

‘Kader de dialoog’

Tekst: Karlijn Broekhuizen

‘Hoe ver mogen we gaan om erfelijke ziekten te voorkomen?’ Daarmee opent minister Hugo de Jonge via een videoboodschap de bijeenkomst op 3 december over embryoselectie bij dragerschap van erfelijke ziekten. Medisch-specialisten, ethici, ervaringsdeskundigen en geïnteresseerden buigen zich over dit complexe vraagstuk in Rijksmuseum Boerhaave in Leiden.

Nadat duidelijk werd dat het zoontje van Hedy van Oers en haar man de ziekte van Krabbe had, bleken zij beiden drager van deze zeldzame stofwisselingsziekte te zijn. Hun zoontje werd slechts zeven maanden oud. Toen ze besloten nog een kindje te willen, stelde hen dat voor de moeilijke keuze: Pre-implantatie Genetische Diagnostiek (PGD) of een vlokkentest? Ze kozen voor het laatste.

Van Oers: “Bij PGD duurt het lang voordat er een test is ontwikkeld specifiek voor deze ziekte en moet je een intensief IVF-traject ondergaan.” Hun dochter bleek drager te zijn. Hadden zij hun dochter het dragerschap willen besparen als dat mogelijk was? “Nee”, antwoordt Van Oers, “maar ik zou haar zeker aanraden om, als ze ooit een kinderwens heeft, haar toekomstige partner te laten testen op dragerschap van de ziekte van Krabbe. Je wilt het toch weten.”

Het gesprek voeren

Het is maar een van de vele voorbeelden uit de praktijk. Sommige ouders komen er pas nadat een erfelijke ziekte zich openbaart achter dat zij drager zijn, anderen weten het al van jongs af aan. Ook kunnen ouders zelf een erfelijke ziekte hebben. In beide gevallen kan de vraag opkomen of ouders willen voorkomen dat zij een kind krijgen dat drager is van die erfelijke ziekte. Embryoselectie biedt hiervoor de mogelijkheden, maar is niet toegestaan in Nederland. Moet embryoselectie wel worden toegestaan om dragerschap van een erfelijke ziekte te voorkomen? Daarover gaat de maatschappelijke dialoog dragerschap van erfelijke aandoeningen, een van de vijf dilemma’s rondom de Embryowet waarover het kabinet de komende tijd een maatschappelijke dialoog organiseert.

Een generatie te ver?

Om deze dialoog goed te kunnen voeren, deden Inez de Beaufort, hoogleraar gezondheidsethiek aan het Erasmus MC, en Theo Boer, hoogleraar ethiek van de gezondheidszorg aan de Protestantse Theologische Universiteit, onderzoek en schreven het [essay ‘Pre-implantatie Genetische Diagnostiek om dragerschap te voorkomen – een generatie verder of een generatie te ver?’](#). Ze bogen zich over vragen als waar de grens ligt tussen ziektepreventie en maakbaarheid. Wat is het hellende vlak? En welke verantwoordelijkheid voelen ouders om lijden van hun kinderen te voorkomen? Over een aantal zaken zijn zij het eens, bijvoorbeeld het grote belang van de autonomie van ouders. De Beaufort: “Je moet als overheid niet tussen de lakens willen kijken.” Maar ook de plicht die je als overheid hebt om lijden en leed te voorkomen. Er zijn ook verschillen in zienswijzen. Boer stelt bijvoorbeeld dat als je dit

mogelijk maakt, dat dit een aantrekkelijk effect heeft voor andere ouders. De Beaufort: “En ik denk dat dat wel meevalt.”

Ethische implicaties

Christine de Die, hoogleraar PGD Maastricht UMC+, ontvangt het eerste exemplaar: “Mooi dat het essay de liberale en conservatieve standpunten samenbrengt en uitlegt wat de ethische implicaties zijn. Ik denk wel dat het belangrijk is om onderscheid te maken tussen dragerschap met kans op nauwelijks of ernstige klachten. Dat speelt echt in onze praktijk. We wachten de dialoog met spanning af.”

Beschermwaardigheid en ethiek

Ook filosoof René ten Bos complimenteert de onderzoekers met het weloverwogen resultaat. Er zijn drie thema's die hem opvallen. “Het eerste thema dat ik uit het essay haal is intergenerationele verantwoordelijkheid: mensen die er nog niet zijn - de embryo's - behandel je eigenlijk als 'stakeholders'. Hoe ga je daarmee om?”. Een tweede thema is volgens hem 'beschermwaardigheid'. Mag je iets doden als je vindt dat het niet beschermwaardig is? Wanneer komt het moment wanneer we iets beschermingswaardig vinden of niet? “Een laatste thema is ethiek. Ethiek is niet een kwestie tussen de ander en mij, daar komt 'de andere ander' bij. In dit geval zijn de dragers zelf niet ziek, het gaat om hoe de ziekte zich openbaart bij hun kinderen. Hoe ga je om met dat gegeven?”

Nuances

Genoeg input dus voor de discussie. In rondetafelgesprekken gaan de aanwezigen in gesprek over vragen als: ‘Hoe ver mag de overheid gaan om de medische wetenschap aan bepaalde regels te binden?’ ‘In hoeverre rechtvaardigt de wens om onze kleinkinderen voor ziekten te beschermen het kweken en afwijzen van embryo's?’ en ‘Waar ligt de grens tussen ziektepreventie en het maakbare (klein)kind?’.

Wat levert dit gesprek op? Welke nuances zijn essentieel voor de maatschappelijke dialoog die de komende tijd in het land plaatsvindt? Volgens de aanwezigen is het de vraag in hoeverre deze vraag daadwerkelijk speelt in de maatschappij. Bij wie komt deze vraag vandaan? Dragerschap bij erfelijke ziekten is erg breed, en het dragerschap wordt bij veel mensen ook niet als enorm belastend ervaren. Dat is wel het geval bij mensen die drager zijn van een geslachtsgebonden erfelijke aandoening zoals de ziekte van Duchenne. Advies van de aanwezigen: kader de dialoog.

In de wet

Een ander aandachtspunt is in hoeverre je dit wettelijk vastlegt. Zou je het ook aan de arts kunnen laten, de wet daarbij negerend? Is het niet te belastend voor ouders als zij weten drager te zijn? Moeten zij dan een verantwoordelijkheid nemen, die zij misschien niet willen nemen? En voelen artsen zich als het wettelijk is vastgelegd, verplicht om de mogelijkheden voor embryoselectie te bespreken met ouders? Denk hierover goed na, en bespreek alle mogelijke dilemma's. Want als we de wet veranderen, menen de deelnemers, moet die wel een tijdje meegaan.