. Bij de pre-implantatiediagnostiek bestaat dat middel uit selectie van beginnend menselijk leven op kwaliteit. Niet het doel

van de pre-implantatiediagnostiek (het mogelijk maken van een zwangerschap van een gezond kind), maar het middel waarmee dat doel bereikt wordt (selectie en vernietiging van embryo's) is ethisch niet aanvaardbaar. Vanwege deze reden moet de conclusie luiden, dat de pre-implantatiediagnostiek – ondanks de legitieme en op zichzelf nastrevenswaardige doelstelling – niet mag worden aangewend.

Deze conclusie lijkt een dilemma met zich mee te brengen. De vraag luidt namelijk, of het – juist bij wensouders die een risico lopen op een kind met een aandoening – niet onethisch is om embryo's te implanteren waarvan geweten kan worden dat zij de aandoening hebben waarvoor wordt gevreesd. Het dilemma dringt zich op tussen enerzijds implantatie van een aangedaan embryo waardoor het kind zelf en de ouders mogelijk een last wordt opgelegd (die zeker ingeval van een ernstige aandoening zeer zwaar kan zijn) en anderzijds vernietiging van het embryo als het onderzoek uitwijst dat inderdaad van de aandoening sprake is.

Bij dit kiezen tussen twee kwaden zal de verleiding groot zijn om te kiezen voor vernietiging van het embryo. Daarbij kunnen verschillende overwegingen een rol spelen. Op een drietal hiervan zal kort worden ingegaan:

- Gesteld kan worden dat bij een natuurlijke gang van zaken ook embryo's verloren gaan. Dit beroep op de natuur zou nog kunnen worden onderstreept door de veronderstelling dat bij miskramen de betreffende embryo's vaak ook niet helemaal in orde zijn. In hoofdstuk II is aangeduid dat datgene wat in de natuur gebeurt niet normatief is voor menselijk handelen. Tevens is echter gesteld, dat natuurlijke gegevens en ontwikkelingsprocessen hun zin kunnen hebben. Daarnaast verwijzend zou het standpunt kunnen worden ingenomen dat de aangedane embryo's moeten kunnen worden vernietigd. Die redenering gaat echter mank. In de eerste plaats is het een gegeven dat er embryo's zijn met een afwijking, die wel levensvatbaar zijn. In de tweede plaats is er bij miskramen sprake van overmacht bij de mens. Bij de handelwijze met embryo's in vitro is geen sprake van overmacht. Dan doet zich integendeel de verantwoordelijkheid van de mens voor zijn keuze gelden.²²⁴ Een beroep op de natuurlijke gang van zaken bij de vernietiging van een embryo kan derhalve geen opgeld doen.
- Een andere redenering (die ook wel wordt gehanteerd bij de keuze voor een *abortus*) luidt, dat het vernietigen van het aangedane embryo niet alleen het beste is voor de betrokken wensouders maar ook voor het kind zelf. Voorzover daarbij het welzijn van het kind zelf centraal wordt gesteld kan deze redenering niet zomaar worden onderschreven. Uitgangspunt dient te zijn dat het leven een gave is en dat het

224. Vanwege deze verantwoordelijkheid en keuzemogelijkheid wordt in dit rapport dan ook een andere terminologie gekozen dan bijvoorbeeld het 'teloor gaan' van leven, en wordt gesproken over 'vernietiging' van embryo's.

tevens een recht is en geen gunst. Daarmee staan de eerbied voor en de beschermwaardigheid van het leven centraal. Als het embryo een afwijking heeft, kan dat als gevolg hebben dat het leven gekenmerkt, wellicht zelfs gedomineerd zal zijn door geestelijk en/of lichamelijk lijden. Leed op zichzelf is echter niet normgevend voor de vraag of het leven beëindigd mag worden. In hoofdstuk II is aangeduid dat ziekte en lijden soms zelfs hun zin kunnen hebben voor de betrokkene en voor diens naasten. Als het lijden echter verhindert dat de betrokkene kan toekomen aan een menswaardig bestaan, zou dit in een individueel geval reden kunnen zijn om vernietiging van het aangedane embryo niet geheel bij voorbaat af te wijzen. Dit standpunt betreft een concrete, individuele situatie. De afweging die echter de wetgever dient te maken is niet gelijk aan de afweging waar de wensouders en artsen voor staan. De wetgever dient immers tegelijk met gerechtigheid in individuele situaties rekening te houden met het algemeen belang: mogelijke gevolgen van een standpunt voor de richting waarin de geneeskunde zich ontwikkelt, voor opvattingen in de samenleving over zieken en gehandicapten etcetera.²²⁵

- Een geheel ander argument om te kiezen voor het niet-implanteren van het aangedane embryo heeft betrekking op de notie dat bij een medische behandeling sprake dient te zijn van vrijwilligheid bij de betrokken patiënt. Een gedwongen behandeling strijdt met de integriteit van het menselijk lichaam. Als de wensouders te kennen hebben gegeven dat aangedane embryo's niet mogen worden geïmplanterd zal dat in ieder geval niet mogen gebeuren.

Bij een keuze tussen het implanteren van een aangedaan embryo en het vernietigen ervan lijkt sprake te zijn van een dilemma. De vraag is echter, of de keuzemogelijkheden beperkt zijn tot de twee zojuist genoemde. Andere wegen kunnen – juist vanwege de bezwaren die aan elke keuze kleven – worden begaan, zoals het afzien van het krijgen van kinderen, adoptie of een pleegouderschap. Het feit dat in discussies die over dit onderwerp worden gevoerd deze mogelijkheden veelal niet in het gezichtsveld blijken te liggen, duidt wellicht op een blikbeperking die de nieuwe technische ontwikkelingen met zich mee brengen. Het is voor het kunnen dragen van verantwoordelijkheid en voor het kunnen maken van verantwoorde keuzen van belang, dat men niet gedrongen wordt in de dilemma's en de vraagstellingen die de technologie met zich meebrengt, maar dat deze dilemma's en vraagstellingen worden geplaatst in een morele beoordeling van de technologie zelf. In hoofdstuk II is reeds aangegeven dat ware vrijheid fundamenteel niet zozeer, of in ieder geval niet alleen, duidt op de vrijheid om van technische mogelijkheden gebruik te maken, maar op de vrijheid om – op straffe van gevangenschap van de techniek – het maakbare niet te maken.

In hoofdstuk II is ten aanzien van de alternatieven zoals het afzien van het krijgen van eigen kinderen onder andere gesproken over tevreden-

225. Zie voor het standpunt van de wetgever het vervolg van dit hoofdstuk.

heid als deugd. Ook de notie dat de zin van het leven niet gelegen is in het krijgen van kinderen, hoezeer dit laatste ook gelukmakend kan zijn, is daarbij van belang. Tevens is in hoofdstuk II ingegaan op een ongewenste medicalisering van de voortplanting²²⁶ en het tegengaan van ontwikkelingen in de richting van een wensgeneeskunde.²²⁷ Noties als deze vormen een kader dat richtinggevend is, niet alleen bij een oordeel over in vitro fertilisatie maar ook over de pre-implantatiediagnostiek. Het behoeft geen betoog dat het met name voor wensouders uitermate moeilijk is om beslissingen te nemen die zozeer tegen het eigenbelang, tegen het eigen geluk – althans zoals de betrokkenen dat zien – kunnen indruisen. Mensen zullen veelal toch alle beschikbare technische middelen willen gebruiken om een gezond kind te krijgen, ook al zijn die middelen niet vrij van ethische vragen. Daarvoor mag niemand worden veroordeeld, hoe groot het verschil in opvatting ook kan zijn. In de realiteit van de situatie waarin men concreet moet kiezen, gaat het om beslissingen die de menselijke draagkracht te boven gaan. Het over zich heen roepen van pijn en leed vergt een afstand kunnen nemen van zo menselijke gevoelens en emoties. Dit kan bij keuzen als deze moeilijk van de direct betrokkenen worden gevraagd. Hoewel getwijfeld kan worden over de vraag of de menselijke draagkracht bij beslissingen over leven of dood reden mag zijn voor overheidsoptreden, is de rechtgrond voor overheidsbemoeienis in ieder geval gelegen in het algemeen belang: inzake kwesties betreffende leven en dood behoort in een rechtsstaat de overheid te bepalen welke normen dienen te gelden. Deze normen dienen ook te gelden bij beginnend leven.

De conclusie, dat de pre-implantatiediagnostiek afgewezen dient te worden, moet omwille van de menswaardigheid van de voortplanting worden gehandhaafd. Het Europees Parlement neemt hetzelfde standpunt in.²²⁸ Aan de principiële argumenten voor dit standpunt kunnen overigens nog twee belangrijke pragmatische overwegingen worden toegevoegd.

1. In de eerste plaats zullen de resultaten van in vitro fertilisatie waarbij pre-implantatiediagnostiek is verricht slecht zijn, en dit niet alleen omdat de resultaten van in vitro fertilisatie nog zo mager zijn. Het verkrijgen van meerdere gerijpte eicellen, de bevruchting, het invriezen van de bevruchte eicellen, de implantatie van de bevruchte eicellen in het moederlichaam, de innesteling in de baarmoederwand: het zijn allen stadia waarin veel mis kan gaan. Als de pre-implantatiediagnostiek dan nog een selectieproces vormt, waardoor

226. Hier wordt mee bedoeld het plaatsen van de hulpvraag in een louter medisch-technisch perspectief.

227. Met het begrip 'wensgeneeskunde' wordt bedoeld op een geneeskunde waarbij de wens van de patiënt tot norm voor de arts louter wordt verheven; een geneeskunde met andere woorden, waarin het handelen (of nalaten) van de arts door de behoefte van de patiënt wordt bepaald.

228. Het Europees Parlement 'is ervan overtuigd dat methoden van buitenlichamelijke bevruchting in geen geval mogen worden misbruikt voor selectie van bepaalde embryo's en verlangt derhalve dat elke vorm van buitenlichamelijk genetisch onderzoek op embryo's wordt verboden' (artikel 7 van de *Resolutie over kunstmatige bevruchting in vivo en in vitro*).

embryo's niet meer voor implantatie in aanmerking komen, zal dit de kans op het initiëren van een zwangerschap wederom doen verminderen. Dit nog afgezien van de vraag of de onderzoeksmethode van de pre-implantatiediagnostiek zelf geen schade oplevert voor het embryo en voor de zwangerschap.

2. In de tweede plaats is de belangstelling van de mogelijke doelgroep een aandachtspunt dat niet van belang is ontbloomt. Als allereerst wordt gekeken naar diegenen, die een risico hebben op een kind met een aandoening, is het de vraag of deze (vruchtbare) wensouders de weg zullen kiezen van in vitro fertilisatie vanwege de mogelijkheid van de pre-implantatiediagnostiek. In vitro fertilisatie brengt in de regel voor beide wensouders, maar met name voor de vrouw, een grote psychische belasting met zich mee. Bij elk onderdeel van de totale behandeling kan immers iets mis gaan; de spanning daarbij wordt vergroot omdat de wensouders vaak al lange tijd vergeefs hebben gewacht op het in vervulling gaan van een dierbare wens: het krijgen van en kunnen zorgen voor een eigen kind. Bij die psychische belasting komt nog het lage succespercentage van in vitro fertilisatie, dat nog lager kan worden door de pre-implantatiediagnostiek. Zal dit alles de wensouders niet eerder doen kiezen voor een natuurlijke bevruchting en zwangerschap 'op hoop van zegen'? Dit met de achterliggende gedachte dat, als de vrucht onverhoopt niet gezond mocht blijken, nog altijd *abortus* mogelijk is? Bezien we in de tweede plaats de wensouders die van in vitro fertilisatie gebruik willen maken omdat zij onvruchtbaar zijn, dan kan door de mogelijkheden van de pre-implantatiediagnostiek hun wens naar een kind verruimd worden tot een wens naar een gezond kind. Zullen wensouders echter die verruiming willen in de wetenschap, dat door de pre-implantatiediagnostiek de kans op een zwangerschap nog kleiner zal worden dan deze al is?

Op deze vragen met betrekking tot de belangstelling van wensouders voor de combinatie van in vitro fertilisatie met pre-implantatiediagnostiek zijn nog geen definitieve antwoorden voorhanden. Vanwege de genoemde praktische argumenten zijn er deskundigen die in de pre-implantatiediagnostiek weinig toekomst zien. Op zijn minst kan geconcludeerd worden, dat deze praktische overwegingen de principiële afwijzing van de pre-implantatiediagnostiek onderstrepen.

2.3.2 De onderzoeksmethode

Hoewel in de vorige paragraaf is geconcludeerd dat de implicaties van de pre-implantatiediagnostiek (selectie op kwaliteit, het leven als gunst in plaats van als recht) een afwijzing rechtvaardigen, zal volledigheidshalve ook op de techniek van het onderzoek zelf worden ingegaan.

In het begin van deze notitie is al gesteld, dat bij de pre-implantatiediagnostiek verschillende methodes kunnen worden gehanteerd. In de eerste plaats kunnen cellen worden weggenomen van de trophoblast. Dit is het omhullende deel van het embryo, waaruit zich organen zullen ontwikkelen die niet van het embryo zelf zijn, zoals de moederkoek. Dit

onderzoek heeft echter als nadeel, dat betrouwbaarheid niet kan worden gegarandeerd. De afgenomen cellen kunnen bijvoorbeeld chromosoomafwijkingen tonen, die niets met de conditie van de vrucht te maken hebben. In dat opzicht is de tweede methode betrouwbaarder: een of enkele cellen worden weggenomen van de bevruchte eicel zelf. De veiligheid van deze methode echter kan ook niet worden verzekerd, want mogelijke schade aan het embryo zelf dan wel vermindering van de kans op het initiëren en voltooien van een zwangerschap is niet uitgesloten. Wellicht zijn proeven met embryo's nodig om de beoogde veiligheid en betrouwbaarheid te kunnen bereiken. Daarop zal later worden teruggekomen. Allereerst bezien we, of het afnemen van een of enkele cellen van het embryo betekent dat daarmee een nieuw embryo ontstaat.

2.3.2.1 Het doen ontstaan van een embryo

Deze vraag is ethisch van belang. Zou namelijk van een nieuw embryo kunnen worden gesproken, dan betekent de methode van de pre-implantatiediagnostiek feitelijk, dat men een embryo doet ontstaan met het uitsluitende doel na te gaan of het oorspronkelijke embryo gezond is. Is het laatste het geval, dan wordt het gekweekte embryo vernietigd. Blijkt het oorspronkelijke embryo een erfelijke aandoening te hebben, dan worden beide embryo's vernietigd.

Biologische definiëring

Over de vraag of de cel die van het embryo is weggenomen ook als een embryo moet worden beschouwd, verschillen de meningen. Gesteld kan bijvoorbeeld worden, dat de cel in ieder geval het volledige genoom bevat. Aan de andere kant zou ook verdedigd kunnen worden, dat de weggenomen cel zich niet verder kan ontwikkelen tenzij deze wordt teruggeplaatst binnen de oorspronkelijke omgeving, het membraan.²²⁹

Ten aanzien van de laatste redenering moet gesteld worden, dat deze geen opgeld kan doen. Centraal staat daarin het onvermogen van de weggenomen cel om zich te ontwikkelen. De oorzaak van dat onvermogen ligt echter niet in de biologische potentie van die cel; het is de handeling van de mens (het wegnemen van de cel uit zijn natuurlijke omgeving) die dat onvermogen tot gevolg heeft. De betreffende cel kan – tenzij menselijke tussenkomst dat verhindert – in zijn natuurlijke omgeving uitgroeien tot een kind, omdat alle biologische voorwaarden daarvoor aanwezig zijn. Zou overigens de redenering gevolgd worden waarbij het ontwikkelingsvermogen buiten de natuurlijke omgeving centraal staat, dan zou het consequent zijn om ten aanzien van embryo's in vitro evenzo te redeneren en tot de slotsom te komen dat dit geen embryo's zijn. Embryo's in vitro missen immers ook het vermogen om

229. Een bevruchte eicel is omgeven door een membraan, dat van maternale oorsprong is. Binnen dat membraan gaat de bevruchte eicel zich delen (in 2, 4, 8, 16 etc.). Als de deling zich in het 32/64-cellige stadium bevindt, verdwijnt de omhullende membraan en maakt plaats voor een omhulsel van het embryo zelf.

zich verder te ontwikkelen tot een kind tenzij ze in hun natuurlijke omgeving (het moederlichaam) worden teruggeplaatst.

De vraag of van een nieuw embryo sprake is bij de van het oorspronkelijke embryo weggenomen cellen plaatst de biologische definitie van een embryo in een nieuw licht. Het was immers altijd gebruikelijk, om het ontstaan van embryo's te plaatsen in het kader van het samengaan van ei- en zaadcellen. Bij het wegnemen van enkele cellen van het oorspronkelijke embryo is geen sprake van het samengaan van ei- en zaadcellen, terwijl deze cellen toch het vermogen hebben om uit te groeien tot een kind. Dit betekent dat – vanwege de geheel andere ontstaanswijze van een embryo – niet meer kan worden volstaan met gangbare definities die teruggrijpen op de fusie van geslachtscellen. Het definiëren van een embryo betekent overigens noodzakelijkerwijze, dat een moment wordt genomen uit een voortdurend ontwikkelingsproces. Zelfs de bevruchting is geen moment maar een proces, dat ongeveer vierentwintig uur in beslag neemt en tientallen van elkaar te onderscheiden stadia kent. Een biologische definitie van een embryo is echter noodzakelijk.²³⁰ Wil men immers bepalen hoe de handelwijze met embryo's dient te zijn, dan moet vaststaan wanneer sprake is van een embryo.

In dit rapport wordt gesproken van een embryo als er sprake is van een cel of van cellen die totipotent zijn. Dat betekent dat zij het vermogen hebben om in hun natuurlijke omgeving uit te groeien tot een kind. Vertalen wij dit biologisch, dan houdt het in dat het totale menselijk genoom als eenheid aanwezig dient te zijn. In de regel zijn dit 46 chromosomen, maar soms kunnen dit ook 45 of 47 chromosomen zijn. Als bij de bevruchting de chromosomen van de man en de chromosomen van de vrouw een eenheid vormen kan biologisch gesproken worden van een embryo.²³¹ Is bij embryosplicing sprake van cellen die totipotent zijn, dan zijn deze derhalve te beschouwen als embryo's.²³²

De beschermwaardigheid van embryonaal leven

De conclusie dat met het wegnemen van cellen van het oorspronkelijke embryo nieuwe embryo's zijn ontstaan hoeft op zichzelf nog niet veel te zeggen over de vraag, hoe met dit nieuwe leven dient te worden omgegaan. Zoals gezegd worden bij de pre-implantatiediagnostiek cellen weggenomen om te kunnen nagaan of het oorspronkelijke embryo de gevreesde aandoening heeft of niet.

230. *Recommendation 1046* (1986) van de Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa overweegt 'that, from the moment of fertilisation of the ovule, human life develops in a continuous pattern, and that it is not possible to make a clear-cut distinction during the first phases (embryonic) of its development, and that a definition of the biological status of an embryo is therefore necessary' (page 13, nr. 5).

231. Dit stadium doet zich voor aan het einde van het bevruchttingsproces.

232. In dezelfde geest stelt het rapport van de Gezondheidsraad: 'In feite laat men, gezien de zogeheten totipotentie van deze cellen (dat is het vermogen om zich tot alle mogelijke celtypen te ontwikkelen), een tweede, genetisch identiek pre-embryo ontstaan' (*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 66).

In de discussie over de beschermwaardigheid van beginnend menselijk leven zijn twee vragen van belang die onderscheidenlijk dienen te worden beantwoord. De eerste vraag betreft het moment of de fase vanaf wanneer van beschermwaardigheid wordt uitgegaan. De tweede vraag heeft betrekking op de absoluutheid van de beschermwaardigheid: dient beginnend menselijk leven per definitie en altijd te worden beschermd?

Over *het begin van de beschermwaardigheid* heersen verschillende meningen. Zo luidt een opvatting, dat vanaf de bevruchting sprake is van zich ontwikkelend leven dat beschermwaardig behoort te zijn. Centraal staat hierbij de notie, dat het leven ons gegeven is, ook in zijn prilste stadium, en dat daarom eerbied jegens dat leven past.

Er zijn echter ook opvattingen, waarbij niet de bevruchting als beginpunt wordt gehanteerd, maar een later moment of een latere fase in het zich ontwikkelende leven. Zo wordt wel het belang benadrukt van de 'veertien-dagen-termijn'. Hiermee wordt bedoeld op de veertien dagen die na de bevruchting zijn verstreken en die het einde inhouden van het innestelingsproces van de bevruchte eicel in de baarmoederwand. Omdat pas na die veertien dagen vastgesteld zou kunnen worden of het een éénling of een meerling betreft, zou pas dan van individualiteit gesproken kunnen worden. Dat zou ethisch een onderscheid kunnen zijn ten aanzien van de ontwikkelingsfase daarvoor.²³³ Er worden ook andere ontwikkelingsfasen genoemd, zoals de aanleg van de hersenen of de aanleg van het zenuwstelsel.

Ten aanzien van deze laatste redeneringen, die niet uitgaan van beschermwaardigheid vanaf de bevruchting, moet worden opgemerkt, dat grenzen worden gesteld die biologisch/medisch-technisch van aard zijn. Deze biologische/medisch-technische grenzen worden in deze redeneringen bij voorbaat verheven tot een ethische norm (namelijk beschermwaardigheid van het embryo). Daar dient tegen in te worden gebracht, dat verschil in (lichamelijk dan wel geestelijk) ontwikkelingsstadium van zowel geboren als nog ongebornen leven gelijkheid in beschermwaardigheid niet uitsluit. Het criterium dient dan ook niet gezocht te worden in de biologische fase waarin het zich ontwikkelende leven zich bevindt, maar in de verantwoordelijkheid die mensen in het algemeen hebben voor juist het leven in zijn kwetsbare vorm en meer in het bijzonder de verantwoordelijkheid die de betrokken volwassenen (wensouders, artsen etc.) op zich hebben genomen door het doen/laten ontstaan van dat

233. In dit verband moet ook worden gewezen op de kennelijk gangbare opvatting, dat het kweken van embryo's niet langer dan veertien dagen mag duren. Het is niet duidelijk waarom de termijn, waarbinnen in de natuur de innesteling van het embryo in de baarmoederwand plaatsvindt, in deze wordt gehanteerd. Een normatieve grens ligt vanuit christen-democratische optiek meer voor de hand. Verdedigd kan dan worden, dat de ontwikkeling van een embryo in vitro dient te worden beëindigd als de conditie van het embryo optimaal is om te worden geïmplant. Dit betekent, dat het belang van het zich ontwikkelende leven de norm is, die medisch-technisch in een termijn vertaald dient te worden. Dit hoeft niet per definitie veertien dagen te zijn.

nieuwe leven. De vraag of het een embryo in vivo of in vitro betreft is in dit opzicht dan ook irrelevant.

In dit rapport wordt dan ook uitgegaan van beschermwaardigheid van meet af aan. In het begin van deze paragraaf is een biologische definitie van een embryo gegeven. Naar aanleiding van het daar gestelde kan hier worden geconcludeerd, dat vanaf het ontstaan van het volledige genoom van beschermwaardig leven dient te worden gesproken. Dit houdt in dat de embryo's die met behulp van 'splitsing' uit de oorspronkelijke embryo's zijn ontstaan, beschermwaardig zijn.

Ten aanzien van de vraag naar de *absoluutheid van de beschermwaardigheid* (ongeacht welk beginpunt van beschermwaardigheid wordt gehanteerd) verschillen de meningen in de discussies eveneens. Geduid kan worden op het volgende.

1. In de eerste plaats zij gewezen op de opvatting die uitgaat van absolute beschermwaardigheid. Centraal staat daarbij de notie dat het leven ons gegeven is, en dat de mens niet over dat leven mag beschikken.²³⁴

De volgende drie redeneringen gaan geen van alle uit van een beschermwaardigheid die te allen tijde geldt, maar zij verschillen onderling in de accenten die worden aangebracht.

2. Een mening die vaker dan de eerstgenoemde wordt gehoord, ondersteunt een toenemende beschermwaardigheid. Naarmate de ontwikkeling van het prille leven vordert, neemt de beschermwaardigheid toe.²³⁵ Bij deze opvatting kunnen twee verschillende invalshoeken worden onderscheiden. Het onderscheid is gelegen in de ijkpunten of meetpunten voor het toekennen van beschermwaardigheid.
 - a. Het is gangbaar om van 'toenemende beschermwaardigheid' te spreken als het begin van de beschermwaardigheid in een latere fase dan die van het bevruchtingsproces ingaat. Erkend wordt weliswaar, dat vanaf de bevruchting sprake is van leven dat een méérwaarde heeft ten opzichte van afzonderlijke geslachtscel-

234. Zie bijvoorbeeld *Donum Vitae*, Instructie van de Congregatie voor de geloofsleer over de eerbied voor het beginnend menselijk leven en de waardigheid van de voortplanting, d.d. 22 februari 1987. De Instructie, goedgekeurd door Paus Johannes Paulus II, is gepubliceerd in het Archief van de Kerken, jaargang 42-1987 nr. 45 (p. 353-379).

235. De redenering van de 'toenemende beschermwaardigheid' is wat dit betreft in die zin gevaarlijk dat zij ook toegepast zou kunnen worden op reeds geboren leven. Als het lichamelijke en/of geestelijke ontwikkelingsstadium van mensen een indicatie zou zijn voor hun beschermwaardigheid, zou het er met onze ernstig zieke en gehandicapte pasgeborenen, kinderen of volwassenen niet best voorstaan. Hoewel soms wordt gesteld dat de redenering van de 'toenemende beschermwaardigheid' niet ook bij reeds geboren leven mag worden gehanteerd en ook niet mag worden omgekeerd in een redenering van 'afnemende beschermwaardigheid', valt het op dat deze stelling zonder argumentatie wordt geponeerd (zie bijvoorbeeld *Mensen in wording*, rapport van de Commissie 'Biomedische Ethiek' van het Deputaatschap en de Raad voor de Zaken van Kerk en Theologie van de Nederlandse Hervormde Kerk en de Gereformeerde Kerken in Nederland, Utrecht, oktober 1991, pagina 21).

len; als echter de veertien-dagen-termijn is verstreken, het zenuwstelsel is aangelegd, de hersenen zijn ontwikkeld of andere biologische fases zijn ingetreden, wordt pas van beschermwaardigheid van het zich ontwikkelende leven gesproken.²³⁶

Ten aanzien van deze redenering moet worden gesteld, dat de benaming 'toenemende beschermwaardigheid' niet de vlag is die de lading dekt. De ook in deze redenering erkende méérwaarde, ofwel de eigen waarde van het beginnend leven heeft immers geen feitelijke betekenis voor de bescherming van dat leven totdat de biologische fase is ingetreden die als het begin van de beschermwaardigheid wordt aangeduid. Het kan ook niet zo zijn, dat het leven in die eerste fase 'een beetje beschermwaardig' is.

- b. Toenemende beschermwaardigheid is ook de benaming van een redenering waarbij – in tegenstelling tot een daartoe aangeduid biologisch ontwikkelingsstadium of -moment van het leven – de voortgang van het proces van menswording van belang is. In deze redenering wordt de aandacht met name gevestigd op de emotionele en daarmee relationele band die gaandeweg versterkt tussen de ouders en de vrucht.

Met betrekking tot deze redenering kan het volgende worden opgemerkt. Moeilijk kan worden onderschreven, dat een nog ontbrekende of een nog zwakke band met beginnend leven de eigen waarde en beschermwaardigheid van dat leven alsmede de verantwoordelijkheid van de betrokken volwassene voor dat leven doet verminderen. Verantwoordelijkheid vormt juist ook dan een uitdaging en appèl, indien mensen zich als ethische wezens laten aanspreken ondanks hun persoonlijke emoties en gevoelens. Het is echter van belang deze redenering met betrekking tot een toenemende beschermwaardigheid te vermelden, omdat een sterkere band met beginnend leven in de praktijk een factor van betekenis is bij beslissingen over de bescherming van dat leven.

3. Volgens een andere redenering, die een dieperliggend antropologisch uitgangspunt kiest in een relationele benadering van de ontwikkeling van de menselijke persoon, ligt de beschermwaardigheid van beginnend menselijk leven niet uitsluitend in het intrinsieke biologische levensbeginsel van het zich ontwikkelende embryo, maar evenzeer en tegelijk in het appèl, dat dit beginnende leven doet op de menselijke gemeenschap daaromheen, met name op degenen die een kind verwachten. Andere mensen dienen dit leven immers te koesteren en te behoeden, wil het tot een levend persoon kunnen uitgroeien.

Maar deze wil om het leven te behoeden, die intrinsiek is aan de wens om een kind te krijgen, is niet per se gericht op een bepaald embryo, zo stellen zij. Ze wijzen erop, dat ook bij conceptie in vivo er een zekere onbepaaldheidsfase is, waarin het niet zeker is of

236. Zie bijvoorbeeld *Mensen in wording*.

bevruchting tot stand komt, welke embryo's en hoeveel embryo's er gevormd zullen worden en of het bevruchte embryo of de bevruchte embryo's voldoende levensvatbaar zijn. Deze marge van onbepaaldheid wordt weliswaar met het verloop van de zwangerschap alsook door de moderne technologie steeds kleiner, maar ze blijft antropologisch van groot gewicht: elk kind blijft een geschenk, dat men krijgt, hoezeer menselijk handelen er ook aan ten grondslag ligt. Dat geldt ook, als men door technisch ingrijpen als IVF 'in verwachting raakt' en een kind 'krijgt'.

Ofschoon ook al bij deze redenering het belang van embryospaarende methoden wordt bepleit, ziet men het laten afsterven van overgebleven embryo's en het verrichten van pre-implantatiediagnostiek als een noodzakelijk en niet intrinsiek verkeerd gevolg van een door de techniek zichtbaar geworden onbepaaldheidsmarge, die ook in vivo aanwezig is. Zoals in vivo het kind niet wordt geselecteerd uit de voorhanden bevruchtungskansen, maar 'geëlecteerd', zo is dat ook bij de gangbare IVF-technologie het geval, die door dit antropologische criterium dan ook voor misbruik dient te worden behoed: juist daarom dient het laten ontstaan van meer embryo's dan strikt noodzakelijk voor een normale bevruchtungskans (zonder al te grote belasting voor de betrokken wensouders) te worden vermeden: electie zou dan immers werkelijk tot selectie kunnen leiden. De toepassing van de IVF-techniek zou dan ook strikt tot gevallen van kennelijke onvruchtbaarheid beperkt dienen te blijven en in geen geval eugenetische doeleinden mogen dienen.²³⁷

4. Een vierde redenering, welke in dit rapport wordt onderstreept, gaat uit van de notie dat het leven ons gegeven is en daarom met respect dient te worden bejegend. Dit ongeacht het lichamelijk of geestelijk ontwikkelingsstadium waarin dit leven zich bevindt. De beschermwaardigheid van leven is gelegen in het loutere bestaan van dat leven en in het appèl daarvanuit op de verantwoordelijkheid van de betrokken volwassenen. Deze beschermwaardigheid is echter niet te allen tijde absoluut. Er kunnen immers zwaarwegende waarden in het geding zijn, die de beschermwaardigheid van het leven in een concrete situatie kunnen overstijgen.²³⁸

In casu gaat het om embryo's, die met behulp van 'splitsing' van het oorspronkelijke embryo zijn ontstaan. De vraag rijst derhalve, of er zeer zwaarwegende waarden in het geding zijn die hun beschermwaardigheid kunnen doorbreken.

Het is duidelijk dat die waarden gelegen zijn in het uiteindelijke doel, namelijk het initiëren van een zwangerschap van een gezond kind. Evenals in de vorige paragraaf kan hier worden gesteld, dat de doelstelling

237. Zie voor deze wijze van redeneren bijvoorbeeld 'Het verhaal van Sara, Hanna en Elisabeth omgekeerd. Moderne voortplantingstechniek gezien vanuit de medische ethiek' door P. Schotsmans in *Tijdschrift voor Theologie* 26 (1986), pag. 28-47 (met name pagina 44-46).

238. Zie voor een uitwerking van deze gedachte inzake de zogenaamde resterende embryo's bij in vitro fertilisatie de aan dit rapport toegevoegde bijlage.

legitiem is en op zich zelf zeker niet immoreel of onethisch. Dit is echter niet het geval met het middel dat nodig is om dat doel te bereiken. Het gaat bij deze nieuwe embryo's overigens niet – zoals bij het oorspronkelijke embryo – om selectie op kwaliteit. Men heeft het nieuwe embryo doen ontstaan om te weten te komen of het oorspronkelijke embryo gezond is. Als het aan dat doel heeft voldaan, wordt het vernietigd. Daarmee is sprake van een louter instrumenteel gebruik van het nieuwe embryo. Vanwege het feit dat dit instrumenteel gebruik lijnrecht in strijd is met de notie dat beginnend menselijk leven beschermwaardig is en vanwege de overweging dat het doel (de zwangerschap van een gezond kind) het middel niet heiligt, dient de pre-implantatiediagnostiek met behulp van het doen ontstaan van nieuwe embryo's te worden verworpen.

2.3.2.2 Experimenten met embryo's²³⁹

In dit rapport kan niet voorbij worden gegaan aan de vraag of resterende embryo's bij in vitro fertilisatie kunnen worden gebruikt voor onderzoek. Gesteld kan worden, dat deze embryo's toch worden vernietigd en dat het dan beter is om hen nog van nut te doen zijn voor de wetenschap. Het is immers onmiskenbaar, dat grote belangen gediend kunnen zijn met onderzoek op embryo's. Meer en beter inzicht in de ontwikkeling van beginnend leven, meer en beter inzicht in de diagnosestelling van bepaalde ziektes, meer en beter inzicht in het bestrijden van bepaalde ziektes zoals kanker. Ook kunnen experimenten met embryo's bijdragen aan de verbetering van bevruchtingstechnieken zoals in vitro fertilisatie, zodat het nu nog geringe succespercentage kan stijgen.

Naast de notie dat beginnend leven een intrinsieke waarde heeft, doel in zichzelf is en niet gedegradeerd behoort te worden tot louter een middel, is van belang dat – zoals eerder aangegeven – gestreefd wordt naar in vitro fertilisatie(IVF)-behandelingen die embryosparend zijn en meer in het algemeen dat gestreefd wordt naar behandelingen die de problematiek van de resterende embryo's voorkómen. Verwezen zij naar hoofdstuk II ('Een christen-democratische benadering') en de toespitsing daarvan in de voorgaande paragrafen van dit hoofdstuk. Met name in dit licht dienen experimenten met overgebleven embryo's te worden afgewezen.²⁴⁰ Daarbij is het overigens de vraag, of dergelijk onderzoek wel voldoende effect kan sorteren. Vaak immers zullen de resterende

239. In dit rapport wordt met experimenten op embryo's bedoeld op onderzoek waarbij het ontwikkelingsvermogen van het embryo wordt aangetast en/of waardoor het niet verantwoord is het aan te wenden voor een zwangerschap.

240. Het Europese Parlement 'wenst dat de mogelijke toepassingsgebieden van het onderzoek, de diagnostiek en de therapie, met name ook in het prenatale stadium, wettelijk zo gedefinieerd worden, dat ingrepen in levende menselijke embryo's en foetussen of experimenten hiermede slechts gerechtvaardigd zijn indien zij een rechtstreeks, niet op een andere wijze te realiseren nut voor het welzijn van het kind of de moeder opleveren en de lichamelijke en geestelijke integriteit van de vrouw eerbiedigen'. Tevens pleit het Parlement ervoor 'dat menselijke embryo's slechts voor een beperkte tijd gekryoconserveerd mogen worden en met het uitsluitende doel van implantatie bij de vrouw bij wie de eicellen met het oog op een zwangerschap zijn weggenomen' (artikel 32 respectievelijk 39 van de resolutie over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties).

embryo's van mindere kwaliteit zijn dan de geïmplanteerde embryo's; het is soms juist de reden waarom zij niet zijn geïmplantéerd. Het invriezen en ontdooien van de resterende embryo's vermindert tevens de kwaliteit.

Een ander argument tegen het experimenteren met restembryo's is gelegen in het volgende. Als eenmaal geacceptéerd zou worden dat met resterende embryo's wordt geëxperimentéerd, is tevens geacceptéerd dat een embryo louter instrumenteel mag worden gebruikt. Het zal in de praktijk dan moeilijk zijn om vol te houden dat embryo's niet mogen worden gekweekt voor wetenschappelijke doeleinden, zeker als deze doeleinden op zichzelf zeer nastrevenswaardig zijn. Deze weg dient te worden afgesloten. Ook daarom dienen experimenten met resterende embryo's te worden afgewezen.

2.4 De Nederlandse overheid en Europa

Reeds is aangeduid dat de overheid regelstellend dient op te treden. Meer concreet komt het voorgaande neer op de volgende maatregelen:

- een verbod op het doen ontstaan van embryo's anders dan met het oog op het initiëren van een zwangerschap met die embryo's.²⁴¹ Dit houdt in, dat pre-implantatiediagnostiek met behulp van embryo 'splitsing' verboden dient te zijn;
- een verbod op onderzoek met een embryo, tenzij de onderzoeksresultaten ten goede komen aan dat betreffende embryo in het kader van de beoogde zwangerschap.²⁴²

Tegelijk moet geconstateerd worden, dat zulke maatregelen niet veel zoden aan de dijk zetten zolang zij op zichzelf staan: landen die een ander beleid zouden voeren zullen een zuigkracht uitoefenen (op onderzoekers, artsen en wellicht ook wensouders) die – hoewel op zichzelf geen reden om tot een ander nationaal standpunt te komen – ongewenst is. In Europees kader (zowel in het Europees Parlement als in de Raad van Europa) wordt reeds aan de onderhavige problemen aandacht

241. De Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa is eenzelfde mening toegegaan. Regeringen moeten 'forbid any creation of human embryo's by fertilisation in vitro for the purposes of research during their life or after death' (*Recommendation 1046 (1986) on the use of human embryo's and fetuses for diagnostic, therapeutic, scientific, industrial and commercial purposes*, nr. 14iii).

242. In dezelfde geest luidt het vigerende regeerakkoord:

'10. Er komt een wettelijke regeling betreffende medische experimenten op embryo's. Uitgangspunten hierbij zijn dat embryo's niet speciaal voor dit doel mogen worden gekweekt. Bevorderd wordt de ontwikkeling van alternatieven voor experimenten op embryo's. De behandelingsmethoden bij IVF moeten zo weinig mogelijk embryo's doen ontstaan.

11. Uitgangspunt is eveneens, dat experimenten zich niet ongereguleerd mogen ontwikkelen. De wet dient de besluitvorming binnen medisch-ethische commissies af te bakenen.

12. Bij de wet komt er tevens een landelijke beoordelingscommissie, die beoordeelt of het onderzoek onvermijdelijk is en of er wordt voldaan aan de medisch-ethische normen, met als uitgangspunt dat experimenten op embryo's slechts bij uitzondering plaats mogen vinden. Deze uitzonderingen betreffen primair onderzoeks- en behandelingsmethoden op het door IVF tot stand gebrachte embryo die gericht zijn op een gezonde ontwikkeling van het embryo en het tot stand komen van de beoogde zwangerschap.'

geschonken.²⁴³ Tevens wordt ook daar de noodzaak van Europese regelgeving onderkend.²⁴⁴ In hoofdstuk twee is reeds aangegeven dat Europese afdwingbare regels ten aanzien van vraagstukken als de onderhavige noodzakelijk zijn.

243. Zie hoofdstuk II, paragraaf 4.

244. Zie bijvoorbeeld *Recommendation* 1046 (1986) van de Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa, nr. 12.

VI. Gentherapie en ander genetisch ingrijpen

1 Situatieschets

1.1 Algemeen

1.1.1 *Gentherapie*

Als er sprake is van een genetische afwijking, is therapie denkbaar die gericht is op het wegnemen of verminderen van de schadelijke effecten daarvan.²⁴⁵ Therapeutisch ingrijpen kan echter ook direct op het gen gericht zijn, dat verantwoordelijk is voor de schadelijke effecten. Over deze vorm van gentherapie gaat het in dit hoofdstuk. Over de wijze waarop het gen wordt aangepakt kan – kort – het volgende worden gezegd.

In cellen kunnen intacte genen worden ingebracht als extra informatie zodat het genprodukt, dat niet kon worden gemaakt door het afwijkende gen, toch tot stand komt. Ook kan een afwijkend gen vervangen worden door een intact gen. Dat intacte gen kan direct uit menselijke cellen (als DNA) geïsoleerd worden, of kunstmatig worden nagemaakt (gesynthetiseerd).²⁴⁶ Het geïsoleerde of gesynthetiseerde gen wordt gekoppeld aan een drager DNA molecuul dat in speciale cellen vermenigvuldigd kan worden. Daartoe wordt gebruik gemaakt van een speciale drager, namelijk menselijke virussen, die ontdaan zijn van hun schadelijke eigenschappen. De in het laboratorium gevormde pseudovirussen, die dragers zijn van het intacte gen, worden vervolgens buiten het lichaam – in het geval van gentherapie bij lichaamscellen – ‘losgelaten’ op weefselcellen die uit een patiënt zijn verkregen (beenmergcellen, huidcellen of andere celtypen). De pseudovirusdeeltjes infecteren de (zieke) cellen, waarna door recombinatie inbouw van het intacte gen plaatsvindt. Daarna wordt in het laboratorium uitgezocht in welke cellen het invoeren van het intacte gen gelukt is, waarna zulke cellen door transplantatie worden ingebracht in het lichaam van de patiënt om de zieke cellen te vervangen of aan te vullen. Of in de gerepareerde cellen (eenmaal terug in het lichaam) het intacte gen zo goed functioneert²⁴⁷ dat de afwijking wordt opgeheven, is niet altijd te voorspellen.

245. In hoofdstuk I (Feiten en toekomstverwachtingen) en hoofdstuk II (Een christen-democratische benadering) is op de mogelijkheden van primaire preventie respectievelijk op het belang ervan nader ingegaan.

246. Dit kan via boodschapper RNA of door uit de eiwitsamenstelling de DNA-sequentie te herleiden en vervolgens te synthetiseren.

247. In het vakjargon wordt gesproken van ‘het tot expressie komen’ van het gen.

Twee vormen van gentherapie dienen van elkaar te worden onderscheiden: de somatische gentherapie (gentherapie op lichaamscellen) en de kiembaangentherapie (gericht op zaadcellen, eicellen of op cellen van een embryo in een nog zeer pril stadium). Het belangrijkste verschil is dat het effect van de somatische gentherapie zich beperkt tot de patiënt in kwestie, terwijl het effect van de kiembaangentherapie ook diens nakomelingen betreft. De somatische gentherapie kan – evenals de therapie die ‘slechts’ de effecten van een afwijkend gen bestrijdt – tot gevolg hebben dat bepaalde erfelijke aandoeningen in aantal toemen. Immers: sommige mensen zullen door de therapie, anders dan bij het uitblijven daarvan, een geslachtsrijpe leeftijd bereiken en bij voortplanting de genetische afwijking kunnen doorgeven. Gelet op de grote technische problemen overweegt niemand nog om met kiembaangentherapie bij de mens te beginnen. Somatische gentherapie bij mensen is goed denkbaar. In hoofdstuk I (‘Feiten en toekomstverwachtingen’) is aangeduid wat bij beide soorten gentherapie de stand van zaken is.

1.1.2 Ander genetisch ingrijpen²⁴⁸

In dit hoofdstuk zal nog aandacht worden besteed aan vier mogelijkheden om de genetische samenstelling van de mens te beïnvloeden.

- a. In de eerste plaats is dat het *kloneren*. Dit is het doen ontstaan van genetisch identieke individuen. Dat kan op twee verschillende manieren: óf er wordt een ‘kopie’ gemaakt van het origineel,²⁴⁹ óf er wordt gebruik gemaakt van ‘splitsing’. Aan de laatste methode is in het hoofdstuk ‘Erfelijkheid en embryo’ aandacht besteed. Het ‘splitsen’ wordt gehanteerd als techniek om genetische afwijkingen op te sporen bij bevruchte eicellen. De cellen van een embryo in een nog zeer pril stadium worden gedeeld, zodat er twee embryo’s ontstaan.
- b. Een tweede mogelijkheid is het maken van *hybriden*. Hybriden zijn het resultaat van het samenbrengen van cellen die wezenlijk van elkaar verschillen. Zo kunnen bijvoorbeeld verschillende plantensoorten met elkaar worden gekruist. Maar het is ook mogelijk om cellen van geheel verschillende soorten bij elkaar te brengen. In het fundamenteel biologisch onderzoek worden bijvoorbeeld cellen van mensen met die van muizen of muggen bij elkaar gebracht.²⁵⁰ Het samenvoegen van geslachtscellen van mensen en dieren krijgt in dit hoofdstuk speciale aandacht. Dit vindt in de praktijk plaats als techniek om de vruchtbaarheid van mannen vast te stellen. Bij de zogenaamde hamstereiceltest worden menselijke zaadcellen gebruikt om eicellen van hamsters te bevruchten. Als de zaadcellen in staat zijn

248. Zie hiervoor meer uitgebreid *The ethical problems of genetic engineering of human beings* door Willem Jacobus Eijk, Kerkrade 1990.

249. Dit gebeurt door middel van ‘nuclear transplantation’.

250. *The ethical problems of genetic engineering of human beings*, pagina 40.

- in te dringen in de eicellen van de hamster, worden zij geacht in staat te zijn in te dringen in eicellen van een vrouw.²⁵¹
- c. Een derde manier van ingrijpen in een genetisch patroon wordt aangeduid met *chimaeren*. Gewoonlijk ontstaat nieuw leven uit de fusie van ei- en zaadcellen. In 1965 echter is men erin geslaagd om in vitro de cellen te combineren van twee muizen-embryo's (in een nog zeer pril stadium) die genetisch niet met elkaar verwant waren. De combinatie van cellen werd geïmplantéerd bij een draagmoeder-muis en groeide uit tot een complete volwassen muis. Het zou theoretisch denkbaar zijn, dat zo de cellen van een mens en een aap in een nieuw wezen naast elkaar hun functies uitoefenen. In tegenstelling tot hybriden heeft hier dus geen fusie plaatsgevonden van cellen, maar bestaan zij naast elkaar voort in het nieuwe wezen.
 - d. Tot slot zij nog verwezen naar de mogelijkheid van het creëren van nakomelingen zonder dat bevruchting heeft plaatsgevonden. Deze *voortplanting zonder bevruchting (parthenogenese)* levert embryo's op die gynogenetisch zijn. Deze techniek heeft bij amfibieën (tweeslachtige dieren) tot vruchtbare nakomelingen geleid. Bij de eicellen van muizen en mensen echter gaat de ontwikkeling van de niet-bevruchte eicel niet verder dan tot het stadium van vier of acht cellen. Het wordt hoogst onwaarschijnlijk geacht dat deze techniek bij mensen mogelijk zal zijn.

1.2 De overheid

Met betrekking tot gentherapie en ander ingrijpen in het genoom zijn nog geen wettelijke regels gesteld. Wel is wetgeving aangekondigd inzake medische experimenten met proefpersonen. Het kabinet is van mening dat de eerste experimenten met somatische gentherapie op mensen onder de werkingssfeer van die wet moeten vallen.²⁵² Het wetsvoorstel medische experimenten zal ook een toetsing op centraal niveau regelen van experimenten met vormen van somatische gentherapie. Voorlopig is de Kerncommissie ethiek medisch onderzoek (KEMO) met deze toetsing belast.

Het ligt tevens in de bedoeling om kiembaangentherapie te verbieden. Het kabinet sluit zich aan bij de door de Gezondheidsraad aangevoerde bezwaren.²⁵³

Niet-therapeutische genetische modificatie acht het kabinet ontoelaatbaar. Het doel van dit genetisch ingrijpen wordt omschreven als 'het bewerkstelligen van hoogwaardige kenmerken in het nageslacht'. Omdat dit op het niveau van lichaamscellen moeilijk denkbaar lijkt en het kabinet een verbod wil op kiembaangentherapie, acht men specifieke wettelijke regels hiervoor niet noodzakelijk. Indien – zo stelt het kabinet – het toch mogelijk zou zijn om op somatisch niveau niet-therapeutisch

251. De hamstereiceltest is ook in Nederland een gangbare vruchtbaarheidstest. Hij wordt overigens steeds minder gebruikt vanwege het onvoldoende voorspellende vermogen in het individuele geval.

252. Tweede Kamer, vergaderjaar 1990–1991, 21948, nr. 1, pagina 11.

253. *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*.

in te grijpen, zal van de toetsing die in de wetgeving inzake medische experimenten zal worden ingebouwd een voldoende preventieve werking uitgaan.

2 Probleemstelling

In dit hoofdstuk is het ingrijpen in het genetisch patroon van mensen aan de orde. De vragen die dit oproept zijn indringend en fundamenteel. Mogen mensen bijvoorbeeld op dat zo bepalende niveau ingrijpen? En hoe bepalend zijn genen dan wel voor ons en voor ons welzijn? Kan gesteld worden: 'Toont mij uw genen en ik zeg u wie gij zijt?'. Is er een grens, en moet er wel een grens zijn, als wij mogelijkheden hebben die leed kunnen tegengaan? En als wij vinden dat alleen mag worden ingegrepen als dat ingrijpen een therapeutisch doel dient, wat moet dan onder 'therapeutisch' worden verstaan? Mag ieder dat voor zichzelf invullen, of heeft hier ook de overheid een taak? Welke normering dient de overheid dan te hanteren? Is het voldoende om over therapeutische doeleinden en gezondheidswinst te spreken ter legitimatie van genetisch ingrijpen? Of zijn er nog andere waarden en normen die een rol dienen te spelen?

3 Beleidsaanbevelingen

3.1 Algemeen

In het hoofdstuk dat handelt over een christen-democratische benadering van ontwikkelingen in de gentechnologie is uiteengezet dat verschillende technische mogelijkheden niet louter op hun nut voor het welzijn van de individuele mens mogen worden beoordeeld. Drie noties die de problematiek in een normatief kader plaatsen zijn in dit hoofdstuk van belang, te weten de integriteit van de menselijke persoon, de eerbied voor en bescherming van menselijk leven en de normering van de geneeskunde en van de technologie. Datgene wat daarover in hoofdstuk II is vermeld, wordt hier voor zover van belang en samengevat weergegeven.

1. De integriteit van de menselijke persoon

Mensen zijn meer dan louter lichamelijk functionerende wezens. Zij hebben emoties, gevoelens, hebben een eigen wil en zijn in staat om relaties met medemensen te hebben en zich ook daarin te ontplooien. De lichamelijke, geestelijke, psychische, en sociale eigenschappen en mogelijkheden van mensen vormen te zamen een geheel dat meer is dan de som van de delen. Aan die heelheid van de mens dient recht te worden gedaan.

Ieder mens is genetisch uniek. Met die genetische identiteit is echter de identiteit en het unieke van de mens als persoon niet volledig gegeven;

de mens gaat niet op in zijn genetische constellatie. Tegelijkertijd kunnen de gevolgen van genetisch ingrijpen bij de mens grote invloed hebben op zijn welzijn en gedrag. Daarmee komt overigens een soms gemaakt onderscheid tussen somatische gentherapie en kiembaangentherapie in een ander licht te staan. Dat onderscheid heeft betrekking op de onmogelijkheid om middels somatische gentherapie (anders dan bij kiembaangentherapie) identiteitsveranderingen te bewerkstelligen. Genetische ingrepen dienen beoordeeld te worden op de gevolgen voor de heilheid van de mens. Zeggen wat therapeutisch ingrijpen is, is tegelijk zeggen wat onder mens-zijn moet worden verstaan.

2. Eerbied voor en bescherming van het leven

Deze notie heeft niet alleen betrekking op menselijk leven voor of na de geboorte, maar ook op de voorwaarden die noodzakelijk zijn voor de totstandkoming van leven.

Menselijke/dierlijke geslachtscellen

Bevruchting van menselijke eicellen door menselijke zaadcellen is noodzakelijk om een menselijk embryo te doen ontstaan. Bij enkele ei- en enkele zaadcellen kan niet van beschermwaardigheid van leven worden gesproken. Het zijn immers cellen die – anders dan bij een bevruchte eicel – op zichzelf (in welke omstandigheden ook) het vermogen missen om zich zodanig te ontwikkelen dat een toegevoegde waarde ontstaat. Tegelijkertijd kan niet worden ontkend, dat geslachtscellen een wezenlijke functie hebben bij het ontstaan van een embryo. Nu gaat de zingeving van die cellen niet volledig in die functie op. Dat zou anders bijvoorbeeld inhouden dat experimenten met geslachtscellen die allerlei goede doelen dienen (bijvoorbeeld in het kader van bestrijding van onvruchtbaarheid) niet (meer) zouden mogen worden uitgevoerd. Maar die wezenlijke functie van geslachtscellen van de mens impliceert evenmin, dat dit geen enkele betekenis heeft. Aan het feit dat de mens en de menselijke soort niet zonder (de fusie van) geslachtscellen van menselijke oorsprong kunnen bestaan, kan daarom niet worden voorbijgegaan bij een beoordeling van hybriden en chimaeren.

Menselijke/dierlijke genen

Eenzelfde benadering dringt zich ook op als het gaat om het inbrengen van dierlijke genen bij een mens. Als genen in de mens of in het dier een wezenlijke functie hebben voor hun functioneren betekent dat enerzijds niet dat hun zin en bestemming daarin volledig opgaat. Daarom ook mogen genen, afkomstig van mensen of dieren, in het laboratorium worden nagemaakt en is het niet bij voorbaat en per definitie immoreel deze voor een ander doel te gebruiken. Anderzijds echter kan de zin, de bestemming van een bepaald gen niet zomaar elke betekenis voor het geheel waarin het moet gaan functioneren worden ontzegd.

3. Normering van de geneeskunde/technologie

De volgende onderdelen van deze notie zijn hier van belang:

- * In de eerste plaats is het van belang dat de levende natuur niet allesbepalend, niet dé norm is voor ons handelen. Daarom is het ingrijpen in genetisch materiaal niet bij voorbaat ongeoorloofd. Het is kortom *niet zo wezenlijk óf we in de natuur ingrijpen, maar hoe en waartoe*.
- * In de tweede plaats moet tegelijk bij het 'hoe' (de wijze waarop in de natuur wordt ingegrepen) een belangrijke kanttekening worden gemaakt. Reeds eerder is aangegeven dat natuurlijke gegevens en ontwikkelingsprocessen hun zin kunnen hebben. Nu is nog veel onzichtbaar en onweetbaar in de schepping aanwezig. En hoewel mensen met behulp van hun verstand in het geheim van het leven weten in te dringen kent ook het verstand, de rede zijn begrenzungen en falen. Dit ondersteunt de notie dat (ook genetisch) ingrijpen behoedzamer dient te geschieden naarmate men dieper ingrijpt in biologische fundamenteen.²⁵⁴
- * In de derde plaats kunnen ten aanzien van het 'waartoe' de volgende ijkpunten gelden:
 - a. het ingrijpen dient allereerst een medisch-therapeutisch doel te hebben. Het therapeutisch karakter moet daarbij stringent worden opgevat: het dient te gaan om
 - het voorkomen of genezen van een medisch te duiden gebrek dan wel het voorkomen of verhelpen van een medisch te duiden ziekte,²⁵⁵
 - waarvan gesteld kan worden dat dit in de regel (lichamelijk en/of geestelijk) lijden met zich meebrengt,
 - voor de betrokkene zelf;
 - b. het 'therapeutisch object' dient het leven van een individuele persoon te zijn. Genetisch ingrijpen dient met andere woorden niet de hele samenleving of een bepaalde groep daaruit te betreffen²⁵⁶;
 - c. het derde ijkpunt betreft de mogelijke gevolgen van (het toestaan van) een bepaald genetisch ingrijpen voor de samenleving als geheel. Het therapeutisch doel van het genetisch ingrijpen en de gezondheidswinst voor de individuele persoon vormen

254. Het spreekt voor zich dat bij een afweging met betrekking tot het 'hoe' in te grijpen in de natuur de slotsom kan zijn dat men dat ingrijpen zal nalaten. Het 'hoe' en 'of' zijn in die zin niet van elkaar te scheiden.

255. Het Europees parlement pleit in artikel 24 van de resolutie over genetische manipulaties voor een herbezinning van de begrippen ziekte en erfelijk gebrek om het gevaar af te wenden dat geringe afwijkingen van het genetisch normale geneeskundig als ziekte of erfelijk gebrek gedefinieerd worden.

256. Wellicht ten overvloede zij hier opgemerkt, dat bevolkingsonderzoek naar genetische defecten weliswaar grotere groepen betreft, maar dat het daarbij niet om genetisch ingrijpen gaat, maar om het stellen van een diagnose (zie hoofdstuk IV).

geen voldoende legitimatie: de invloed van dat genetische ingrijpen op de publieke moraal en op de richting waarin de geneeskunde zich ontwikkelt zijn eveneens van belang.²⁵⁷ Zoals reeds in hoofdstuk II is aangegeven, dienen ontwikkelingen in de richting van een medicalisering en wensgeneeskunde worden tegengegaan.

3.2 Preventief en therapeutisch ingrijpen

3.2.1 Somatische gentherapie

3.2.1.1 Algemeen

Het ingrijpen in genen in het algemeen en somatische gentherapie in het bijzonder zijn op zichzelf geen immorele handelingen. Dat betekent echter nog niet dat daarmee somatische gentherapie per definitie een (ook ethisch) onomstreden therapie zou zijn. Pas indien aan de in de vorige paragraaf genoemde algemene noties recht wordt gedaan, kan bij de beoordeling van een specifieke vorm van somatische gentherapie worden gesteld dat deze geoorloofd is.²⁵⁸

Hoewel preventief ingrijpen thans slechts in theorie denkbaar is, moet niet worden uitgesloten dat door middel van somatische gentherapie de kans, dat iemand een ernstige ziekte krijgt, aanzienlijk kan worden verkleind. De Gezondheidsraad wijst in dit verband op de (nogmaals: thans nog theoretische) mogelijkheid dat door ingrijpen in beenmergcellen de verhoogde kans van sommige mensen op het krijgen van kanker kan worden verkleind; en als AIDS mede genetisch bepaald zou zijn, dan kan die factor wellicht worden verkleind of uitgeschakeld.²⁵⁹ Met in-

257. Het Europees Parlement beschouwt onder andere als 'absolute voorwaarden' voor het gebruik van genetische analyses:

- 'dat zij in geen geval voor het wetenschappelijk twijfelachtige en politiek onaanvaardbare doel van een 'positieve verbetering' van de erfmassa van de bevolking, een negatieve selectie van genetisch ongewenste eigenschappen of de vastlegging van 'genetische normen' mogen dienen'

- 'dat het beginsel van de individuele zelfbestemming van de onderzochte onvoorwaardelijk voorrang heeft boven economische overwegingen in de gezondheidszorg, omdat een ieder het onaantastbare recht heeft, zowel zijn genen te kennen als niet te kennen'

- 'dat de ontwikkeling van genetische strategieën voor het oplossen van sociale problemen als gevaarlijk wordt nagelaten, omdat zij ons vermogen zouden ondermijnen het menselijk leven als een complex geheel te begrijpen, dat door een enkele wetenschappelijke methode nooit volledig beschreven kan worden.'

(*Resolutie over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties*, artikel 12 sub b, c en e).

258. De resolutie van het Europees parlement over genetische manipulaties stelt eveneens dat somatische gentherapie een in beginsel verdedigbare vorm van therapie is. Het parlement stelt wel voorwaarden. Zo wil men een 'streng onderzoek van de vraag of de wetenschappelijke basis voor een gentransfer reeds zo ver ontwikkeld is, dat het verantwoordelijk is een therapie te wagen, met andere woorden, het tegen elkaar afwegen van nut en risico' (artikel 23). Ook wenst het parlement 'het uitwerken van een duidelijke en juridisch geregelde catalogus van de ziektes waarvoor een dergelijke vorm van therapie in aanmerking zou komen, die periodiek wordt bijgewerkt op basis van de vorderingen van de medische wetenschap' (artikel 24).

259. *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 186.

achtneming van de eerdergenoemde ijkpunten is somatische gentherapie ter preventie van een ziekte toelaatbaar.

3.2.1.2 Menselijke en dierlijke genen

In het hoofdstuk 'Feiten en toekomstverwachtingen' is reeds ingegaan op de recombinant DNA-technologie, die het in principe mogelijk maakt om over de soortgrenzen heen genetisch informatie te verspreiden. Anders dan in natuurlijke processen waarbij (althans bij de hogere organismen) totale genomen met elkaar in wisselwerking treden, gaat het bij de recombinant-technologie om kleine stukken DNA, veelal niet meer dan één gen omvattend. Sommige genen zijn sterk geconserveerd door de gehele natuur heen, van micro-organisme tot mens. Van andere genen echter, zoals bijvoorbeeld groeihormoongenomen die een sterk sturend karakter hebben, is bekend dat ze zeer soort-specifiek zijn.

Het is mogelijk om genen te synthetiseren, in het laboratorium 'na te maken'. Ook kunnen genen worden gesynthetiseerd, waarbij eigenschappen van verschillende soorten bij elkaar zijn gebracht. Voor een bepaald gen kan bijvoorbeeld informatie worden ontleend aan een mens, rat en rund (een fictief maar niet onmogelijk voorbeeld). Daardoor kan overigens de identiteit van het gen (in de zin van herkomst en functie) een vraagteken worden.²⁶⁰ Gesynthetiseerde genen met menselijke eigenschappen worden reeds in dieren ingebracht. Het omgekeerde (het inbrengen van dierlijke genen in mensen) is theoretisch mogelijk in het kader van somatische gentherapie.

De drie noties zoals geduid in paragraaf 3.1. dienen als normerend kader bij een beoordeling van deze problematiek. Allereerst zij herhaald, dat bij een oordeel over de toelaatbaarheid van dierlijke genen of gesynthetiseerde genen met dierlijke eigenschappen bij mensen in een concrete situatie aan de volgende ijkpunten moet zijn voldaan:

- a. het dient te gaan om een medisch-therapeutisch doel:
 - het voorkomen of genezen van een medisch te duiden gebrek dan wel het voorkomen of verhelpen van een medisch te duiden ziekte,
 - waarvan gesteld kan worden dat dit in de regel (lichamelijk en/of geestelijk lijden met zich meebrengt,
 - voor de betrokkene zelf;
- b. het 'therapeutisch object' dient het leven van een individuele persoon te zijn. Het genetisch ingrijpen dient met andere woorden niet de hele samenleving of een bepaalde groep daaruit te betreffen;
- c. de invloed van het ingrijpen op de publieke moraal en de richting waarin de geneeskunde zich ontwikkelt mag niet zodanig zijn dat ontwikkelingen in de richting van een wensgeneeskunde en medicalisering worden geïnitieerd of versterkt.

260. De vraag of een gesynthetiseerd gen met humane functies gelijk gesteld kan worden met een humaan gen speelde onder andere in de Tweede Kamer naar aanleiding van het inbrengen van het gesynthetiseerde gen in een kalf (Tweede Kamer, vergaderjaar 1990-1991, 16 447, nrs. 93 en 97).

De in paragraaf 3.1 geduide noties betroffen ook de vraag of en hoe in de natuur mag worden ingegrepen en de vraag naar de zin van natuurlijke gegevens en ontwikkelingsprocessen. Aangegeven is dat de natuur niet normatief bepalend hoeft te zijn voor menselijk handelen.²⁶¹ Louter het feit dat een gen van een dier in een mens wordt geplaatst kan niet bij voorbaat worden afgewezen.

Tegelijk is echter gesteld, dat natuurlijke gegevens en processen ook hun zin hebben. Dit leidt tot de gedachte, dat niet zozeer de herkomst van genen (mens of dier) wezenlijk is, maar hun zin en betekenis voor de mens als persoon. Deze gedachte wordt een verdedigbare stelling, nu in het laboratorium genen kunnen worden 'nagemaakt' (gesynthetiseerd). Als de zingeving van genen voor het betreffende organisme als invalshoek wordt gekozen leidt dat tot de noodzaak van een onderscheid tussen genen die niet soort-specifiek zijn en genen die dat wel zijn (zoals de eerder genoemde groeihormoongen). Genen die in hun effect niet soort-specifiek zijn, mogen derhalve – ongeacht hun herkomst – voor somatische gentherapie worden gebruikt. Ten aanzien van genen, die wel soort-specifiek zijn in hun effect, kan het volgende worden gesteld.

Er is vastgesteld dat er soort-specifieke genen zijn. Deze herbergen echter niet altijd het specifieke van de soort, dat zich genetisch toch vooral uit in de hogere organisatieniveau's (zoals de genoomstructuur). Dat zou reden kunnen zijn, om een verbod van het gebruik van soort-specifieke genen voor de toepassing van somatische gentherapie, te vergaand te achten. In paragraaf 3.1 is echter aangeduid dat natuurlijke gegevens (zoals de soortspecificiteit van genen) ook hun zin kunnen hebben. Omdat in de natuur nog veel onweetbaar en onzichtbaar aanwezig is, en het menselijk verstand ook zijn falen en begrenzingen kent, dient voorzichtiger te worden gehandeld naarmate dieper in biologische fundamenteen wordt ingegrepen. Daarom dient – in ieder geval vooralsnog – het gebruik van soort-specifieke genen van dieren voor somatische gentherapie bij de mens te worden verboden.

Eerder is reeds aangegeven dat de problematiek nog complexer is geworden, doordat in het laboratorium genen kunnen worden geconstrueerd die de eigenschappen bevatten van verschillende soorten (bijvoorbeeld zowel van een dier als van een mens). De soort-specificiteit zal afgeleid dienen te worden uit de functie, het effect van het gen in het nieuwe organisme. Als kunstmatig een gen wordt geconstrueerd dat een samenstelling bevat van eigenschappen van verschillende soorten, maar het is in zijn uitwerking te beschouwen als specifiek voor een bepaalde soort, dan dient het gen ook als specifiek voor die soort te worden geduid. Een concreet voorbeeld moge dit verduidelijken: een gesynthetiseerd gen, dat in de melkproductie past en dat eigenschappen van zowel een koe als een mens omvat, dient als een menselijk gen

261. Indien men overigens juist vanwege de mogelijkheden om soortbarrières te doorbreken een vraagteken achter deze notie wil zetten, dient gewezen te worden op het feit dat in de natuur bacteriële genen in plantencellen terecht komen. Het is niet uitgesloten dat genetisch materiaal van bacteriën in menselijke cellen voorkomt.

te worden beschouwd als het effect is dat door de koe melk wordt geproduceerd met een herkenbare humane component. Het zal wetenschappelijk overtuigend moeten zijn aangetoond dat het betrokken gen noch in zijn herkomst noch in zijn effect soortspecifiek genoemd kan worden. Pas dan kan het worden gebruikt voor somatische gentherapie bij de mens.

3.2.2 Kiembaangentherapie

De resultaten van kiembaangentherapie betreffen niet slechts de betrokken persoon maar ook diens nageslacht. Die *verstrekking* betekent, dat de verantwoordelijkheid van de mens groter wordt. Andere factoren, die deze verantwoordelijkheid zwaar onderstrepen, zijn de bekendheid met maar zeker ook de onbekendheid van de *risico's*, die aan de kiembaangentherapie verbonden zijn, alsmede de *onomkeerbaarheid van de gevolgen*. Generaties lang immers kunnen de gevolgen van kiembaangentherapie doorwerken. Terecht kan gesteld worden, dat een afweging van nut en risico's bij elke therapie of behandeling dient plaats te vinden, en dat de onomkeerbaarheid en verstrekking van de gevolgen een zwaar gewicht geven aan de risico's. In wezen benadrukt dit de verantwoordelijkheid die men – bij welke beslissing dan ook – op zich neemt. De kennis over de risico's van kiembaangentherapie is echter (naar verwachting ook in de naaste toekomst) zodanig, dat alleen al vanwege deze factoren kiembaangentherapie – indien deze uitvoerbaar zou zijn – onverantwoord moet worden geacht.

Dient dit oordeel nu te worden gewijzigd, als door een toenemende kennis over en (betere) indamming van de risico's van kiembaangentherapie dit genetisch ingrijpen in medisch-technisch opzicht verantwoord is te noemen? Het antwoord is ontkennend. Ook dan zal kiembaangentherapie moeten worden afgewezen. Deze afwijzing is gelegen in de noodzaak van *experimenten met embryo's* om tot succesvolle kiembaangentherapieën te kunnen komen. In vitro fertilisatie (bevruchting buiten het moederlichaam) is daarbij een noodzakelijke voorwaarde. Verwezen zij naar hoofdstuk V ('Erfelijkheid en embryo'), waar de notie van eerbied voor en beschermwaardigheid van het leven ook ten aanzien van embryo's in vitro is uitgewerkt. Daarbij is tevens aandacht besteed aan de algemene – en als realistisch beoordeelde – inschatting dat in de praktijk eerder de gezonde embryo's zullen worden geïmplanteerd dan dat de aangedane embryo's (de embryo's die een afwijking hebben) een kiembaangentherapie ondergaan.

Volledigheidshalve zij nog gewezen op twee argumenten tegen kiembaangentherapie die in discussies daaromtrent worden gehanteerd. Het eerste heeft betrekking op het 'recht op zelfbeschikking van de komende generaties': onze nakomelingen wordt het recht onthouden zelf te beslissen over hun gezondheid en welzijn. Eerder in dit rapport is reeds naar voren gebracht, dat begrippen als zelfbeschikking, vrijheid en autonomie een grote waarde vertegenwoordigen voorzover zij een bescher-

ming beogen te zijn tegen personen en machten die het recht van mensen, om zélf verantwoordelijkheid te dragen voor hun leven en de invulling daarvan, aantasten. Moeilijk valt echter vol te houden, dat het voorkomen van ernstige ziekten bij nakomelingen strijdig is met het zelfbeschikkingsrecht. Het getuigt – integendeel – van verantwoordelijk handelen als preventiemogelijkheden worden benut. Het zo extreem hanteren van het zelfbeschikkingsrecht (namelijk dat zelfs alleen vanwege dat recht kiembaangetherapie ontoelaatbaar zou zijn) leidt tot de niet te aanvaarden consequentie, dat onze nakomelingen recht zouden hebben op een ernstige ziekte of een aandoening in plaats van op geneeskundige hulp en behandeling.

Een tweede argument dat in de discussies leidt tot een afwijzen van kiembaangetherapie betreft de onaantastbaarheid van dan wel het 'recht op een eigen genetische identiteit'. Vanwege echter het gegeven dat het welzijn van de betrokkene onmiskenbaar gediend kan zijn met een genetische ingreep, kan ook het recht op een eigen genetische identiteit niet overtuigen als argument tegen kiembaangetherapie.²⁶² Hoewel de argumenten variëren in de discussie, is er algemeen overeenstemming over een afwijzing van kiembaangetherapie.²⁶³

262. Zo ook een aanbeveling van de Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa, waarin gesteld wordt dat het recht op leven en de menselijke waardigheid impliceren dat het recht een genetisch patroon te erven dat niet kunstmatig is veranderd, slechts door therapeutisch ingrijpen mag worden aangetast. (*Recommendation* 934 (1982) on genetic engineering, art. 7b).

Het Europees Parlement echter 'ziet in elke verandering van de erfelijke informatie, ook een gedeeltelijke, een vervalsing van de identiteit van de mens die onverantwoordelijk en door niets te rechtvaardigen is, omdat het hierbij om een hoogst persoonlijk rechtsgoed gaat' (*Resolutie* over genetische manipulaties, artikel 30).

263. * Ter illustratie van de hardheid van de afwijzende houding kan het rapport-Schroten dienen, waar bij de toetsingselementen voor de ethische toetsing van experimenten met dieren onder ander gewezen wordt op 'de gevolgen voor de gezondheid en het welzijn van mensen (drempelverlaging voor kiemlijnmodificatie bij mensen,). Bron: Tweede Kamer, 19 744, nr. 8, pagina 3.

* Ter illustratie van de gedifferentieerdheid in de afwijzing kan worden gewezen op het advies *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij* van de Gezondheidsraad, waar gesteld wordt dat een heroverweging van het afwijzende standpunt in de rede zou kunnen liggen voor zover het ingrijpen in de kiembaan 'aantoonbaar de preventie van ziekten (door middel van het corrigeren van genetisch bepaalde predisposities voor ziekten) ten doel zou hebben – en bovendien zonder gezondheidsrisico's op korte en lange termijn zou kunnen plaatsvinden – (...)' (pagina 188).

* Het Europees Parlement

- 'eist een categorisch verbod van alle pogingen het genetische programma van mensen willekeurig op een nieuwe manier samen te stellen' en
 - 'eist strafrechtelijke sancties tegen elke gentransfer in menselijke kiembaancellen' (*Resolutie over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties*, artikel 27 en 28).

* De Parlementaire Raad van Europa stelt dat 'any form of therapy on the human germinal line shall be forbidden' (*Recommendation* 1100 (1989) on the use of human embryos and fetuses in scientific research, appendix nr. 18).

3.3 Niet-therapeutisch ingrijpen

3.3.1 Somatische en kiembaangetherapie

Bij niet-therapeutisch ingrijpen wordt in het algemeen gedacht aan genterapie die niet geneest of heelt, maar zorgt voor hooggewaardeerde kenmerken of eigenschappen. Herhaald zij de omschrijving zoals die eerder in dit hoofdstuk is gegeven over het therapeutisch karakter van het genetisch ingrijpen (en die dus omgekeerd aangeeft wat onder niet-therapeutisch zou moeten worden verstaan):

- het voorkomen of genezen van een medisch te duiden gebrek dan wel het voorkomen of verhelpen van een medisch te duiden ziekte,
- waarvan gesteld kan worden dat dit in de regel (lichamelijk en/of geestelijk) lijden met zich meebrengt,
- voor de betrokkene zelf.

Bij somatische genterapie is een niet-therapeutisch ingrijpen moeilijk denkbaar. Bij de kiembaantherapie vormt het niet-therapeutische karakter ervan een argument temeer om de ingreep af te wijzen.

3.3.2 Ander genetisch ingrijpen

De vier mogelijkheden om – anders dan via genterapie – wijzigingen aan te brengen in het menselijk genoom zijn in de eerste paragraaf van dit hoofdstuk geschetst (klonen, hybriden, chimaeren, parthogenese). Alleen al vanwege het volstrekt ontbreken van het therapeutisch karakter (zoals eerder omschreven) van *chimaeren* en *parthenogenese* dienen deze ingrepen te worden afgewezen.

Dezelfde conclusie geldt ten aanzien van het klonen van zeer prille embryo's door 'splitsing' (thans in discussie als methode om erfelijke afwijkingen bij embryo's in vitro op te sporen). Voor de motivering zij verwezen naar het hoofdstuk 'Embryo en erfelijkheid'. Een verbod op kloneren door het maken van een 'kopie' kan evenzo worden beargumenteerd.²⁶⁴

Met betrekking tot het maken van *hybriden van menselijke en dierlijke geslachtscellen* zij het volgende opgemerkt. Handelingen met het oogmerk een embryo te doen ontstaan uit dierlijke en menselijke geslachtscellen, en handelingen die dit oogmerk niet hebben maar wel een risico dat zulk een embryo daadwerkelijk ontstaat, dienen te worden verboden. Het therapeutisch karakter (zoals eerder aangeduid) van dit hande-

264. Het Europees Parlement 'ziet in een van sancties voorzien verbod de enige mogelijke reactie op de mogelijkheid mensen door klonen te produceren, evenzo als op alle experimenten die het klonen van mensen ten doel hebben' (*Resolutie over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties*, artikel 41).

De Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa wenst eveneens een verbod op 'the creation of identical human beings by cloning or any other method, whether for race selection purpose or not' en op 'the creation of identical twins' (*Recommendation 1046 (1986) on the use of human embryos and fetuses for diagnostic, therapeutic, scientific, industrial and commercial purposes*, nr. 14 iv).

len ontbreekt. Er is echter nog een ander argument. In paragraaf 3.1 van dit hoofdstuk is onder andere gesteld dat – anders dan bij een embryo – bij geslachtscellen niet van beschermwaardigheid kan worden gesproken. Daarom mag met geslachtscellen op zichzelf worden geëxperimenteerd. Tevens is in de genoemde paragraaf gesteld, dat de zin (wezenlijke functie) van geslachtscellen niet zonder betekenis is. Dit betekent dat, indien het (experimenteel) gebruik van geslachtscellen gericht is op het doen ontstaan van een embryo of indien een embryo het resultaat kan zijn, dit recht moet doen aan die wezenlijke functie. Bij menselijke geslachtscellen is deze het doen ontstaan van een menselijk embryo. Worden geslachtscellen van een andere soort gemengd met die van de mens, dan wordt daarmee de zinssamenhang van het biologisch-genetische met de geestelijke en sociale dimensie van de mens geweld aangedaan. Als gesteld wordt, dat bij het therapeutisch karakter van een medische handeling het mensbeeld een rol speelt, heeft dit hierop betrekking.²⁶⁵

In paragraaf 1.1.2 is melding gemaakt van de hamstereiceltest. Omdat daarbij menselijke zaadcellen en eicellen van een dier bij elkaar worden gevoegd rijst de vraag of deze vruchtbaarheidstest moet worden verboden. Het antwoord luidt ontkennend. Aan de twee eerdergenoemde voorwaarden waaraan het verbod op het maken van hybriden is verbonden, wordt namelijk niet voldaan. De eerste voorwaarde was dat de test gericht moet zijn op het doen ontstaan van een embryo. Dat is bij de hamstereiceltest niet het geval: de vruchtbaarheid van de menselijke zaadcellen is het onderzoeksdoel. De tweede voorwaarde betrof de kans op het daadwerkelijk ontstaan van een embryo. Zoals in hoofdstuk V ('Erfelijkheid en embryo') is uiteengezet, wordt van een embryo gesproken als er sprake is van een eenheid van alle chromosomen. Bij de hamstereiceltest ontstaan echter alleen de zogenaamde pronucleï, hetgeen betekent dat de werkelijke samensmelting van de chromosomen niet plaats vindt. Dit blijkt in de praktijk tot de onmogelijkheden te behoren. Omdat aan de twee condities voor een verbod niet is voldaan,

265. Dezelfde redenering geldt ook voor het chimaeren: niet de doorbreking van soortbarrières op zichzelf is reden om dit genetisch ingrijpen af te wijzen, maar de doorbreking van de zinssamenhang van de biologisch-genetische constitutie van de mens met zijn 'Personal-Geschichtliche Individualität' (*Gentechnik-der Griff nach dem Leben*, pagina 96).

* Het Europees Parlement 'wenst een van sancties voorzien verbod

– op de productie van hybridische embryo's met erfelijke informatie uit verscheidene bronnen onder gebruikmaking van menselijk DNA ter verkrijging van een levensvatbaar geheel van cellen,

– op de bevruchting van een menselijke eicel met het zaad van een dier of de bevruchting van een dierlijke eicel met het zaad van een mens ter verkrijging van een levensvatbaar geheel van cellen,

– op de implantatie van bovenaangeduide cellen en embryo's in een vrouw,

– op alle experimenten die bijdragen aan het voortbrengen van chimaeren en hybriden uit menselijk en dierlijk erfelijk materiaal'

(*Resolutie over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties*, artikel 42).

* De Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa wil een verbod op

– 'the fusion of human gametes with those of another animal (the hamster test for the study of male fertility could be regarded as an exception, under strict regulation'

– 'the fusion of embryos or any other operation which might produce chimeras'

(*Recommendation 1046 (1986) on the use of human embryos and fetuses for diagnostic, therapeutic, scientific, industrial and commercial purposes*, nr. 14 iv).

wordt een verbod op de hamstereiceltest afgewezen.²⁶⁶

3.4 Wetgeving

Het voornemen van het kabinet om een verbod op kiembaangetherapie te bewerkstelligen verdient instemming.²⁶⁷ Het verdient aanbeveling de in het voorgaande aangeduide andere genetische ingrepen eveneens te verbieden.

Met betrekking tot de somatische getherapie moet voor een concrete beoordeling het wetsvoorstel inzake medische experimenten met mensen worden afgewacht. Een voorgestelde toetsing van experimenten op centraal niveau ontmoet geen bezwaren. Het dient echter de wetgever te zijn en niet een toetsingscommissie, die het normatieve kader en normatieve ijkpunten aangeeft op basis waarvan toetsing van concrete voorstellen voor experimenten kan plaatsvinden.

In hoofdstuk II is aangegeven dat waar fundamentele waarden in het geding zijn, Europese afdwingbare regelgeving noodzakelijk is. Deze regelgeving dient een verbod in te houden op kiembaangetherapie, klonen, chimaeren, hybriden en parthenogenese voor zover met deze handelingen menselijk materiaal is gemoeid. In dit verband mag de – te onderstrepen – opvatting van de Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa niet onvermeld blijven. Deze stelt dat het recht op leven en menselijke waardigheid (beschermd door de artikelen 2 en 3 van het Europese Verdrag van de Rechten van de Mens) het recht om een eigen, niet kunstmatig veranderde, erfelijke constitutie te erven omvatten. De Parlementaire Vergadering wil dat dit recht in het genoemde Verdrag expliciet wordt opgenomen. Daarbij wordt gesteld, dat dit recht getherapie met een therapeutisch doel niet mag belemmeren.²⁶⁸

266. Het embryo dat ontstaat uit de hamstertest ontwikkelt zich niet verder dan het 2-cellig stadium, maar het wordt niet uitgesloten geacht dat hybriden van mensen en andere dieren zich verder kunnen ontwikkelen. *The ethical problems of genetic engineering of human beings*, pagina 213.

267. Voor de duidelijkheid zij hier gesteld dat in dit rapport een eenduidig verbod wordt bepleit, en geen moratorium. Dit laatste is voorgesteld door de Gezondheidsraad (*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 186).

268. *Recommendation 934 (1982) on genetic engineering*, nr. 4 i, ii en iii.

VII. Erfelijkheidsonderzoek en verzekeringen

1 Situatieschets

Ten aanzien van de basis-ziektekostenverzekering geldt, dat ziektekostenverzekeraars verplicht zijn om aspirant-verzekeringnemers althans voor een wettelijk geregeld standaardpakket te accepteren.²⁶⁹ In deze paragraaf gaat het met andere woorden niet om basis-ziektekostenverzekeringen en sociale zekerheidsregelingen in het algemeen, maar om verzekeringsvormen zoals levensverzekeringen, particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekeringen en individuele pensioenverzekeringen.²⁷⁰ Bij deze laatste verzekeringsvormen staat het de verzekeraar immers vrij om de verzekeringnemer wel of niet te accepteren.

Het behoeft geen betoog, dat het voor een verzekeraar van belang is om optimaal te kunnen bepalen welk risico verzekerd moet worden. De premie moet daar immers zo goed mogelijk bij aansluiten. Daarbij zijn de mogelijkheden op het gebied van de erfelijkheidsdiagnostiek van belang. Het belang van de verzekeraar bij het gebruik van erfelijke gegevens ligt met name in de nauwkeurigheid waarmee het risico kan worden bepaald.²⁷¹ In tegenstelling tot medische (in de zin van: niet erfelijke) gegevens zijn erfelijke gegevens immers van blijvende waarde.²⁷² Daar komt bij, dat erfelijkheidsonderzoek de periode vergroot waarover men vooruit kan kijken. Tevens vergroot erfelijkheidsonderzoek de schaal waarop voorspellend onderzoek mogelijk is.

Ten aanzien van het gebruik van reeds beschikbare erfelijkheidgegevens door verzekeraars zijn nog geen specifieke wettelijke maatregelen

269. Deze waarborgen zijn neergelegd in de Wet Toegang Ziektekostenverzekeringen (1986). De acceptatieplicht bestaat overigens niet voor personen die reeds verzekerd zijn maar die van particuliere ziektekostenverzekering willen veranderen, en voor personen die niet reeds verzekerd zijn en weten dat zij bij of kort na het afsluiten van de verzekering hoge ziektekosten zullen hebben.

270. De collectieve pensioen- en arbeidsongeschiktheidsverzekeringen zullen in het hiernavolgende hoofdstuk, dat handelt over erfelijkheidsonderzoek en arbeid, aan de orde komen.

271. Hierover meer uitgebreid: *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 148/149.

272. Het feit dat erfelijke gegevens, in tegenstelling tot (andere) medische gegevens, vaak ook iets zeggen over bloedverwanten en nageslacht, lijkt in het kader van de verzekeringsproblematiek niet van belang.

genomen. Dit geldt ook voor de vraag of verzekeraars een gericht erfelijkheidsonderzoek mogen eisen.²⁷³

Aspirant-verzekerden hebben volgens de vigerende regelgeving een medewerkingsplicht bij het informeren van de verzekeraar (of ingeschakelde keuringsarts) over hun (ook erfelijke) gegevens. Als noodzakelijke gegevens onvolledig of niet naar waarheid worden verstrekt, kan de verzekeringsovereenkomst nietig worden verklaard.²⁷⁴

Inmiddels hebben de verzekeraars zich echter bereid verklaard om kandidaat-verzekerden ontheffing te verlenen van hun mededelingsplicht over uit erfelijkheidsonderzoek gebleken informatie. Men hanteert daarbij een grens van fl. 200.000 bij levensverzekeringen.²⁷⁵ De grens bij arbeidsongeschiktheidsverzekeringen is gelegd bij fl. 60.000 het eerste jaar en fl. 40.000 het tweede jaar. De verzekeraars willen dit gewijzigde beleid gedurende een proefperiode van vijf jaar hanteren.

Dit gewijzigde beleid betreft het gebruik van reeds beschikbare erfelijkheidsgegevens. Ten aanzien van een door verzekeraars vereist erfelijkheidsonderzoek hadden de verzekeraars eerder al aangekondigd geen actief gebruik van erfelijkheidsonderzoek te zullen maken.

2 Probleemstelling

Bij de probleemstelling moet een onderscheid gemaakt worden tussen

- het gebruik door verzekeraars van reeds beschikbare erfelijke gegevens en
- het eisen door verzekeraars van een gericht erfelijkheidsonderzoek.

Bij beide aandachtspunten zal bezien moeten worden welke belangen tegenover het belang van de verzekeraar moeten worden geplaatst. Deze belangen kunnen liggen in de persoonlijke sfeer van de kandidaat-verzekerde. Zo kan deze bij een verplicht DNA-onderzoek geconfronteerd worden met gegevens waarvan kennisname ongewenst is. Ook kan de informatie een belasting gaan vormen voor de betrokkene. In hoeverre is er hier een recht op niet-weten? Niet alleen belangen van individuele personen, maar ook maatschappelijke belangen kunnen in het geding zijn. Mogen mensen op basis van hun genetische constitutie als groep apart worden behandeld doordat zij een verhoogde premie

273. In de sociale verzekering geldt de regel, dat geen medewerking aan een onderzoek verplicht is als de patiënt hiervoor een deugelijke grond heeft, bijvoorbeeld de eventuele pijn die het onderzoek meebrengt of de belasting die het betekent, gelet op wat de betrokkene reeds aan onderzoek heeft ondergaan (Tweede Kamer, 1990–1991, 21 948, nr. 1).

274. Artikel 251 van het Wetboek van Koophandel luidt: 'Alle verkeerde of onwaarachtige opgave, of alle verzwijging van aan den verzekerde bekende omstandigheden, hoezeer te goeder trouw aan diens zijde hebbende plaats gehad, welke van dien aard zijn, dat de overeenkomst niet, of niet onder dezelfde voorwaarden zoude zijn gesloten, indien de verzekeraar van den waren staat der zaak had kennis gedragen, maakt de verzekering nietig.'

275. Deze grens is Europees gezien niet ongebruikelijk. Zo wordt in Zwitserland een grens van 200.000 Zwitserse frank gehanteerd. In Duitsland geldt een grens van DM 250.000. In het Verenigd Koninkrijk wordt een dergelijke grens gehanteerd, al is men daar aan iets hogere bedragen gewend, aldus de minister van Justitie in de UCV (Uitgebreide Commissievergadering) van 18 juni 1990.

krijgen dan wel uitgesloten worden van verzekering? Is dat onrechtvaardig, of stellen we dat dit toch ook het geval is als het gaat om medische gegevens?

Daarnaast kan gewezen worden op een mogelijk probleem ten aanzien van de toegankelijkheid van het erfelijkheidsonderzoek. Als immers verzekeraars gebruik willen maken van reeds beschikbare gegevens, zullen mensen terughoudender kunnen zijn bij het vragen van erfelijkheidsadvies.

Welke samenleving willen wij, wat bedoelen wij met de verantwoordelijkheidszin van ook verzekeraars, en heeft solidariteit met de (genetisch) zwakkeren grenzen? In paragraaf 3.1 wordt een aantal normerende noties geduid. In de paragrafen 3.2 en 3.3 wordt het vraagrecht naar erfelijke gegevens in dat normerende kader geplaatst.

In paragraaf 4. wordt ingegaan op de vraag of er een staatstaak in deze is, en zo ja, welke instrumenten het meest aangewezen zijn om die taak adequaat uit te oefenen. Aandacht zal tevens worden besteed aan de invloed daarbij van maatregelen op Europees niveau.

3 Beleidsaanbevelingen

3.1 Normerende noties

In hoofdstuk II is aangegeven, dat het streven naar publieke gerechtigheid onder andere inhoudt dat de overheid en maatschappelijke organisaties hun eigen verantwoordelijkheid hebben. De overheid dient ervoor te zorgen dat ook verzekeraars als rentmeesters omgaan met hun macht.

Het *rentmeesterschap* heeft betrekking op de wijze waarop sterkeren (verzekeraars) omgaan met hun bevoegdheden, hun macht en hun eigen belangen. Zo is het vanwege de aard van het verzekeringswezen plausibel dat de premies zo goed mogelijk aansluiten op de te verzekeren risico's. Verzekeraars kunnen daarbij echter ook buiten de aard van hun functie treden: 'verzekeringsmaatschappijen hebben tot taak risico's te verzekeren en niet deze op zo handig mogelijke wijze uit te sluiten'.²⁷⁶

Ten aanzien van *gespreide verantwoordelijkheid* kan het volgende worden gesteld: het streven moet gericht zijn op 'een samenleving waarin ruimte wordt geboden voor een veelkleurige verantwoordelijkheidsbeleving, de macht is gespreid en waarin allen die macht bezitten over het gebruik daarvan verantwoording afleggen aan diegenen die daarvan afhankelijk zijn', reden waarom verzet nodig is tegen 'een maatschappij waarin de menselijke waardigheid wordt aangetast door gevestigde structuren, economische machten, meerderheden, monopolies van uiteenlopende aard of waarin de mens onmondig wordt overgeleverd aan

276. Het verslag over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties van het Europees Parlement, pagina 62.

de heerschappij van deskundigen'.²⁷⁷

Het voorgaande duidt op de noodzaak van een evenwicht in maatschappelijke en in intermenselijke verhoudingen. Van een evenwicht dient ook sprake te zijn in de verhouding verzekeraar-verzekerde. Als de baten en de lasten van gebruik van erfelijke gegevens eenzijdig bij een van de partijen ligt, als met andere woorden de baten grotendeels bij de verzekeraar en de lasten bij de verzekeringnemer zouden liggen (of omgekeerd), dan is er sprake van een ongewenste situatie.²⁷⁸

In hoofdstuk II is gewezen op het aanspraak karakter van de *publieke gerechtigheidsnorm*. De overheid kan er niet mee volstaan ruim baan te geven aan allerlei maatschappelijke krachten, omdat daardoor onrecht kan ontstaan. Het aanspraak karakter houdt in, dat de overheid waarborgen moet bieden voor de toegang tot basisvoorzieningen. Nu gaat het in dit hoofdstuk niet om een basisziektekostenverzekering maar om een aanvullende verzekering. Burgers mogen echter de overheid aanspreken op de toegankelijkheid van aanvullende verzekeringen als in het maatschappelijk verkeer eisen worden gesteld die niet meer proportioneel zijn en/of naarmate maatschappelijke organisaties (bijvoorbeeld door onderlinge afspraken of door gelijk gedrag) een monopoliepositie kunnen verkrijgen.

3.2 Het gebruik van reeds beschikbare genetische gegevens

Het gaat hier om de vraag, of verzekeraars aan de kandidaat-verzekerden mogen vragen of bij hen sprake is van relevante genetische gegevens die henzelf bekend zijn, dan wel of kandidaat-verzekerden een mededelingsplicht te dien aanzien hebben.

In de eerste plaats zij opgemerkt, dat niet kan worden ingezien in hoeverre genetische gegevens in dit opzicht verschillen van medische gegevens. Het privacy-bezwaar tegen het moeten mededelen van erfelijke informatie geldt immers evenzo en evenzeer voor medische gegevens. Deze constatering zou moeten leiden tot de stelling, dat verzekeraars bij reeds beschikbare genetische gegevens evenals bij medische gegevens een vraagrecht hebben en kandidaat-verzekerden een mededelingsplicht.

Een tweede opmerking echter doet deze stelling wankelen. Indien namelijk dit vraagrecht/deze mededelingsplicht onverkort zou gelden, zou de toegang tot het erfelijkheidsonderzoek kunnen worden belemmerd. Die belemmering is niet louter theoretisch te noemen.²⁷⁹ Mensen be-

277. Artikel 23 van het *Program van Uitgangspunten* van het CDA.

278. Kuitert spreekt in dit verband van het principe van de verdelende gerechtigheid ('Gebruik maken van genetische gegevens; een morele beoordeling van directe maatschappelijke gevolgen' door prof. dr. H. M. Kuitert in: *De maatschappelijke gevolgen van erfelijkheidsonderzoek*, verslag van een conferentie op 16-17 juni 1988, georganiseerd door het Ministerie van WVC, de Gezondheidsraad, het Instituut voor Gezondheidsethiek en de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, SDU uitgeverij (Den Haag) pagina 45).

279. *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 150.

denken zich waarschijnlijk – juist vanwege de gevolgen die dit kan hebben voor de verzekering – meer dan gewoonlijk, alvorens een erfelijkheidsadvies te vragen. Dat zou betekenen, dat mogelijke financiële gevolgen voor de levensverzekering, particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekering of individuele pensioenverzekering van de adviesvrager een louter voorlichtende/inlichtende activiteit als erfelijkheidsadvisering minder toegankelijk maken. Dat is een ongewenste situatie.

Bij deze stelling is echter een derde opmerking op zijn plaats. Als vanwege het ongewenste van die situatie de conclusie zou zijn, dat er geen vraagrecht/mededelingsplicht mag zijn ten aanzien van reeds beschikbare erfelijke gegevens, wordt het belang van de verzekeraar volledig terzijde geschoven. Daarmee zou het bepleite evenwicht in baten en lasten in het gedrang komen. De baten zouden immers eenzijdig de verzekerde toevallen, zeker daar zich het risico van zelfselectie kan manifesteren: mensen die zich gewoonlijk niet verzekerd zouden hebben, zullen dat wel doen – en wel voor hogere bedragen – bij negatieve uitkomsten van voorspellend genetisch onderzoek.

Teneinde zowel het op zichzelf legitieme belang van de verzekeraar als de toegankelijkheid van de erfelijkheidsadvisering als het evenwicht in baten en lasten in de verhouding verzekeraar/verzekeringnemer recht te doen, zouden het vraagrecht en de mededelingsplicht beperkt kunnen worden: bij gangbare verzekeringsovereenkomsten, dat wil zeggen bij gangbare verzekeringsbedragen (te fixeren op een bepaald bedrag), dient geen vraagrecht/mededelingsplicht te gelden. Als echter sprake is van hogere bedragen, moet de verzekeraar zich tegen het risico van zelfselectie kunnen weren, en geldt wél een vraagrecht/mededelingsplicht ten aanzien van erfelijke gegevens die reeds beschikbaar zijn.²⁸⁰

3.3 Een verplicht gericht erfelijkheidsonderzoek

Het gaat hier om een gericht erfelijkheidsonderzoek, dat wil zeggen een onderzoek dat speciaal wordt gedaan met het oog op acceptatie door de verzekeraar van de verzekerde. De vraag is of een verzekeraar dit onderzoek als voorwaarde mag stellen.

Ten aanzien van de overeenkomsten en verschillen tussen genetische gegevens en (andere) medische gegevens in deze kan het volgende worden opgemerkt. In tweeërlei opzicht is er een overeenkomst. In de eerste plaats kan het moeten verstrekken van privacygevoelige gegevens even problematisch zijn bij erfelijke als bij medische gegevens. In de tweede plaats kan een verplicht erfelijkheidsonderzoek evenals een verplicht medisch onderzoek belastende gegevens opleveren, die de betrokkene bovendien niet in vrijheid heeft gezocht.

Er zijn echter ook verschillen tussen genetische en (andere) medische

280. Het advies van de Gezondheidsraad beperkt het vraagrecht eveneens: men wenst geen mededelingsplicht 'over de resultaten van erfelijkheidsonderzoek verricht bij de betrokkenen zelf of bij zijn familieleden, voorzover het betreft een te sluiten verzekering tot een reële behoeftegrens, behorend bij de maatschappelijke en financiële situatie van de betrokken verzekeringnemer' (*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 158).

gegevens. De toegevoegde waarde van erfelijkheidsonderzoek is namelijk – naast de vergroting van de schaal waarop voorspellend onderzoek mogelijk is – de vergroting van de periode waarover men vooruit kan kijken. Ook het gegeven dat soms met zekerheid een voorspelling kan worden gedaan over een aandoening die zich zal manifesteren vormt een verschil met niet-erfelijke medische gegevens.

Ten aanzien van een verplichte test moet worden gesteld, dat deze in strijd is met de verantwoordelijkheid van de verzekeraar zoals die eerder is gedeut. Het is een op zichzelf legitiem belang van de laatste om het te verzekeren risico zo goed mogelijk te kunnen schatten. Het is echter niet in overeenstemming met de aard van de verzekeringsfunctie om te pogen de risico's te laten plaatsmaken door met zekerheid vast te stellen toekomstigheden die financieel ondervangen moeten worden. Hier geldt, evenals bij het gebruik maken van reeds beschikbare genetische gegevens, dat het juist de taak is van een verzekeraar om het risico te dekken dat zich op een niet te voorspellen moment in de toekomst een ziekte voordoet waarvoor een aanleg bestaat. Herhaald zij, dat verzekeringsmaatschappijen tot taak hebben risico's te verzekeren en niet deze op zo handig mogelijke wijze uit te sluiten.

Er is nog een tweede argument tegen een verplicht gericht erfelijkheids-onderzoek. Zo'n erfelijkheidsonderzoek is namelijk in strijd met de notie dat er een evenwicht dient te zijn in de rechtsbetrekking tussen de verzekeraar en (kandidaat-)verzekerde. Bij een verplicht DNA-onderzoek worden de lasten (zoals onvrijwillige confrontatie met erfelijke gegevens die bovendien belastend kunnen zijn en mogelijke premieverhoging dan wel uitsluiting van de verzekering) eenzijdig bij de verzekerde gelegd. De baten daarentegen (zoals een premievaststelling die goed aansluit bij het te verzekeren risico) liggen uitsluitend bij de verzekeraar. Zowel vanwege de verantwoordelijkheid van de verzekeraar, die verder behoort te reiken dan louter eigenbelang, als vanwege het evenwicht in de relatie verzekeraar/verzekerde dient een gericht erfelijkheidsonderzoek als voorwaarde voor toegang tot een verzekering te worden afge-
wezen.

4 De rol van de overheid

4.1 De Nederlandse overheid

Zoals in de situatieschets al werd vermeld, zijn er nog geen wettelijke maatregelen genomen ten aanzien van het gebruik van reeds beschikbare erfelijke gegevens door verzekeraars en ten aanzien van een verplicht erfelijkheidsonderzoek. Wettelijk geldt derhalve nog steeds een mededelingsplicht: heeft de kandidaat-verzekerde – om welke reden dan ook – erfelijkheidsonderzoek ondergaan en uit dien hoofde informatie over zijn gezondheid waarvan hij kan vermoeden dat deze voor de verzekeraar van belang is, dan mag de kandidaat-verzekerde deze informatie niet achterhouden. Ook is weergegeven welke grenzen de verze-

keraars zelf inmiddels hebben gesteld.

Het standpunt van de regering te dien aanzien luidt: 'Wij menen dat deze bereidheid van verzekeraars voldoende tegemoet komt aan de door de Gezondheidsraad gesignaleerde bezwaren. Uiteraard zal de concrete uitwerking in de praktijk nauw gevolgd worden. (...) Vanzelfsprekend zullen wij de evaluatie van het beleid die verzekeraars na ommekomst van vijf jaren zullen doen plaatsvinden, nauwgezet beoordelen.'²⁸¹

In het voorgaande is aangegeven dat tot op zekere hoogte geen mededelingsplicht zou moeten gelden, en dat een gericht erfelijkheidsonderzoek niet als voorwaarde voor toegang tot de verzekeringen mag worden gesteld. De vraag is thans, of de overheid daarbij een rol zou moeten spelen. Het gaat immers niet om een basis-ziektekostenverzekering, maar om aanvullende verzekeringen.

Vanwege twee redenen dient de overheid toch bemoeienis te hebben met de wijze waarop verzekeraars optreden. De eerste is gelegen in de toegang tot erfelijkheidsonderzoek/-advisering, die belemmerd kan worden als een vraagrecht/mededelingsplicht geldt ten aanzien van reeds beschikbare erfelijke gegevens. Deze toegang tot voorzieningen in de gezondheidszorg vormt een publiek belang en behoeft dus aandacht van overheidswege.

Daar komt bij, dat bij een verplicht erfelijkheidsonderzoek het evenwicht in de verdeling van baten en lasten in de verhouding verzekeraar/verzekerde volstrekt ontbreekt. Nu zou nog verdedigd kunnen worden, dat het hier gaat om privaatrechtelijke overeenkomsten waar de kandidaat-verzekerde zich vrijwillig als contractpartij opwerpt. Deze stelling gaat echter niet op, als de verzekeraars onderling afspraken maken en één lijn trekken ten aanzien van hun acceptatiebeleid, hoe dat verder ook wordt ingevuld. De vrijwilligheid van de kandidaat-verzekerde is dan zeer betrekkelijk. Het risico van de bedoelde monopolievorming vergt overheidsbemoeienis.

De overheid kan derhalve niet volstaan – zoals thans het geval is – met het 'gedogen' van zelfregulering. Dit zelfs niet als – zoals thans het geval is – de onderlinge afspraken van de verzekeraars in lijn zijn met wat de overheid voor ogen staat.

In hoofdstuk II is ingegaan op de instrumenten die de overheid heeft om haar taak te vervullen. In casu zou gedacht kunnen worden aan materiële wetgeving: de overheid stelt daarbij dwingende regels vast. Vanwege een aantal redenen verdient echter bekrachtiging van zelfregulering de voorkeur. In de eerste plaats gaat het om aanvullende verzekeringen, en niet om een basis-ziektekostenverzekering. Dat geeft reeds aan, dat bij de keuze van het overheidsinstrument tot uitdrukking moet komen dat de overheid in deze geen primaire verantwoordelijkheid heeft. In de tweede plaats (en in het verlengde van het zojuist gestelde) zal – juist omdat het bovenminimale, vrijwillige verzekeringen

281. Tweede Kamer, 1989–1990, 19 218, nr. 41. In dezelfde geest: Tweede Kamer, 1990–1991, 21 948, nr. 1.

betreft – zoveel mogelijk recht gedaan moeten worden aan de eigen verantwoordelijkheid van de verzekeraars. Dit temeer, daar de verzekeraars uit eigen beweging tot een zekere zelfbepanking zijn overgegaan. Bekrachtiging van zelfregulering als overheidsinstrument houdt in dat

- de primaire verantwoordelijkheid van verzekeraars recht wordt gedaan (reden waarom niet voor materiële wettelijke voorschriften wordt gekozen),
- de overheid haar taak kan vervullen ten aanzien van de genoemde publieke belangen (toegankelijkheid van voorzieningen inzake erfelijkheidsadvisering en het tegengaan van monopolievorming bij het aanbod van aanvullende verzekeringen),
- de rechtszekerheid en rechtsgelijkheid – anders dan bij zelfregulering zonder enige overheidbemoediging – zijn gegarandeerd. Door de bekrachtiging van de zelfregulering van overheidswege worden immers niet-coöperatieve betrokkenen de pas afgesneden zodra deze de afspraken willen ontduiken.²⁸²

Wellicht ten overvloede zij tot slot vermeld, dat bij de verbindendverklaring van de zelfregulering de eerder genoemde beleidsstandpunten recht moet zijn gedaan: geen vraagrecht/mededelingsplicht ten aanzien van erfelijke gegevens, tenzij sprake is van niet-gangbare verzekeringsbedragen, en geen recht om een erfelijkheidsonderzoek verplicht te stellen als voorwaarde voor acceptatie als verzekerde.

4.2 Europa

In het hiernavolgende zal eerst de stellingname van het Europees Parlement worden verwoord. Vervolgens zal worden gezien of er ook maatregelen zijn genomen die rechtsgevolgen hebben voor de regelgeving hier te lande.

a. Inhoudelijke politieke stellingname

De resolutie van het Europees Parlement over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties²⁸³ stelt over genoomanalyse voor verzekeringen:

- '19. stelt vast dat verzekeraars niet het recht hebben om voor of na het afsluiten van een verzekeringscontract de verrichting van genetische analyses of de mededeling van de resultaten van reeds verrichte genetische analyses te verlangen en dat genetische analyses geen voorwaarde mogen vormen voor het afsluiten van een verzekeringscontract;
20. constateert dat verzekeraars geen aanspraak kunnen maken op mededeling van genetische gegevens, die de verzekeringnemers bekend zijn.'

In het bij de resolutie horende verslag wordt ten aanzien van het verbod van een verplichte DNA-test gesteld: 'Het recht om genetische informa-

282. Verwezen zij hier naar hoofdstuk II, paragraaf drie.

283. Aangenomen door het Europees Parlement op 16 maart 1989.

tie over de eigen toekomst niet te willen kennen of niet eens te willen laten achterhalen, behoort tot de kern van het individuele zelfbeschikingsrecht en mag daarom absoluut niet ondergeschikt worden gemaakt aan de belangen van een particulier bedrijf.²⁸⁴ Ten aanzien van reeds bekende gegevens wordt in het verslag een belangrijke toevoeging duidelijk. Men stelt: 'een verzekeringnemer mag niet worden verplicht om hem bekende genetische gegevens over zijn gezondheidsperspectieven onverkort aan de verzekeringsmaatschappij bekend te maken wanneer hij een verzekering wil afsluiten. Het is natuurlijk zo dat beide partijen moeten kunnen uitgaan van gelijke informatie over het verzekeringsrisico. Maar bij prognoses over risico's op lange termijn of met een bepaalde waarschijnlijkheid en bij diagnoses van louter een zekere gevoeligheid die alleen onder bepaalde milieucondities consequenties zal hebben, heeft de assuradeur niet het recht tot weigering. Bij de meeste mensen moet immers met dergelijke factoren rekening worden gehouden. Het is juist de taak van een verzekering om het risico te dekken dat zich op een niet te voorspellen moment in de toekomst een ziekte voordoet waarvoor een aanleg bestaat. Verzekeringsmaatschappijen hebben tot taak risico's te verzekeren en niet deze op zo handig mogelijke wijze uit te sluiten.'

De resolutie van het Europees Parlement, die dezelfde strekking heeft als hetgeen in de vorige paragrafen is verwoord, is niet onbelangrijk. Verschillende politieke partijen zijn immers gezamenlijk tot een slotsom gekomen ten aanzien van een gevoelige materie. Resoluties van het parlement missen echter als zodanig rechtskracht: zij zijn niet bindend, niet voor lidstaten en niet voor de Commissie. Daarom is het van belang te bezien of er sprake is van standpunten die wel bindend zijn.

b. Bindende Europese regelgeving

Het is de vraag in hoeverre zelfregulering stand kan houden ten aanzien van nieuwe bindende Europese richtlijnen. Door de Europese eenwording kan zelfregulering onder druk komen te staan.²⁸⁵ De Gezondheidsraad is van mening dat men – gelet op in voorbereiding zijnde Europese richtlijnen ter harmonisering van het verzekeringsrecht – mag 'aannemen, dat beperkingen via zelfregulering na 1992 niet effectief zijn. Een regeling via nationale wetgeving respectievelijk op Europees niveau, zal om die reden noodzakelijk zijn'.²⁸⁶ In de Tweede Kamer wordt door sommigen eenzelfde opvatting verwoord. De verantwoordelijke bewindslieden zijn echter een andere mening toegedaan, en willen – op

284. Het verslag over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties van het Europees Parlement, pagina 62.

285. *Publieke Gerechtigheid*, pagina 329/330.

De Tweede Kamer is toegezegd nader te worden geïnformeerd over de Europeesrechtelijke aspecten van levensverzekeringen (Uitgebreide Commissievergadering over het aidsbeleid, 18 juni 1990).

286. *Erfelijkheid, wetenschap en maatschappij*, pagina 159.

zijn minst vooralsnog – zoveel mogelijk het instrument van de zelfregulering kiezen.²⁸⁷

Van vrij recente datum is een voorstel voor een derde richtlijn van de Raad tot coördinatie van de wettelijke en bestuursrechtelijke bepalingen betreffende het directe levensverzekeringsbedrijf.²⁸⁸ De bedoeling van de Commissie is om hiermee dichter bij de samensmelting van de nationale markten tot een geïntegreerde markt te komen voor de sector van de levensverzekeringen. Met name de voorgestelde invoering van één enkele vergunning voor de toegang tot het levensverzekeringsbedrijf, die geldig zal zijn in de hele Gemeenschap, is daartoe van groot belang. Als de verzekeringsmaatschappij deze vergunning heeft, kan zij daardoor meteen in alle lidstaten verzekeringsactiviteiten ontplooiën. Dat kan op grond van óf het recht op vestiging óf het vrij verrichten van diensten. Het recht op vestiging betekent, dat iedere verzekeringsmaatschappij een bijkantoor kan vestigen in een andere lidstaat.²⁸⁹ Het vrij verrichten van diensten houdt in, dat de levensverzekeringsonderneming over de grenzen heen verzekeringspolissen afsluit met een verzekeringsnemer uit een andere lidstaat zonder dat zij zich daar vestigt.

Het valt buiten het bestek van dit rapport om uitvoerig in te gaan op alle mogelijke juridische consequenties van de derde richtlijn, indien het voorstel wordt aanvaard. Omdat in dit rapport niet het instrument van zelfregulering wordt gekozen maar dat van bekrachtiging van zelfregulering, is het risico in ieder geval minder groot dat de beperkingen aan het vraagrecht voor verzekeraars niet effectief zijn vanwege de komst van Europese richtlijnen ter harmonisering van het verzekeringsrecht.

287. 40e Uitgebreide Commissievergadering d.d. 18 juni 1990, pagina 28–30.

288. Dit voorstel voor een richtlijn werd op 16 april 1991 door de Commissie gepubliceerd in het Publikatieblad van de EG (PB nr C-99/2 van 16 april 1991).

289. Momenteel is daarvoor een vergunning vereist van de lidstaat op het grondgebied waarvan het bijkantoor wordt opgericht. Dit vereiste vervalt dus met het voorstel van de derde richtlijn.

VIII. Erfelijkheidsonderzoek en arbeid

1 Situatieschets

Bij de aanstelling van werknemers kan de erfelijke aanleg een punt van overweging zijn. Daarbij kan aan het volgende worden gedacht:

1. Omgevingsfactoren zoals straling of chemische stoffen kunnen een direct of indirect effect hebben op het erfelijk materiaal van de werknemers. Dat kan een schadelijke invloed hebben op de betrokkene en/of diens nakomelingen. Die schade of het risico daarop kan worden vergroot als een werknemer bepaalde erfelijke eigenschappen heeft die hem extra vatbaar of gevoelig maken voor die omgevingsfactoren. In het erfelijk materiaal zijn namelijk bepaalde lichaamsfuncties vastgelegd, zoals het afweersysteem, het ontgiftingssysteem en de herstelcapaciteit;
2. Een geheel andere situatie heeft betrekking op genetische eigenschappen die zorgen voor een ziekte die zich op latere leeftijd manifesteert. Als men het uitgangspunt zou hanteren, dat een werkgever ook in een werknemer investeert (met name bij hoger opgeleiden uit zich dat in het laten volgen van cursussen, het op verschillende plaatsen in een onderneming laten opdoen van ervaring en dergelijke), dan is het vanuit dat perspectief denkbaar dat de werkgever geïnteresseerd is in de toekomstige gezondheid van de sollicitant.

Erfelijkheidsonderzoek kan derhalve als selectiemiddel dienen in het kader van een keuring. Erfelijkheidsonderzoek kan echter ook tijdens het dienstverband worden verricht. Dan betreft het chromosoom- of DNA-onderzoek naar de eventuele schadelijke invloed van de werkomstandigheden op het erfelijk materiaal van de werknemers. Eventuele gezondheidsschade kan zo al in een vroeg stadium worden vastgesteld. Dit wordt ook wel aangeduid als erfelijke *monitoring* (bewaking).

Met behulp van genetische analyses kan een verhoogde kans op een beroepsziekte worden ontdekt vanwege een aangeboren individuele aanleg. Ook kunnen door het onderzoek bepaalde veranderingen in het erfelijk materiaal worden vastgesteld als gevolg van omgevingsfactoren op het werk. Dit alles zou kunnen betekenen, dat genetisch onderzoek een bijdrage kan leveren aan een betere arbeidsgeneeskundige preventie. Hierbij past echter een aantal relativeringen.

In de eerste plaats is de kennis over erfelijke invloeden in de werksituatie nog zeer gering. Daar komt bij, dat voor de meting van die invloeden

betrouwbare testsystemen nodig zijn, die thans nog nauwelijke voorhanden zijn.²⁹⁰ In de tweede plaats is het 'een nogal hachelijke onderneming' om aan te tonen, dat een bepaalde aandoening op genetische aanleg berust.²⁹¹ Een ziekte wordt namelijk meestal door verschillende, vaak onderling onafhankelijke, factoren veroorzaakt. Slechts bij een zeer beperkt aantal arbeidsgebonden aandoeningen zijn daadwerkelijk genetische componenten aan te wijzen.²⁹² In de derde plaats moet worden geconstateerd, dat bij de huidige wetenschappelijke stand van zaken de mogelijkheden van erfelijkheidsonderzoek ten behoeve van preventie van arbeidsgebonden aandoeningen zeer beperkt zijn.²⁹³ De voorspellende waarde van erfelijkheidsonderzoek is meestal nog gering, maar de mogelijkheden in de toekomst zullen groter worden.²⁹⁴

Er zijn geen wettelijke regels die het verband tussen erfelijkheid en arbeid expliciet reguleren. Als een vorm van periodieke controle op radiologische besmetting is *monitoring* thans gebruikelijk aan universiteiten en ziekenhuizen waarin met radioactief materiaal wordt gewerkt. Over genetische tests als selectiemiddel bij de toegang tot arbeid zijn geen gegevens bekend.²⁹⁵

2 Probleemstelling

Alvorens te bezien of de huidige situatie ten aanzien van erfelijkheids-onderzoek en arbeid problemen oplevert die om overheidsmaatregelen vragen, dient eerst duidelijk gemaakt te worden welk terrein daarbij nader wordt beschouwd. Het terrein erfelijkheidsonderzoek en arbeid kent immers vele aspecten, die niet alle in dit rapport bespreking behoeven. Dat geldt speciaal voor die aspecten, waarbij het onderscheid tussen genetische en (andere) medische gegevens niet van belang is. Dat is in de eerste plaats het geval bij het gebruik van reeds beschikbare erfelijke informatie. Omdat erfelijke gegevens zich hier niet onderscheiden van (andere) medische gegevens, wordt niet op deze materie

290. *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 160.

291. Toelichting op de *Resolutie over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties* van het Europees Parlement, pagina 56.

292. *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 166.

293. Toelichting op de *Resolutie over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties* van het Europees Parlement, pagina 57 en *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 162.

294. *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 162.

295. In de andere EG-landen zijn evenmin gegevens bekend. Dit in tegenstelling tot de Verenigde Staten. Wel zijn er in de Bondsrepubliek Duitsland vele onderzoeken, die dicht in de buurt komen van genetische analyses (bron: *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 55).

ingegaan.²⁹⁶ Vanwege dezelfde reden wordt in dit rapport geen aandacht geschonken aan privacy en erfelijke gegevens in het kader van een aanstelling. In het hiernavolgende beperken wij ons derhalve tot erfelijke *monitoring* en tot een door de werkgever gevraagd erfelijkheidsonderzoek in het kader van een aanstellingskeuring.

Het lijkt geen twijfel dat een erfelijkheidsonderzoek in het belang kan zijn van de gezondheid van de werknemer. Schade kan voorkomen worden dan wel vroegtijdig ontdekt. Er is echter ook een andere kant van de medaille als het gaat om *gevolgen voor de individuele persoon*.

1. Evenals bij erfelijkheidsonderzoek in het kader van verzekeringen geldt ook hier, dat de betrokkene ongewild kan worden geconfronteerd met onderzoeksgegevens over zijn erfelijke constitutie. Deze gegevens kunnen bovendien belastend voor de betrokkene zijn.
2. In de tweede plaats kan zich een mechanisme ontwikkelen waarbij een werkgever eerder kiest voor uitsluiting van de betreffende werknemer (bijvoorbeeld omdat deze gevoelig blijkt te zijn voor bepaalde stoffen in de werkomgeving) dan voor verbetering van de arbeidsomstandigheden. Dit mechanisme zou zeer ongewenst zijn. Niet alleen vanwege selectie op aangetoonde genetische gevoeligheid bij sollicitanten, maar ook vanwege de mogelijke gevolgen van de arbeidsomstandigheden voor degenen die de betreffende functies uitoefenen. Men dient zich namelijk te realiseren, dat ook de niet-extra-gevoelige werknemer niet per se ongevoelig is. Ook zulke werknemers kunnen zeker bij langdurige of frequente confrontatie met bepaalde stoffen schadelijke gevolgen ondervinden.

Deze twee gevolgen van erfelijkheidsonderzoek in het kader van een aanstellingskeuring gelden overigens ook voor een 'gewone' medische keuring in het kader van een sollicitatie.²⁹⁷

3. Het ingrijpende van de onderzoeksresultaten betreft de arbeidskansen van de sollicitant. Deze kunnen blijvend geringer zijn vanwege het onveranderbare van zijn genetische aanleg. Dit zeker, als bij volgende sollicitaties gebruik gemaakt zou kunnen worden van de dan reeds beschikbare genetische gegevens.²⁹⁸
4. Voorts kunnen de resultaten van een genetische analyse gevolgen hebben voor de familieleden van de betrokken sollicitant. Ook dit is een verschil met niet-erfelijke medische gegevens.

296. Deze materie wordt wel in het advies van de Gezondheidsraad aangeduid. Het standpunt daarbij is, dat de inhoud van vragen en vragenlijsten beperkt moet blijven tot en bepaald door het doel van de aanstellingskeuring. De keurling zou het recht moeten hebben op deugdelijke gronden beantwoording van bepaalde vragen te weigeren. Naleving door de keurend arts van de voorwaarde van strikte 'doelbinding' is geboden. De commissie stelt dat, wanneer zelfregulering in de praktijk niet binnen afzienbare tijd tot naleving leidt, wetgeving noodzakelijk is.

297. Het advies van de Gezondheidsraad stelt ten aanzien hiervan: 'Wel lijken de bezwaren zich bij toepassing van erfelijkheidsonderzoek sterker voor te doen, zeker wanneer men denkt aan het breder onderzoeken van een risico dan noodzakelijk is voor de medische geschiktheid van een functie' (*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 163).

298. Hierbij zij vermeld dat de genetische gegevens, ook al zijn zij beschikbaar gekomen in het kader van een aanstellingskeuring, een rol kunnen spelen bij de vrijwillige verzekeringen. Zie hiervoor het voorgaande hoofdstuk.

Naast bovengenoemde gevolgen voor de individuele persoon zijn er ook *maatschappelijke gevolgen* van gebruik van erfelijkheidsonderzoek in het kader van een aanstellingskeuring.

1. Als eerste zij gewezen op het reeds verwoorde mogelijke mechanisme om eerder te kiezen voor uitsluiting van werknemers op grond van hun genetische aanleg dan voor verbetering van arbeidsomstandigheden. Een dergelijke situatie kan zich incidenteel voordoen, maar kan ook een maatschappelijke tendens worden.
2. Het voorgaande aandachtspunt komt in al zijn scherpste naar voren, als het erfelijkheidsonderzoek niet alleen meer dienst doet als selectiemiddel in individuele gevallen, maar als selectiemiddel voor bepaalde bevolkingsgroepen. Dit is niet uitgesloten, als men bijvoorbeeld een bepaald patroon in het erfelijkheidsmateriaal (configuratie) in verband brengt met etnische kenmerken. 'De vastgestelde erfelijke configuratie zou zelfs het kenmerk kunnen worden van een 'nieuwe' groepering (het 'genetisch proletariaat').'²⁹⁹

Tegenover mogelijke preventie van gezondheidsschade van werknemers met behulp van genetische analyses staat dus een aantal negatieve gevolgen. Deze zijn zowel van belang voor *individuele werknemers* als voor de samenleving als geheel. Daar komt bij, dat ook werkgevers belangen hebben die in een afweging moeten worden betrokken.

Wat betekent het in dit verband bijvoorbeeld, dat ook werkgevers een verantwoordelijkheid hebben, en wat houdt dit in voor het vragen van een erfelijkheidsonderzoek in het kader van een aanstellingskeuring? Hoe verhoudt een recht om geen wetenschap te willen hebben van de eigen erfelijke aanleg (een recht op niet-weten) zich tot een belang van de werkgever dat gerechtvaardigd kan zijn, bijvoorbeeld omdat hij de sollicitant op iets wil laten testen dat relevant is voor de geschiktheid van de functie? Zeker ook, als een bepaalde genetische aanleg van belang is voor de gezondheid van collega-werknemers of van derden (bijvoorbeeld de kinderen, als het gaat om de functie van chauffeur van een schoolbus)?

Wat is de rol van de overheid daarbij? Als een belangenafweging moet worden gemaakt, kan dit dan niet het best geschieden door de meest betrokken partijen, te weten de werkgevers en de werknemers? Welke publieke belangen zouden een rol hierbij van de overheid rechtvaardigen? Welk overheidsinstrument zou gekozen moeten worden opdat zowel die belangen worden behartigd als de eigen verantwoordelijkheid van de direct betrokken partijen tot zijn recht komt? Aan het slot van dit hoofdstuk zal ook worden ingegaan op de vraag of op Europees niveau maatregelen gewenst/noodzakelijk zijn.

3 Beleidsaanbevelingen

3.1 Normerende noties

In het hoofdstuk 'Erfelijkheidsonderzoek en verzekeringen' is een aantal noties verwoord die ook relevant zijn voor het gebruik van erfelijkheidsonderzoek voor de toegang tot arbeid.

Het *rentmeesterschap* van werkgevers houdt in dat zij hun bevoegdheden en macht niet mogen uitbuiten, maar verantwoord dienen aan te wenden. Bij de vraag wat dan verantwoord genoemd mag worden, speelt de aard van de rechtsbetrekking tussen werkgever en werknemer een rol. Dat brengt in ieder geval het volgende met zich mee:

- als een medische keuring en mogelijk een erfelijkheidsonderzoek gevraagd worden van sollicitanten, is dit slechts toelaatbaar indien en voorzover dat in redelijkheid vereist kan worden vanwege de aard van de te vervullen functie. Daarbij kunnen belangen van derden (zoals collega-werknemers) een rol spelen;
- een werkgever is verantwoordelijk voor gezonde arbeidsomstandigheden. In dat kader is het vanuit het perspectief van preventie in ieder geval wenselijk dat erfelijke *monitoring* door hem wordt aangeboden. Het is aan de verantwoordelijkheid van de werknemers om te bepalen of men aan die onderzoeken deelneemt. De zorg voor hun gezondheid is immers primair hun verantwoordelijkheid.

Een tweede notie is geduid als *gespreide verantwoordelijkheid*. In het vorige hoofdstuk is de noodzaak aangegeven van een evenwicht in maatschappelijke en in intermenselijke verhoudingen.

Ook de relatie werkgever/werknemer dient gekenmerkt te zijn door evenwichtigheid. Als de baten van het vragen van een erfelijkheidsonderzoek bij een aanstellingskeuring of van erfelijke *monitoring* eenzijdig bij de ene partij (welke dan ook) en de lasten eenzijdig bij de andere partij zouden worden gelegd, moet dat worden tegengegaan en zo mogelijk verhinderd.

Evenals in het vorige hoofdstuk is ook hier het aanspraakarakter van de *publieke gerechtigheidsnorm* van belang. Burgers mogen de overheid aanspreken op de toegang tot arbeid, in het bijzonder als daarbij onredelijke en onbillijke voorwaarden worden gesteld.

De weergegeven noties zijn van belang voor een oordeel over erfelijke *monitoring* en een erfelijkheidsonderzoek dat als voorwaarde voor een aanstelling wordt gesteld. De volgende twee paragrafen gaan hier nader op in.

3.2 Erfelijke 'monitoring'

Voor de toelaatbaarheid van erfelijke monitoring gelden de volgende voorwaarden:

- de tests dienen betrouwbaar te zijn. Zolang deze nog tekortkomingen hebben, dienen zij niet te worden aangewend³⁰⁰;
- in de vorige paragraaf is aangegeven, dat bewaking van de gezondheidstoestand van werknemers en controle daarvan in het kader van preventie niet alleen gerechtvaardigd is, maar zelfs gewenst.³⁰¹ De eerstverantwoordelijke echter voor de gezondheid van een werknemer is hijzelf. Dit betekent dat een werknemer niet verplicht mag worden, hoe legitiem de bedoelingen van de werkgever met *monitoring* ook zijn, om aan zo'n onderzoek mee te werken. Het dient derhalve op vrijwillige basis plaats te vinden. Het recht van de betrokkene om niet geconfronteerd te worden met voor hem wellicht belastende informatie kan dit onderstrepen;
- een derde voorwaarde betreft een beperking van het doel van deze erfelijkheidsonderzoeken. Indien onderzoeksresultaten negatief zouden zijn, dienen zij te leiden tot verbetering van de arbeidsomstandigheden. Erfelijke *monitoring* mag met andere woorden niet alsnog als selectiemiddel gaan dienen. Het doel van de erfelijkheidsonderzoeken moet beperkt worden tot het opsporen van schade aan de gezondheid van werknemers teneinde
 - a. te kunnen vaststellen of wijzigingen zijn opgetreden in de gezondheidstoestand van de werknemers opdat zo tijdig mogelijk adequate maatregelen kunnen worden getroffen en
 - b. de werkomgeving te verbeteren als geconstateerd dan wel redelijkerwijs verondersteld kan worden dat de oorzaken van de gezondheidsschade aan omgevingsfactoren te wijten is.³⁰²

3.3 Een verplicht erfelijkheidsonderzoek

Allereerst zij vermeld, dat hier de vraag in het geding is of werkgevers bij een aanstelling het ondergaan van een erfelijkheidstest verplicht mogen stellen. Gesteld kan worden dat – als erfelijkheidsonderzoek geheel op eigen verzoek van de (toekomstige) werknemer plaatsvindt en dus niet als selectiemiddel dient – er geen discussie hoeft plaats te vinden: dan zou erfelijkheidsonderzoek toelaatbaar zijn. Tegen deze stellingname kan echter terecht worden ingebracht, dat de vrijwilligheid

300. Het advies van de Gezondheidsraad bepleit terughoudendheid ten aanzien van chromosoom- of DNA-onderzoek, gezien 'de tekortkomingen van de huidige tests, het ontbreken van voldoende zicht op de gevolgen voor de werknemer en het gevaar van misbruik van de testresultaten' (*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 174).

301. Kuitert stelt, dat controle van de gezondheidstoestand van werknemers behoort tot de normale uitoefening van de (preventieve) geneeskunde en als zodanig niet gewenst maar verplicht is ('Gebruik maken van genetische gegevens; een morele beoordeling van de directe maatschappelijke gevolgen' door prof. dr. H. M. Kuitert in: *De maatschappelijke gevolgen van erfelijkheidsonderzoek*, verslag van een conferentie op 16–17 juni 1988, georganiseerd door het Ministerie van WVC, de Gezondheidsraad, het Instituut voor Gezondheidsethiek en de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, SDU uitgeverij (Den Haag) pagina 42).

302. De toevoeging 'dan wel redelijkerwijs verondersteld' heeft te maken met in de eerste paragraaf vermelde gegeven, dat vaak moeilijk exact vast te stellen is waar de oorzaken van de gezondheidsschade precies liggen.

in dit verband betrekkelijk is.³⁰³ Bovendien zullen de onderzoeksresultaten als regel ten behoeve van selectiedoeleinden worden gebruikt. Het onderzoek vindt immers – vrijwillig of niet – in het kader van een aanstellingskeuring plaats.

Bij de probleemstelling in paragraaf 2 is aangegeven, welke negatieve gevolgen erfelijkheidsonderzoek in het kader van een aanstellingskeuring kan hebben, zowel voor

- de individuele persoon (selectie op grond van genetische aanleg in plaats van verbetering van arbeidsomstandigheden, blijvende vermindering van arbeidskansen voor de sollicitant, gevolgen voor familieleden van de betrokkene, schending van recht op niet-weten) als voor
- de samenleving als geheel (selectiemechanismen als maatschappelijke tendens, het ontstaan van een 'genetisch proletariaat' als een bepaalde erfelijke configuratie wordt verbonden met bijvoorbeeld etnische kenmerken).

Daartegenover staan belangen die pleiten vóór een erfelijkheidsonderzoek, te weten

1. preventie van mogelijke gezondheidsschade bij de werknemer,
2. het belang van de werkgever om de medische geschiktheid voor de te vervullen functie te toetsen,
3. de bescherming van derden (collega's, de kinderen uit de schoolbus in geval van een functie als schoolbuschauffeur).

Ad 1:

Ten aanzien van het belang van de werknemer zelf om mogelijke schade aan de eigen gezondheid te voorkómen kan – evenals bij de erfelijke *monitoring* – worden gesteld dat die preventie de eerste verantwoordelijkheid van de werknemer zelf betreft. Het mag niet de werkgever zijn die het belang van een goede gezondheid voor de werknemer invult, teneinde vervolgens zijn opvatting daarover dwingend op te leggen.

Ad 2 en 3:

Eerder is aangegeven, dat de geschiktheid voor de te vervullen functie moet nopen tot een erfelijkheidsonderzoek. In tegenstelling tot de toegang tot verzekeringen (daar is immers in beginsel iedere erfelijke informatie van belang voor de verzekeraar) zijn niet alle erfelijke gegevens relevant voor een werkgever. De grenzen worden getrokken door de doelstelling van de keuring.³⁰⁴

Algemeen wordt aangenomen, dat het doel van een medische aanstellingskeuring als regel ligt in het vaststellen van de medische geschiktheid voor de functie. Erfelijkheidsonderzoek zou wat dit betreft als aanvulling op het medische onderzoek kunnen worden beschouwd, omdat onderzocht kan worden of de werknemer naar verloop van tijd schade aan zijn gezondheid kan ondervinden door zijn werkomstandigheden. Ook de bescherming van derden kan daarmee zijn gediend. Met het

303. Zie onder andere 'Gebruik maken van genetische gegevens', pagina 37 e.v.

304. *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 170.

advies van de Gezondheidsraad kan worden ingestemd, dat erfelijkheidsonderzoek slechts gericht mag zijn op

- 'ofwel toekomstige gezondheidsschade als direct gevolg van uitoefening van de desbetreffende functie, ofwel
- toekomstige aandoeningen met gevolgen voor vervulling van de desbetreffende functie in de vorm van risico's voor derden'.³⁰⁵

Dit betekent, dat het onderzoek niet mag worden gebruikt om genetische eigenschappen op te sporen, die verantwoordelijk zijn voor een (niet arbeidsgebonden) ziekte die zich op latere leeftijd manifesteert. De verantwoordelijkheid van de werkgever vereist, dat deze zijn bevoegdheden aanwendt in overeenstemming met de aard van zijn rechtsbetrekking tot de werknemer. Daarom moeten later optredende niet-gebonden ziekten beschouwd worden als behorende tot het normale bedrijfsrisico.³⁰⁶

In het voorgaande is gesteld dat erfelijkheidsonderzoek gerechtvaardigd kan zijn indien daarmee de twee weergegeven doeleinden worden beoogd. Aparte aandacht vergt nog de mogelijke wens van de sollicitant om niet opgedrongen te worden met genetische informatie over hemzelf. Dit recht op niet-weten is echter niet absoluut: andere belangen kunnen dit begrenzen.³⁰⁷

Dit laatste is bijvoorbeeld het geval bij een onderzoek naar toekomstige gezondheidsschade als direct gevolg van de uit te oefenen functie. Hoewel terecht gesteld kan worden dat de gezondheidstoestand van de sollicitant diens eigen verantwoordelijkheid betreft, mag de werkgever de geschiktheid voor de desbetreffende functie laten testen. Als het doel van het erfelijkheidsonderzoek daartoe beperkt blijft, valt niet in te zien wat het verschil is tussen het erfelijkheidsonderzoek en de huidige medische keuringen.³⁰⁸

Ook bij medische keuringen is er immers een risico dat men ongewenst geconfronteerd kan worden met belastende informatie.

Een beroep op een recht op niet-weten kan evenmin opgaan als het een onderzoek betreft naar toekomstige aandoeningen die risico's voor der-

305. *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 165.

De Brede DNA-Commissie wees genetisch aanstellingsonderzoek overigens af met onder andere het argument, dat de aanstellingskeuring dient om de gezondheidstoestand op het moment van het aangaan van de arbeidsovereenkomst vast te leggen.

306. Eenzelfde redenering is gebezigd ten aanzien van gebruik van erfelijkheidsonderzoek in het kader van verzekeringen. Zie het vorige hoofdstuk.

307. Zie voor deze stellingname hoofdstuk III (Erfelijkheidsadvisering), paragraaf 2 (Informatie en geheimhouding bij erfelijkheidsdiagnostiek en -advisering).

308. Dit neemt niet weg, dat vragen kunnen worden gesteld ten aanzien van het gangbare gebruik van medische keuringen als selectiemiddel. In het advies van de Gezondheidsraad (pagina 165) stelt men, dat er sprake moet zijn van bijzondere gezondheidseisen voor de functie als een medische keuring wordt verlangd. De situaties waarin het wel redelijk is, zouden nader moeten worden gedefinieerd. Het kabinet neemt eveneens een kritische houding aan (Tweede Kamer 1989-1990, 19 218, nr. 40). De regering heeft inmiddels het routinematig vragen naar het ziekteverleden van de sollicitant door middel van standaardvragen en standaardonderzoeken afgewezen. Er dient een duidelijke functionele noodzaak te zijn tot het stellen van vragen naar het medisch verleden van de sollicitant (Rede van Minister De Vries van Sociale Zaken en Werkgelegenheid op 13 juni 1991, opgenomen in Staatscourant 113, d.d. 14 juni 1991).

den kunnen inhouden. Indien geen familie ten behoeve van het erfelijkheidsonderzoek hoeft te worden ingeschakeld slaat de balans door naar de risico's voor derden.³⁰⁹ De reden hiervoor is gelegen in het feit dat niet alleen de werkgever een verantwoordelijkheid heeft die verder reikt dan het eigen belang, maar ook de werknemer. De laatste zou met andere woorden niet mogen willen, dat door zijn weigering van het erfelijkheidsonderzoek anderen schade kunnen ondervinden.³¹⁰ In dergelijke situaties mag derhalve een test door de werkgever worden gevraagd. Mogelijke consequenties van weigering daarvan door de werknemer (het gevolg kan een afwijzing zijn) zijn dan voor rekening van de laatste.³¹¹

In een individuele relatie werkgever/sollicitant kan geconcludeerd worden dat erfelijkheidsonderzoek in het kader van een aanstellingskeuring slechts mag plaatsvinden naar

- toekomstige gezondheidsschade, mits dit een direct gevolg is van uitoefening van de desbetreffende functie;
- toekomstige aandoeningen, mits deze gevolgen hebben voor de vervulling van de desbetreffende functie in de vorm van risico's voor derden.

Deze conclusie kan verdedigd worden als er sprake is van een individuele relatie werkgever/sollicitant. De implicaties die dit kan hebben voor de samenleving als geheel zijn echter nog niet aan de orde geweest.

De maatschappelijke gevolgen kunnen – zo is reeds aangegeven – tweeledig zijn. In de eerste plaats kan er zich een proces ontwikkelen waarbij uitsluiting van sollicitanten vanwege hun genetische aanleg als weg wordt gekozen in plaats van verbetering van arbeidsomstandigheden. In de tweede plaats bestaat het risico dat vanwege de verbinding van bepaalde erfelijkheidspatronen met kenmerken van bevolkingsgroepen (bijvoorbeeld etnische minderheden) een scheiding in de samenleving ontstaat ter zake van een maatschappelijk goed dat voor een ieder toegankelijk zou moeten zijn, namelijk arbeid. Het zijn deze publieke

309. Momenteel is inschakeling van familieleden soms onvermijdelijk, bijvoorbeeld bij onderzoek naar de Chorea van Huntington. De Gezondheidsraad sluit echter niet uit dat er methoden komen om het ziekte-gen direct bij de persoon met een verhoogd risico aan te tonen of uit te sluiten (*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 167).

310. De Gezondheidsraad geeft weliswaar geen motivering, maar stelt eveneens: 'Men kan dan verdedigen dat de nadelen van het onderzoek in verhouding staan tot het na te streven doel (bescherming van de veiligheid van derden)' (*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 167).

311. De Gezondheidsraad stelt van een keuze: 'In zo'n bijzondere situatie zou de betrokkene door de werkgever voor de keuze worden gesteld ofwel een test te ondergaan om de zekerheid te verkrijgen, ofwel zich terug te trekken uit de sollicitatieprocedure' (*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 167). Deze formulering suggereert dat de sollicitant een keuzevrijheid heeft. Deze is echter uitermate betrekkelijk.

belangen die nopen tot een volledige afwijzing van gebruik erfelijkheidsonderzoek in het kader van een aanstellingskeuring.³¹²

4 De rol van de overheid

4.1 De Nederlandse overheid

In het regeerakkoord is reeds vastgelegd, dat erfelijkheidsonderzoek niet mag worden gebruikt in het kader van sollicitaties en selectieprocedures.

Het kabinetsstandpunt ten aanzien van erfelijkheidsonderzoek en arbeid luidt, dat in de aanstellingskeuring onderzoek naar erfelijke aanleg achterwege dient te blijven.³¹³ De vraag welk overheidsinstrument dient te worden gehanteerd is daarmee echter nog niet beantwoord.

In 1983 heeft de toenmalige regering zich voorlopig uitgesproken over de wenselijkheid van zelfregulering inzake werving en selectie. De Stichting van de Arbeid beraadt zich over de actualisering van de door haar in 1982 vastgestelde 'Aanbevelingen met betrekking tot regelingen inzake werving en selectie'. Ook het huidige kabinet stelt ten aanzien van de aanstellingskeuring 'dat de aandacht vooralsnog op zelfregulering gelegd dient te worden. De overheid zelf kan daarin bijdragen door overleg tussen betrokkenen te stimuleren en voorlichting te geven aan betrokken partijen, waarbij met name gedacht kan worden aan keurende artsen en werkgevers. Het kabinet wenst op een termijn van twee jaar nader inzicht in de resultaten van de beoogde zelfregulering. Indien alsdan zou blijken dat de ontwikkeling van de praktijk een andere is dan door het kabinet beoogd, zal nadere regelgeving worden overwogen'.³¹⁴ Ook de Gezondheidsraad denkt aan zelfregulering, maar acht wetgeving alsnog noodzakelijk indien de zelfregulering te lang op zich laat wachten.

Gelet op hetgeen in paragraaf 3 is gesteld, heeft de overheid vanwege de in het geding zijnde algemene belangen een taak die verder reikt dan

312. De Brede DNA-Commissie wijst genetisch aanstellingsonderzoek af: de Arbeidsomstandighedenwet eist dat de arbeid aan de mens wordt aangepast en niet omgekeerd. Een tweede argument van deze commissie is, dat de aanstellingskeuring dient om de gezondheidstoestand op het moment van het aangaan van de arbeidsovereenkomst vast te leggen; *screening* op dragerschap zou volgens haar niet relevant zijn. Erfelijkheidsonderzoek bij werknemers zou wel toelaatbaar zijn, als dit geheel op eigen verzoek van de (toekomstige) werknemer plaatsvindt en dus niet als selectiemiddel voor de werkgever dient. Het rapport *Goed gekeurd* van de Interdepartementale Werkgroep Aanstellingskeuringen (IWA) geeft als voorlopig standpunt dat tests op een bepaalde erfelijke aanleg geen deel dienen uit te maken van de aanstellingskeuring. Het advies van de Gezondheidsraad stelt eveneens dat onderzoek naar erfelijke aanleg bij een aanstellingskeuring niet dient plaats te vinden, maar maakt een uitzondering voor de situatie waarin gezondheidsschade voor derden te voorkomen is (*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 167).

313. Tweede Kamer 1989-1990, 19 218, nr. 40. Bij dat kabinetsstandpunt wordt tevens aangegeven, dat de rechtspositie van de keurling geregeld wordt in het wetsvoorstel voor de overeenkomst inzake geneeskundige behandeling, de Arbeidsomstandighedenwet en de Wet persoonsregistraties.

314. Tweede Kamer 1989-1990, 19 218, nr. 40.

het stimuleren van overleg tussen de betrokken partijen en het geven van voorlichting. Dat betekent dat een keuze gemaakt dient te worden tussen twee overheidsinstrumenten: bekrachtiging van zelfregulering en dwingende wettelijke voorschriften. Beide instrumenten hebben overigens ook de voorkeur boven zelfregulering, omdat de overheid voorwaarden kan stellen ten aanzien van rechtsgelijkheid en rechtszekerheid.

Vanwege de eigen verantwoordelijkheid van de sociale partners in deze zou bekrachtiging van zelfregulering de voorkeur dienen te hebben. Dat zou bijvoorbeeld mogelijk zijn door een overeenkomst tussen de vakbonden en de vertegenwoordiging van de werkgevers algemeen verbindend te verklaren. Ook is het denkbaar dat afspraken omtrent de werving en selectie worden opgenomen in de collectieve arbeidsovereenkomsten, die vervolgens algemeen verbindend zouden moeten worden verklaard. Het is echter praktisch gezien moeilijk om bij alle collectieve arbeidsovereenkomsten te bezien welke zouden moeten voldoen aan de eisen inzake werving en selectie. De problemen zijn immers niet (even) relevant voor elke bedrijfstak, laat staan voor elke onderneming. Daar komt bij dat – in tegenstelling tot de zelfregulering in de verzekeringswereld – nog geen tekenen bij de sociale partners te onderkennen zijn die de verwachting van een snelle bekrachtiging van zelfregulering waar maken.³¹⁵ Dit brengt met zich mee, dat de wetgever dwingende maatregelen dient te nemen.³¹⁶

4.2 Europa

a. Inhoudelijke politieke stellingname

De resolutie van het Europees Parlement stelt ten aanzien van de ge-noomanalyse bij werknemers:

- '13. beklemtoont dat individuele selectie van werknemers, die grotere risico's lopen, in geen geval een alternatief mag vormen voor de sanering van de werkplaats;
14. wenst dat de selectie van werknemers op grond van genetische criteria in juridisch dwingende vorm verboden wordt;
15. eist dat genetisch serie-onderzoek in het algemeen verboden wordt;
16. verlangt dat genetische onderzoeken van vrouwelijke en mannelijke werknemers voor arbeidsgeneeskundige doeleinden niet voor hun indienststelling mogen worden verricht en uitsluitend op vrijwillige basis en slechts met betrekking tot hun gezondheidstoestand van dat moment en eventuele risico's door plaatsing op een bepaalde arbeidsplaats mogen worden uitgevoerd door een vrouwelijke of mannelijk arts naar hun keuze maar niet door een bedrijfsarts. De resultaten van deze onderzoeken zijn uitsluitend toegankelijk voor de betrokkenen zelf en het eventuele doorgeven van de informatie mag uitsluitend door hen zelf geschieden. Eventuele schen-

315. Zie hierover meer uitgebreid het vorige hoofdstuk.

316. Ook het Europees Parlement bepleit een wettelijk verbod van selectie van werknemers op grond van hun genetische constellatie. Zie hiervoor de volgende paragraaf.

- dingen van het vraagstuk worden strafrechtelijk vervolgd.
17. wijst op het recht van de betrokken vrouwelijke en mannelijke werknemers uitvoerig ingelicht en geadviseerd te worden over voorgestelde analyses en de betekenis van eventuele resultaten, voordat deze analyses worden uitgevoerd, en om de verrichting van genetische analyses te allen tijde zonder opgave van redenen te weigeren, zonder dat dit besluit positieve of negatieve gevolgen voor hen met zich meebrengt;
 18. wenst dat het opslaan van genetische gegevens over vrouwelijke en mannelijke werknemers wordt verboden en dat deze gegevens door bijzondere maatregelen door derden worden beschermd.'

De verschillende invalshoeken zijn ook aan de orde geweest in het politieke debat op Europees niveau. Zo vindt men dat in elk geval moet worden voorkomen dat 'genetische analyses bij werknemers van biologische methode tot sociaal wapen worden. In geen geval mag het wegselecteren van kwetsbare werknemers het alternatief zijn voor verdere terugdringing van de blootstelling aan schadelijke stoffen op de werkplek'.³¹⁷ En: 'Pogingen om toekomstige ziekten die nu reeds te voorzien zijn, bij de indienstneming in de overwegingen te betrekken, zijn in strijd met de wettelijke bepalingen omtrent het belangenevenwicht in het arbeidscontract. De werkgever moet een deel van het risico dat de werknemer ziek wordt, op zich nemen. Door genetische selectie zou de werkgever dat risico praktisch op de werknemer kunnen afschuiven'.³¹⁸

b. Bindende Europese regelgeving

Een resolutie van het Europees Parlement is een politiek signaal maar heeft geen rechtskracht in die zin, dat lidstaten daaraan gebonden zijn. Momenteel zijn er geen bindende Europese voorschriften ten aanzien van gebruik van erfelijkheidsonderzoek in het kader van een aanstellingskeuring. De vraag is, of dat gewenst dan wel noodzakelijk is.

Indien in Nederland erfelijkheidsonderzoek in het kader van een aanstellingskeuring verboden zou zijn, rijst allereerst de vraag of dat verbod stand kan houden bij de realisering van een interne markt. Meer concreet betekent dit, dat de vraag van belang is of bedoeld verbod een concurrentievervalsende werking kan hebben.

Zelfs als dat in theorie redelijkerwijs verondersteld kan worden, zal dit in de praktijk waarschijnlijk dermate weinig effect hebben op het beleid van ondernemingen, dat we het Europese verbod van concurrentievervalsing niet als een belemmering hoeven te beschouwen voor een Nederlands verbod van gebruikmaking van erfelijkheidsonderzoek bij aanstellingskeuringen.

317. Toelichting op de *Resolutie over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties* van het Europees Parlement, pagina 57.

318. Toelichting op de *Resolutie over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties* van het Europees Parlement, pagina 59.

Met betrekking tot de vraag, of het zojuist genoemde verbod op Europees niveau rechtskracht zou moeten krijgen, dient het subsidiariteitsbeginsel te worden toegepast. Dit beginsel houdt in, dat pas indien verwerkelijking niet mogelijk is op het niveau van de lidstaten (bijvoorbeeld vanwege grensoverschrijdende ontwikkelingen), maatregelen op Europees niveau noodzakelijk zijn. Aangezien in ons land de betreffende maatregelen kunnen worden getroffen, is op Europees niveau geen bindende regelgeving noodzakelijk.

Erfelijkheidsonderzoek en de toegang tot collectieve pensioen- en arbeidsongeschiktheidsregelingen

In het hoofdstuk 'Erfelijkheidsonderzoek en verzekeringen' is aangekondigd, dat het verband van erfelijkheidsonderzoek met de toegang tot collectieve pensioen- en arbeidsongeschiktheidsregelingen in dit hoofdstuk aan de orde zou worden gesteld. De reden hiervan is, dat de praktijk uitwijst dat aanstellingskeuringen wel eens gecombineerd worden met pensioenkeuringen.

Op zichzelf is dit niet juist. Een eventuele pensioenkeuring dient niet van invloed te zijn op de aanstelling in een nieuwe functie. Een aanstellingskeuring dient immers tot doel te hebben de medische geschiktheid voor een functie te beoordelen. Het doel van een pensioenkeuring hoeft zeker niet hetzelfde te zijn; met name de beoordeling van de levensverwachting is daarbij van belang.

Tevens kan het nut van een pensioenkeuring in twijfel worden getrokken, 'ook gelet op het doorgaans geringe voorspellende vermogen ervan althans wat betreft individuele personen'.³¹⁹ Het advies van de Gezondheidsraad luidt, dat er geen overtuigende argumenten zijn om een medische keuring als voorwaarde te stellen voor de toegang tot collectieve pensioenregelingen. De vraag naar de toelaatbaarheid van onderzoek naar erfelijke aanleg of het gebruik van reeds beschikbare gegevens acht men dan ook irrelevant.

Het kabinetsstandpunt ten aanzien van de pensioenkeuring stemt in met de stellingname dat een pensioenkeuring niet van belang is voor de beoordeling van de medische geschiktheid van de keurling voor de functie.³²⁰ Tevens stemt het kabinet in met de wenselijkheid om een werknemer zonder pensioenkeuring in een pensioenregeling op te nemen. Gesteld wordt echter 'dat in de huidige praktijk niet altijd van een pensioenkeuring kan worden afgezien, met name indien het solidariteitsprincipe niet of onvoldoende tot gelding komt, zoals in het geval van kleine ondernemingspensioenfondsen'.³²¹

Het antwoord op de vraag of een pensioenkeuring nog mag plaatsvinden valt buiten het kader van dit rapport. Indien een ontkennend ant-

319. *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 173.

320. Tweede Kamer 1989-1990, 19 218, nr. 40.

321. Het kabinet uit het voornemen een werkgroep in te stellen om de verschillende aspecten van de pensioenkeuring te onderzoeken en criteria uit te werken die te stellen zijn bij en aan een risico-beoordeling.

woord wordt gegeven, is uiteraard geen discussie meer nodig over erfelijkheidsonderzoek in het kader van een pensioenkeuring. Bij een positief antwoord echter is een standpunt noodzakelijk.

Daarbij kan een parallel worden getrokken met hetgeen in het hoofdstuk 'Erfelijkheidsonderzoek en verzekeringen' is gesteld. De conclusie ten aanzien van het gebruik van reeds beschikbare gegevens luidde, dat – tenzij er sprake is van hogere bedragen dan gangbaar – er geen vraagrecht of mededelingsplicht is ten aanzien van reeds beschikbare genetische gegevens. De aangebrachte grens had te maken met het risico van zelfselectie. Aannemende dat dit risico bij collectieve pensioenregelingen gering is,³²² zou de conclusie moeten luiden dat er geen vraagrecht/mededelingsplicht dient te zijn. Ten aanzien van de vraag of een erfelijkheidsonderzoek in het kader van een pensioenkeuring mag worden gevraagd, kan eveneens verwezen worden naar het hoofdstuk betreffende de verzekeringen: een dergelijk verplicht erfelijkheidsonderzoek dient te worden afgewezen.

322. *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, pagina 173.

IX. DNA-onderzoek en strafrecht³²³

1 Situatieschets

Het is in het belang van de rechtsorde, dat mensen die een strafbaar feit hebben gepleegd worden aangesproken op hun verantwoordelijkheid daarvoor en worden gestraft. Op de terechtzitting wordt vastgesteld of de verdachte ook daadwerkelijk de dader is. Minstens even belangrijk als het straffen van schuldigen is het vrijuit gaan van onschuldigen. In ons rechtsbestel wordt iedere verdachte voor onschuldig gehouden totdat voor de wet het tegendeel is bewezen. Dit heeft gevolgen voor het bewijsrecht: niet alle middelen zijn geoorloofd om bewijzen te leveren voor de schuld (of onschuld) van de verdachte. De verdachte is een persoon wiens rechten niet zomaar tussen haakjes kunnen worden gesteld omdat hij verdacht wordt van het plegen van een strafbaar feit, hoe ernstig dat feit en hoe sterk de verdenkingen ook mogen zijn.

Een belangrijk doel van het onderzoek ter terechtzitting is het vaststellen van de identiteit van de dader. Vaak wordt daartoe gezocht naar getuigen die nadere aanwijzingen kunnen geven over het uiterlijk van de dader of die hem zelfs kunnen herkennen. Getuigenverklaringen zijn echter niet altijd betrouwbaar. Geheugenproblemen bij misdaden die reeds lang geleden hebben plaatsgevonden, een onjuiste interpretatie van gebeurtenissen die men heeft waargenomen, maar ook ooggetuigenverslagen die bewust onjuist worden gegeven, kunnen leiden tot die onbetrouwbaarheid.

Technische identificatiemethoden zouden wat dit betreft meer betrouwbaar – want ook meer objectief – kunnen zijn. Het is overigens opvallend, dat in ons land methoden zoals de leugendetector en stemanalyse niet of nauwelijks zijn toegepast.³²⁴

In 1984 heeft de moleculair-bioloog Alec Jeffreys van de universiteit van Leicester met zijn collega's de DNA-identificatiemethode ontwikkeld, waarmee het DNA-patroon van individuele personen zichtbaar gemaakt kan worden. Deze 'genetische vingerafdruk' is evenals een nor-

323. In dit rapport beperken we ons tot het gebruik van DNA-onderzoek ter identificatie in het strafrecht. Een (vrijwillige) DNA-test ter identificatie is echter ook voorstelbaar in het familierecht (voor de vaststelling van het vaderschap) en in het vreemdelingenbeleid in het kader van gezinshereniging (voor de vaststelling van bloedverwantschap). In het bijzonder in het familierecht is aandacht voor dit bewijsmiddel gewenst.

324. 'DNA en Leijtens dilemma' door P. J. P. Tak in: *Met hoofd en hart* (opstellen aangeboden aan prof. mr. J. C. M. Leijten ter gelegenheid van zijn afscheid als hoogleraar aan de Katholieke Universiteit Nijmegen), W. E. J. Tjeenk Willink Zwolle 1991.

male vingerafdruk voor ieder mens uniek, met dien verstande dat een-eiige tweelingen wel een identiek DNA-patroon hebben.

Een vergelijking van het DNA-patroon bij materiaal dat op de plaats van het misdrijf is aangetroffen (zoals bloed, haren of – in geval van bijvoorbeeld verkrachting – sperma) met het DNA-patroon bij celmateriaal van de verdachte kan aanduiden of men met dezelfde persoon te maken heeft.

Een DNA-identificatietest kan een hulpmiddel zijn niet alleen bij het vaststellen van de identificatie dader/verdachte, maar ook bij het uitsluiten daarvan. De test kan met andere woorden ook de onschuld van de verdachte aantonen. De DNA-afdruk is in ons land in de verdediging wel als bewijsmiddel geaccepteerd.³²⁵ In het gerechtelijk laboratorium vindt dan ook al (sinds 1988) DNA-onderzoek plaats in het kader van voorbereidend onderzoek in strafzaken.³²⁶

Een DNA-onderzoek tégen de wil van de verdachte is thans in ons land niet mogelijk. De Hoge Raad bepaalde in een arrest van 2 juli 1990, dat een verdachte niet kan worden verplicht tot het afnemen van tot het lichaam behorend en daarvan deel uitmakend materiaal om justitie in de gelegenheid te stellen tot het verrichten van DNA-onderzoek.³²⁷ Bij de interpretatie van het wetsartikel dat handelt over onderzoek aan het lichaam overweegt de Hoge Raad onder andere, dat een inbreuk op het recht op onaantastbaarheid van het lichaam slechts mogelijk is als daarin 'bij of krachtens de wet uitdrukkelijk is voorzien'.³²⁸

De commissie herijking Wetboek van Strafvordering (de Commissie-Moons) heeft de regering geadviseerd over met name een verplichte DNA-test in haar rapport *Het DNA-onderzoek in strafzaken* (1991). Op 2 december 1991 is naar de Tweede Kamer een wetsvoorstel gezonden, waarin onder bepaalde voorwaarden een gedwongen DNA-onderzoek mogelijk wordt gemaakt.³²⁹ Ook in Europese gremia wordt aan-

325. Zo sprak het Amsterdams Gerechtshof bij arrest van 4 oktober 1988 een van vier verkrachtingen verdachte Amsterdammer op grond van DNA-onderzoek vrij.

326. Ons land kent slechts één gerechtelijk laboratorium (gevestigd te Rijswijk).

327. Hoge Raad, Nederlandse Jurisprudentie 1990, 467.

328. Artikel 195 lid 1 van het Wetboek van Strafvordering stelt, dat de rechter-commissaris kan bevelen dat de verdachte tegen wie ernstige bezwaren bestaan, en 'in geval van ernstige noodzakelijkheid' bovendien degenen ten aanzien van wie vermoed wordt dat zij sporen van het strafbare feit aan het lichaam of aan de kleding dragen, 'aan hun persoon zullen worden onderzocht'.

329. Aanvulling van het Wetboek van Strafvordering met voorzieningen ten behoeve van DNA-onderzoek in strafzaken. Tweede Kamer, vergaderjaar 1991–1992, 22 447, nrs. 1–2.

dacht geschonken aan gebruik van DNA-onderzoek in de rechtspraak.³³⁰

2 Probleemstelling

Er rijst een drietal vraagtekens bij de mogelijke toepassing van de DNA-identificatietest in strafzaken.³³¹

In de eerste plaats moet de vraag beantwoord worden of de betrouwbaarheid van de testresultaten zodanig is, dat van een verantwoorde gebruikmaking van de techniek kan worden gesproken. Deze betrouwbaarheid is van belang, ongeacht de vraag of er van vrijwilligheid dan wel dwang sprake is bij het ondergaan van de test.

In de tweede plaats dient de doelstelling van de DNA-test in strafzaken te worden vastgesteld teneinde oneigenlijk gebruik of misbruik van de onderzoeksresultaten tegen te gaan. Met name de mogelijkheid om zogenaamde 'ziektegenen' te ontdekken moet onder de loep worden genomen, alsmede gebruik van de onderzoeksbevindingen buiten het strafproces (bijvoorbeeld ten behoeve van verzekeraars of de werkgever van de verdachte).

In de derde plaats zal moeten worden gezien of de DNA-identificatietest ook moet kunnen worden ondergaan op onvrijwillige basis. Aan de ene kant zijn er belangen zoals de handhaving van de rechtsorde in het algemeen en het identificeren van de dader in het bijzonder; aan de andere kant zijn er rechten van de verdachte (recht op privacy, recht op onaantastbaarheid van het lichaam) die in het gedrang komen als hij wordt gedwongen een DNA-test te ondergaan.

3 Beleidsaanbevelingen

3.1 De betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten

Algemeen wordt aangenomen, dat een méér betrouwbare methode dan de DNA-identificatiemethode voor een antwoord op de vraag, of de verdachte en dader al dan niet in dezelfde persoon verenigd zijn, niet denkbaar is. Dat zegt op zichzelf echter nog niets over de betrouwbaarheid van de methode zelf.

Gesteld kan worden, dat de techniek op zich zeer betrouwbaar is: het

330. Het Europees Parlement 'wenst dat genetische analyses in de rechtspraak uitsluitend bij wijze van uitzondering op last van de rechter en op zeer beperkte gebieden uitgevoerd kunnen worden, waarbij alleen die delen van een genoomanalyse mogen worden gebruikt die voor de desbetreffende zaak relevant zijn en geen conclusies over de erfelijke informatie in haar geheel mogelijk maken' (*Resolutie over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties*, artikel 21).

Er is tevens een concept-aanbeveling over het gebruik van DNA-onderzoek in het strafrecht d.d. 17 december 1991 van de Commissie voor Bio-ethiek van de Raad van Europa (CAHBI (91) 17). Deze is in februari 1992 door het Comité van Ministers aanvaard.

331. In dit rapport zal niet worden ingegaan op de vraag, of in plaats van het opnemen van afzonderlijke bepalingen omtrent DNA-vergelijking in het Wetboek van Strafvordering het aanbeveling verdient meer in algemene zin de bloedproef te regelen. Zie hiervoor het lezenswaardige artikel 'Rondom DNA; over opsporing en bewijsvoering' door prof. mr. Reijntjes in: RM *Themis-6* (1991) juni, pagina 267 t/m 284.

ligt in de orde van grootte van 1:honderden tot 1:miljoen, dat twee verschillende DNA-codes als identiek aangemerkt worden.³³² Het aanwenden van de techniek echter kan leiden tot onbetrouwbare resultaten. De behandeling en analyse van de monsters (bloed, sperma etc.) zijn daarbij cruciaal. Ten aanzien van de bruikbaarheid van de verschillende lichaamcellen, die van de verdachte worden verkregen, kan overigens worden gesteld, dat bloed het meest in aanmerking komt. In het wetsvoorstel is, gelet op de huidige wetenschappelijke stand van zaken, primair gekozen voor bloed en subsidiair voor wangslimvlies en haarwortels.³³³

Het patroon van de DNA-vingerafdruk wordt zichtbaar gemaakt als een scala van donkere banden, die doen denken aan de streepjescode van merkartikelen. Het streepjespatroon kan echter wijzigingen ondergaan door invloeden van buiten af. Zo kan bijvoorbeeld bloed dat afkomstig is van de plaats van het misdrijf een ander patroon vertonen, doordat vervuiling is opgetreden door bacteriën of schimmels. Het kan zelfs DNA van andere mensen of van dieren bevatten. Het behoeft geen betoog dat het veranderde streepjespatroon tot verkeerde conclusies kan leiden.

Echter ook als gesteld zou kunnen worden dat geen veranderingen zijn opgetreden, kunnen fouten in de analyse worden gemaakt. In dit verband kan de zaak-Castro, die in 1989 in de Verenigde Staten speelde, niet onvermeld blijven. In deze rechtszaak, waar het om een dubbele moord ging, werd voor het eerst door de verdediging de onderzoeksresultaten betwist, en met succes. Door het onderzoeksbureau waren twee banden van de streepjescode als vuiltjes aangemerkt, terwijl het ook DNA-fragmenten hadden kunnen zijn. De contra-expert bracht dit aan het licht. In dat tegenonderzoek werd de kans op een fout geschat op 1 op 24. De rechter concludeerde dat het bureau niet met de vereiste zorgvuldigheid te werk was gegaan.³³⁴ Aangetekend dient hierbij te worden, dat in de Verenigde Staten en in Engeland DNA-onderzoek, onder meer ten behoeve van en op aanvraag van justitie, door particuliere bedrijven met commerciële motieven wordt uitgevoerd. Met name de controleerbaarheid kan twijfels doen rijzen, terwijl ook de onderlinge vergelijkbaarheid vraagtekens kan oproepen. Reden, waarom de wenselijkheid en zelfs noodzakelijkheid wordt bepleit van standaardisering van en wettelijke basis voor de onderzoeksprotocollen.³³⁵ In ons land echter

332. De commissie herijking Wetboek van Strafvordering (de Commissie-Moons) heeft ten behoeve van haar rapport *Het DNA-onderzoek in strafzaken* (januari 1991) meer dan een dozijn deskundigen uit een zestal landen geconsulteerd en op basis daarvan geconcludeerd dat het DNA-onderzoek voldoende betrouwbaar is om ook in Nederland te kunnen worden ingevoerd (het rapport van de Commissie-Moons, pagina 5).

333. Hierover meer uitgebreid: de Memorie van toelichting bij het wetsontwerp (Tweede Kamer, vergaderjaar 1991-1992, 22 447, nr. 3, pagina 12/13).

334. – *Nederlands Juristenblad* 1989, pagina 1223;
– ‘DNA-vingerafdruk onder vuur’ door Jan Libbenga in: *NRC-Handelsblad, Wetenschap & Onderwijs*, 20 juni 1989.

335. – ‘Slachtoffer, verdachte en DNA-proef’ door Theo de Roos in: *NEMESIS*, mei/juni 1990;
– ‘DNA-vingerafdrukken onder vuur’ door Jan Libbenga in: *NRC-Handelsblad, Wetenschap & Onderwijs*, 20 juni 1989.

heeft het gerechtelijk laboratorium te Rijswijk het monopolie.

Geconcludeerd kan worden, dat de grote betrouwbaarheid van de techniek zelf onverlet laat, dat bij de betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten vraagtekens kunnen worden gezet. Sterke nadruk moet dus worden gelegd op de wijze waarop de techniek wordt toegepast. Het rapport van de *Office of Technology Assessment* van het Amerikaanse Congres komt ook tot de eindconclusie, dat DNA-onderzoek in strafzaken deugdelijk en betrouwbaar is, mits het onderzoek op de juiste wijze door ervaren laboratoriummedewerkers wordt uitgevoerd.³³⁶ De commissie herijking Wetboek van Strafvordering (de Commissie-Moons) stelt in dezelfde geest dat het wetsvoorstel dat men heeft opgesteld niet eerder in werking mag treden dan nadat ten aanzien van de werkwijze met de techniek regels zijn gesteld: 'Zo zal de methode van onderzoek, een standaardprotocol en de kwaliteitsbewaking nader bij algemene maatregel van bestuur moeten worden geregeld.' De commissie 'hecht eraan op te merken dat een zorgvuldige regeling van deze onderwerpen een *conditio sine qua non* is voor een verantwoorde inwerking-treding van deze wet'. Onder deze voorwaarden kan worden uitgegaan van voldoende betrouwbaarheid van de DNA-identificatietest.³³⁷

3.2 Het gebruik van de onderzoeksresultaten

De doelstelling van de DNA-identificatietest in strafzaken is het vaststellen dan wel uitsluiten van de identificatie van de dader met de verdachte. Toch kunnen er vragen rijzen bij het gebruik van de onderzoeksresultaten. Kan het bijvoorbeeld voorkomen dat 'ziektegenen' worden ontdekt bij het onderzoek, wat kan en mag met die wetenschap worden gedaan, in het bijzonder met het oog op instanties die in de gezondheidsrisico's van de verdachte zijn geïnteresseerd (zoals de verzekeringsmaatschappij of werkgever)?

Er dient een onderscheid gemaakt te worden tussen het zogenaamde 'functionele' DNA, waarbij een functie aanwezig is bij het overdragen van erfelijke eigenschappen.³³⁸ Het is met dit deel van het DNA (ongeveer 5%) dat de medische wetenschap zich voornamelijk bezig houdt. Met het overige, 'niet-functionele' DNA (ongeveer 95%) houdt het onderzoek in strafzaken zich bezig.³³⁹ De overheid dient te waarborgen,

336. Een samenvatting van dit rapport, getiteld *Genetic witness; forensic uses of DNA-tests*, is als bijlage toegevoegd aan het rapport *Het DNA-onderzoek in strafzaken* van de commissie herijking Wetboek van Strafvordering (de Commissie-Moons), januari 1991.

337. Uit het standpunt van het vigerende CDA-verkiezingsprogramma luidt, dat de genprint uit het DNA-onderzoek tot de wettige bewijsmiddelen moet worden gerekend, kan worden afgeleid dat men de betrouwbaarheid eveneens voldoende acht (hoofdstuk Justitie en Binnenlands Bestuur, artikel 1.5.5).

338. Het 'functionele' DNA wordt ook wel coderend DNA genoemd. Het 'niet-functionele' DNA wordt aangeduid als niet-coderend DNA.

339. Zie voor een beschrijving van de onderzoekstechniek *Het DNA-onderzoek in strafzaken*, pagina 3-4.

dat gebruik van de genenprint wordt beperkt tot het eigenlijke doel.³⁴⁰ Dat betekent dat het functionele DNA geen voorwerp van onderzoek mag zijn. Ten aanzien van het onderzoek dat reeds plaatsvindt in het gerechtelijk laboratorium wordt gesteld met betrekking tot het (kunnen) ontdekken van 'ziektegenen': 'Men heeft de vereiste expertise niet, het valt niet binnen hun taakopdracht en de vereiste materialen zijn niet beschikbaar. Bovendien is het DNA niet op de voor dit doel noodzakelijke wijze bewerkt'.³⁴¹

Het ten behoeve van het DNA-onderzoek gebruikte lichaamsmateriaal dient (zodra het belang van het onderzoek dit toelaat) te worden vernietigd, opdat mogelijk misbruik op deze wijze optimaal wordt tegengegaan.³⁴² Het is de vraag of dit ook dient te gelden voor de DNA-profielen. Het behoeft geen betoog, dat deze als opsporingsmiddel kunnen worden gebruikt indien sprake is van nieuwe of andere misdrijven. De reeds bestaande DNA-profielen zouden kunnen worden vergeleken met DNA van materiaal dat bij het slachtoffer of de plaats van het misdrijf is aangetroffen. De zekerheid echter waarmee identificatie kan worden vastgesteld dan wel uitgesloten, vermindert als het onderzoek van de monsters niet gelijktijdig heeft kunnen plaatsvinden.³⁴³

De Commissie-Moons concludeert – overigens zonder nadere motivering – dat de DNA-profielen bewaard moeten kunnen blijven. De deskundige zal in zijn verslag moeten melden dat het een onderzoek betreft waarbij de monsters niet gelijktijdig met elkaar zijn vergeleken.

De conclusie van de Commissie-Moons zou kunnen worden onderschreven, als duidelijk zou zijn welke mate van betrouwbaarheid het onderzoek met reeds bestaande DNA-profielen kan worden toegedicht. In het rapport wordt niet aangeduid in welke orde van grootte daarbij moet worden gedacht. De bewoordingen van het rapport vergroten zelfs de twijfels, omdat zij uiteen lopen van 'minder zekerheid' tot 'aanzienlijk minder betrouwbaar'.³⁴⁴ Ook het wetsvoorstel gaat uit van de mogelijkheid van het bewaren van DNA-profielen. Opvallend is dat in de memorie van toelichting over de betrouwbaarheid niet wordt gerept.³⁴⁵

Het is de rechter die de zwaarte van het bewijsmateriaal uiteindelijk vaststelt en mee laat wegen bij zijn oordeelsvorming. Wat dat betreft zou – als in het verslag van het onderzoek wordt aangegeven dat de betrouwbaarheid van het onderzoek met reeds bestaande DNA-profielen in ieder geval minder is – niet zo zwaar getild hoeven te worden aan

340. Het vigerende CDA-verkiezingsprogramma stelt ten aanzien van een DNA-test in strafzaken onder andere: 'Gewaarborgd wordt dat gebruik van de genenprint wordt beperkt tot het eigenlijke doel en dat door middel van geheimhouding van de gegevens de privacy van de betrokkene wordt beschermd.'

341. 'DNA-onderzoek leidt niet tot justitiële aardverschuiving' door H. Galjaard en H. Dupuis in: *NRC-Handelsblad*, 31 januari 1991.

342. Zo ook het wetsvoorstel, dat daarbij terecht geen onderscheid maakt tussen vrijwillig en onvrijwillig afgestaan materiaal (artikel 195a lid 4).

343. *Het DNA-onderzoek in strafzaken*, pagina 4.

344. *Het DNA-onderzoek in strafzaken*, respectievelijk pagina 4 en 24.

345. Tweede Kamer, vergaderjaar 1991–1992, 22 447, nr. 3, pagina 12.

verschillen in betrouwbaarheid van onderzoeksresultaten. Dat vereist echter wel, dat de deskundige die het onderzoek uitvoert de rechter duidelijker kan aangeven in hoeverre de betrouwbaarheid te schatten is dan thans het rapport van de Commissie-Moons suggereert. Grote voorzichtigheid moet in acht worden genomen ten aanzien van gebruik van bewaarde DNA-profielen. Gelet ook op de snelle technologische ontwikkelingen, dient thans geen regeling te worden opgenomen voor onbeperkte opslag van DNA-profielen. Gedacht kan wel worden aan een tijdelijke opslag in individuele gevallen en onder zekere voorwaarden (bijvoorbeeld in verband met lopend onderzoek naar andere strafbare feiten).³⁴⁶

3.3 De gedwongen DNA-test

In het begin van dit hoofdstuk is reeds aangegeven dat een verdachte volgens de vigerende regelgeving en rechtspraak niet tot het ondergaan van een DNA-test kan worden gedwongen. Daarvoor zijn aparte wettelijke regels nodig. De vraag is of deze er zouden moeten komen. Aan de ene kant kan worden verdedigd, dat de belangen die op het spel staan (de waarheidsvinding in het strafproces, het aantonen van de schuld dan wel onschuld van de verdachte, de handhaving van de rechtsorde) van dien aard zijn, dat een DNA-identificatietest als bewijsmiddel zou moeten worden toegelaten. Daar staat echter tegenover, dat een verdachte – dit is reeds eerder verwoord – niet zomaar een instrument in handen van justitie wordt vanwege het enkele gegeven dat hij verdacht wordt van een strafbaar feit. Daarom ook dient hij voor onschuldig te worden gehouden totdat hij voor de wet tot schuldig is verklaard en heeft hij rechten die gebaseerd zijn op zijn menswaardigheid, zoals het recht op integriteit van het lichaam en het recht op eerbiediging van zijn privéleven.³⁴⁷ Omdat het voor een DNA-test benodigde celmateriaal (bloed, een haarwortel en dergelijke) niet anders verkregen kan worden dan door schending van de integriteit van het lichaam van de verdachte en van het recht op eerbiediging van zijn

346. De noodzaak om tot een 'DNA-bank' te komen lijkt vooralsnog ook nog niet te zijn aangetoond. Zie hierover onder andere het eerder genoemde artikel 'Rondom DNA; over opsporing en bewijsvoering'.

347. Artikel 6 lid 2 van het Europees Verdrag van de Rechten van de Mens (1950) en artikel 14 lid 2 van het Internationaal Verdrag inzake burgerrechten en politieke rechten (1966) stellen beide dat een ieder, die wegens een strafbaar feit wordt vervolgd, voor onschuldig wordt gehouden tot zijn schuld volgens de wet bewezen is.

privéleven, moet beargumenteerd worden waarom een inbreuk op deze rechten al dan niet gerechtvaardigd is.³⁴⁸

Het recht op eerbiediging van het privéleven en het recht op integriteit van het lichaam zijn geformuleerd in internationale verdragen en ook in onze Grondwet.³⁴⁹ Dat geeft al aan, dat zij beschouwd moeten worden als pijlers in een rechtsstaat. In diezelfde verdragen en in de Grondwet wordt echter gesteld, dat een inbreuk op die rechten mogelijk is. Omdat het fundamentele rechten betreft moet die inbreuk stoelen op een wet, maar een inbreuk is desalniettemin mogelijk. Zo stelt het Europese Verdrag van de Rechten van de Mens ten aanzien van het recht op eerbiediging van het privé-leven: 'Geen inmenging van enig openbaar gezag is toegestaan met betrekking tot de uitoefening van dit recht, dan voor zover bij de wet is voorzien en in een democratische samenleving nodig is in het belang van 's lands veiligheid, de openbare veiligheid, of het economisch welzijn van het land, de bescherming van de openbare orde en het voorkomen van strafbare feiten, de bescherming van de gezondheid of de goede zeden, of voor de bescherming van de rechten en vrijheden van anderen.'³⁵⁰ En onze Grondwet stelt (dit ter verdere illustratie) dat ieder recht heeft op onaantastbaarheid van zijn lichaam 'behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen'.³⁵¹ Er kunnen dus belangen in het geding zijn, rechten van andere mensen of belangen van algemene aard, die het recht op privéleven en onaantastbaarheid van het lichaam moeten kunnen doen wijken. Met recht, omdat de zogenaamde vrijheidsrechten niet louter als een vrij zijn van overheidsbemoeienis kunnen worden gezien.³⁵² De vrijheid tot verantwoordelijkheid dient de vrijheidsrechten te normeren.³⁵³

Het *recht op privacy* zou ontoelaatbaar geschonden worden door de (vrijwillige dan wel afgedwongen) DNA-test, als gegevens over 'ziekte-

348. De Commissie-Moons heeft een aantal argumenten op basis waarvan gesteld wordt dat het celmateriaal met behulp van fysieke dwang moet kunnen worden afgestaan. In de eerste plaats worden alternatieven niet reëel of te bezwaarlijk geacht. Een strafbaarstelling bijvoorbeeld van de verdachte die de test weigert zou van ongeveer gelijke hoogte moeten zijn als de straf die geldt voor het misdrijf waarvan de verdachte wordt verdacht. Omdat het hier zware misdrijven betreft, beoordeelt men dit niet als een reële optie. En indien (in plaats van strafbaarstelling van de weigering) het aan de rechter wordt overgelaten consequenties te verbinden aan de weigering, wordt verontachtzaamd dat de verdachte redenen voor de weigering kan hebben die een conclusie voor het bewijs niet rechtvaardigen. De Commissie-Moons wijst er ten tweede op, dat de toepassing van fysieke dwang bij andere dwangmiddelen geoorloofd is. In de derde plaats wordt overwogen, dat bloedafname middels een vingerprik een relatief lichte ingreep is.

349. Het recht op eerbiediging van het prive-leven wordt geformuleerd in het Verdrag van de Rechten van de Mens (artikel 8 lid 1), het Internationaal Verdrag inzake burgerrechten en politieke rechten (artikel 17) en artikel 10 van onze Grondwet. Het recht op onaantastbaarheid van het lichaam is verwoord in artikel 11 van onze Grondwet.

350. Artikel 8, lid 2 van het Europees Verdrag van de Rechten van de Mens.

351. Artikel 11 van de Grondwet voor het Koninkrijk der Nederlanden.

352. Zie in dit verband 'Werking en verwerkelijking van grondrechten' (pagina 145-162) uit: *Rechtsstaat en beleid; een keuze uit het werk van mr. E. M. H. Hirsch Ballin, Zwolle 1991*.

353. Dezelfde redenering is gehanteerd ten aanzien van het 'recht op niet weten'. Zie hiervoor het hoofdstuk over erfelijkheidsadvisering (hoofdstuk III), paragraaf 2.3.2.1 ad b.

genen' zouden worden opgespoord en opgeslagen of als deze gegevens beschikbaar zijn voor belanghebbenden, zoals verzekeraars etc.³⁵⁴ Zowel de aard van deze gegevens als het gebruik, dat ervan kan worden gemaakt, kunnen de ruimte en verantwoordelijkheid die ieder persoon zelf dient te hebben om zijn eigen leven inhoud te geven inperken. Indien echter door middel van regelgeving voorkomen wordt, dat 'ziektenegenen' worden opgespoord en dat oneigenlijk gebruik van deze onderzoeksresultaten wordt gemaakt, valt moeilijk in te zien dat de verplichte DNA-test – in deze zin vergelijkbaar met het doen afnemen van een vingerafdruk – een ontoelaatbare inbreuk op het recht op een persoonlijke levenssfeer zou zijn, omdat die verantwoordelijkheid zou worden aangetast.

Daar komt bij, dat er ook een verantwoordelijkheid is voor de bescherming van rechten en vrijheden van anderen (bijvoorbeeld de slachtoffers van de misdrijven) en de handhaving van de rechtsorde.³⁵⁵ Die verantwoordelijkheid behoort gedragen te worden door de overheid c.q. de justitiële autoriteiten; maar de verdachte kan daar als burger van onze samenleving niet van worden ontslagen.³⁵⁶ Burgers zelf moeten immers ook aangesproken kunnen worden op handhaving (anders dan in dwingende vorm) van de rechtsorde. Niet alleen vanuit de verantwoordelijkheid van de verdachte voor het inrichten van zijn privé-leven, maar ook vanuit de verantwoordelijkheid van zowel de overheid/justitie als de verdachte voor rechten en vrijheden van anderen en voor het handhaven van de rechtsorde, kan geconcludeerd worden dat een inbreuk op het recht op privacy door een DNA-test gerechtvaardigd kan zijn.³⁵⁷

Ten aanzien van het opslaan van DNA-profielen en het verstrekken van de daaruit vloeiende gegevens dienen, zowel volgens internationale verdragen als volgens onze Grondwet, wettelijke regels te worden gesteld. De werkingssfeer van de Wet Politierregisters bestrijkt deze materie.³⁵⁸

Ook ten aanzien van het *recht op integriteit van het lichaam* moet

354. Waarschijnlijk kan ook het enkele feit van het opslaan van DNA-profielen worden beschouwd als een inbreuk op het privé-leven. Zie voor een motivatie van dit vermoeden de jurisprudentie, genoemd in noot 16 van het rapport *Het DNA-onderzoek in strafzaken*.

355. In lid 2 van artikel 8 van het Europees Verdrag van de Rechten van de Mens worden 'de bescherming van de rechten en vrijheden van anderen' en 'de bescherming van de openbare orde en het voorkomen van strafbare feiten' expliciet genoemd als gerechtvaardigde gronden om bij wet het recht op eerbiediging van het privé-leven te begrenzen.

356. 'DNA als bewijsmiddel' door prof. mr. A. Soeteman in: *Christen Democratische Verkenningen*, november 1991.

357. De Commissie-Moons komt tot dezelfde conclusie, echter met een beperkter motivering: 'Het bevel lichaamscellen ten behoeve van DNA-onderzoek af te staan en het opslaan van DNA-profielen, kan bijdragen aan de opsporing van ernstige delicten, hetgeen in het belang is van het slachtoffer, de openbare orde en de voorkoming van strafbare feiten. Deze inbreuken op artikel 8 EVRM kunnen gerechtvaardigd zijn' (*Het DNA-onderzoek in strafzaken*, pagina 11).

358. Artikel 10, lid 2 van onze Grondwet luidt: 'De wet stelt regels ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer in verband met het vastleggen en verstrekken van persoonsgegevens'; lid 3 luidt: 'De wet stelt regels inzake de aanspraken van personen op kennisneming van over hen vastgelegde gegevens en van het gebruik dat daarvan wordt gemaakt, alsmede op verbetering van zodanige gegevens.'

worden gezien of een wettelijke begrenzing van dit recht toelaatbaar is zodat een verdachte tot het ondergaan van een DNA-test kan worden gedwongen. Op zichzelf is een inbreuk op het recht van integriteit van het lichaam in het strafrecht niet nieuw. Zo kan een verdachte ondanks zijn bezwaren daartegen aan het lichaam worden onderzocht.³⁵⁹ De wettelijke regeling van de bloedproef is een ander voorbeeld van begrenzing van het genoemde grondrecht.

Dit grondrecht is geformuleerd in artikel 11 van onze Grondwet. Feitelijk wordt dit grondrecht ook al beschermd door artikel 10 (het recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer). Hetgeen hiervoor is aangeduid als rechtvaardigingsgrond voor een inbreuk op het recht op de persoonlijke levenssfeer geldt *mutatis mutandis* ook voor het recht op integriteit van het lichaam. Daaraan dient echter het volgende worden toegevoegd.

Bij de tenuitvoerlegging van een bevel tot afname van bloed – waarbij zo nodig fysieke dwang kan worden gebruikt – gelden de algemeen in het strafrecht erkende beginselen van proportionaliteit en subsidiariteit. Het proportionaliteitsbeginsel houdt in, dat de toepassing van het middel evenredig moet zijn ten opzichte van het daarmee beoogde doel. Hoewel slechts sprake hoeft te zijn van een prik in de vinger om bloed te verkrijgen, is de gedwongen inbreuk op het recht van integriteit van het lichaam dermate, dat een gedwongen DNA-test slechts bij verdachten van zware misdrijven moet kunnen worden toegepast.³⁶⁰ Het subsidiariteitsbeginsel duidt op het uitgangspunt dat de zwaarste middelen slechts mogen worden toegepast als andere, minder ingrijpende mogelijkheden vergeefs zijn benut. Zo stelt de Commissie-Moons terecht, dat het bevel tot een gedwongen DNA-test slechts kan worden gegeven 'indien uit feiten en omstandigheden blijkt van ernstige bezwaren tegen de verdachte en indien het onderzoek redelijkerwijs nodig is voor het aan de dag brengen van de waarheid'.³⁶¹ Tevens mag het bevel niet worden gegeven 'dan nadat de verdachte is gehoord, althans opgeroepen. De verdachte is bevoegd zich bij het verhoor door een raadsman te doen bijstaan'.³⁶²

359. Zie artikel 195 Wetboek van Strafvordering.

360. De Commissie-Moons duidt met name op misdrijven waarop naar de wettelijke omschrijving een gevangenisstraf van acht jaar of meer is gesteld en enkele met name genoemde gewelds- en zedenmisdrijven zoals het plegen van ontucht met het eigen minderjarig kind, stiefkind of pleegkind, en mishandeling, de dood ten gevolge hebbend. Het wetsvoorstel heeft hierin de Commissie-Moons gevolgd. Het vigerend CDA-vierkiezingsprogram stelt ten aanzien van medewerking aan een DNA-onderzoek: 'analoog aan de bloedproef bij het rijden onder invloed moet een verdachte wettelijk verplicht kunnen worden aan een DNA-onderzoek mee te werken, echter onder de voorwaarden dat 1) niet op andere wijze voldoende bewijsmateriaal verkregen kan worden, 2) het een ernstig misdrijf betreft (zoals verkrachting) en 3) ten aanzien van deze voorwaarden een rechterlijke toetsing plaatsvindt' (hoofdstuk Justitie en Binnenlands Bestuur, artikel 1.5.5).

361. Artikel 195d, lid 3 van het wetsvoorstel.

362. Artikel 195d, lid 4 van het wetsvoorstel.

X. Samenvatting

In het hiernavolgende wordt kort de inhoud geschetst van de hoofdstukken II tot en met IX van dit rapport. De concrete overheidstaken zijn gemarkeerd (*).

II (EEN CHRISTEN-DEMOCRATISCHE BENADERING)

1. Het CDA heeft vier kernbegrippen (gerechtigheid, gespreide verantwoordelijkheid, solidariteit en rentmeesterschap) die handvatten zijn voor een christen-democratische visie op de mens, de samenleving en de overheid.

Hoofddoel van het overheidsoptreden is het streven naar publieke gerechtigheid, inhoudende dat de overheid publieke voorwaarden schept die de mens behoeft om tot verantwoordelijkheid te komen. Het begrip verantwoordelijkheid wordt genormeerd door solidariteit en rentmeesterschap. Solidariteit duidt op het opkomen van sterken voor zwakken, gezonden voor zieken en gehandicapten, het geven van een stem aan de stemlozen, het instaan voor menselijk leven juist als dit kwetsbaar is. Rentmeesterschap heeft betrekking op de notie dat niet als eigenaar, naar eigen believen, mag worden omgegaan met dat wat ons gegeven is. Dat betekent dat mensen in hun omgaan met hun lichaam en gezondheid, maar ook met de gaven en talenten die hen als onderzoekers, artsen, bestuurders van zorginstellingen en dergelijke handelen conform de wezenlijke zin ervan. Solidariteit en rentmeesterschap zijn richtinggevend voor burgers en hun maatschappelijke verbanden, maar ook voor de overheid. Gespreide verantwoordelijkheid betekent dat ieder zijn eigen verantwoordelijkheid heeft: de overheid mag de verantwoordelijkheid van burgers en hun verbanden niet overnemen als daardoor rentmeesterschap en solidariteit niet meer kunnen worden beleefd door die direct betrokkenen zelf. Tegelijkertijd dient de overheid ervoor te waken en te zorgen dat het dragen van die verantwoordelijkheid in de samenleving wordt gestimuleerd en bewerkstelligd.

De genoemde vier kernbegrippen geven richting aan een normerend kader voor de problematiek van de DNA-technologie alsmede aan een normerend kader voor de wijze waarop de overheid dient op te treden.

2. Een normerend kader voor de DNA-problematiek wordt gevormd door de volgende drie noties:
 - a. De *integriteit van de menselijke persoon* heeft betrekking op de heilheid van de mens. De mens is meer dan louter een biolo-

gisch functionerend lichaam, meer dan een emotieel wezen, meer dan een verzameling cellen, en zelfs meer dan een optelsom van zijn fysieke, geestelijke en psychische eigenschappen en vermogens. Alle functies van de mens geven elkaar hun zin, en ontlenen tegelijkertijd hun zin aan het geheel. De identiteit van de mens als persoon is dus niet gegeven met louter zijn genetische identiteit. Evenmin is met een goede gezondheid de zin van het leven gegeven, hoe belangrijke gezondheid voor het welzijn van de mens ook is.

- b. *Eerbied voor en bescherming van menselijk leven* zijn gebaseerd op de notie dat het leven een geschenk is, de mens er niet naar geloven mee mag omgaan maar moet streven naar menswaardigheid. Juist als het leven kwetsbaar is, ongewenst of onvolmaakt, wordt op de (mede)mens als ethisch wezen een appél gedaan.
- c. Bij de *normering van de geneeskunde/gentechnologie* spelen de voorgaande noties een rol. Ten aanzien van de vraag of in de natuur mag worden ingegrepen is van belang hoe en waartoe dat menselijk handelen plaatsvindt. Niet het loutere bestaan van biologische gegevenheden of ontwikkelingsprocessen is daarbij normgevend, maar de zin van dat bestaan. Het genetisch ingrijpen is daarom op zichzelf niet moreel ongeoorloofd, maar afhankelijk van het 'hoe' en 'waartoe'. Het doorbreken van soortbarrières is daarom niet moreel ongeoorloofd vanwege het enkele feit dat natuurlijke barrières worden doorbroken, maar omdat er een zinssamenhang is tussen het biologische/genetische en de andere eigenschappen en vermogens die mensen hebben gekregen.

Het voorkomen en genezen van ziekten en het verlangen naar een goede gezondheid of naar gezonde nakomelingen zijn op zichzelf volstrekt legitiem. Bij de wijze waarop dat geschiedt dient gewaakt te worden voor ontwikkelingen in de richting van een wensgeneeskunde (waarbij louter het beroep op medische deskundigheid voldoende legitimatie is voor inschakeling van die kennis en medische technieken). Ook ontwikkelingen in de richting van medicalisering dienen te worden tegengegaan. Met medicalisering wordt bedoeld op het plaatsen van medisch ingrijpen in louter medisch-technisch perspectief, zonder daarbij de geestelijke, psychische, sociale en ethische aspecten te betrekken en de gevolgen voor de samenleving als geheel. Daarnaast duidt medicalisering op een onnodig of oneigenlijk beroep op de medische hulpverlening.

3. De publieke gerechtigheidsnorm geeft het type overheidsoptreden een drieledig karakter:
 - a. Het waarborgkarakter (waarborg voor de rechtspositie van burgers en hun maatschappelijke verbanden in relatie tot publieke gezagsorganen);
 - b. Het aanspraak karakter (burgers en hun verbanden moeten aan-

- spraak kunnen maken op bescherming door de overheid als het gaat om materiële bestaansvoorwaarden, marginalisering van mensen of groepen door niet-statelijke imperialisme zoals monopolievorming);
- c. Het normerend karakter (de taak van de overheid om schild voor de zwakke te zijn, ervoor te zorgen dat menswaardig met mensen wordt omgegaan en dat de menswaardigheid centraal staat bij het aanwenden van medische en genetische technieken).
4. IJkpunten voor de wijze waarop de overheid zich van haar taken kwijt zijn:
- a. het soevereiniteitsbeginsel
 - b. het subsidiariteitsbeginsel
 - c. het rechtsgelijkheidsbeginsel
 - d. het rechtszekerheidsbeginsel
 - e. de doeltreffendheid
 - f. de doelmatigheid

Deze ijkpunten zijn van belang bij de keuze van het instrument dat de overheid hanteert om haar taak te vervullen. De overheidsinstrumenten, van belang bij de DNA-technologie, zijn:

- a. informatieverschaffing
- b. structurering van betrekkingen (het creëren van corrigerende krachten in de samenleving)
- c. procedurele regelgeving (het creëren van corrigerende krachten in de samenleving, waarbij de overheid er via procedurele voorschriften voor zorgt, dat de belanghebbenden duurzaam met elkaar in gesprek zijn)
- d. bekrachtiging van zelfregulering (het algemeen verbindend verklaren van afspraken die in het kader van zelfregulering zijn gemaakt)
- e. overeenkomsten met de overheid (de overheid treedt op als contractpartij)
- f. materiële wettelijke voorschriften (het stellen van dwingende wettelijke ge- en verboden)
- g. subsidies (het financieren van doelgebonden activiteiten).

Ad a (informatieverstrekking):

- * *voorlichting inzake erfelijke en aangeboren afwijkingen dient – ook vanwege de preventiemogelijkheden – te worden ondersteund van overheidswege. De overheid dient haar bijdrage aan een goed kunnen functioneren van organisaties zoals de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouderen Patiëntenorganisaties) te vergroten.*

Ad b (structurering van de betrekkingen):

Een evenwichtige verhouding tussen een zekere eigenwettelijkheid van de technologie enerzijds en een verantwoord omgaan daarmee anderzijds vergt een cultureel beraad, waarbij vragen over de toelaatbaarheid

van bepaalde technieken of behandelingen in de context worden gesteld van vragen over de zin van het menselijk bestaan en over menswaardigheid, over het type samenleving dat wij nastreven, over hoe mensen met elkaar, hun deugden en tekortkomingen om dienen te gaan. De overheid dient de voorwaarden daarvoor te scheppen. Dit betekent het volgende:

- * *in het voortgezet onderwijs zijn vakken zoals biologie en maatschappijleer door de overheid verplicht gesteld. De overheid mag niet treden in de inhoudelijke invulling van diverse vakonderdelen; wèl dient zij te bevorderen dat waar nieuwe (medische) technieken aan de orde komen, de ruimte aanwezig is om ook de culturele, maatschappelijke en ethische vragen van deze technieken te behandelen;*
- * *in het middelbaar en hoger beroepsonderwijs alsmede bij de universiteiten dient bij de betreffende opleidingen niet alleen de ethische maar ook de cultuurcomponent van de vraagstukken rondom de medische technologie als verplicht vakonderdeel aan de orde te worden gesteld;*
- * *de overheid dient – indien maar enigszins mogelijk – bij het toestaan van research en onderzoekstoepassingen die niet vrij zijn van ethische en maatschappelijke vragen, vooraf dan wel gelijktijdig de voorwaarden te scheppen voor wetenschappelijk onderzoek naar (een antwoord op) die vragen.*

Ad c (procedurele regelgeving):

- * *de overheid stelt in instellingen, waar DNA-technieken bij mensen of met menselijk materiaal worden toegepast dan wel ontwikkeld, medisch-ethische commissies verplicht. Daarbij dient door middel van vormvoorschriften de vrijblijvendheid (van onder andere meldingsplicht van bepaalde onderzoeken of behandelingen en van de adviezen van de commissie) te worden teruggedrongen;*
- * *de overheid stelt medisch-ethische jaarverslagen verplicht alsmede hun openbaarmaking, opdat zowel binnen de betrokken instellingen als daarbuiten (b.v. zusterinstellingen, patiëntenorganisaties, kerken) een positieve betrokkenheid mogelijk is bij een zowel ethisch verantwoord als consistent beleid.*
- * *de overheid is alert op onderzoeken waarvan (nog) niet duidelijk gesteld kan worden of en in welke mate daaraan ethische of maatschappelijke vragen zijn verbonden. Bij dergelijke onderzoeken wordt (bijvoorbeeld als voorwaarde voor subsidieverlening) een gedragscode verplicht gesteld.*

Ad g (doelgebonden subsidies):

- * *de overheid dient meer dan tot nu toe onderzoek(stoepassingen) in het kader van primaire preventie te ondersteunen.*

III (ERFELIJKHEIDSADVISING)

Ten aanzien van de Klinisch Genetische Centra:

- * *de chemische basisdiagnostiek en de (postnatale) enzymdiagnostiek worden onder de werking van artikel 18 van de Wet ziekenhuisvoorzieningen geplaatst. De indicatiestelling voor vruchtwaterpunctie door gynaecologen dient gelijk te zijn aan die bij Klinische Genetische Centra.*
- * *de overheid dient regels te stellen met betrekking tot toelatingscriteria voor Klinisch Genetische Centra omdat het ook haar taak is om mogelijke medicalisering en mogelijke tendensen in de richting van een wensgeneeskunde tegen te gaan.*
- * *teneinde een evenwicht te bewerkstelligen tussen het belang van wetenschappelijk onderzoek enerzijds en de zeggenschap van mensen over eigen lichaamsmateriaal mag gebruik van dat lichaamsmateriaal in het kader van wetenschappelijk onderzoek alleen worden toegelaten indien:*
 - . *de donor daarvoor toestemming heeft gegeven*
 - . *het betreffende materiaal en de daaruit verkregen gegevens niet tot de persoon herleidbaar zijn.*

Ten aanzien van informatie en geheimhouding bij erfelijkheidsgenetiek en -advising:

Het vertrouwenskarakter van de hulprelatie dient ook door de overheid recht te worden gedaan. Kenmerkend daarbij zijn de eigen verantwoordelijkheid van zowel de hulpverlener als de hulpbehoevende, het relationele aspect in de zorgrelatie en het welzijn van de hulpbehoevende als gezamenlijk doel van de betrokkenen. Rechten en plichten van hulpverlener en hulpbehoevende (en daarmee de afhankelijkheid van de hulpverlener) dienen in dit kader te worden geplaatst. Dit leidt tot de volgende overheidstaak:

- * *in de wet dient expliciet te worden opgenomen dat de hulpverlener een zorgplicht heeft ten aanzien van de hulpvrager. De wetgever dient daarbij aan te geven, dat de informatie- en geheimhoudingsplicht van de hulpverlener alsmede een 'recht op niet weten' van de hulpbehoevende een bijzonder gewicht dienen te hebben bij een belangenafweging; het formuleren van genoemd recht en genoemde plichten als wettelijk uitgangspunt en het wettelijk duiden van uitzonderingsmogelijkheden is onwenselijk. Vanwege de diversiteit*

van situaties en de notie dat de zorg voor de individuele hulpbehoevende centraal dient te staan, moet met een wettelijk vastgelegde zorgplicht worden volstaan.

IV (BEVOLKINGSONDERZOEK NAAR ERFELIJKE AFWIJKINGEN)

Bij de toelaatbaarheid van bevolkingsonderzoek gelden vier normerende noties:

1. Vanwege de eigen verantwoordelijkheid van leden van de doelgroep voor hun gezondheid en welzijn dient vrijwilligheid van deelname aan een bevolkingsonderzoek te worden gewaarborgd. Bij de afweging naar de toelaatbaarheid wordt mede de betrekkelijkheid van de vrijwilligheid in overweging te worden genomen, vanwege onder andere het feit dat het de overheid is die het bevolkingsonderzoek fiatteert;
 2. De integriteit van de persoon dient bij de toelaatbaarheid van bevolkingsonderzoeken te worden betrokken;
 3. De eerbied voor en bescherming van leven dienen eveneens een ijkpunt te zijn;
 4. Bevolkingsonderzoeken kunnen medicalisering tegengaan. Daar waar een bevolkingsonderzoek een medicaliserende werking kan hebben, dient dit als factor in de afweging te worden betrokken.
- Deze noties leiden tot de volgende conclusies:

* *ten aanzien van de toelaatbaarheid van bevolkingsonderzoek geldt het volgende:*

- *de overheid dient (prenataal en postnataal) bevolkingsonderzoek naar nog niet te genezen ziekten te verbieden;*
- *terughoudendheid ten aanzien van bevolkingsonderzoek naar erfelijke vatbaarheden is gewenst. Een oordeel is pas verantwoord indien meer bekend is over dit type onderzoek en de gevolgen ervan;*
- *een wettelijk verbod is noodzakelijk ten aanzien van bevolkingsonderzoeken waarbij de enig mogelijke interventie een abortus provocatus is, omdat dit strijdt met de aard en de doelstelling van bevolkingsonderzoek, en omdat de keuzevrijheid om al dan niet de zwangerschap uit te dragen in het gedrang kan komen.*

* *ten aanzien van de wijze waarop dit wettelijk dient te worden geregeld geldt het volgende:*

- *bij wet worden normatieve criteria gesteld ten aanzien van de toelaatbaarheid van bevolkingsonderzoeken, op basis waarvan een vergunning kan worden verleend. De leden van de Staten-Generaal dienen periodiek op de hoogte te worden gehouden van de toegekende dan wel geweigerde vergunningen;*
- *er dient een meldingsplicht te komen voor zowel risicovolle als niet risicovolle bevolkingsonderzoeken; de leden van de Staten-Generaal dienen periodiek op de hoogte te worden gehouden van het aanbod van bevolkingsonderzoek.*

V (ERFELIJKHEID EN EMBRYO)

Zowel de kinderwens op zichzelf als de wens naar een gezond kind zijn volstrekt legitiem. Medische technieken die een bijdrage kunnen leveren aan het in vervulling gaan van de kinderwens zijn op zichzelf toe te juichen. Het gaat echter niet alleen om de moraliteit van het doel, maar tevens om de ethische aanvaardbaarheid van de middelen.

De beschermwaardigheid van menselijk leven is een pijler in onze rechtsstaat. Deze beschermwaardigheid mag principieel niet afhankelijk worden gesteld van het lichamelijk of geestelijk ontwikkelingsstadium van dat leven. Embryo's dienen daarom vanaf hun ontstaan (dat wil zeggen wanneer het genoom als eenheid aanwezig is) met eerbied en respect te worden behandeld. De beschermwaardigheid van menselijk leven is niet per definitie absoluut. Er kunnen in concrete, individuele situaties waarden in het geding zijn, die de waarde van het behoud van het leven kunnen overstijgen. Voor de overheid, die dient te waarborgen dat het leven een recht is en geen gunst wordt, leidt dit tot het volgende:

- * *de overheid bevordert door regelgeving, dat men bij in vitro fertilisatie niet méér embryo's doet ontstaan dan noodzakelijk voor het initiëren van een zwangerschap.*
- * *vanwege de ethische vragen die de gangbare ivf-praktijk met zich meebrengt ondersteunt de overheid onderzoek en onderzoekstoepassingen die een alternatief vormen voor de oplossing van vruchtbaarheidsproblemen.*
- * *het doen ontstaan van een embryo anders dan met het oog op het initiëren van een zwangerschap met dat embryo dient te worden verboden. Dit houdt een verbod in van pre-implantatiediagnostiek met behulp van embryo'splitsing'.*
- * *onderzoek met een embryo dient te worden verboden, tenzij de onderzoeksresultaten ten goede komen aan dat betreffende embryo in het kader van de beoogde zwangerschap.*
- * *gestreefd dient te worden naar Europese afdwingbare rechtsregels ten aanzien van de beschermwaardigheid van leven.*

VI (GENTHERAPIE EN ANDER GENETISCH INGRIJPEN)

Bij een beoordeling van gentherapie en ander genetisch ingrijpen gelden de volgende normerende noties:

- De integriteit van de menselijke persoon: aan de heelheid van de mens dient recht te worden gedaan. Daarbij is de zinsamenhang tussen de biologisch-genetische en de geestelijk-sociale vermogens van belang.

- Eerbied voor en bescherming van het leven: genen en geslachtscellen zijn op zichzelf niet beschermenswaardig. Dat betekent echter niet dat de zin van die genen en geslachtscellen geen enkele betekenis heeft. Die betekenis dient te worden gezien in het licht van de voorgaande notie.
- Normering van de geneeskunde/technologie: óf in de natuur mag worden ingegrepen is afhankelijk van de vraag hoe en waartoe dit dient te geschieden. Bij het 'hoe' is van belang dat (ook genetisch) ingrijpen behoedzamer dient te geschieden naarmate men dieper ingrijpt in de biologische fundamenteën. Bij het 'waartoe' dient te gelden dat:
 - a. het ingrijpen een medisch-therapeutisch doel dient te hebben. Het therapeutisch karakter duidt op
 - het voorkomen of genezen van een medisch te duiden gebrek dan wel het voorkomen of verhelpen van een medisch te duiden ziekte;
 - waarvan gesteld kan worden dat dit in de regel (lichamelijk en/of geestelijk) lijden met zich meebrengt;
 - voor de betrokkene zelf.
 - b. het 'therapeutisch object' dient het leven van een individuele persoon te zijn. Genetisch ingrijpen dient derhalve niet de hele bevolking of een bepaalde bevolkingsgroep te betreffen;
 - c. het genetisch ingrijpen mag ontwikkelingen in de richting van een wensgeneeskunde en medicalisering niet bevorderen.

Het voorgaande leidt tot de volgende conclusies:

- * *Somatische genterapie is met in achtneming van de voorgaande ijkpunten geoorloofd.*
- * *Gebruik van genen van een andere soort (bijvoorbeeld dieren) of van gesynthetiseerde genen voor somatische genterapie bij de mens is – met in achtneming van de voorgaande ijkpunten – ongeoorloofd, indien de betrokken genen in hun effect soort-specifiek (kenmerkend voor de soort) zijn. Dit laatste dient wetenschappelijk overtuigend te zijn aangetoond dan wel uitgesloten.*
- * *Kiembraangenterapie dient te worden verboden.*
- * *Chimaeren, parthenogenese en klonen met menselijk materiaal dienen te worden verboden. Het maken van hybriden, waarbij een genoom ontstaat uit het samenbrengen van geslachtscellen van dieren en mensen, moet eveneens worden verboden.*
- * *Gestreefd moet worden naar een Europees afdwingbaar verbod ten aanzien van kiembraangenterapie, chimaeren, parthenogenese, klonen en hybriden.*

VII (ERFELIJKHEIDSONDERZOEK EN AANVULLENDE VERZEKERINGEN)

- * *Bij verzekeringsovereenkomsten met gangbare verzekeringsbedragen dient geen vraagrecht/mededelingsplicht te gelden ten aanzien van reeds beschikbare erfelijke gegevens.*
- * *Een gericht erfelijkheidsonderzoek als voorwaarde voor de toegang tot een aanvullende verzekering dient te worden afgewezen.*
- * *De overheid verklaart de afspraken die thans reeds gemaakt zijn door de betrokken partijen algemeen verbindend.*

VIII (ERFELIJKHEIDSONDERZOEK EN ARBEID)

- * *Ten aanzien van de toelaatbaarheid van erfelijke 'monitoring' gelden de volgende voorwaarden:*
 - *de tests dienen betrouwbaar te zijn;*
 - *zij dienen plaats te vinden op vrijwillige basis;*
 - *het doel van de tests dient te worden beperkt tot het opsporen van gezondheidsschade bij werknemers teneinde te kunnen vaststellen of wijzigingen zijn opgetreden in de gezondheidstoestand van de werknemers opdat zo tijdig mogelijk adequate maatregelen kunnen worden getroffen en de werkomgeving te verbeteren als geconstateerd dan wel redelijkerwijs vastgesteld kan worden dat de oorzaken van de gezondheidsschade aan omgevingsfactoren te wijten is.*
- * *een erfelijkheidsonderzoek als voorwaarde voor de toegang tot arbeid dient te worden afgewezen. De wetgever dient dit in dwingende wettelijke regels vast te leggen.*
- * *een erfelijkheidsonderzoek als voorwaarde voor de toegang tot collectieve pensioen- en arbeidsongeschiktheidsregelingen dient eveneens te worden afgewezen.*

IX (DNA-ONDERZOEK EN STRAFRECHT)

- * *een DNA-test tegen de wil van de verdachte is slechts bij zware misdrijven en onder stringente voorwaarden toegestaan.*
- * *het ten behoeve van het DNA-onderzoek gebruikte lichaamsmateriaal dient – zodra het onderzoeksbelang dit toelaat – te worden vernietigd. De DNA-profielen mogen niet onbeperkt en niet zonder enige verdere beperkende voorwaarde worden bewaard.*

Bijlage

(Uit *Zinvol Leven*; een christen-democratische bijdrage aan de discussie over draagmoederschap, kunstmatige inseminatie, gift en in vitro fertilisatie, pagina 89-95)

EMBRYONAAL LEVEN BUITEN HET MOEDERLICHAAM

4. Embryonaal leven buiten het moederlichaam

4.1 Situatieschets

Bij in vitro fertilisatie worden uit het lichaam van de vrouw eicellen weggenomen om deze in het laboratorium te bevruchten. In de praktijk worden om twee redenen meerdere eicellen in vitro bevrucht. In de eerste plaats wordt bij terugplaatsing van meerdere bevruchte eicellen in het lichaam van de vrouw de kans op een zwangerschap vergroot. In de tweede plaats worden vaak meerdere eicellen bevrucht en in diepgevroren toestand bewaard, ten einde te kunnen worden gebruikt als de eerste poging om een zwangerschap te initiëren en met succes af te sluiten is mislukt. De vrouw hoeft zodoende voor een tweede poging niet weer de behandeling, die nodig is om de eicellen af te staan, te ondergaan. Het komt overigens ook voor, dat bevruchte eicellen worden bewaard met de bedoeling om een tweede kind te kunnen krijgen.

Problemen ontstaan nu, als het doel van de bewaring van de bevruchte eicellen reeds is bereikt (de eerste poging is bijvoorbeeld succesvol gebleken) en als het oorspronkelijke doel niet meer gerealiseerd kan worden (bijvoorbeeld als één van beide wensouders overlijdt of één van hen zijn/haar toestemming aan in vitro fertilisatie met de bewaarde bevruchte eicellen onthoudt).

In het Deelrapport *Ethische Aspecten van het advies van de Gezondheidsraad inzake kunstmatige voortplanting* wordt de huidige praktijk helder verwoord: "De waardering van embryonaal leven in vitro wordt bepaald door de toekomstige bestemming die men ervan verwacht: zolang er verwachtingen zijn dat het zich tot een gewenst kind zal ontwikkelen wordt het met goede zorgen omringd, maar wanneer er voor dat doel geen behoefte meer aan bestaat, wordt het vernietigd".¹

1. *Deelrapport Ethische Aspecten van het advies van de Gezondheidsraad inzake kunstmatige voortplanting*, pagina 199.

4.2 Probleemstelling

In Hoofdstuk II is uiteengezet aan welke criteria moet zijn voldaan om bepaalde handelingen strafbaar te stellen. Eén van de conclusies luidde, dat vernietiging van menselijk leven een zodanige ernstige inbreuk op de menselijke waardigheid is, dat dit strafrechtelijk verboden moet zijn. In het hiernavolgende moet de vraag worden beantwoord, of deze conclusie gehandhaafd kan worden ten aanzien van de bevruchte eicellen buiten het moederlichaam. Kan daarbij al worden gesproken van menselijk leven? Kan met andere woorden de beschermwaardigheid van leven afhankelijk worden gesteld van het (lichamelijke/geestelijke) ontwikkelingsstadium waarin het zich bevindt? En hoe absoluut dient deze beschermwaardigheid te zijn in de situatie van in vitro fertilisatie? Welke andere belangen zouden die absoluteheid kunnen overtreffen?

4.3 De houding van de overheid

Eerbied voor menselijk leven en behoud van de menswaardigheid van de voortplanting houden in ieder geval in – hierover bestaat geen verschil van mening – dat commerciële handel in (pre)embryo's strafbaar moet worden gesteld.² Over de noodzaak van een wettelijke regeling met betrekking tot de handelwijze met embryonaal leven is in het algemeen ook eensgezindheid te onderkennen.³ De opvattingen lopen echter uiteen bij de vraag wat die wettelijke regeling concreet moet inhouden.

Bij in vitro fertilisatie gaat het om embryonaal leven in zijn prilste fase. De eerste vraag, die beantwoord moet worden, is of de *beschermwaardigheid van dit leven afhankelijk gesteld kan worden van het (lichamelijke/geestelijke) ontwikkelingsstadium waarin het zich bevindt*.

In de literatuur worden verschillende criteria gehanteerd, aan de hand waarvan de vraag met betrekking tot de handelwijze met embryonaal leven beantwoord zou moeten worden. Soms wordt de grens (voor experimenten, vernietiging etc.) gesteld bij de aanleg van het zenuwstelsel (plusminus 17 dagen na de bevruchting),⁴ op grond van de veronderstelling dat dan pas pijn ervaren kan worden. Soms ook pleit men voor de grens die reeds in de abortuswetgeving is gesteld. Dr.

2. Zo bijvoorbeeld ook het advies van de Gezondheidsraad inzake kunstmatige voortplanting, pagina 76.

3. Zo bijvoorbeeld ook de werkgroep van de Vereniging voor Familie- en Jeugdrecht in zijn rapport, p. 62-63. In het vigerende CDA-verkiezingsprogramma *Uitzicht* is één van de voorwaarden bij toepassing van in vitro fertilisatie, dat 'strikte regels worden vastgesteld aangaande de handelwijze met embryo's'.

4. Zo bijvoorbeeld dr. L. C. Fretz in het *Deelrapport Ethische Aspecten* van het advies van de Gezondheidsraad inzake kunstmatige voortplanting, pagina 200. Illustratief voor de discussie over de handelwijze met pre-embryo's is, dat in het betreffende deelrapport de consensus-tekst van de drie ethici zich inhoudelijk beperkt tot: 'Voorop staat dat iedere vorm van menselijk leven, hoe jong ook, een intrinsieke waarde heeft en beschermwaardig is. Dit geldt zowel voor het pre-embryo in de baarmoeder als voor het pre-embryo in vitro'. Vervolgens worden drie varianten weergegeven, waarbij elke ethicus zijn eigen opvatting geeft.

Edwards, degene die het pionierswerk op het terrein van in vitro fertilisatie heeft verricht, is van mening dat de grens gelegd moet worden bij de ontwikkeling van de hersenen (circa 30 dagen na de bevruchting).

Meestal spreekt men over 14 dagen na de bevruchting als criterium voor de menswaardigheid en daarmee beschermwaardigheid van het embryonaal leven.⁵ De motivering voor deze termijn ligt in de omstandigheid dat vóór deze twee weken de innesteling van de bevruchte eicel in de baarmoeder nog niet is voltooid en meer in het bijzonder dat er nog geen sprake is van een individueel leven. Hoewel de bevruchte eicel ten opzichte van twee afzonderlijke gameten een zekere eigen zelfstandigheid niet kan worden ontzegd, is het bijvoorbeeld nog mogelijk dat er uit de bevruchting meerdere embryo's kunnen ontstaan.

Ook de terminologie die in het algemeen gehanteerd wordt bij nog ongebooren leven geeft aan dat verschillende ontwikkelingsstadia worden onderscheiden. Totdat het innestelingsproces in de baarmoeder is voltooid (tot 2 weken na de bevruchting) wordt gesproken van een 'pre-embryo'. Van een embryo is sprake in de periode van 2-12 weken. In die fase (embryogenese genoemd) vinden de differentiatieprocessen plaats die leiden tot de aanleg van de organen. Vanaf 12 weken tot de geboorte (circa 40 weken) spreekt men over de foetale periode en een foetus.

Hoewel ten aanzien van de beschermwaardigheid van embryonaal leven nog verschillende (biologische) criteria in discussie zijn, bestaat er weinig verschil van mening over de uniciteit van het zich ontwikkelende leven vanaf de bevruchting. Zo stelt de commissie van de Gezondheidsraad die het advies inzake kunstmatige voortplanting samenstelde: 'De commissie stelt voorop dat iedere vorm van menselijk leven, hoe pril ook, een intrinsieke waarde heeft, omdat daarin unieke en onherhaalbare genetische informatie voor een (toekomstig) mens aanwezig is en uit dien hoofde beschermwaardig is'.

In het verlengde van hetgeen in hoofdstuk II gesteld is en conform het artikel 13 van het *Program van Uitgangspunten* van het CDA ("Eerbied voor en bescherming van menselijk leven, ongeacht ontwikkelingsstadium of verschijningsvorm, behoort hoeksteen te zijn van onze rechtsorde") gaan wij uit van de beschermwaardigheid van het leven vanaf de bevruchting. De menswaardigheid van ons handelen komt in het geding als de beschermwaardigheid van menselijk leven aan de kwaliteit van dat leven wordt afgemeten. Wij laten een dergelijk onethisch onderscheid in waardering van het leven niet toe bij onze medemensen. Lichamelijk of geestelijk gehandicapten bijvoorbeeld zijn als mens niet minder waard dan gezonde mensen. Niet valt in te zien waarom een dergelijk onderscheid wel moreel toelaatbaar zou zijn bij embryonaal leven dat nog geen menselijke vorm heeft aangenomen. Uiteraard kan er verschil in emotionele waardering zijn: een bevruchte eicel heeft nu eenmaal minder zeggingskracht dan een al levensvatbaar maar nog niet geboren kind van 28 weken oud. Dit verschil in waardering sluit echter

5. Aldus bijvoorbeeld de Engelse Warnock-commissie en de Gezondheidsraad in zijn advies inzake kunstmatige voortplanting.

gelijkheid in beschermwaardigheid niet uit. Onze eerste conclusie luidt dan ook, dat de beschermwaardigheid van menselijk leven niet afhankelijk gesteld mag worden van het (lichamelijke/geestelijke) ontwikkelingsstadium waarin zich dat leven bevindt. Dit geldt zowel voor geboren als voor nog ongeboren leven.

De volgende vraag die in onze probleemstelling besloten lag was, of het leven te allen tijde koste wat kost beschermd dient te worden. Kunnen er met andere woorden belangen in het geding zijn die het belang van menselijk leven overstijgen?

Zodanige belangen kunnen er zijn. In een oorlog bijvoorbeeld kunnen menselijke levens worden opgeofferd ter wille van de vrijheid van het land en zijn bewoners. Het kan noodzakelijk zijn om een kaper van een vliegtuig te doden om het leven van de passagiers te redden. Het menselijk leven hoeft dus in absolute zin geen onaantastbaar goed of een onaantastbare waarde te zijn. De vraag rijst nu in hoeverre bij het embryonaal leven sprake is van een onaantastbare waarde. Welke belangen kunnen bij in vitro fertilisatie de absoluutheid van de beschermwaardigheid van embryonaal leven overtreffen?

Hiermee zijn we bij de verschillende mogelijkheden ten aanzien van de handelwijze met embryo's die niet in het lichaam van de vrouw worden teruggeplaatst.

Allereerst moeten we ons afvragen of de problematiek met de overgebleven embryo's niet kan worden ondervangen door te voorkómen dat er embryo's overblijven. Dit is mogelijk door de eicellen, die uit het lichaam van de vrouw worden genomen en die in vitro worden bevrucht, alle terug te plaatsen. Zoals we reeds eerder stelden, gebeurt dit niet altijd, omdat vanwege het lage succespercentage van in vitro fertilisatie een herhaalde poging in 80-90% van de gevallen noodzakelijk blijkt te zijn. Omdat een telkens te herhalen behandeling van de vrouw om de eicellen te verkrijgen belastend voor haar is, worden meerdere eicellen weggenomen en bevrucht.

Hierbij zij overigens opgemerkt, dat er ontwikkelingen zijn die de belasting voor de vrouw aanmerkelijk verlichten. Zo is sinds enige tijd een algehele narcose niet meer noodzakelijk, maar kan de behandeling met behulp van lokale verdoving poliklinisch plaatsvinden. Bovendien zal het naar verwachting in de naaste toekomst mogelijk zijn om eicellen in te vriezen met behoud van hun kwaliteit. Dat zal uiteraard het invriezen van embryo's overbodig maken.

Niettemin willen wij de vraag beantwoorden of het belang van de vrouw opweegt tegen het risico dat er bevruchte eicellen overblijven. Ter beantwoording van deze vraag bezien wij eerst welke problemen gepaard gaan met het overblijven van embryo's.

Vernietiging/experimenten

Een eerste mogelijkheid (in de huidige praktijk al toegepast) is vernietiging van overgebleven embryo's. Ze hoeven niet meer aan hun primaire doel – de voortplanting – te voldoen. Dat doel is namelijk al gerealiseerd

(een eerste of eerdere poging is succesvol gebleken) of het is niet meer gewenst (de wensouders zijn gescheiden of zien om welke reden dan ook af van gebruikmaking van 'hun' embryo).

Een tweede mogelijkheid is het experimenteren met de overgebleven embryo's. Deze experimenten zouden bijvoorbeeld meer inzicht kunnen geven in de oorzaken van onvruchtbaarheid of in de diagnose/behandeling van erfelijke ziektes.

Van beide mogelijkheden moet worden gesteld dat zij in strijd zijn met een goed rentmeesterschap. De eerste mogelijkheid duidt op een zuiver instrumenteel gebruik van het leven dat geen menwaardigheid wordt toegekend: het leven wordt vernietigd omdat het niet meer zinvol wordt geacht. Dit betekent dat de intrinsieke waarde van het leven ook in zijn prilste ontwikkelingsstadium wordt ontkend. Het is louter middel om een bepaald doel (de voortplanting) te verwezenlijken.

In dit verband zij overigens gewezen op het gegeven dat ook bij de natuurlijke voortplanting in minstens 50% van de gevallen de innesteling van de bevruchte eicel in de baarmoeder leidt tot een verloren gaan van het embryo. Dat vormt echter geen argument om bij kunstmatige voortplanting te verwijzen naar de gang van zaken in de natuur. Het verschil is immers, dat indien bij natuurlijke voortplanting een embryo verloren gaat er bij de mens sprake is van overmacht. Bij in vitro fertilisatie wordt het leven bewust vernietigd, òfwel door een handelen (ontdooiing van het ingevroren embryo), òfwel door een nalaten (het niet invriezen van het nog niet ingeplante embryo). Een verwijzing naar de natuurlijke gang van zaken kan met andere woorden geen argument worden genoemd. Het vormt eerder een alibi voor het dragen van verantwoordelijkheid.

Vernietiging van embryo's moet dus afgewezen worden, ook als we deze mogelijkheid afwegen tegen het belang dat de vrouw heeft bij het ondergaan van een behandeling waarbij meerdere eicellen worden weggenomen. Het lichamelijk ongemak voor de vrouw weegt niet op tegen de vernietiging van het beginnend leven.

De tweede mogelijkheid moet eveneens worden afgewezen. Hoewel het doel van bepaalde experimenten (verbetering van inzicht in onvruchtbaarheid en erfelijke ziektes en dergelijke) niet alleen legitiem maar zelfs nastrevenswaard is, dient dat niet te worden bereikt met behulp van experimenten als de potentie van het leven om uit te groeien tot een volwaardig mens en de mogelijkheid daartoe worden aangetast.⁶

In het bovenstaande worden zowel het vernietigen van als het experimenteren met overgebleven embryo's afgewezen ter wille van de zin van het leven zelf. Het standpunt dat daarom ervoor zorg gedragen dient te worden dat er geen embryo's 'overblijven' wordt nog versterkt door de voortgaande ontwikkelingen in de medische research. Deze geven aanleiding tot een stringente handelwijze. Immers: zoals gezegd

6. Zoals in hoofdstuk I reeds is gemeld, zal op de problematiek van het experimenteren met leven, genetische manipulatie, prenatale diagnostiek en dergelijke in een volgend rapport van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA worden ingegaan.

is men doende te bewerkstelligen dat eicellen kunnen worden ingevroren met behoud van hun kwaliteit. Succes van die pogingen zal de problematiek van de zogenaamde 'resterende' embryo's doen verdwijnen.

Meer concreet leidt bovengenoemd standpunt tot het volgende:

- van de verkregen eicellen kunnen en mogen er meerdere worden bevrucht,
- het aantal te bevruchten eicellen wordt aan een van overheidswege vastgesteld maximum gebonden,
- alle bevruchte eicellen worden teruggeplaatst.

Bij het in het tweede punt genoemde maximum spelen twee overwegingen een rol. In de eerste plaats is het gewenst het risico van meerlingzwangerschap (in de praktijk is bijvoorbeeld het ontstaan van vijflingen al voorgekomen) te verkleinen. Dit zowel in het belang van de vrouw als dat van de kinderen. In de tweede plaats – samenhangend met het ontstaan van meerlingzwangerschappen – moeten ook situaties, waarin zich het gevaar van selectieve abortus kan manifesteren, zoveel mogelijk worden voorkomen.⁷

Concluderend kan worden gesteld dat ook in situaties van in vitro fertilisatie de in het *Program van Uitgangspunten* verwoorde beschermwaardigheid van het leven, ongeacht ontwikkelingsstadium of verschijningsvorm, wettelijk gestalte moet krijgen. De dienovereenkomstige handelwijze ten aanzien van het embryonaal leven buiten het moederlichaam (te weten bevruchting in vitro van een beperkt aantal eicellen en terugplaatsing van alle bevruchte eicellen) dient in de vergunningsvereisten te worden opgenomen. Het strafrecht dient hierbij als sanctionerend sluitstuk. Dit rechtshandavingssysteem laat overigens inschakeling van het medisch tuchtrecht onverlet.

Ten aanzien van de vraag hoe deze conclusie zich verhoudt tot de huidige abortuswetgeving zij in de eerste plaats opgemerkt dat deze wetgeving het resultaat is van een politiek compromis. Dit kan als zodanig uiteraard geen basis vormen voor het formuleren van een herkenbaar standpunt van een politieke partij over verwante vraagstukken. Ook daarvan afgezien moet een wezenlijk verschil geconstateerd worden tussen de abortussituatie en die van pre-embryo's in vitro. Wil abortus door de wettelijke beugel kunnen, dan moet er sprake zijn van een 'noodtoestand'. Daarvan kan bij de zogenaamde resterende embryo's niet worden gesproken: deze zijn immers bewust gecreëerd in het besef van het risico dat zij niet meer aan hun primaire doel – de voortplanting – hoeven te voldoen. Dit fundamentele onderscheid rechtvaardigt een standpunt dat niet in het verlengde ligt van de vigerende abortuswetgeving.

7. In de praktijk leiden de genoemde overwegingen tot terugplaatsing van maximaal 3 (soms 4) bevruchte eicellen.

Verklarende woordenlijst

Albinisme:

te kort of volledig ontbreken van kleurstoffen in huid, haar en netvlies; erft autosomaal → recessief over.

Aniridie:

afwijking waarbij in beide ogen de iris (regenboogvlies) niet of nauwelijks is aangelegd. Komt voor bij 1:100.000 pasgeborenen; erft autosomaal → dominant over.

Autosomen:

bij de mens, de 44 → chromosomen die zowel bij de man als bij de vrouw in gelijk aantal en vorm voorkomen. Op de autosomen gelegen → genen komen altijd in tweevoud voor. Samen met de twee → geslachtschromosomen dragen de autosomen het → genoom van de mens.

Brachydactylie:

handafwijking, met dikke, verkorte kootjes van de vingers; erft autosomaal → dominant over.

Chemische basis diagnostiek:

onderzoek naar afwijkingen in de chemische samenstelling van lichaamsvloeistoffen of weefsels.

Chimaeren:

organismen met een mozaïek van cellen die genetisch verschillend zijn; kunnen ontstaan door spontane samengroei van twee vroege embryo's of door het kunstmatig toevoegen van cellen van het ene embryo aan een ander.

Chromosale aandoening:

afwijking in het aantal of de vorm van de → chromosomen.
Voorbeeld → Down syndroom.

Chromosomen:

in de kern van iedere cel de dragers van de erfelijkheid (→ DNA); microscopisch waarneembaar op het moment van celdeling. De mens heeft 46 chromosomen:
23 afkomstig van de vader via de zaadcel, 23 afkomstig van de moeder via de eicel (→ autosomen; → geslachtschromosomen).

CT:

computer tomografie; ruimtelijke beeldvorming van inwendige organen (bijvoorbeeld hersenen, nieren) met behulp van Röntgen-stralen.

Cystic fibrose:

zie -> taaislijmziekte

Diabetes:

storing van de opname in de cel van suiker vanuit het bloed door een tekort aan insuline; kan zich voordoen op jonge leeftijd, tijdens zwangerschappen of op oudere leeftijd.

DNA:

afkorting voor **d**eoxyribo-**n**ucleic-**a**cid, in het Nederlands: kernzuur. Spiraalvormig molecuul dat, in code, de informatie bevat voor de overerving. Bij hogere organismen en de mens aanwezig in de -> chromosomen, die de kern vormen van iedere cel.

Dominant:

een -> gen is dominant als het tot uiting komt, ondanks de aanwezigheid van het tweede, normale gen.

Down-syndroom:

meer bekend als mongolisme, met geestelijke achterstand en vaak een hartafwijking. In iedere cel telt men 47 in plaats van 46 -> chromosomen. De afwijking in het aantal chromosomen is ontstaan door een misdeling van de 46 chromosomen bij de vorming van een zaadcel of eicel.

Afhankelijk van de leeftijd van de moeder, voorkomend bij 1:1000 tot 1:30 geborenen.

Drager:

bij wie de aanwezigheid van een afwijkend -> gen is aangetoond met genetisch onderzoek, of is aan te nemen met familie-onderzoek.

Eiwit:

lichaamsmolecuul waarvan de opbouw, in code, vastligt in het -> DNA; eiwitten komen voor in alle organen en lichaamsvloeistoffen; zijn van belang bij alle functies van het lichaam.

Enzym eiwit-defect:

fout in een eiwit dat betrokken is bij de opbouw of afbraak van stoffen in het lichaam.

Enzym defect:

ziekte veroorzaakt door een fout in een enzymeiwit.

Enzymdiagnostiek:

onderzoek naar afwijkingen van eiwitten die betrokken zijn bij de stofwisseling van bijvoorbeeld suikers, eiwitten, vetten.

Epilepsie:

(ook vallende ziekte). chronische aandoening met aanvallen die de activiteit van de grote hersenen verstoren; het voorkomen wordt geschat bij 1:200 personen.

Familiaire hypercholesterolemie:

erfelijk bepaalde verhoogde spiegel van cholesterol in het bloed; leidt reeds op jonge leeftijd tot achteruitgang van de hart-kransslagen aderen; komt voor 1-2/1000 personen; erft autosomaal → dominant over.

Fragiele X-syndroom:

met name bij mannen een ernstige vorm van familiale geestelijke achterstand; het X-chromosoom heeft daarbij een breekbare plaats als microscopisch kenmerk; komt voor bij 1:1500 mannen; erft → X-gebonden over.

Gen:

klein deel van het → DNA, met een vaste plaats op een → chromosoom, dat in code de informatie bevat voor een bepaalde eigenschap. Voor iedere eigenschap heeft men twee genen: één afkomstig van de vader, en één afkomstig van de moeder (→ dominant, recessief, geslachtsgebonden gen).

Gen-therapie:

het inbrengen in het → genoom van een normaal → gen om de gevolgen van een afwijkend gen op te heffen.

Genetische determinisme:

denkwijze die veronderstelt dat al het doen en laten van een individu door erfelijke factoren wordt bepaald.

Genetische modificatie:

natuurlijk ontstane of door de mens tot stand gebrachte veranderingen in het → genoom.

Genoom:

al het → DNA van een bepaald organisme. Bij de mens verdeeld over 46 → chromosomen.

Genoom-project:

internationaal onderzoek dat beoogt de volledige samenstelling van het → genoom van de mens te kennen.

Geslachtschromosomen:

het X- en het Y-chromosoom; de vrouw heeft twee X-chromosomen, de man één X-chromosoom en één Y-chromosoom; op het X-chromosoom gelegen genen zijn bij de vrouw in tweevoud aanwezig, bij de man in enkelvoud. Samen met de 44 -> autosomen dragen de geslachtschromosomen het -> genoom van de mens.

Gespleten gehemelte:

in het gehemelte een spleet tussen het linker en rechter deel, ontstaan door het uitblijven van de sluiting tijdens de embryonale ontwikkeling; komt vaak voor bij -> hazelip

Hazelip:

opening tussen de linker en rechterhelft van de bovenlip, ontstaan door het uitblijven van de sluiting tijdens de embryonale ontwikkeling; bij blanken voorkomend bij 1:600, bij zwarten 1:3000.

Hemofilie, A en B:

storingen in het vermogen om bloed te doen stollen; erft -> X-chromosoom gekoppeld over.

Hepatitis-B:

leverziekte, veroorzaakt door een virus, overdraagbaar via direct contact met lichaamsvloeistoffen (bijvoorbeeld bloed of zaad-vloeistof).

Heupdislocatie:

aanlegstoornis in de kom van het heupgewricht, met daardoor niet op zijn plaats blijvende kop van het dijbeen; goed behandelbaar; komt voor bij 1:1000 pasgeborenen.

Hybriden:

de nakomelingen uit een kruising tussen genetisch niet-identieke ouders (bijvoorbeeld maishybriden); ook in kweek gebrachte cellen met -> genomen van verschillende soorten (bijvoorbeeld mens/hamster) ten behoeve van medisch wetenschappelijk onderzoek.

Intra-uteriene virusinfectie:

besmetting van het kind in de baarmoeder door een ziekteverwekker aanwezig bij de moeder, bijvoorbeeld rode hond (rubella-virus).

Kiembaan gen-therapie:

-> gen-therapie in een geslachtscel (eicel of zaadcel) of vroege embryonale cel; het verbeterde gen wordt zeker respectievelijk kan worden doorgegeven aan het nageslacht.

Kleurenblindheid:

het niet kunnen zien van kleuren; komt voor bij ongeveer 1:100 mannen; erft -> X-chromosoom gekoppeld over.

Klompvoeten:

aangeboren misvormingen van de voeten; komt voor bij ongeveer 1:1000 pasgeborenen.

Kloneren:

het doen ontstaan van genetisch identieke nakomelingen: bij cultuurplanten bijvoorbeeld door scheuren of stekken; bij dieren (en in de naaste toekomst bij mensen) ook mogelijk door van het zeer vroege embryo cellen af te zonderen en deze zich als aparte embryo's te laten ontwikkelen.

Kystische fibrose:

zie -> taaislijmziekte.

Late-onset aandoeningen:

ziekten die zich pas openbaren op latere leeftijd.

Manisch depressieve ziekte:

ernstige neerslachtigheid, afgewisseld met perioden van overdreven welbevinden.

Mastitis:

ontsteking van melkgevende klieren (borstontsteking bij de vrouw, uierontsteking bij koe).

Metaboliëten-onderzoek:

het onderzoek in bloed of urine naar afwijkingen in de stofwisseling van onder andere suikers, eiwitten en vetten. Het resultaat kan wijzen op erfelijke -> enzymafwijkingen.

Micro-organismen:

niet met het blote oog waarneembare vormen van leven, zoals bacteriën, gisten, virussen.

Monogene aandoening:

aandoening veroorzaakt door foutieve informatie in het -> DNA van één enkel -> gen.

MRI:

magnetic resonance imaging; beeldvorming van inwendige organen met behulp van magnetische velden en radiogolven.

Mucoviscidose:

zie -> taaislijmziekte.

Multifactoriële aandoening:

aandoening veroorzaakt door één of meer -> genen, in samenspel met omgevingsinvloeden (bijvoorbeeld voeding, straling, medicijnen).

Neurofibromatose:

(ook ziekte van Von Recklinghausen) milde tot ernstige groei van tumoren, die uitgaan van de zenuwen in de huid; kunnen ook voorkomen in andere organen; komt voor bij 1:3000 pasgeborenen; erft autosomaal -> dominant over.

Open rug:

al dan niet zichtbaar openliggend deel van het ruggemergkanaal, met milde tot ernstige storing van de zenuwfuncties; vaak voorkomend met waterhoofd; komt voor bij ongeveer 1:1000 pasgeborenen.

Open neurale buis defecten:

afwijkingen veroorzaakt doordat tijdens de embryonale ontwikkeling de sluiting van het ruggemerg-kanaal niet volledig is geweest.

Open schedel:

meest ernstige aanlegstoornis van het zenuwstelsel, met blootliggende hersenen en vaak ook delen van het ruggemerg; komt voor bij ongeveer 1:1000 pasgeborenen.

Pancreas fibrose:

zie -> taaislijmziekte.

Parthenogenese:

voortplanting door de ontwikkeling van een eicel zonder dat deze is bevrucht door een zaadcel; komt onder andere voor bij bladluizen en honingbijen (darren).

Polyposis coli:

het voorkomen van tumoren in de endeldarm, die zich meestal op jong volwassen leeftijd kwaadaardig ontwikkelen; erft autosomaal -> dominant over.

Prenatale diagnostiek:

het onderzoek naar aanleg- of ontwikkelingsstoornissen en genetische aandoeningen reeds vóór de geboorte; bijvoorbeeld met ultra-geluidsgolven (echo-onderzoek), in vruchtwater (-cellen) of chorionvlokken.

Primaire preventie:

de aandoening zelf voorkomen, bijvoorbeeld bij een verhoogd risico door het afzien van het krijgen van kinderen, of het toedienen van medicijnen tijdens de zwangerschap zodat een afwijking achterwege blijft of het vervangen van een foutief -> gen door een normaal gen (-> kiembaan gen-therapie).

Psoriasis:

vaak plaatselijke, sterke schilfering van de huid.

Recombinant DNA-technologie:

maakt het onder andere mogelijk delen van het -> genoom van het ene organisme in te bouwen in het genoom van een ander organisme.

Recessief:

Een -> gen is recessief als het niet tot uiting komt bij aanwezigheid van het tweede normale gen.

Scan:

het zichtbaar maken van inwendige organen door aftasting met behulp van Röntgenstralen, ultra-geluidsgolven, magnetische velden of radio-actieve stoffen.

Schizofrenie:

geestesziekte, waarbij werkelijkheid en fantasie niet onderscheiden worden. Bijvoorbeeld achtervolgingswaanin.

Sikkelcelziekte:

stoornis in de vorming van de rode kleurstof, hetgeen leidt tot verstoppingen van de haarvaten, toenemende bloedarmoede en infecties; bij zwarten in de Verenigde Staten, voorkomend in 8% van de pasgeborenen; erft autosomaal -> recessief over.

Sikkelcel-ziekte:

zie -> sikkelziekte.

Somatische gen-therapie:

-> gen-therapie in een lichaamscel (bijvoorbeeld beenmergcel); het verbeterde gen wordt niet doorgegeven aan het nageslacht.

Spierziekte van Duchenne:

bij jongens vanaf 4-5 jaar toenemende verslapping van de spieren die tot de rolstoel leidt rond het 11e jaar; fataal op 18-22 jaar door longinfectie of hartgebrek; komt voor bij 1:3500 pasgeborenen jongens; erft geslachtsgebonden -> recessief over.

Stofwisselingsziekten:

aandoeningen veroorzaakt door afwijkingen in de stofwisseling van bijvoorbeeld suikers, eiwitten en vetten.

Taaistlijmziekte:

gekenmerkt door te taaie afscheidingen in longen, maag-darmkanaal, de alvleesklier; fataal op ongeveer 25 jarige leeftijd; komt voor bij 1:3600 pasgeborenen. 1:30 Nederlanders is drager van dit autosomaal-recessieve gen.

Thalassemie:

storing in de aanmaak van de rode bloedkleurstof, die leidt tot ernstige bloedarmoede; komt met name voor bij volkeren in het middellandse

zeegebied, bij 10-20/1000 pasgeborenen; erft autosomaal → recessief over.

Toxicologie:

kennis van de giftige eigenschappen van natuurlijk voorkomende stoffen (bijvoorbeeld kwik, cadmium) of door de mens gemaakte stoffen (bijvoorbeeld medicijnen).

Toxicologische factoren:

stoffen die giftig zijn en bijvoorbeeld afwijkingen kunnen veroorzaken tijdens de embryonale ontwikkeling (→ neurale buis defecten).

Vlokkentest:

genetisch onderzoek in stukjes weefsel afgenomen uit het omhulsel van het embryo; mogelijk vanaf 10-11e week van de zwangerschap.

Voorspellende geneeskunde:

het aantonen, zelfs al vóór de geboorte, van aandoeningen die zich pas openbaren op latere leeftijd.

Ziekte van Huntington:

vanaf middelbare leeftijd de ontwikkeling van onwillekeurige bewegingen en geestelijke achteruitgang; erft autosomaal → dominant over.

Geraadpleegde literatuur

Advies wettelijke regelingen van bevolkingsonderzoek, De Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1986.

Berkestijn, M.G. van, De medische keuring: een moreel dilemma, *Handboek gezondheidsethiek* onder redactie van I.D. de Beaufort en H.M. Dupuis, Maastricht, 1988.

Bernet, Rudolf, Doen zonder Denken en Denken zonder Doen, *Ingrijpen in het leven; fundamentele vragen over bio-ethiek* onder redactie van Herman De Dijn, Universitaire Pers Leuven, 1988.

Beter dan God, schriftelijke weergave van het gelijknamige VPRO-televisieprogramma, deel 1 tot en met 3, 1987.

Beaudet et al., Arthur L., *Introduction to Human Biochemical and Molecular Genetics*, 1990.

Bezinnen we ons voldoende op de nieuwe biotechnologie? (een inventarisatie van de in Nederland gevoerde ethische discussies over de ontwikkeling en toepassing van nieuwe biotechnologieën door ir. Michiel van Alphen), Multidisciplinair Centrum voor Kerk en Samenleving, 1988.

Bio-ethiek, themanummer van Rekenschap (uitgave van het Humanistisch Verbond), nr. 2, 1990.

Bio-maatschappij; manipuleren is menselijk, Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij, Leiden, 1986.

Bleekere, dr S. de, God en gezondheid, *God en de obsessies van de twintigste eeuw* onder redactie van Frans Vosman, een uitgave van de Thomas More Academie te Vught, Hilversum, 1990.

Bosch, prof. dr L., *Geen spel als het spel der genen (deel II)*, (afscheidscollege), Leiden, 1990.

Burggraeve, Roger, De Sacraliteit van het Menselijk Leven, *Ingrijpen in het leven; fundamentele vragen over bio-ethiek*, onder redactie van Herman De Dijn, Universitaire Pers Leuven, 1988.

Burms, Arnold, Nieuwe Technieken en Verschuivende Betekenissen, *Ingrijpen in het leven; fundamentele vragen over bio-ethiek* onder re-

dactie van Herman De Dijn, Universitaire Pers Leuven, 1988.

Chancen und Risiken der Gentechnologie, Enquete-Kommission des 10. Deutschen Bundestages, Bonn, 1987.

Couwenberg, prof. dr S.W, Genetische manipulaties en eugenetica in het perspectief van de menselijke evolutie, *Civis Mundi*, oktober 1990.

De bio-maatschappij, rapport van het Humanistisch Verbond onder redactie van Emmy Jacobs, Amersfoort, 1990.

De maatschappelijke gevolgen van erfelijkheidsonderzoek (verslag van een conferentie), Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, 's-Gravenhage, 1988.

De status van het menselijk embryo, prof. dr G.A. Lindeboominstituut, Ede, 1988.

Dessaur, prof. dr C.I, *De achtste scheppingsdag*, afscheidscollege bij het neerleggen van het ambt van gewoon hoogleraar criminologie aan de Katholieke Universiteit Nijmegen, Arnhem, 1988.

Dhondt, Urbain, Natuurlijke Orde en Zedelijk Leven, *Ingrijpen in het leven; fundamentele vragen over bio-ethiek* onder redactie van Herman De Dijn, Universitaire Pers Leuven, 1988.

Donum Vitae (Instructie van de Congregatie voor de geloofsleer over de eerbied voor het beginnend menselijk leven en de waardigheid van de voortplanting), *Archief van de Kerken*, 1987 nr. 45 (p. 353-379).

Dupuis, prof. dr H.M., Op zoek naar volmaaktheid?, *Civis Mundi*, oktober 1990.

van Duijn, prof. dr P., De nieuwe biotechnologie en de zelfmanipulatie van de mens, *Civis Mundi*, oktober 1990.

Eibach, Ulrich, *Gentechnik-der Griff nach dem Leben; Eine ethische und theologische Beurteilung*, Wuppertal, 1986.

Emery, A.E.H., en **Rimoin**, D.L., *Principles and Practice of Medical Genetics*, Edinburgh, 1990.

Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij; over de mogelijkheden en grenzen van erfelijkheidsdiagnostiek en genterapie, advies van de Gezondheidsraad, 's-Gravenhage, 1989.

Erfelijkheidsadvisering, prenatale diagnostiek en abortus provocatus in hun onderlinge samenhang, Katholiek Studiecentrum, Nijmegen, 1986.

Ethiek; biowetenschappen tussen goed en kwaad, Stichting Bio-wetenschappen en Maatschappij, oktober 1976.

Ethiek van de erfelijkheidsadvisering (Genetic Counseling), advies van de Gezondheidsraad, 's-Gravenhage, 1980.

Ethisch Manifest; basisvoorwaarden voor beleidsvorming op het terrein van aangeboren afwijkingen, Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntorganisaties (VSOP), Baarn, 1990.

Ethische aspecten van wetenschap en technologie, Nederlandse Organisatie voor Technologisch Aspectenonderzoek, 's-Gravenhage, 1991.

Ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties en kunstmatige bevruchting bij de mens, Europees Parlement, Luxemburg, 1990.

Ethische en maatschappelijke aspecten van de moderne gentechnologie, prof. dr G.A. Lindeboominstituut, Ede, 1988.

Ethische overwegingen rond prenatale diagnostiek, Centrum voor bio-ethiek en gezondheidsrecht, Utrecht, 1990.

Eijk, Willem Jacobus, *The ethical problems of genetic engineering of human beings*, Kerkrade, 1990.

Eijk, prof. dr W.J., *De genetische manipulatie van menselijke cellen, Vita Humana*, augustus 1991.

Galjaard, H., *Erfelijkheidsonderzoek, Politieke Problemen*, Stichting Burgerschapskunde.

Galjaard, H., *Wenen over genen?, Handboek gezondheidsethiek*, onder redactie van I.D. de Beaufort en H.M. Dupuis, Assen/Maastricht, 1988.

Galjaard, H. en Dupuis, H., *DNA-onderzoek leidt niet tot justitiële aardverschuiving*, *NRC-Handelsblad*, 31/1/1991.

Genetic engineering, Recommendation 934, Parliamentary Assembly of the Council of Europe, 1982.

Genetica en verzekeringen: ethische en juridische aspecten, Instituut voor Gezondheidsethiek, Maastricht, 1991.

Genetische manipulatie; politiek en maatschappelijk gezien, Politieke scholingscursus voor vrouwen (met bijdragen van o.a. ir J.M.N. Jonkers, drs G.M.W.R. de Wert en mr E.T.M. Olsthoorn-Heim), Leiden, 1990.

Gevers, mr dr J.K.M., en Leenen, prof. dr H.J.J., *Rechtsvragen rond voortplanting en erfelijkheid*, Deventer, 1986.

Gevers, mr dr J.K.M., *Juridische aspecten van erfelijkheidsonderzoek en -advies*, preadvies voor de Vereniging voor Gezondheidsrecht, Utrecht, 1987.

Gevers, mr dr J.K.M., Erfelijkheidsonderzoek en recht; een situatieverkenning, *De maatschappelijke gevolgen van erfelijkheidsonderzoek* (verslag van een studieconferentie), Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, 's-Gravenhage, 1988.

Goor, mr S.M.S.M. van de, *Beleid en regelgeving inzake medisch-ethische vraagstukken*, Zwolle, 1991.

Have, dr H.A.M.J. ten, Gezondheid in filosofisch perspectief, *Filosofie & Praktijk*, 8/3 (september) 1987.

Have, dr H.A.M.J. ten, *Ethiek tussen alliantie en dissidentie* (inaugurale rede), Rijksuniversiteit Limburg, 1990.

Have, prof. dr H.A.M.J. ten, *God en gezondheid, God en de obsessies van de twintigste eeuw* onder redactie van Frans Vosman, een uitgave van de Thomas More Academie te Vught, Hilversum, 1990.

Have, prof. dr H.A.M.J. ten, Genetische manipulatie, mensbeeld en identiteit, *Civis Mundi*, oktober 1990.

Hermens, Marleen, en **Pollmann**, Christine, Stichting Tegen Haar Wil Amsterdam en de verplichte DNA-test; DNA-onderzoek in het belang van het slachtoffer van seksueel geweld, *Privacy en Registratie* 1991/1.

Het DNA-onderzoek in strafzaken (een rapport van de Commissie herijking Wetboek van Strafvordering), januari 1991.

Het gen en de geneeskunde; de betekenis van de moderne DNA-technieken voor onderzoek en behandeling van erfelijke ziekten, achtergrondstudie van de Gezondheidsraad uitgevoerd door Gebrand Feenstra, 's-Gravenhage, 1988.

Hilhorst, dr M.T., Een moreel perspectief op gentechnologische ontwikkeling, *Civis Mundi*, oktober 1990.

Hilissen, ir M., DNA-streepjescode is geen ideale getuige, *Intermediair*, 28 september 1990.

Hirsch Ballin, mr E.M.H., Werking en verwerkelijking van grondrechten, *Rechtsstaat en beleid; een keuze uit het werk van mr. E.M.H. Hirsch Ballin*, Zwolle, 1991.

HIV-test versus genetische test, prof. dr G.A. Lindeboominstituut, Ede, 1989.

In het hart van de Europese samenleving, Actieprogram '89/'94, CDA-Europese Volkspartij.

Kersttoespraak, H.M. Koningin Beatrix, 1991.

Kiezen en delen, rapport van de commissie Keuzen in de zorg, 's-Gravenhage, 1991.

Kuiper, prof. dr J.P., Een gezondheidkundige kijk op gezondheidszorg, *Bouw en werking van de gezondheidszorg in Nederland* onder redactie van E.W. Roscam Abbing, Utrecht, 1983.

Kuiter, H.M., *Een filosofie van het medisch handelen*, Tijdschrift voor Theologie, jan. – mrt. 1986.

Kuiter, H.M., *Mag alles wat kan? Ethiek en medisch handelen*, Naars, 1989.

Kuiter, prof. dr H.M., Gebruik maken van genetische gegevens; een morele beoordeling van directe maatschappelijke gevolgen, *De maatschappelijke gevolgen van erfelijkheidsonderzoek* (verslag van een studieconferentie), Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, 's-Gravenhage, 1988.

Kuiter, dr H.M., Prenatale diagnostiek als persoonlijk en politiek probleem, *Christen Democratische Verkenningen*, april 1991.

Leenen, prof. dr H.J.J., Grondrechten in de gezondheidszorg, *Bouw en werking van de gezondheidszorg in Nederland* onder redactie van E.W. Roscam Abbing, Utrecht, 1983.

Libbenga, Jan, DNA-afdruk onder vuur, *NRC-Handelsblad*, 20 juni 1989.

Mag ook wat kan? Een humanistische visie op bio-ethische zaken van leven en dood, speciaal katern *Humanist*, Humanistisch Verbond, 1990.

McKusick, *Mendelian inheritance in man*, London, 1990.

Medical research on human being, Recommendation 3, Committee of Ministers, Council of Europe, 1990.

Mensen in wording, rapport van de commissie 'Biomedische Ethiek' van het Deputaatschap en de Raad voor de Zaken van Kerk en Theologie

van de Nederlandse Hervormde Kerk en de Gereformeerde Kerken in Nederland, Utrecht, 1991.

Mensen maken?, J. Schoenmaker et. al., Cahier nr. 3, Christelijk Studiecentrum, 1987.

Modelregeling arts-patiënt, Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst en Landelijk Patiënten/Consumenten Platform, *Medisch Contact*, juni 1990.

Mosshammer, André, De DNA-afdruk, *Privacy en Registratie* 1991/1.

Munnik, dr ing. R., God en de natuur, *God en de obsessies van de twintigste eeuw* onder redactie van Frans Vosman, een uitgave van de Thomas More Academie te Vught, Hilversum, 1990.

Nieuwe biotechnologie en het tekort aan ethische bezinning, (verslag van een conferentie te Driebergen), Multidisciplinair Centrum voor Kerk en Samenleving, 1988.

Neuraalbuisdefecten, advies van de Gezondheidsraad, 's-Gravenhage, 1988.

Prenatal genetic screening, prenatal genetic diagnosis and associated genetic counselling, Recommendation 13, Committee of Ministers, Council of Europe, 1990.

Prenatale diagnostiek; ontwikkeling van het indicatiebeleid en opname in het ziekenfondspakket, prof. dr G. A. Lindeboominstituut, Ede, 1989.

Prevention of neural tube defects: Results of the Medical Research Council Vitamin Study, MRC Vitamin Study Research Group, *The Lancet*, 20 July 1991.

Program van Uitgangspunten van het Christen Democratisch Appèl, CDA, 's-Gravenhage.

Publieke Gerechtigheid; een christen-democratische visie op de rol van de overheid in de samenleving, Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, Deventer, 1990.

Resolutie over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties, het Europees Parlement, 1989.

Resolutie over kunstmatige bevruchting in vivo en in vitro, het Europees Parlement, 1989.

Reijntjes, prof. mr J.M., Rndom DNA; over opsporing en bewijsvoering, *RM Themis-6*(1991)juni.

Rietdijk, dr C.W. van, Genenmanipulatie als bijdrage tot een betere samenleving, *Civis Mundi*, oktober 1990.

Roos, Theo de, Slachtoffer, verdachte en de DNA-proef, *NEMESIS*, mei/juni 1990.

Ru, prof. mr H.J. de, Genoeg kansen voor deregulering, *NRC-Handelsblad*, 31 augustus 1991.

Schellekens, dr H., en Visser, dr. R.P.W., *De genetische manipulatie*, Amsterdam, 1987.

Schellekens, dr H., De noodzaak van een genetica-discussie, *Socialisme en democratie*, november 1990.

Schillebeeckx, Edward, Menselijke biotechniek en de 'hand Gods', *Tijdschrift voor Theologie*, jan.-febr.-mrt. 1986.

Schotsmans, Paul, Ideologische Voorstellingen in het Bio-Ethisch Debat, *Ingrijpen in het leven; fundamentele vragen over bio-ethiek* onder redactie van Herman De Dijn, Universitaire Pers Leuven, 1988.

Schotsmans, Paul, Het verhaal van Sara, Hanna en Elisabeth omgekeerd..., *Tijdschrift voor Theologie*, jan.-febr.-mrt. 1986.

Slutelen aan genen, wat kan-wat mag-wat moet, Nederlands Gesprek Centrum, Baarn, 1977.

Soeteman, prof. mr A., DNA als bewijsmiddel, *Christen Democratische Verkenningen*, november 1991.

Steegers-Theunissen, R.P.M., **Boers**, G.H.J., **Trijbels**, F.J.M., **Eskes**, T.K.A.B., Neural-tube defects and derangement of homocysteïne metabolism, *The New England Journal of Medicine* vol. 324, nr. 3.

Steel, Carlos, Over de Noodzaak van Algemeenheden, *Ingrijpen in het leven; fundamentele vragen over bio-ethiek* onder redactie van Herman De Dijn, Universitaire Pers Leuven, 1988.

Tak, P.J.P., DNA en Leijtens dilemma, *Met hoofd en hart* (opstellen, aangeboden aan prof. mr. J.C.M. Leijten ter gelegenheid van zijn afscheid als hoogleraar), Zwolle, 1991.

Technologie in een verantwoordelijke samenleving, Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, Deventer, 1987.

The use of human embryos and fetuses for diagnostic, therapeutic, scientific, industrial and commercial purposes, Recommendation 1046,

Parliamentary Assembly of the Council of Europe, 1986.

The use of human embryos and fetuses in scientific research, Recommendation 1100, Parliamentary Assembly of the Council of Europe, 1989.

Timmerman-Buck, mr Y.E.M.A., Blijft 'Brave new world' fictie? (verslag van een groepsgesprek m.m.v. drs F.J. Laning-Boersema, prof. dr M.F.J. Marlet, prof. dr C. van der Meer, drs J.P. van der Reijden en dr W.H.G. Wolters), *Christen Democratische Verkenningen*, juni 1987.

Timmerman-Buck, mr Y.E.M.A., De verleiding te groot, *Christen Democratische Verkenningen*, maart 1989.

Tongeren, prof. dr P. van, God en Macht, *God en de obsessies van de twintigste eeuw* onder redactie van Frans Vosman, een uitgave van de Thomas More Academie te Vught, Hilversum, 1990.

Tongeren, prof. dr P. van, Geen ethische manipulaties; ethische overwegingen bij discussie over genetische technologieën, *Civis Mundi*, oktober 1990.

Trappenburg, Margo, Routes rond het moeras; een analyse van het genetica-debat in Nederland, *Socialisme en democratie*, november 1990.

Veken, prof. dr J. van der, God en de natuur, *God en de obsessies van de twintigste eeuw* onder redactie van Frans Vosman, een uitgave van de Thomas More Academie, Hilversum, 1990.

Veranderende ethiek in de geneeskunde? (voordrachten ter gelegenheid van het afscheid van prof. dr C. van der Meer), Amsterdam, 1987.

Verantwoord voortbouwen, Program van Actie '89-'93, CDA.

Wat mag en moet bij een aanstellingskeuring?; richtlijnen voor keuringen, Vereniging voor Gezondheidsrecht, Tijdschrift voor gezondheidsrecht, maart 1980.

Wat mag en wat moet bij erfelijkheidsonderzoek?, Richtlijnen Vereniging voor Gezondheidsrecht, 1991.

Wert, G.M.W.R. de, en Wachter, M.A.M. de, *Mag ik uw genenpaspoort? Ethische aspecten van dragerschapsonderzoek bij de voortplanting*, Baarn, 1990.

Wilson, J.M.G. en Junger, G., *Principles and practice of screening for disease*, paper 34, World Health Organization, 1986.

Woldring, prof. dr H.E.S., Toegenomen verantwoordelijkheid; ethische reflectie op genetische manipulatie en kwaliteit van leven, *Civis Mundi*, oktober 1990.

Zinvol leven; een christen-democratische bijdrage aan de discussie over draagmoederschap, kunstmatige inseminatie, gift en in vitro fertilisatie, Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, Deventer, 1988.

100/92

In de speurtocht naar zijn erfelijkheid heeft de mens reeds menige ontdekking gedaan. Dat pionierswerk ontwikkelt zich in een versneld tempo. De onderzoeksresultaten kunnen leiden tot een verrijking van de geneeskunde, tot nieuwe behandelingen, tot nieuwe perspectieven. Niemand betwist dat er ook grenzen gesteld moeten worden aan onderzoek en onderzoekstoepassingen: niet alles wat kan, mag. Dit rapport "Genen en grenzen" tracht aan te geven waar die grenzen liggen en waarom.

Het rapport verwoordt een christen-democratische visie op de mens en de samenleving, op de betekenis van gezondheid voor de zin van het leven, op de beschermwaardigheid van nog ongebooren leven en op de richting waarin de geneeskunde zich zou moeten ontwikkelen. Aan de rol van de overheid wordt speciale aandacht besteed. Op tal van terreinen worden op basis van fundamentele noties concrete beleidsaanbevelingen gedaan: erfelijkheidsadvisering, bevolkingsonderzoek, onderzoek bij en met embryo's, genterapie en ander genetisch ingrijpen. Ook DNA-onderzoek buiten de gezondheidszorg (bij de toegang tot arbeid, bij het afsluiten van een verzekering en ter identificatie van een dader in het strafrecht) komt aan de orde.

Het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA wil met deze uitgebreide studie een bijdrage leveren aan de discussie over een complexe en gevoelige problematiek, waarvan de wezenlijke vragen aktueel zullen blijven.

BIBLIOTHEEK RU GRONINGEN



1465 9227