



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Pre-implantatie Genetische Diagnostiek om dragerschap te voorkomen

Een generatie verder of een generatie te ver?



Een essay geschreven door
Inez de Beaufort
Theo Boer
Marieke Hollestelle
Marleen Janssen

Samenvatting

Hoofdstukken 1 en 2: het probleem

In deze hoofdstukken bespreken we het probleem dat ons werd voorgelegd, de technieken die in het spel zijn en de aanpak waar wij in dit essay voor kozen. In Nederland is het voor sommige paren met een kinderwens al enige tijd mogelijk om gebruik te maken van medische technieken waarbij hun embryo op ernstige erfelijke afwijkingen wordt getest. Deze techniek heet pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD), en wordt altijd voorafgegaan door een IVF-procedure (In-Vitro-Fertilisatie, of 'reageerbuisbevruchting'). Is het kind 'aangedaan', dan zal het met zekerheid een ernstige ziekte hebben of het zal een zeer hoge kans hebben op een ziekte, bijvoorbeeld erfelijke borstkanker. In die gevallen is het onderzoeken en selecteren van embryo's in Nederland nu al wettelijk toegestaan. Dat ligt anders wanneer het kind wel drager is maar zelf niet of nauwelijks ziek zal worden: het kind heeft een zogenaamde 'recessieve' aandoening, waarin het behalve een ziek ook een gezond gen heeft en waarbij het gezonde gen 'de baas blijft'. Deze kinderen – de 'tweede generatie' – kunnen de ziekte echter wel aan derde en volgende generaties doorgeven. Omdat het kind zelf niet ziek zal zijn, is selectie van embryo's tot dusverre wettelijk niet toegestaan. Moet de wet veranderen? Daar gaat dit essay over. We spraken met ouders en met professionals, deden literatuuronderzoek en bespreken in dit essay de belangrijkste ethische argumenten. Die komen in de afzonderlijke hoofdstukken aan de orde. We hebben steeds geprobeerd de argumenten zo goed mogelijk in kaart te brengen. Omdat we ook gevraagd zijn de verschillen tussen een meer conservatief en een meer liberaal standpunt duidelijk te maken, eindigen de hoofdstukken met de verschillen. Deze worden in kleur aangegeven. Het essay heeft tenslotte een aantal bijlagen waar de geïnteresseerde lezer meer informatie kan vinden.

Hoofdstuk 3: de alternatieven

Dit hoofdstuk gaat over de bestaande en in de toekomst wellicht beschikbare alternatieven voor PGD. Dit zijn: (1) afzien van het krijgen van genetisch 'eigen' kinderen, (2) gebruik maken van sperma of eicellen van donoren of te kiezen voor draagmoederschap, (3) gebruik van prenatale diagnostiek (NIPT) en eventueel afbreking van de zwangerschap, (4) spermaselectie, (5) kiembaanmodificatie, (6) naar het buitenland gaan waar de behandeling wel beschikbaar is, (7) of het aanvaarden van het risico op een kind met dragerschap. Bij al deze alternatieven zijn vraagtekens te plaatsen. Spermaselectie en kiembaanmodificatie hebben nog een lange weg te gaan en het is niet duidelijk of het überhaupt tot ethisch verantwoorde klinische toepassingen zal komen. Alternatieven die al wel beschikbaar zijn – afzien van het krijgen van genetisch eigen kinderen, een beroep doen op donoren, een buitenlandse reis of, het afbreken van een zwangerschap na NIPT – vragen of een grote investering van de wensouders of ze verruilen het ene dilemma, wel of geen PGD, voor een ander dilemma, wel of geen zwangerschapsafbreking. Een alternatief is misschien de kans op dragerschap gewoon te aanvaarden. Dat doen sommige ouders ook. Voortplanting impliceert immers altijd dat je risico's neemt en erop vertrouwt dat je daarmee te zijner tijd wel mee leert omgaan. Uit andere gesprekken kwam naar voren dat er ook ouders zijn

die zeer gemotiveerd zijn om het risico op het krijgen van een kind met een ernstige ziekte, en het risico op dragerschap, te verkleinen of te elimineren.

Hoofdstuk 4: over het lijden

Dit hoofdstuk gaat over het argument van het voorkomen van lijden; eerst gaan we in op het lijden dat samenhangt met dragerschap, de moeilijke beslissingen over voortplanting (doorgeven van de ziekte), vervolgens gaan we in op het lijden van de derde generatie (de kleinkinderen) die de ziekte kunnen krijgen, en tenslotte bespreken we de vraag in hoeverre mensen hierover zelf moeten en kunnen beslissen.

Sommige mensen die in aanmerking willen komen voor embryoselectie op dragerschap willen voorkomen dat hun kinderen straks voor dezelfde beslissingen staan als waar zij nu zelf voor staan: wel of geen kinderen krijgen, wel of niet het risico nemen dat je kind een drager is, wel of niet voortplantingstechnologie inzetten. Sommige wensouders hebben pijnlijke herinneringen aan een traject van een aantal zwangerschappen die afgebroken werden vanwege dragerschap. Als paren met het verzoek komen om juist vanwege dragerschap PGD te doen, dan weegt *voor hen* het lijden dat met dragerschap en reproductieve beslissingen samenhangt kennelijk heel zwaar.

Daarnaast gaat het ook om het voorkomen van het lijden dat *latere* generaties (derde en volgende) zouden kunnen ondervinden als gevolg van het aangedaan zijn. Omdat het dragerschap is doorgegeven aan de kinderen, kunnen de kleinkinderen op hun beurt weer de ziekte krijgen. Waar nu ouders PGD vragen en krijgen vanwege de kans op een genetische ziekte die hun kinderen kan treffen, gaat het in dit essay ook om het voorkomen van de kans op ziekte in de *derde* generatie, die van de kleinkinderen. Dus vergelijkbare argumenten als bij PGD maar dan voor een generatie verder: enerzijds het willen wegnemen van de kans op lijden aan een ziekte voor kleinkinderen, en anderzijds ook de lastige toekomstige voortplantingskeuzes voor hun eigen kinderen willen voorkomen. Sommige wensouders hechten heel zwaar aan deze door hen ervaren verantwoordelijkheid. Ze gebruikten woorden als ‘stoppen’, ‘uitbannen’, ‘tot hertoe en niet verder’. Anderen menen dat dragerschap weliswaar problematisch is, maar kiezen niet voor PGD met als argument dat dragerschap bij het kind zelf geen of nauwelijks lijden veroorzaakt.

Hoofdstuk 5: de status van het embryo

Een van de redenen waarom technologie en therapie rondom conceptie en zwangerschap zorgen voor maatschappelijk debat, is dat aan beginnend menselijk leven intrinsieke waarde wordt toegekend. ‘Intrinsiek’ duidt op een waarde die niet (of niet alleen) als middel dient voor iets anders maar ook een waarde in zichzelf vertegenwoordigt. Bij een embryo betekent dat laatste: het is in zichzelf iets bijzonders, los van de instrumentele waarde die het heeft. Verdedigd wordt dat het embryo een toenemende beschermwaardigheid heeft. Wel lopen de meningen uiteen als het gaat om welke beschermwaardigheid het embryo in het prille begin toekomt, en dus ook over de vraag hoe wenselijk het is om voor dit doel embryo’s tot stand te brengen waarvan er naar alle waarschijnlijkheid een aantal weer verloren zullen gaan.

Hoofdstuk 6: wat is proportioneel handelen?

Hier staat de kwestie van de proportionaliteit centraal. Hoe dient men de voor- en nadelen en de ethische overwegingen te wegen. Proportionaliteit kent verschillende perspectieven. Het algemene oordeel bij een meer conservatieve benadering valt anders uit dan wanneer we een meer liberale benadering voorstaan. Dat heeft uiteraard te maken met een verschillende weging van onderliggende waarden en overtuigingen. Ook professionals denken hierover niet hetzelfde. Wat dan te doen?

Als, zoals in het 'liberale' standpunt wordt verdedigd, het voorkomen van dragerschap onder bepaalde voorwaarden een goede reden is voor het starten van een IVF-PGD traject, dan is het oordeel over de proportionaliteit van de behandeling uiteindelijk aan de wensouders. Zij ondergaan de behandeling, zij beoordelen of het het waard is. In een situatie waarin al IVF gedaan wordt om andere redenen, weegt uiteraard de belasting van de procedure anders omdat er geen extra of speciaal IVF- traject nodig is. Ook daar is de afweging uiteindelijk aan de ouders. Wie vindt dat het voorkomen van dragerschap als zodanig een indicatie voor IVF-PGD zou moeten zijn, zal geen bezwaar hebben tegen een verzoek in het kader van een bestaande of gestarte IVF-behandeling. Aangezien het voorkomen van dragerschap thans geen erkende indicatie is, is het voor ouders lastig om er direct om te vragen en komt een verzoek mogelijk in het kader van een om andere redenen ingezette behandeling. Het is niet de bedoeling op deze manier nieuwe, moreel omstreden indicaties als het ware naar binnen te smokkelen. Maar als ouders die de ziekte willen voorkomen ook dragerschap willen voorkomen, dan komt zo'n verzoek niet uit de lucht vallen. Het is in lijn met hun beweegredenen.

Het idee van de proportionaliteit is dan kennelijk dat men geen IVF-PGD zou moeten ondergaan voor 'enkel' dragerschap. Dat argument gaat niet op als het traject sowieso doorlopen wordt. Het is van groot belang om dit met de wensouders voor het traject te bespreken. Dit kan ook leiden tot een 'ranking' van embryo's, waarbij embryo's die de ziekte zullen krijgen niet geïmplantéerd worden, gezonde embryo's de voorkeur hebben, en drager-embryo's alleen geïmplantéerd worden als er geen andere oplossing is en de ouders bijvoorbeeld niet nog een IVF-PGD-behandeling kunnen of willen ondergaan.

De professionals dienen zich wel te kunnen vinden in de afweging van de wensouders. Als zij die a priori disproportioneel vinden, zullen ze niet aan een behandeling meewerken. Als zij die proportioneel vinden, is er reden om wel mee te werken. Belangrijk dus om te vermelden: waar we in dit essay van mening verschillen, gaat dat niet over de waarden en overtuigingen die in de 'weegschaal' liggen, maar wel over het gewicht dat zij krijgen en welke waarde, alles wegende, de doorslag mag geven.

Hoofdstuk 7: PGD-exceptionalisme?

Dit hoofdstuk gaat vooral in op de vraag in hoeverre het te verdedigen is dat de regels die momenteel voor PGD en embryoselectie gelden, strikter zijn dan de regels die gelden als er eenmaal een zwangerschap is en wensouders op basis van prenatale diagnostiek (PND) keuzen maken. Dit verschil wordt PGD-exceptionalisme genoemd. Terwijl in de huidige praktijk in Nederland bij prenataal onderzoek en een eventuele abortus de besluitvorming aan de ouders en de klinische

professionals wordt overgelaten – abortus mag tot 24 weken – is er bij PGD sprake van strengere regelgeving en minder autonomie voor ouders en professionals. Als reden hiervoor wordt vaak de nadruk gelegd op de beschermwaardigheid van menselijke embryo's. Maar dat levert wel een spanning op: aan de ene kant zijn de eisen bij IVF-PGD strenger dan bij prenatale diagnostiek, terwijl volgens de theorie van de toenemende beschermwaardigheid zwangerschapsafbreking juist problematischer is dan embryoselectie. En daarnaast is er bij IVF-PGD minder ruimte voor de eigen verantwoordelijkheid van wensouders en professionals. Er worden twee opties geschetst: een terughoudende optie vanuit een conservatief gezichtspunt is om het verbod op embryoselectie op basis van dragerschap te handhaven. Omdat het evenmin wenselijk is om aan bestaande vrijheden op het terrein van prenatale diagnostiek en eventuele abortus te tornen, blijft er een bepaalde spanning bestaan die we, zoals bij meer zaken die moreel complex zijn, maar liever moeten verdragen. De tweede optie is de criteria verruimen en professionals en ouders ook in deze situatie zelf laten beslissen. Belangrijke argumenten zijn dat dit het probleem van het exceptionalisme opheft en professionals niet in een schemergebied hoeven te handelen of zelfs tegen de wet in hoeven te handelen.

Kortom we verschillen van oordeel of de wet gewijzigd moet worden. Wij menen in elk geval wel dat er ruimte moet zijn binnen de spreekkamer om hierover te spreken, ervan uitgaande dat de behoefte bij sommige ouders reëel en diep gevoeld is. Het verhaal van achter het verzoek is een heel belangrijk verhaal. Onze visies gaan uiteen over de vraag of dit een wetswijziging rechtvaardigt.

Hoofdstuk 8: een hellend vlak?

Zoals bij veel kwesties over de verruiming van medisch-ethische regelgeving, wordt dikwijls ook het hellende vlak argument naar voren gebracht: als we het één toestaan, volgt daar op termijn geen praktijk uit die we niet zo hadden bedoeld en die we onwenselijk vinden? In dit essay onderscheiden we twee soorten van het hellende vlak argument: Het verbreden van criteria om PGD toe te staan, met het gevaar van designer baby's en eugenetica; en het toenemen van maatschappelijke druk om embryoselectie toe te passen bij dragerschap of mildere aandoeningen.

Het uitbreiden van de mogelijkheden om dragerschap te voorkomen middels PGD, wordt door sommigen gezien als een stap op een mogelijk hellend vlak. Zij menen dat daarom voorzichtigheid geboden is. Anderen zijn daar minder bevreesd voor. Zij beroepen zich op overwegingen van consistentie en menen dat het niet gaat om een hellend vlak maar dat verruiming een logische stap is op een ingeslagen weg. Een uitbreiding van indicaties leidt volgens hen niet tot ongewenste ontwikkelingen.

Hoofdstuk 9: onze pluralistische samenleving

Dit handelt over de pluralistische samenleving waarin veel verschillende levensbeschouwelijke en religieuze opvattingen naast elkaar bestaan. De meningen over de morele positie van het embryo, over het lijden verbonden aan dragerschap, over de intergenerationele verantwoordelijkheid lopen uiteen. De vraag is dan: wat te doen? Welke ruimte behoren mensen te krijgen en waar mag en kan de overheid (welke) grenzen stellen? Sommigen vinden niet dat ouders technologieën

moeten aanwenden om nu te voorkomen dat hun kinderen drager zijn en hun eventuele kleinkinderen ziek worden. Maar betekent dat dat anderen met andere opvattingen dat dan ook niet zouden mogen? Een liberale visie is dat ouders die dat als hun verantwoordelijkheid ervaren wel de ruimte moeten krijgen om de technologieën aan te wenden als zij toekomstig leed voor het nageslacht kunnen voorkomen. Wij verschillen over de ruimte die geboden moet worden en waar deze ruimte geboden zou kunnen worden: in de beslotenheid van de spreekkamer of ook in een verruiming van de wettelijke criteria.

Hoofdstuk 10

Hier presenteren we onze conclusies en aanbevelingen. We zijn het over een aantal belangrijke overwegingen en uitgangspunten eens: PGD is geen behandeling waar men licht over mag denken. Indicaties verdienen een zorgvuldige afweging. Het oprekken of veranderen van grenzen moet bewaakt en er dient gewaakt te worden voor een hellend vlak. Het is van belang dat ouders niet onder druk gezet worden in de samenleving om beslissingen te nemen die zij niet percipiëren als hun eigen beslissingen, die behoren bij hun eigen moraal en hun eigen verhaal. Dat geldt voor de twee wegen: voor het *niet*-kiezen voor pre-implantatie of prenataal onderzoek op het embryo of de foetus, en voor het *wel* kiezen voor onderzoek op het embryo op de foetus. Over de zorgvuldigheid waarmee professionals mensen dienen te begeleiden in dit voor hen vaak moeilijke proces, zijn we het ook eens. We zijn het grotendeels eens over de overwegingen en argumenten die als het ware in de weegschaal gelegd moeten worden. We onderscheiden en delen er vier: de wens en de verantwoordelijkheid om vermijdbaar leed in de toekomst te minimaliseren; de autonomie en de vrijheid van wensouders; de wens om heel zorgvuldig met beginnend menselijk leven om te gaan; en de noodzaak om bij ons handelen steeds ook oog te hebben voor gevolgen voor anderen (de langetermijneffecten) en de rechtvaardigheid. We zijn het niet eens over het gewicht dat daar uiteindelijk aan toegekend wordt, en of de balans dus uitkomt om verbieden of op toestaan. Het conservatieve gezichtspunt legt een sterkere nadruk op de ongewenste negatieve gevolgen en op de hoge waarde van het embryo; het houdt in dat de wet zou moeten blijven zoals ze is, met respect voor de eigen verantwoordelijkheid van de arts om in noodgevallen maatoplossingen te zoeken. Het liberale standpunt verdedigt dat het verbod op PGD voor dragerschap moet worden opgeheven, omdat het voorkomen daarvan voor ouders heel zwaar kan wegen, zij daarvoor goede argumenten hebben en professionals niet in de situatie dienen te worden gebracht dat zij behandelingen zouden uitvoeren die wettelijk niet mogen.

Inhoudsopgave

Samenvatting	1
Woord vooraf	8
Deel I Waarom, hoe en wat	10
1. Inleiding: de vraag	11
2. Hoe is het geregeld: regulering Nederland	20
3. Wat zijn de alternatieven?	23
Deel II Ethische kwesties	28
4. 'Hier stopt het': het voorkomen van lijden	29
5. Status van het embryo	41
6. Proportionaliteit	48
7. PGD-exceptionalisme en verantwoordelijkheid van professionals	57
8. Het hellende vlak	67
9. Pluralistische samenleving	74
10. Conclusies en aanbevelingen	79
11. Dankwoord	82
Literatuur	83
Deel III Bijlagen	87
A. Begrippen en afkortingen	88
B. Overzicht techniek	90
C. Scenario's	91
D. Overzicht dragerschap	93
E. Overzicht voorbeeldziekten	94
F. Overzicht PGD-regulering in het buitenland	97
Over de Auteurs	100

Woord vooraf

In Nederland is het voor sommige paren met een kinderwens al enige tijd mogelijk om gebruik te maken van medische technieken waarbij hun embryo op ernstige erfelijke afwijkingen wordt getest. Is het kind ‘aangedaan’, dan zal het met zekerheid een ernstige ziekte hebben of het zal een zeer hoge kans hebben op een ziekte, bijvoorbeeld erfelijke borstkanker.¹ In die gevallen is het onderzoeken en selecteren van embryo’s in Nederland nu al wettelijk toegestaan. Dat ligt anders wanneer het kind wel drager is maar zelf niet of nauwelijks ziek zal worden. Dit doet zich voor in twee scenario’s. Het ene is dat het kind een zogenaamde recessieve aandoening heeft. Dat wil zeggen dat het behalve een ziek ook een gezond gen heeft; het gezonde gen ‘blijft de baas’.² In het andere scenario is het kind drager van een zogenaamde geslachtsgebonden aandoening die bij het geslacht van dit kind niet tot een ernstige ziekte leidt.

In beide gevallen, kunnen deze kinderen – de ‘tweede generatie’ – de ziekte echter wel aan derde en volgende generaties doorgeven. Omdat het kind zelf niet ziek zal zijn, is selectie van embryo’s tot dusverre wettelijk niet toegestaan. Moet de wet veranderen? Daar gaat dit essay over. We spraken met ouders en met professionals daarover. De onderstaande citaten tekenden wij op uit de monden van mensen die dragers zijn van een ernstige ziekte. In dit geval om dragers die de ziekte aan hun kinderen kunnen doorgeven, maar zelf geen of maar weinig last zullen hebben van de ziekte.

“Over die overweging heb ik wel vaker nagedacht, ook toen ik wat jonger was natuurlijk. Ik heb er zelf zoveel ellende mee meegemaakt en heb gezien dat het nog zoveel erger kan eigenlijk, dat ik zoiets had: dat wil ik mijn eigen kind niet aandoen. En mocht het een draagster zijn die er zelf weinig last van heeft, dan heeft de generatie later hetzelfde probleem, dan komt zij voor die keuze te staan; wat ga ik daarmee doen en wat wil ik ermee? Het is relatief eenvoudig voor ons om te selecteren op een jongetje, dat is relatief eenvoudig natuurlijk, maar wel dat ik zoiets heb van ik vind wel dat ik dat moet doen.”
(Man met kinderwens, heeft zelf een ernstige stofwisselingsziekte)

“Hoe perfecter je iets maakt, hoe groter de kans dat dingen tegenvallen. Mijn kinderen zullen nog wel meer tegenslagen krijgen. Ze horen bij het leven. Als je dragerschap ‘meeneemt’, wat ga je dan allemaal nog meer meenemen? Of je nou in God gelooft of de evolutie, de natuur of het lot, er is zoveel dat we niet weten. Heb een zekere achting, ontzag voor de dingen zoals ze zijn.”
(Ouders van een kind met een ernstige aandoening)

¹ Het zal blijken dat het soms ingewikkelder is dan hier bij wijze van inleiding wordt beschreven.

² Deze situatie van ‘recessief dragerschap’ is anders dan bij mensen die een ziekte dragen die ‘dominant’ overerft. Bij dominante ziektes is het gen met de ziekmakende fout ‘de baas’. Dat wil zeggen dat die ene mutatie er al voor zorgt dat er een grote kans is om ziek te worden. Dus: je hebt 50% kans om deze ziekte te krijgen, als één van je ouders de ziekte heeft. Voorbeelden van dominante ziektes zijn de erfelijke aanleg voor borstkanker en de ziekte van Huntington.

In de citaten hierboven gaat het over die mogelijkheid, en dat is ook waar dit essay over gaat: embryoselectie op dragerschap.

In dit essay hopen we de lezer mee te nemen en te laten zien welke vragen er hierbij te stellen zijn – niet alleen ethisch, maar ook medisch. We hopen dat u net als wij zult zien hoe ingewikkeld het is en hoe verdrietig en moeilijk de keuzen zijn waar mensen soms voor komen te staan. Voor degenen die op zoek zijn naar zwart/wit onderscheidingen: naast zwart en wit zagen wij vooral veel nuances grijs. De gesprekken die wij voerden gingen over verantwoordelijkheid: verantwoordelijkheid van ouders, van artsen, van klinisch genetici en uiteindelijk ook van de politiek. Hoewel mensen verschillend invullen waar de grenzen van hun verantwoordelijkheid liggen, hoe ver die verantwoordelijkheid gaat, werd duidelijk dat er sprake is van verantwoordelijkheid die door alle betrokkenen gevoeld wordt. Lichtvaardigheid en lichtzinnigheid zijn wij niet tegengekomen.

Dit essay is het resultaat van teamwerk. Het Ministerie nodigde twee hoofdauteurs uit met onderscheiden normatieve visies: één met een meer conservatief ethische visie³ en één met een meer liberale⁴ visie. De verschillende auteurs hebben, bijgestaan door een deskundig team van coauteurs, elk afzonderlijk bijdragen aan de tekst geleverd. Daarna hebben we elkaars teksten gelezen en van commentaar voorzien en het geheel weer herschreven. Zoals u zult lezen slaan de auteurs met enige regelmaat verschillende wegen in en wegen zij de gepresenteerde argumenten anders. De ene visie is in die gevallen als ‘een conservatief perspectief’ met een groene achtergrond herkenbaar, de alternatieve visie is als ‘een liberaal perspectief’ met een blauwe achtergrond herkenbaar. Waar we het eens zijn en we tot een gezamenlijke, gebalanceerde visie komen, wordt dit aangegeven door middel van een oranje achtergrond.

Rotterdam / Groningen, 15 oktober 2019

Inez de Beaufort
Theo Boer
Marieke Hollestelle
Marleen Janssen

³ Ook wel naar gerefereerd als een ‘meer confessionele visie’. Maar omdat de betreffende auteur een grotendeels wijsgerig-ethische werkwijze heeft, geven wij de voorkeur voor de gehanteerde term ‘conservatief’.

⁴ Met liberaal wordt hier niet verwezen naar een politieke partij, het gaat hier om het idee van de persoonlijke vrijheid van mensen om hun leven zoveel mogelijk in te richten op basis van hun overtuigingen en voorkeuren.

Deel I | Waarom, hoe en wat

Casus Martijn en Hanna

Een jong stel heeft een kinderwens. De man, Martijn, heeft hemofilie. Hemofilie is een genetische aandoening waarbij er een probleem is met de stolling van het bloed. Deze aandoening erft op 'geslachtsgebonden wijze' over. Dit wil zeggen, dat het foute gen op het X-chromosoom ligt. Omdat mannen een X en een Y-chromosoom hebben, komt hemofilie bij hen altijd tot uiting. Bij vrouwen (met XX-geslachtschromosomen) is dit anders: het andere, niet-zieke X-chromosoom, zal bij hen 'compenseren'. Daarom zijn vrouwen met hemofilie 'draagsters' en hebben zij minder kans op de ernstige symptomen, die mannen met de ziekte ervaren. Martijn heeft helaas last van een ernstige variant van hemofilie. Hierdoor heeft hij grote kans op bloedingen en moet hij 3 keer per week stollingsfactoren (profylaxe) gebruiken.

Omdat het stel nu aan het nadenken is over kinderen, zijn ze via de dokter van Martijn doorverwezen naar een klinisch geneticus. De klinisch geneticus legt hun uit dat het niet mogelijk is dat zij een ziek zoontje krijgen. Dit komt omdat zoontjes een gezond X-chromosoom van de moeder krijgen, en het Y-chromosoom van de vader. Als ze een meisje zouden krijgen is de kans echter 100% dat zij een draagster is.

Het stel had zich voorbereid en vertelt aan de dokter dat zij graag willen voorkomen dat de ziekte wordt doorgegeven. Daarom willen ze voorkomen dat er een meisje wordt geboren.

Martijn heeft nog een broer die ook ziek is. De moeder van Martijn heeft het als naar ervaren dat ze het hemofilie-gen heeft doorgegeven, zij is namelijk draagster. Destijds waren er voor haar geen mogelijkheden om dit te beïnvloeden, maar Martijn en zijn vriendin Hanna willen er graag alles aan doen om te voorkomen dat 'de ziekte wordt doorgegeven'. Dit willen ze omdat ze het vreselijk zouden vinden als hun kinderen later opnieuw lastige keuzes zouden moeten maken over het doorgeven van de ziekte als zij kinderen willen krijgen. Bovendien weten ze niet hoe groot en naar de impact van hemofilie op hun leven is, en willen ze niet dat eventuele kleinkinderen risico lopen deze ziekte wéér te krijgen, en weten ze ook hoeveel moeite Martijn's moeder heeft gehad met het feit dat zij deze ziekte heeft doorgegeven aan haar zoons. Voor hen zijn dit redenen om dragerschap te voorkomen.

1. Inleiding: de vraag

“We hebben eigenlijk altijd ook gezegd: we willen het niet doorgeven, dat was voor ons eigenlijk al jaren geleden van weet je: tot hier. Er zijn niet heel veel mensen die eraan lijden, maar de ziekte is voor ons heel ernstig. Daarom willen we het hier ook graag laten stoppen.”
(Wensouders waarvan één een ernstige stofwisselingsziekte heeft)

Is het moreel aanvaardbaar om embryo's op geslacht te selecteren om dragerschap van een erfelijke (geslachtsgebonden) aandoening in de eerstvolgende generatie, de kinderen (de tweede generatie) te voorkomen, en hiermee het risico op ziekte in latere generaties, de kleinkinderen (de derde en volgende generaties) weg te nemen? Dit is de vraag die het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport ons heeft gesteld en daarover gaat dit essay.

Geslachtselectie, kiezen voor een jongetje of een meisje, is geregeld in de Embryowet (later gaan we hier uitvoeriger op in). In een eerder essay beschreven Potma, Van Veen en De Beaufort het vraagstuk van geslachtsselectie door PGD bij ouders waarvan de kinderen een groot risico lopen op een ernstige ziekte, ook al is het niet 100% zeker dat het kind de ziekte zal krijgen. De conclusie was dat PGD moreel gerechtvaardigd is als ouders dat voor hun kind willen voorkomen.⁵ (Potma, Van Veen, De Beaufort, 2016) Er is nu ook een wetswijziging in de maak om dat mogelijk te maken. In het huidige essay staat een andere vraag centraal: *is PGD geoorloofd vanwege het voorkomen van het dragerschap zelf, ook als de potentiële drager zelf niet de ziekte zal krijgen?* De drager kan deze zoals gezegd doorgeven aan zijn of haar kinderen, maar zal in principe zelf niet ziek worden. Er is dus sprake van wat we een *transgeneratieel risico* noemen. Volgens de wet mag dat nu niet.⁶

Overigens kunnen, zoals we hieronder zullen aangeven, ook dragers soms symptomen ontwikkelen. De vraag van het Ministerie ging vooral over geslachtsselectie, wij hebben dat breed geïnterpreteerd, en ons gericht op dragerschap, immers het gaat over het al dan niet doorgeven van dragerschap. Daarom hebben we het in dit essay over twee soorten erfelijke aandoeningen: 'recessieve' aandoeningen en 'geslachtsgebonden' aandoeningen. In het geval van doorgeven van geslachtsgebonden aandoeningen, waar de vraag over geslachtsselectie zich in eerste instantie voordoet, doet men echter momenteel binnen PGD al vaak onderzoek naar de aanwezigheid van het ziekmakende gen in embryo's, en dus niet enkel naar het geslacht. Dit zal in meer detail worden uitgelegd aan het begin van het volgende hoofdstuk. In het geval van recessieve erfelijke aandoeningen is onderzoek naar aanwezigheid van het ziekmakende gen de standaarddetectiemethode bij PGD embryo's.

Embryo's kunnen in het vroegste stadium worden onderzocht met pre-implantatie genetische diagnostiek, ofwel PGD. Nog voordat ze eventueel in de baarmoeder worden geplaatst, worden ze getest op erfelijke afwijkingen, dat wil zeggen op afwijkingen die in hun DNA zichtbaar zijn.

⁵ Ook al is het niet 100 % zeker dat het kind de ziekte krijgt, de kans daarop is zo groot en de ziekte is zo ernstig dat PGD gerechtvaardigd is.

⁶ Wij verontschuldigen ons voor het feit dat we ons soms herhalen. Als we dat hadden kunnen vermijden hadden we dat uiteraard gedaan, maar we hebben ervoor gekozen vanwege de complexiteit een aantal kwesties op verschillen plaatsen in min of meer dezelfde bewoordingen op te nemen.

Chromosomen

In elke cel zijn 46 chromosomen (pakketjes) aanwezig. Hiervan zijn twee chromosomen extra bijzonder, omdat zij het geslacht bepalen. We noemen deze geslachtschromosomen, of ook wel: X- en Y-chromosomen. Vrouwen hebben twee X-chromosomen en mannen hebben één X- en één Y-chromosoom.

chromosomen. Genen bepalen voor een deel de eigenschappen van een persoon. Iedereen wordt geboren met genen van zijn biologische vader en zijn biologische moeder. Soms bevat een gen een fout. Zo'n fout heet een mutatie. Door een mutatie kan een gen niet goed functioneren. Dit wordt dan ook wel een 'gemuteerd gen' genoemd, wat kan leiden tot een erfelijke aandoening. Deze gemuteerde genen kunnen van generatie op generatie worden doorgegeven. Bij sommige erfelijke aandoeningen kan dat op twee verschillende manieren. De ziekte kan direct worden overgeërfd door de eerstvolgende generatie. Er is ook de mogelijkheid dat de eerstvolgende generatie zelf niet ziek is maar de ziekte wel kan doorgeven aan de daaropvolgende generatie. Deze generatie is dan niet aangedaan, maar wel drager van de aandoening.

Wanneer de mutatie in een gen op een willekeurig chromosoom ligt, noemen we het een **autosomale** aandoening. Ligt deze mutatie in een gen op het geslachtschromosoom X, dan noemen we het een **geslachts- of X-gebonden** aandoening. Verder kunnen deze genen nog **recessief** of **dominant** zijn. In dit essay gaat het over aandoeningen die recessief zijn. Hierbij geldt dat een aandoening pas tot uiting komt, wanneer er een mutatie op precies dezelfde plek in beide genen zit.⁷

Autosomaal recessief

Alleen als beide ouders drager zijn van een autosomaal recessieve mutatie, hebben ze kans om een kind te krijgen dat ziek wordt. Deze kans is 25%. Ze hebben ook 25% kans op een kind dat helemaal géén drager is van de ziekmakende mutatie, en 50% kans op een kind dat de mutatie bij zich draagt, maar niet ziek wordt (zoals de ouders zelf, dus).

PGD is alleen mogelijk bij embryo's die via IVF (In Vitro Fertilisatie, 'reageerbuisbevruchting') tot stand zijn gekomen. Vandaar dat de term 'IVF plus PGD' (IVF-PGD) veel wordt gebruikt.

Met PGD kun je voorkomen dat kinderen worden geboren die lijden aan zeer ernstige ziekten. Embryo's met die ziekte worden daartoe niet in de baarmoeder geplaatst. Daarom spreken we ook wel over embryo-selectie. Bij erfelijke aandoeningen spelen genen een rol. Genen bevinden zich op het menselijk DNA en liggen bij elkaar als een soort pakketje in

De kans op het doorgeven van een X-gebonden recessieve aandoening is altijd aanwezig, terwijl bij een zeldzame autosomale recessieve aandoening deze kans veel kleiner is. De vraag over de aanvaardbaarheid van het voorkomen van dragerschap kan ontstaan wanneer één van de ouders drager is, of aangedaan is door een geslachtsgebonden aandoening. Veelal gaat het hierbij om X-gebonden recessieve aandoeningen, zoals hemofilie (A/B) en Duchenne spierdystrofie (DMD). Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft ons gevraagd met het essay in te gaan op de morele aanvaardbaarheid van geslachtskeuze op

⁷ Dit is anders dan bij autosomale dominante aandoeningen, want hier is het ziekmakende gen 'de baas' en heeft een ouder met deze mutatie ook 50% kans op een kind met de ziekte (bijvoorbeeld erfelijke borstkanker).

X-gebonden

Aangezien mannen één X- en één Y-chromosoom hebben, kunnen ze wanneer hun moeder aangedaan is een X-gebonden aandoening overerven. Vrouwen hebben twee X-chromosomen en kunnen de mutatie compenseren met het andere gezonde X-chromosoom. Hierdoor krijgen mannen de ziekte dus vrijwel altijd en zijn vrouwen meestal drager van de aandoening.

grond van het risico op dragerschap van een ernstige erfelijke (geslachtsgebonden) aandoening, een scenario zoals beschreven in de voorbeeldcasus aan het begin van dit essay, over Martijn met ernstige hemofilie. Ook is gevraagd in te gaan op de vraag in hoeverre het selecteren op geslacht bij het risico op dragerschap van een ernstige erfelijke (geslachtsgebonden) aandoening proportioneel is en welke zorgvuldigheidseisen in acht moeten worden genomen (Ministerie VWS, 2018). De reactie van de Raad van State op een eerder voorstel van wijziging van de Embryowet op initiatief van de vorige minister, geeft aan dat het om een principiële kwestie gaat.

“Het lijkt erop dat het bezwaar van de Raad van State meer principieel van aard is: wanneer het gaat om geslachtskeuze bij embryo's die de aandoening zelf niet kunnen krijgen, weegt de beschermwaardigheid van embryo's zwaarder dan het voorkomen van ernstige erfelijke aandoeningen (in de derde generatie).”
(Ministerie VWS, 2018, offertebrief).

Fragmenten uit de offertebrief van het Ministerie (2018)

De Raad van State heeft geadviseerd over een wijzigingsvoorstel van de Embryowet dat beoogde ruimte te maken voor geslachtskeuze ter voorkoming van dragerschap van een ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoening. In zijn advies overwoog de Raad van State het volgende:

- De nieuwe uitzondering op het verbod van geslachtskeuze houdt geen verband met 'het instrumentaliseren van kinderen';
- Embryo's die kunnen uitgroeien tot gezonde mensen worden terzijde geschoven (ze zijn enkel drager);
- Het doorgeven van de aandoening of dragerschap ervan hoeft (vanwege de biologische wetten van de overerving) niet steeds te gebeuren;
- De voorgestelde mogelijkheid kan leiden tot de opvatting dat het wenselijk is de bedoelde aandoeningen zoveel mogelijk uit te bannen, wat kan leiden tot (maatschappelijke) druk op paren om te kiezen voor geslachtskeuze;
- Een dergelijke keuze betekent dat de zwangerschap altijd via ivf tot stand moet komen.

Het negatieve advies van de Raad van State tegenover de aanbeveling uit de tweede evaluatie van de Embryowet is voor het kabinet aanleiding om een nadere ethische analyse

vanuit verschillende perspectieven te wensen. Ik verzoek u in uw essay in te gaan op zowel de **wenselijkheidsvraag** als de **zorgvuldigheidsvraag**. De vragen waarop uw essay antwoord moet geven zijn dan ook:

1. Is geslachtskeuze bij het risico op *dragerschap* van een ernstige erfelijke (geslachtsgebonden) aandoening moreel aanvaardbaar? Kunt u daarbij ingaan op de verschillende gradaties van medische redenen (geslachtsgebonden versus met ongelijke geslachtsincidentie versus risico's voor de derde generatie) en op eventuele aanvaardbaarheid van niet-medische redenen.
2. In hoeverre kan geslachtskeuze bij het risico op dragerschap van een ernstige erfelijke (geslachtsgebonden) aandoening **proportioneel zijn en welke zorgvuldigheidseisen** moeten voor de morele aanvaardbaarheid in acht worden genomen? Kunt u daarbij ingaan op thema's als de ernst van de aandoening, de belasting van de behandeling die gepaard gaat met geslachtskeuze, het bestaan van een medische indicatie voor geassisteerde voortplanting bij de wensouders en dergelijke.

Aanpak en methode

Om dit essay te kunnen schrijven hebben wij: (1) ons verdiept in de medische literatuur, (2) de ethische literatuur bestudeerd, (3) gesprekken gevoerd met paren en families die een erfelijke aandoening hebben en (4) ethici, gynaecologen en klinisch genetici geïnterviewd. Hoewel een groot kwantitatief of kwalitatief onderzoek binnen het bestek van een essay niet mogelijk is, hebben al deze stappen en contacten ons veel inzicht gegeven over wat er speelt, hoe professionals en mensen bij wie dragerschap van een ernstige ziekte over dit vraagstuk denken en wat zij ervaren. Wij zijn onze gesprekspartners voor hun medewerking en openheid dan ook zeer erkentelijk.

Wij hebben het essay geschreven aan de hand van ethische argumenten. We maken gebruik van (uiteraard geanonimiseerde) citaten van de door ons geïnterviewde personen. Daarnaast hebben we gebruik gemaakt van het eerdergenoemde door de afdeling Medische Ethiek van het ErasmusMC geschreven essay (Potma et al., 2016). Dat essay ging, zoals gezegd, over de vraag of je op geslacht mag selecteren als er een aanzienlijke kans bestaat dat het kind zelf een ernstige erfelijke ziekte zou krijgen. Een van de vragen was of in een familie met erfelijke borstkanker, het selecteren van een jongetje met behulp van PGD te rechtvaardigen is. Het antwoord in het essay was bevestigend, en dit standpunt is overgenomen in het regeerakkoord: "Ter beperking van risico's bij zeer ernstige erfelijke aandoeningen met een ongelijke geslachtsincidentie zoals LHON en erfelijke borstkanker als gevolg van mutaties in een van de BRCA-genen, worden bij geslachts-cellen of embryo's de mogelijkheden voor geslachtskeuze verruimd." (Regeling PGD).

Uit de interviews kwam een gemêleerd beeld naar voren. De citaten worden door ons niet gebruikt om zaken te *bewijzen*, maar veeleer om ze te *illustreren*. Om de anonimiteit te garanderen zijn we voorzichtig geweest in het noemen van concrete ziekten en hebben details veranderd.

Wat is PGD

PGD is een afkorting voor pre-implantatie genetische diagnostiek. Dit is een methode waarmee de geboorte van kinderen met een ernstige genetische aandoening voorkomen kan worden. PGD wordt uitgevoerd bij paren die een sterk verhoogd risico hebben op het krijgen van een kind met een genetische aandoening, bijvoorbeeld een chromosoomafwijking, taaislijmziekte, hemofilie, de ziekte van Huntington of een ernstige spierziekte. Voor PGD is een IVF-behandeling noodzakelijk. Hierbij wordt – na bevruchting van eicellen met zaadcellen buiten het lichaam – één cel afgenomen van embryo's. Deze cel wordt in het laboratorium onderzocht op de aan- of afwezigheid van de betreffende ziekte. Op basis hiervan wordt op de vierde of de vijfde dag na de bevruchting besloten welke embryo's in aanmerking komen voor plaatsing in de baarmoeder. Alleen embryo's zonder de genetische ziekte waarop het onderzoek was gericht worden in de baarmoeder geplaatst. De kans op zwangerschap na terugplaatsing is ongeveer 25% (PGD Nederland; Handyside 2018).

PGD is in het leven geroepen als alternatief voor prenatale diagnostiek (PND). Met PND worden NIPT, de vlokentest en vruchtwaterpunctie bedoeld, die uitsluitsel kunnen bieden over de aanwezigheid van een afwijking bij de foetus. Na PND kunnen ouders dan besluiten de zwangerschap af te breken indien hun ongeborene een ernstige aandoening heeft. Zwangerschapsafbreking is zowel fysiek als psychisch belastend. Een gewenste zwangerschap afbreken vanwege een erfelijke aandoening is doorgaans een moeilijk en verdrietig besluit. Bij PGD vindt de selectie al voor de zwangerschap plaats, waardoor deze belasting wegvalt, al kan PGD uiteraard ook weer een nieuw soort belasting met zich meebrengen.

Zoals gezegd gebeurt PGD altijd via IVF. Voor het tot stand brengen van een embryo zijn zowel geschikte eicellen als zaadcellen nodig. De eicellen komen van de moeder en worden verkregen door toediening van extra hormonen via injecties (opdat meerdere eicellen beschikbaar zijn om de kans op een succesvolle bevruchting te vergroten). De bevruchting gebeurt door toevoeging van de zaadcellen van de man. Bij een succesvolle bevruchting en verder verloop zal het embryo op dag drie bestaan uit ongeveer 6 tot 8 cellen. Dit is het moment voor PGD-toepassing. Om PGD te kunnen uitvoeren, zuigt men één cel weg voor nader onderzoek naar de aandoening waarvoor het stel voor PGD is verwezen.

Na het bekijken van de aandoening zullen de embryo's zonder afwijking terug worden geplaatst en de embryo's met de afwijking vernietigd. Maar mocht het zo zijn dat er op geslacht geselecteerd is en er verder geen aandoeningsvrije embryo's zijn, dan kunnen de meest gezonde embryo's, inclusief die van het andere geslacht altijd nog bewaard worden om in een later stadium te gebruiken (Ogilvie, Braude & Scriven, 2005).

Geslachtsselectie versus mutatiedetectie

Bij PGD kan er nog een onderscheid worden gemaakt tussen geslachtsselectie en mutatiedetectie om embryo's te selecteren. **Geslachtsselectie** kan worden uitgevoerd wanneer het duidelijk is dat alleen een jongen of een meisje is aangedaan (of in onze vraag draagster zal zijn). Bijvoorbeeld bij hemofilie, wanneer de man is aangedaan, heeft hij 100% kans heeft dat zijn dochter draagster is en zijn zoon gezond zal zijn. **Mutatiedetectie** kan worden uitgevoerd wanneer beide geslachten een kans hebben op aangedaan zijn of drager zijn. bijvoorbeeld bij hemofilie, wanneer de moeder draagster is, hebben zij wanneer zij een zoon krijgen 50% kans dat hij is aangedaan, en als ze dochter krijgen 50% kans dat deze draagster zal zijn (zie bladzijde 9).

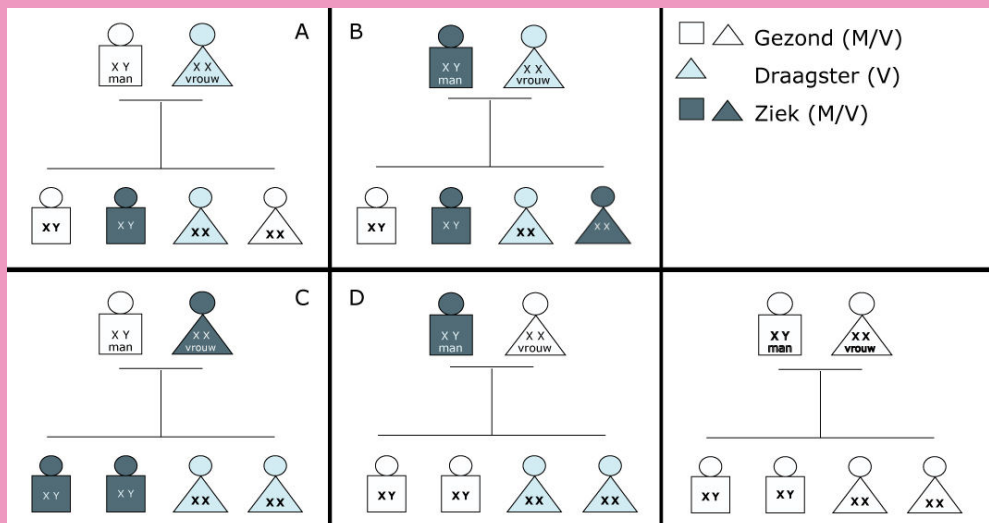
Mutatiedetectie wordt over het algemeen het meest toegepast. Dit heeft als eerste te maken met het feit dat er veel verschillende ziektes zijn die een effect hebben op beide geslachten en het wordt ook ingezet om te voorkomen dat er enige chromosomale afwijkingen aanwezig zijn bij het geselecteerde geslacht (Ogilvie, Braude & Scriven, 2005).

De vraag: ingezoomd

Zoals door de Minister gevraagd gaat het in dit essay om de morele toelaatbaarheid van zowel het voorkomen van gezondheidsrisico's voor de derde generatie, als het voorkomen van lastige reproductieve beslissingen voor de tweede generatie. Er wordt in het advies van de Raad van State vooral gewezen op het feit dat het kind uit de tweede generatie de ziekte zelf niet zal hebben. Dragerschap komt voor bij recessieve aandoeningen. Dat wil zeggen dat er een mutatie is in maar één van de twee identieke genen. Naast het afwijkende gen met de mutatie heeft de drager ook nog een gezond gen dat goed werkt en compenseert voor het afwijkende. Daardoor bestaat de kans dat de drager (over het algemeen) niet ziek is. Als voorbeeldcasus droeg het Ministerie de 'bloedziekte' hemofilie aan. Hemofilie is een X-gebonden recessieve ziekte, waarbij mannen altijd zijn aangedaan en vrouwen draagster kunnen zijn. In het kader hieronder wordt uitgelegd hoe dit precies in zijn werk gaat (in de bijlage E gaan we op nog enkele andere voorbeelden in).

Er zijn twee gevallen die relevant zijn te bespreken, waarin dragerschap van een genetische aandoening en *geslachtsselectie* van embryo's (middels IVF-PGD) een rol speelt. Het gaat hierbij om geslachtsgebonden aandoeningen, die op een specifiek geslachtschromosoom (X of Y) liggen. Ten eerste is er het geval waarin een man drager is (en dus aangedaan) door een X-gebonden aandoening, zoals hemofilie (zie afbeelding 1). Het gaat hier om scenario D uit de afbeelding: de man is aangedaan en de vrouw heeft geen ziekteverschijnselen. Dit is ook de geschetste voorbeeld-casus aan het begin van dit essay, over Martijn.

Afbeelding 1: Overerving Hemofilie



Bron: <https://www.hematologienederland.nl/hemofilie>

Deze afbeelding beschrijft verschillende situaties van ouderparen die dragers zijn van het recessieve, X-gebonden gen voor hemofilie.

- In het geval van een moeder die draagster is, is er een 50% kans op nageslacht dat géén drager zal zijn, van beide geslachten. Er is echter ook 25% kans op een dochter die drager is, en 25% kans op een zieke zoon.
- De tweede situatie schetst het – tamelijk zeldzame – scenario van een ouderpaar van een moeder die drager is en een aangedane vader. Hierbij is de kans op een zoon die geen drager is 25%.
- Hemofilie treft vrijwel uitsluitend mannen, omdat vrouwen twee X-chromosomen hebben, zal het X-chromosoom waarop het hemofilie gen zich niet bevindt de functie van het andere X-chromosoom overnemen en zo zal meestal voldoende functionerende stollingsfactor worden geproduceerd. Het is echter wel mogelijk dat vrouwen een verlaagde hoeveelheid stollingsfactor in hun bloed hebben.
- In het vierde scenario is de vader drager van het hemofilie-gen, en is ook ziek. De reden hiervoor is dat hij maar één X-chromosoom heeft, en dus de recessieve geslachtsgebonden ziekte zal ontwikkelen als dit chromosoom is aangedaan. Zo'n zieke vader heeft 50% kans op nageslacht dat drager is; dit zullen altijd dochters zijn. Zijn zoons echter zullen geen dragers zijn (Hematologie Nederland, z.d.)

Dit essay gaat over de vraag of IVF-PGD mag worden toegestaan, om aan Martijn's wens tegemoet te komen. Deze wens is: *"Mijn partner en ik willen géén meisjes, want dat zullen dragers zijn van hemofilie. Wij willen voorkomen dat de ziekte wordt doorgegeven en onze kleinkinderen het dus weer zouden kunnen krijgen, en we willen óók voorkomen dat onze kinderen (als zij meisjes zijn) voor dezelfde lastige vraag komen te staan als zij over kinderen krijgen nadenken."* Dit is de eerste situatie waarin wensouders met een verzoek kunnen komen om dragerschap van een geslachtsgebonden aandoening te voorkomen.

Ten tweede is er de mogelijkheid dat een vrouw draagster is van een aandoening. We nemen hier opnieuw hemofilie als voorbeeld (Situatie A in de afbeelding in het kader hierboven). Hier ligt het iets ingewikkelder dan in de situatie van Martijn, want allebei de geslachten kunnen drager zijn. De jongetjes die deze vrouw zou krijgen, hebben 50% kans om de ziekte te krijgen en haar dochters 50% kans om draagster te zijn.

Het is denkbaar dat ook zij, samen met haar partner, ervoor wil kunnen kiezen dat de ziekte niet doorgegeven wordt. In hun geval is het niet mogelijk dat via IVF-PGD aan de hand van *geslachtsbepaling* een niet-drager wordt geselecteerd, omdat er zowel jongens als meisjes met het hemofilie-gen kunnen ontstaan als de moeder draagster is (zie Afbeelding 1). Deze mensen zouden wel door IVF-PGD geholpen kunnen worden, want de techniek van PGD is in staat om met *mutatiebepaling* te achterhalen welke embryo's het ziekmakende gen dragen. Daarmee is het dus technisch mogelijk om vast te stellen welke embryo's niet-drager zijn. Dit is ook de reden waarom wij ons concentreren op dragerschap, en niet alleen op geslachtsselectie.

Na gesprekken die wij voerden met experts op het gebied van genetische aandoeningen werd duidelijk dat 'dragschap' niet inhoudt dat dragers nooit klachten hebben van hun dragerschap. Dragerschap kan namelijk bij meerdere X-gebonden aandoeningen wel degelijk leiden tot symptomen bij de dragsters. We kunnen daarom beter spreken van een 'spectrum van symptoomexpressie', een schaal van milde tot ernstige symptomen van dragerschap, zoals te zien in Afbeelding 2. Er zijn verschillen in de gevolgen voor de gezondheid van dragsters als het gaat om een (hogere) kans op het krijgen van symptomen.


Zelfs binnen een aandoening kan dit variëren. Als voorbeeld noemen we hier ook weer hemofilie. Afhankelijk van de hoeveelheid stollingsfactor in hun bloed, lopen ook vrouwelijke hemofiliëdragsters risico op bloedingen. De ernst van de ziekte bij draagster is wisselend, omdat het ziekmakende X-chromosoom in meer of mindere mate geactiveerd kan zijn. Dit kan dus variëren van een mild verloop, met een vrij laag risico op bloedingen na bijvoorbeeld een operatieve ingreep en heviger bloeden tijdens de menstruatie of zich ergens aan stoten, tot een verloop waarbij er ook spontane, zeer pijnlijke, bloedingen in spieren of gewrichten kunnen optreden. Hoe lager hun stollingsfactoren, hoe hoger hun risico op bloedingen, en daarom wordt bij vrouwelijke draagsters ook altijd op jonge leeftijd de bloedstolling onderzocht (Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP) & Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), 2011). Ook dienen alle hemofiliëdragsters een goede begeleiding tijdens een zwangerschap te krijgen. Zij hebben namelijk 20% kans op bloedingen na het bevallen, in vergelijking tot 6% bij gezonde vrouwen (Huq & Kadir, 2011).

Uit dit alles blijkt al dat het om zeer verschillende ziekten met verschillende gevolgen voor de ouders en de kinderen gaat. Daarnaast is de ernst van de symptomen bij dragerschap afhankelijk van de aandoening en verschilt ook vaak nog binnen families.

Kortom, het idee dat ‘embryo’s die kunnen uitgroeien tot gezonde mensen, terzijde worden geschoven’ als wensouders liever een niet-dragers embryo zouden willen selecteren via IVF-PGD, zoals de Raad van State dat stelt, verdient dus enige nuancering, want ook dragers kunnen in verschillende mate last hebben van een aandoening.

Afbeelding 2: spectrum van dragerschap

Dragerschap van geslachtsgebonden ziekten leidt in variabele mate ook bij dragers tot symptomen

Geen tot mildere symptomen	Mildere – ernstige symptomen	Ernstige symptomen
		
<p>Voorbeeld(en): Hemofilie (alhoewel variabel)</p>	<p>Voorbeeld(en): Alport Syndroom Duchenne spier-dystrofie</p>	<p>Voorbeeld(en): Fragiele X-syndroom Stofwisselingsziektes zoals: de ziekte van Fabry en OTC</p>

2. Hoe is het geregeld: regulering Nederland

PGD, hoe is het geregeld?

Hoe is de huidige PGD-praktijk geregeld? Waarom is de vraag van dit essay naar uitsluiten van dragerschap een probleem? PGD wordt in Nederland alleen uitgevoerd in het UMC+ Maastricht, dat daarom ook wel het PGD-centrum wordt genoemd. Dit centrum werkt samen met andere academische ziekenhuizen, ook wel de transportcentra genoemd. Voordat men in aanmerking komt voor PGD zullen wensouders dus eerst een gesprek hebben in Maastricht. Wanneer is besloten dat men daadwerkelijk een PGD-traject in zal gaan, kunnen de wensouders terecht bij één van de andere academische ziekenhuizen in Utrecht, Amsterdam of Groningen. Daar vindt de IVF-behandeling en het terugplaatsen van de geselecteerde embryo's plaats. De embryo's worden getest in het laboratorium van de afdeling Klinische Genetica in het UMC+ van Maastricht.

Niet iedereen kan zomaar om PGD vragen. Wensouders komen pas op gesprek in het PGD-centrum als zij zelf te maken hebben met een ernstige genetische aandoening. Omdat het selecteren van embryo's ethisch complex is en politiek gevoelig ligt, is er in 2009⁸ de Regeling PGD opgesteld, waarin specifieke voorwaarden zijn vastgelegd wie, wanneer in aanmerking komt voor PGD. Deze regeling is herzien in 2013. Hierin staat dat bij het beoordelen of de wensouders in aanmerking komen voor PGD, er gekeken moet worden naar de volgende vier criteria:

1. Ernst en aard van de ziekte;
2. Behandel mogelijkheden;
3. Aanvullende medische criteria;
4. Psychische en morele factoren.

De toepassing van deze vier criteria betekent dat voor PGD alleen paren in aanmerking komen die een heel ernstige ziekte kunnen doorgeven aan hun kind en van wie de kinderen die die genen erven ook zeker ziek zullen worden, en paren die een ziekte kunnen doorgeven waarbij de kinderen met de desbetreffende genen weliswaar niet 100% zeker de ziekte zullen krijgen, maar waarbij de kans daarop wel heel groot is (bv. erfelijke borstkanker).⁹

⁸ Politiek was en is 'embryoselectie' echter een heikel onderwerp; met name de Christelijke partijen vrezden een hellend vlak. Uiteindelijk heeft de discussie geresulteerd in een nieuwe *Regeling pre-implantatie genetische diagnostiek* van 16 februari 2009. Daarin neemt de individuele beoordeling per casus (door een multidisciplinair team) toch weer een centrale plaats in. De comotie rond PGD illustreert hoe gevoelig bepaalde handelingen met embryo's zijn (EE 2012, pp. 38-39).

⁹ Als volgt verwoord in de Regeling PGD: "Paren met een individueel hoog risico op een kind met een ernstige erfelijke ziekte of aandoening met een (nagenoeg) volledige penetrantie. Danwel paren met een individueel hoog risico op een kind met een ernstige erfelijke ziekte of aandoening waarbij PGD niet categorisch wordt toegestaan, maar waarbij dient te worden vastgesteld of door een cumulatie van factoren in het individuele geval qua risico en ernst sprake is van vergelijkbaarheid met de ziekten en aandoeningen met (nagenoeg) volledige penetrantie. Een voorbeeld van erfelijke kankersyndromen waarbij dit aan de orde kan zijn is borst- en eierstokkanker (BRCA1 en 2)". Dat betekent uiteraard ook: "In beide gevallen moet het gaan om een genetische aandoening die met behulp van PGD is op te sporen, bij patiënten bij wie IVF voldoende eicellen oplevert, en bij wie mogelijkheden tot preventie of een curatieve behandeling geen reëel c.q. aanvaardbaar alternatief vormen." (Regeling PGD 2013).

Wetgeving Nederland

De Regeling PGD die we al een paar keer hebben genoemd, valt onder de ‘Wet bijzondere medische verrichtingen’(Wbmv). Via de ‘Regeling aanwijzing bijzondere medische verrichtingen’ (ook onder de Wbmv) wordt gesteld dat het verboden is om zonder vergunning van de Minister van Volksgezondheid Welzijn en Sport “genetisch onderzoek voorafgaande aan de implantatie van een embryo” uit te voeren (artikel 1 lid 1h). De Regeling PGD bepaalt dat er in Nederland behoefte is aan één centrum voor het toepassen van PGD. De Minister van VWS heeft aan het academisch ziekenhuis Maastricht (Maastricht UMC+) de vergunning toegekend (Regeling PGD 2013).

Geslachtsselectie valt onder de Embryowet. De Embryowet verbiedt handelingen met geslachtscellen en embryo’s met als doel het geslacht van het toekomstige kind te kunnen kiezen (Embryowet artikel 26 lid 1). Ten grondslag aan dit verbod ligt het principe dat mensen van gelijke waarde zijn en dat kinderen niet mogen worden gereduceerd tot louter voorwerp van de wensen en verlangens van hun ouders (Embryowet 2019).

De werkgroep en de Landelijke Indicatiecommissie PGD

Of aan deze criteria is voldaan, wordt beoordeeld door een multidisciplinaire werkgroep in Maastricht die zich buigt over nieuwe, individuele verzoeken tot PGD. Daarnaast is er in 2009 een Landelijke Indicatiecommissie (LIC) ingesteld.¹⁰ Deze beoordeelt geen concrete individuele casus maar velst alleen algemene oordelen. “Wanneer de Werkgroep PGD van het UMC Maastricht overweegt om PGD te verrichten bij een ziekte of aandoening, die *niet* eerder voor PGD in aanmerking is gekomen (waardoor het toepassingsbereik van PGD wordt uitgebreid), dient de indicatiecommissie te toetsen of de betreffende ziekte/aandoening binnen de grenzen ligt van wat ethisch en maatschappelijk aanvaardbaar is. De indicatiecommissie heeft daarbij als leidraad het beslissingskader zoals dit in de Staatscourant is beschreven”¹¹ (Regeling PGD 2013). Het advies van de LIC kan worden gegeven in de vorm van ‘ja, mits’, dat betekent dat er onder bepaalde voorwaarden goedkeuring is, bijvoorbeeld met uitgebreide counseling van de ouders, of in de vorm van ‘nee, tenzij’ waarin wordt gesteld dat er ruimte in de spreekkamer moet zijn om de voorgeschiedenis van de familie mee te nemen en deze af te wegen tegen de angsten en de zwaarte van het IVF-traject (Dondorp, De Wert, & De Die, 2019). De LIC kan dus alleen een algemeen oordeel

¹⁰ De Landelijke Indicatiecommissie PGD is ingesteld naar aanleiding van het besluit van de staatssecretaris van VWS d.d. 3 maart 2009 en vervolgens samengesteld door de beroepsvereniging voor klinisch genetica, de VKGN, en de beroepsvereniging voor gynaecologen, de NVOG. In de jaarverslagen valt te lezen dat in vele gevallen de Werkgroep PGD een akkoord geeft, bij aandoeningen die voorgelegd aan de Landelijke Indicatiecommissie PGD een ‘ja, mits’ opleveren.” (PGD Nederland).

¹¹ De Landelijke commissie komt, sinds 2009, drie tot viermaal per jaar bijeen om de adviesaanvragen (minimaal vier) uit Maastricht te bespreken. In een adviesaanvraag staat een korte omschrijving van de aandoening, het ouderpaar en wat er besproken is in de PGD-werkgroep (bijvoorbeeld: twijfel of akkoord). De voorzitter van de commissie zoekt hier achtergrondliteratuur bij, of soms een expert, en na lezing van adviesaanvraag en literatuur leggen commissieleden (klinisch genetica, gynaecologen en ethici) dit naast het beslissingskader, de criteria uit de *Staatscourant*.

vellen, omdat ze niet op de hoogte is van de concrete situatie: “Of PGD de aangewezen behandeling in een concrete casus is kan alleen in relatie tussen behandelaars en patiënten worden bepaald. Alleen in deze context kunnen bepaalde unieke overwegingen worden beoordeeld zoals de leeftijd en de ernst waarop de ziekte zich in de familie voordoet alsook de fysieke en mentale gevolgen van een behandeling voor de betrokkenen, en de aanwezigheid van contra-indicaties voor IVF en daarmee voor PGD” (LIC in Dondorp, De Wert & De Die, 2019).

PGD in Europees verband

In de meeste Europese landen is PGD in een klinische setting toegestaan. De mate waarin en het soort wetgeving rond PGD verschilt daarbij per land. Op basis van ontwikkelingen binnen de PGD-techniek en -praktijk worden juridische regelingen regelmatig geactualiseerd en aangevuld. Het laatste verslag over PGD-wetgeving in heel Europa van de Europese Commissie over PGD dateert uit 2007 (Corveleyn et al., 2007). Sommige landen hebben de praktijk niet in een specifieke wet verankerd en zijn afhankelijk van gevestigde raden of commissies. Dit betekent dat de PGD-regelgeving per EU-land verschilt (Soto-Lafontaine, Dondorp, Provoost, & De Wert, 2018). De Europese praktijk wordt in het algemeen gereguleerd en bewaakt door richtsnoeren voor *best practices* die door ESHRE¹² (opgericht in 1997) zijn vastgesteld. ESHRE verzamelt ook gegevens over alle klinische PGD-praktijken in EU-landen en analyseert het aantal klinieken en trends in toegepaste technieken en indicaties voor PGD. In hun laatste verslaglegging wordt gesproken over 71 PGD-centra waar tussen 2011 en 2012 1755 kinderen werden geboren (De Rycke et al., 2017). In de richtsnoeren van ESHRE wordt benadrukt dat medische noodzaak, dat wil zeggen ‘een hoog risico dat een kind ernstig is aangedaan’ een voorwaarde is voor PGD (Harton et al., 2011). Daarnaast keurt ESHRE ‘social sexing’ af, dat wil zeggen het toepassen van PGD met als *enig* doel het geslacht van de nakomelingen te selecteren, zonder verdere medische indicatie van het voorkomen van een ernstige aandoening. In bijlage F kunt u in meer detail lezen hoe PGD in een aantal andere landen geregeld is.

¹² European Society of Human Reproduction and Embryology.

3. Wat zijn de alternatieven?

Mensen met een erfelijke aandoening in de familie komen in de spreekkamer van de klinisch geneticus. Zij bespreken dan ook de mogelijkheden voor het al dan niet voorkomen van de aandoening. Net als bij andere ethisch complexe keuzen is het ook bij dit vraagstuk belangrijk welke eventuele alternatieven er zijn. Als er een reëel risico is dat een toekomstig kind de drager is van een ernstige afwijking, en wensouders willen die aandoening niet doorgeven, welke alternatieven zijn er dan? Wij noemen hier eerst vier opties die al beschikbaar zijn en vervolgens enkele opties die nog in ontwikkeling zijn.

(1) Afzien van het krijgen van genetisch eigen kinderen

Om te beginnen kan men besluiten af te zien van het krijgen van genetisch 'eigen' kinderen. Dat zal vooral gelden voor mensen die enerzijds het doorgeven van een aandoening zeer ernstig vinden, maar anderzijds moeite hebben met de technologieën waar we in dit essay over spreken. Een eerste optie is om dan in het geheel (of verder als men al een ziek kind heeft) af te zien van gezinsvorming. Voor anderen kan adoptie een mogelijkheid zijn om toch aan gezinsvorming te doen.

(2) Eicel- of zaadceldonatie en draagmoederschap

Een andere optie is om, als sprake is van een genetische mutatie bij één van de partners, gebruik te maken van sperma of eicellen van donoren of te kiezen voor draagmoederschap. Het kind dat op deze manier tot stand komt, is genetisch gesproken het kind van één van de partners.

(3) Prenataal onderzoek en een eventuele afbreking van de zwangerschap

Toch blijft voor velen de wens om een genetisch 'eigen' kind te krijgen belangrijker. Uit het gebruik van voortplantingstechnologieën blijkt dat mensen daar veel voor over hebben: één op de dertig Nederlandse baby's komt inmiddels tot stand met behulp van IVF (De Visser, 2018). Het grootste deel van hen doet dat vanwege gedeeltelijke onvruchtbaarheid bij één van de partners; een kleiner deel doet dit in combinatie met PGD vanwege een erfelijke aandoening. Als deze mensen niet óók gebruik kunnen (of willen) maken van embryoselectie op basis van dragerschap, is er de mogelijkheid om een al in de baarmoeder ingenesteld embryo in een vroeg stadium te laten testen op dragerschap en om dan eventueel te besluiten tot de afbreking van de zwangerschap (abortus provocatus). Prenatale diagnostiek kon tot voor kort alleen door middel van een echo, vlokcentest of een vruchtwaterpunctie. De laatste twee hebben als nadeel dat ze een kleine kans op een miskraam met zich mee brengen. Meer recent is daar de Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT) bijgekomen, die in een relatief vroeg stadium van de zwangerschap verschillende aandoeningen kan opsporen. De NIPT is in Nederland sinds begin 2018 beschikbaar voor alle zwangere vrouwen en wordt uitgevoerd tussen de 9 en 14 weken van de zwangerschap door middel van bloedonderzoek bij de zwangere vrouw. Momenteel wordt de test ingezet om te testen of het ongeboren kind mogelijk Down-, Edwards- of Patau'syndroom (ook wel trisomie 21, 18 en 13 genoemd) heeft.

Als het kind is aangedaan, kan ervoor gekozen worden om de zwangerschap af te breken.¹³ Om er zeker van te zijn dat het kind inderdaad is aangedaan, wordt er nog een vruchtwaterpunctie uitgevoerd. De NIPT kan ook worden ingezet voor het detecteren van andere aandoeningen en naar alle waarschijnlijkheid ook voor het detecteren van dragerschap; in de toekomst wordt verwacht dat in de vorm van NIPD (*Niet-Invasive Prenatale Diagnostiek*) een nog betrouwbaarder test voor monogenetische aandoeningen¹⁴ beschikbaar zal komen (Vermeulen et al., 2017). Aangezien de NIPT zeer betrouwbaar is, is invasief vervolgonderzoek minder vaak nodig en zou het dus een goed alternatief zijn voor paren die PGD wensen.¹⁵ Met NIPT kan immers ook het geslacht van de foetus worden bepaald, wat van belang is voor het bepalen van dragerschap of aangedaan zijn bij geslachtsgebonden aandoeningen (Dondorp et al., 2013).

Maar hoewel NIPT minder invasief is dan IVF en PGD, is deze route om andere redenen ingrijpend. Een zwangerschap afbreken is ethisch complex – mede gezien de breed erkende toenemende beschermwaardigheid van beginnend menselijk leven (beschreven in hoofdstuk 6) – en is bovendien zowel fysiek als mentaal belastend, zeker in het geval van een in beginsel gewenste zwangerschap. PGD is ontwikkeld mede om te voorkomen dat mensen voor deze zware keuze komen te staan.

⋮ “Ik schrok wel van dat eerst vanaf vijf weken en toen later bleek vanaf zeven tot acht weken [het geslacht pas bekend kan worden gemaakt], dat maakte toch een verschil uit voor mij. Dat vind ik dan eigenlijk moeilijk, want wanneer zie je leven als leven? En misschien kom je daar pas achter als je zwanger bent.”
⋮ (Wensouder met een ernstige stofwisselingsziekte)

(4) Naar het buitenland

Soms gaan wensouders naar het buitenland. Zo is er op Cyprus een kliniek waar, ‘no questions asked’, PGD en geslachtsselectie beschikbaar zijn (Potma, et al., 2016). Men moet wel de eigen reis regelen en de behandeling zelf betalen, maar de brochure suggereert om er een fijne vakantie van te maken. In de VS is het mogelijk om PGD en geslachtsselectie te krijgen onder de term ‘family balancing’. Hiermee wordt bedoeld dat ouders een volgend kind van een ander geslacht wensen in hun volgende kind dan het geslacht van het kind of de kinderen die ze daarvoor al kregen. Ook hier geldt: je moet het wel zelf betalen. Er zijn in de VS maar weinig verzekeringen die PGD voor ‘family balancing’ vergoeden (Bayefsky, 2016). In Nederland is PGD voor ‘family balancing’ strikt verboden door de wet.

¹³ Het voert te ver hier diep in te gaan op alle verschillende technologieën die beschikbaar zijn voor prenatale diagnostiek. De ontwikkelingen op dat gebied gaan heel snel, NIPT, vroege echo’s etc. Bij alle technologieën blijft de vraag: hoe verhoudt zich deze tegenover het vernietigen van een embryo (zie hoofdstuk 6).

¹⁴ Monogenetisch geldt voor aandoeningen die ontstaan door één mutatie op een bepaalde plaats in iemands genen (‘mono-genetisch’), in plaats van een chromosomale afwijking, die invloed heeft op een veel groter aantal genen van het betreffende aangedane chromosoom.

¹⁵ “NIPT is beginning to be used to test for genetic disorders that are caused by changes (variants) in single genes. As technology improves and the cost of genetic testing decreases, researchers expect that NIPT will become available for many more genetic conditions.” (Genetics Home Reference, 2019).

Niet alleen de reis maar ook de behandeling zelf kost echter zoveel geld dat alleen sommige mensen zich dit kunnen veroorloven. Dit roept vragen op het terrein van gelijkheid en rechtvaardigheid. Ook is het de vraag hoe goed de kwaliteit is van klinieken in andere landen en hoe die kwaliteit gecontroleerd zou kunnen worden.

(5) Spermaselectie

Dit zijn de huidige beschikbare alternatieven. In de toekomst zullen er wellicht nog andere opties zijn voor wensouders die dragerschap van een aandoening willen voorkomen bij hun kind. Een eerste is het verfijnen van spermaselectiemethoden.¹⁶ Nadat spermacellen van het gewenste geslacht zijn geselecteerd kunnen zij een eikel bevruchten. Het voordeel van deze geslachtsselectiemethoden is dat op deze manier dragerschap kan worden vermeden door, bijvoorbeeld in het geval van hemofilie waarbij de vader is aangedaan, te kiezen voor het insemineren van ‘mannelijke’ spermacellen.

Het gebruik van spermaselectie om op geslacht te selecteren is dus in beginsel veelbelovend. De al eerdergenoemde Europese koepelorganisatie van embryologen en gynaecologen (ESHRE) betoont zich voorstander van deze technologie, vooropgesteld dat het medische doelen dient.¹⁷ Het probleem is voornamelijk echter de betrouwbaarheid. Volgens de Amerikaanse *Food and Drug Administration* (FDA) zijn deze technieken voornamelijk onvoldoende in staat om een juiste spermaselectie uit te voeren die moet leiden tot een zwangerschap van een kind met het gewenste geslacht.¹⁸ Zwitserland is momenteel het enige Europese land dat een spermaselectiemethode heeft gebruikt in een klinische studie. Ook uit deze resultaten blijkt dat de technieken nog geen 100% garantie kunnen bieden (De Geyter *et al*, 2013). Mochten de spermaselectiemethoden volledig betrouwbaar zijn, dan zouden deze technieken ook als een soort ‘voorselectie-methode’ kunnen dienen voor PGD en prenatale diagnostiek. Dit zou namelijk inhouden dat wanneer ouders op geslacht willen selecteren om zo een ernstige ziekte of dragerschap te voorkomen, dit eerst gedaan kan worden via spermaselectie om vervolgens de embryo's van het gewenste geslacht te onderzoeken. Op deze manier voorkomt deze techniek dat PGD alleen maar embryo's van het ‘verkeerde’ geslacht oplevert. Ook worden moeilijke keuzes tot het afbreken van een gewenste zwangerschap vermeden (Dondorp *et al*, 2013). In geval men op voorhand zeker is dat alleen één geslacht drager van een ernstige ziekte kan zijn, kan deze techniek dus een mogelijk alternatief worden voor IVF en PGD. Wij tekenen daarbij wel aan dat in dat geval goed nagedacht

¹⁶ Enkele voorbeelden hiervan zijn: (a) de toepassing van *lab-on-a-chip*-technologie aan de Universiteit Twente voor het bepalen van het geslacht van de individuele spermacellen door middel van het gewicht ('vrouwelijke' spermacellen zijn iets langer en dus ook iets zwaarder) (Verbeek 2014), (b) de methode *MicroSort* dat de spermacellen in een fluorescerende gel plaatst en het vervolgens blootstelt aan laserstraal om zo te bepalen welke van de spermacellen een meisje indiceert, omdat deze het felst oplichten (Dondorp *et al*, 2013; Kudina, 2019). En als laatste is er de (c) *Ericsson* methode, die de spermacellen door een dikke substantie laat zwemmen. Hierin wordt het duidelijk welke spermacellen er in een jongetje zullen resulteren, want deze kunnen sneller zwemmen doordat ze lichter in gewicht zijn (Grunebaum, 2017).

¹⁷ De ESHRE-conclusie over spermasortering en geslachtsselectie is: 'Sex selection should be allowed in principle if aimed at avoiding offspring health risks. This not only includes sex selection to avoid the birth of a child with a sex-linked disorder such as haemophilia or Duchenne muscular dystrophy, but (depending on the proportionality of the procedure) also to reduce the chances of having a child affected by a disorder with an unequal sex-incidence, and for avoiding transgenerational health risks.' (Dondorp *e.a.* 2013).

¹⁸ Het gaat hier over succesvolle resultaten van tussen de 70 tot de 90 procent, maar deze lopen sterk uiteen. (Kalfoglou *et al*, 2013, FDA 2018).

moet worden over hoe misbruik voorkomen kan worden. Deze techniek zou immers ook gebruikt kunnen worden door ouders die om niet medische redenen en zelfs frivole redenen het geslacht van hun kind willen bepalen, met alle mogelijke risico's van seksediscriminatie van dien.

(6) Kiembaanmodificatie

Er zijn ook nieuwe technieken in ontwikkeling waarmee het DNA van planten, dieren en mensen kan worden herschreven. De meest veelbelovende techniek lijkt op dit moment CRISPR/Cas te zijn. Deze techniek wordt beschreven als een soort schaar, waarmee in het laboratorium DNA kan worden weggeknipt c.q. ingebracht. Op deze manier kan het 'schadelijke' DNA worden weggeknipt en 'gezond' DNA daarvoor in de plaats worden teruggezet. De techniek valt op door zijn relatieve eenvoud, goedkoopte en effectiviteit¹⁹ en zou daarmee een mogelijk toekomstig alternatief kunnen zijn voor wensouders die dragerschap bij hun kinderen willen voorkomen. Vooral nog is het gebruik van kiembaanmodificatie vanwege de onbekendheid over de mogelijke bijeffecten en vanwege principiële bezwaren tegen genetisch ingrijpen in de kiembaan nog omstreden.²⁰ Ook als het wel veilig kan gebeuren, rijzen er rond deze techniek vragen rond de regulering: voor welke indicaties gaan we kiembaanmodificatie toepassen, en waarom zouden we ingrijpen in een embryo en niet kiezen voor een embryo dat de aandoening niet heeft? Voor nu is CRISPR-Cas dus nog geen alternatief voor wensouders die dragerschap bij hun nageslacht willen voorkomen. Het is echter niet uitgesloten dat het in de toekomst een goed alternatief voor hen zal zijn.²¹

(7) Dragerschapsscreening

Een laatste kwestie die interessant is om hier te bespreken zijn de ontwikkelingen rondom dragerschapsscreening. Mensen kunnen ook zonder het te weten drager zijn van een erfelijke aandoening die bij hun kinderen een erfelijke ziekte kan veroorzaken. Door de technologische ontwikkelingen wordt er steeds meer mogelijk om deze aandoeningen op te sporen. Het doel hiervan is met name het opsporen van dragerparen (stellen die allebei drager zijn van een aandoening). Op deze manier kunnen zij op een geïnformeerde manier een reproductieve keuze maken. Voor dragerparen gelden dan dezelfde mogelijkheden zoals hierboven opgesomd. Dragerschapsscreening is over het algemeen niet ingebed in de reguliere gezondheidszorg, maar er zijn enkele centra in Nederland waar men terecht kan voor onderzoek naar dragerschap van verschillende (autosomale) recessieve aandoeningen, waarbij er geen familiegeschiedenis bekend is (Henneman & Jansen, 2018). Deze doelgroep is over het algemeen lastig te vinden, omdat dragers van autosomale recessieve aandoeningen, zoals eerder besproken, over het algemeen geen of milde symptomen hebben. Het is ook geen directe oplossing voor de

¹⁹ In een labsetting kost het gebruik van CRISPR/Cas9 voor één reactie ongeveer 25 euro (inkooplijst Amsterdam UMC, 2019).

²⁰ Tekenend is de ophef die ontstond toen in november 2018 de Chinese wetenschapper Jiankui He bekend maakte dat hij voor het eerst CRISPR/Cas op embryo's heeft toegepast die vervolgens ook ter wereld zijn gekomen. Dit nieuws zorgde voor grote verontrusting. Zo schreef de Volkskrant: "Experiment genetisch gemanipuleerde baby's massaal veroordeeld: 'De doos van Pandora is open'" (Marije Vlaskamp in de Volkskrant, 27 november 2018).

²¹ Belangrijk om hierbij te noemen is dat voor CRISPR/Cas of andere kiembaanmodificatie technieken geldt dat om er zeker van te zijn dat de edit gelukt is, men eigenlijk nog een andere voortplantingstechnologie nodig heeft om dit te kunnen valideren. Dit zou betekenen dat PGD nog steeds nodig is en dus CRISPR/Cas hierdoor ook als een invasieve techniek wordt gezien, doordat wensouders nog steeds het IVF-traject moeten doorlopen.

wensouders die al weten dat ze de aandoening op een bepaalde manier kunnen doorgeven, maar dragerschapsscreening zal zeker in de toekomst steeds relevanter gaan worden (Van der Hout, Dondorp, & De Wert, 2019).

Samenvattend: kritiek op de alternatieven

Bij al deze alternatieven zijn vraagtekens te plaatsen. Spermaselectie en kiembaanmodificatie hebben nog een lange weg te gaan en het is niet duidelijk of het überhaupt tot ethisch verantwoorde klinische toepassingen zal komen. Alternatieven die al wel beschikbaar zijn – afzien van het krijgen van genetisch eigen kinderen, een beroep doen op donoren, een buitenlandse reis of het afbreken van een zwangerschap na NIPT – vragen of een grote investering van de wensouders of ze verruilen het ene dilemma, wel of geen PGD, voor een ander dilemma, wel of geen zwangerschapsafbreking. Een alternatief is misschien het risico op dragerschap gewoon te nemen. Dat doen sommige ouders ook, zoals ons uit gesprekken is gebleken. Voortplanting impliceert immers altijd dat je risico's neemt en erop vertrouwt dat je daarmee te zijner tijd wel leert omgaan. Uit andere gesprekken kwam naar voren dat er ook ouders zijn die zeer gemotiveerd zijn om het risico op het krijgen van een kind met een ernstige ziekte (waarmee zij bekend zijn), en het risico op dragerschap, te verkleinen of te elimineren. Dus keren we terug naar onze vraag: mogen mensen die dragerschap willen voorkomen in aanmerking komen voor PGD? In het volgende deel van het essay bespreken we de ethische kwesties, die van belang zijn bij de beantwoording van deze vraag.

Deel II Ethische kwesties

Dat ouders de verantwoordelijkheid hebben om voor hun kinderen te zorgen en dus ook voor hun gezondheid zorg te dragen is algemeen aanvaard. Eveneens vrij algemeen aanvaard is dat mensen een verantwoordelijkheid hebben om te voorkomen dat een kind een ernstige afwijking zal ontwikkelen. Roken en drinken rondom en na de conceptie wordt afgeraden, terwijl het slikken van foliumzuur ter voorkoming van een open ruggetje of een hazenlip in Nederland wordt aanbevolen. Maar gaat die verantwoordelijkheid ook verder? Hoe ver mag, of moet je zelfs misschien gaan, om te voorkomen dat een kind ontstaat dat vanaf de conceptie een – vooralsnog onbehandelbare – ernstige genetische of anderszins aangeboren ziekte zal hebben? Hierover is al lang een ethisch debat gaande. In dit essay komt een bijzondere interpretatie van deze verantwoordelijkheid aan de orde, namelijk de mogelijkheid dat ouders willen voorkomen dat hun kind drager wordt van een aandoening, terwijl het kind zelf niet of nauwelijks ziek zal zijn. Zij willen hun kind de last van het drager-zijn besparen, en zij willen voorkomen dat een ziekte die ze zelf kennen, in latere generaties alsnog voor groot lijden kan zorgen.

∴ *“Ik denk dat als de kans zeg maar 5% was geweest dat mijn dochter symptomen zou kunnen krijgen omdat ze drager is, het al te groot was geweest. Het is zoveel ellende geweest vroeger, dat wil ik echt niet [doorgeven].”*
∴ (Wensouder met ernstige stofwisselingsziekte)

Velen van hen weten uit eigen ervaring welke vragen er aan de orde kunnen zijn als je zelf drager bent: want wat doe je als je zelf niet ziek bent maar weet dat je kinderen kunt krijgen die dragers zijn en een ziekte wel op hun kinderen kunt overdragen? Wij spreken hier nadrukkelijk niet over een maatschappelijke verantwoordelijkheid, laat staan plicht om dit te voorkomen, maar over een vrijheid die bij de ouders ligt. Ouders die hiervoor kiezen kunnen en zullen dit uiteraard veelal als een persoonlijke verantwoordelijkheid beschouwen. Een van de belangrijkste vragen bij PGD is hier: hoe erg is dragerschap en wat wil men voorkomen door voor deze techniek te kiezen? Welke negatieve gevolgen kan dragerschap voor een drager hebben? Is het, behalve dat ook dragerschap soms (milde) symptomen met zich meebrengt, erg om als drager ‘te boek te staan’? Is er met andere woorden sprake van een stigma op dragerschap? Of spelen de belangrijkste nadelen van dragerschap pas als men nadenkt over eigen kinderen en gaat het bij PGD op dragerschap vooral om het wegnemen van leed bij de *derde* generatie? Daarover gaat de volgende paragraaf.

4. ‘Hier stopt het’: het voorkomen van lijden

“Ik ben nog wel als het ware een buitenstaander, ik zie alleen wat het met hen doet, hoe het voor hen is. Ik voel nog niet eens iets, maar ik zie wel hoe moeilijk zij het hebben. Dat wil je je kind niet aandoen. Daarom moet de ziekte hier nu stoppen. We hebben de mogelijkheid om er een einde aan te maken.”
(Partner van iemand met ernstige stofwisselingsziekte in de familie)

“Ik denk niet dat wij als artsen verantwoordelijk zijn voor het genoom van een volgende generatie of wat dan ook. [Het gaat hier primair] om de wens van de ouders. Dus voor ons is dat niet ingewikkeld. Je moet van tevoren doorpraten met de ouders. Als die zeggen dat ze er alles voor over hebben om te voorkomen dat het kind draagster is, want die ellende willen we haar niet aan doen. Dan is dat een wens om eventueel te proberen.”
(Klinisch geneticus)

Dat het in beginsel moreel goed is om te voorkomen dat onze kinderen een ernstige ziekte krijgen die lijden bij de kinderen veroorzaken, staat volgens ons buiten kijf. Het gaat erom, toekomstige generaties voor ernstig lijden te behoeden en hen een zo goed mogelijke levenskwaliteit te bieden. En hoewel dit vanwege de verschillende opvattingen over de beschermwaardigheid van het embryo en vanwege het ingrijpende karakter van het gebruik van IVF en PGD complexer ligt, achten velen ook selectie van embryo's vanwege de kans op een ernstige afwijking gerechtvaardigd. Dit is ook de reden waarom het afbreken van zwangerschap vanwege een ernstige aandoening door velen gerechtvaardigd wordt geacht. Dit hoofdstuk gaat over het argument van het voorkomen van lijden; eerst gaan we in op het lijden dat samenhangt met dragerschap, de moeilijke beslissingen over voortplanting (doorgeven van de ziekte), vervolgens gaan we in op het lijden van de derde generatie (de kleinkinderen) die de ziekte kunnen krijgen, en tenslotte bespreken we de vraag in hoeverre mensen hierover zelf moeten en kunnen beslissen.

In dit essay hebben we het over embryo's die dragers kunnen zijn maar de ziekte zelf niet zullen hebben. Een complicerende factor is echter, zoals eerder gezegd, dat ook dragers van geslachtsgebonden aandoeningen soms symptomen kunnen ondervinden: lichte symptomen zoals in sommige gevallen van dragerschap van hemofilie, maar ernstiger kan ook. Een voorbeeld kan zijn een zeldzame, maar zeer ernstige stofwisselingsziekte (zoals adrenoleukodystrofie en de ziekte van Fabry), waarbij meer dan de helft van de vrouwelijke draagsters symptomen ontwikkelt die vergelijkbaar zijn met die van aangedane mannen. Bij vrouwen gebeurt dit overigens vaak pas op latere leeftijd dan bij mannen.

In uitzonderingsgevallen kan een drager van een bepaalde stofwisselingsziekte zelfs zeker worden dan iemand die die ziekte daadwerkelijk heeft. In die gevallen vertoont PGD op dragerschap sterke overeenkomsten met de al 'gebruikelijke' PGD die gericht is op het voorkomen van lijden bij de tweede generatie (de eigen kinderen).

We laten deze complexiteit voor nu buiten beschouwing en concentreren ons op aandoeningen waar de drager weinig tot geen last van heeft. Het gaat dus om aandoeningen die pas optreden wanneer de drager zelf kinderen krijgt, samen met een andere drager of, indien het

om geslachtsgebonden aandoeningen gaat, wanneer de drager een kind met dat andere geslacht krijgt. Hoewel het zelf hebben van een aandoening wordt gezien als het grootste te voorkomen leed, wordt ook de vraag om embryoselectie op grond van dragerschap veelal in termen van ‘het voorkomen van lijden’ gesteld. Wij onderscheiden twee soorten lijden. Ten eerste lijden bij de dragers en hun familie, bijvoorbeeld vanwege de moeilijke reproductieve keuzen die het gevolg kunnen zijn van de wetenschap dat je drager bent, alsook lijden wanneer je je realiseert dat je als drager een ziekte aan een volgende generatie hebt doorgegeven. En ten tweede het lijden van derde en volgende generaties die aangedaan kunnen zijn door ziekte, de generatie van de kleinkinderen.

Lijden aan het feit van en de keuzen die samenhangen met het drager-zijn

: *“Ik vind het wel lastig, we hebben het er de laatste tijd natuurlijk veel over gehad en veel over nagedacht. PGD en PND is allebei heel moeilijk natuurlijk, je breekt bij beide een beginnend leven af. Bij een embryo is er ook al een bevruchting geweest en zijn er ook embryo’s die je niet gebruikt. Van de andere kant kan ik me ook voorstellen dat de werkelijke abortus voor jezelf ingrijpender is. Maar het niet doen zou betekenen dat onze dochter daar weer een keuze in moet maken, zoals wij die nu ook maken natuurlijk ... je schuift de ellende eigenlijk gewoon door.”*
: (Wensouders met ernstige stofwisselingsziekte)

Sommige mensen die in aanmerking willen komen voor embryoselectie op dragerschap willen voorkomen dat hun kinderen straks voor dezelfde beslissingen staan als waar zij nu voor staan: wel of geen kinderen krijgen, wel of niet het risico nemen dat je kind een drager is, wel of niet voortplantingstechnologie inzetten. Sommige wensouders hebben pijnlijke herinneringen aan een traject van een aantal zwangerschappen die afgebroken werden vanwege dragerschap. Als paren met het verzoek komen om juist vanwege dragerschap PGD te doen, dan weegt *voor hen* het lijden dat met dragerschap en reproductieve beslissingen samenhangt kennelijk heel zwaar. Dat is ook de reden waarom hun verzoek om PGD niet zonder meer wordt afgewezen. Het heeft te maken met de rol die de ziekte en het dragerschap in een familie hebben gespeeld of nog spelen, met de onderlinge relatie tussen de wensouders, met opvattingen over volgende generaties, en met hoe wensouders denken over hun verantwoordelijkheid om dit af te wenden voor hun kind. In het besef dat je een kind nooit immuun kunt maken voor verdriet en ellende en ziekte, maar dan toch wel deze aandoening. Voorzover deze praktijk momenteel voorkomt – onze inschatting is dat dit zelden is – en er aan zulke verzoeken van wensouders gehoor wordt gegeven, is dat volgens de huidige wettelijke kaders niet geoorloofd. Dit vormt dan ook de aanleiding voor het schrijven van dit essay.

Recessieve of geslachtsgebonden aandoeningen komen in bepaalde families veel vaker voor. Dat levert behalve een grote kans op een aangedaan kind ook een grote kans op aangedane kleinkinderen op. Niet in iedere familie is dat dragerschap bekend. Dat kan bijvoorbeeld omdat er in sommige families weinig kinderen met een afwijking bekend zijn, omdat een afwijking relatief mild is of omdat het dragerschap het resultaat is van een vrij recente mutatie. Is het bestaan van

dragerschap van een ernstige aandoening wel bekend, dan is die nogal eens deel gaan uitmaken van het narratief, dat wil zeggen het levensverhaal, van de gedeelde identiteit van een familie. Niet altijd is dat narratief daardoor volledig negatief gekleurd. In gesprekken die wij voor dit essay voerden, merkten we dat de aanwezigheid van een ernstige erfelijke aandoening in sommige families tot een bepaalde lotsverbondenheid leidt en tot een gedeeld vermogen om, mocht er een kind met een aandoening worden geboren, zich door moeilijkheden heen te slaan. Toch werd in geen van de families die we spraken het bestaan van erfelijke aandoeningen gezien als een wenselijk deel van de gedeelde identiteit. De ontdekking dat sprake is van een aandoening levert hooguit opluchting op in de zin dat men nu een medische verklaring heeft voor een geconstateerde ontwikkelingsachterstand of een andere beperking in fysiek opzicht en weet wat men eventueel kan verwachten. Iets vergelijkbaars kan gebeuren wanneer bij iemand dragerschap wordt geconstateerd: nu weet men tenminste de oorzaken en de risico's. Maar die kennis kan ook een last zijn: men is zich nu bewust dat een ziekte (mede) door hem op anderen is overgebracht. Een voorbeeld is wanneer een mannelijke drager van een recessieve geslachtsgebonden afwijking weet dat hij de ziekte aan zijn dochter(s) heeft overgedragen.

Hoewel het doorgeven van een ziekte of van dragerschap – en van alle moeilijkheden die met beide gepaard gaan – onbewust en in elk geval onbedoeld plaatsvond, kunnen mensen zich daar ook ongemakkelijk, ongelukkig en in zekere zin verantwoordelijk over voelen. Te begrijpen valt dus als mensen hun eigen (toekomstige) nageslacht willen behoeden voor de problemen en de ellende van dragerschap. Het liefst wil men de genetische keten doorbreken. 'Hier stopt het'.

: “Ik moest me ook laten testen in een van de academische ziekenhuizen, omdat ze moeten weten waar het vandaan komt. En dat kreeg ik toen zo door de brievenbus. Van: [Hanna], je bent drager. En toen dacht ik: oh, ik vond het best wel rot. Dan ligt het bij mij, ik vond dat best wel negatief.”
: (Moeder, draagster)

: “Mijn moeder (draagster van een stofwisselingsziekte) voelt zich heel erg schuldig, maar zij wist het niet. Wij weten het nu wel, voor ons is die keuze er nu wel. Wij willen het niet doorgeven aan ons kind, hier stopt het. Het is gewoon klaar.”
: (Wensouders met ernstige stofwisselingsziekte)

Schuld- en schaamtegevoelens over dat men zelf drager is, mogen dan begrijpelijk zijn, ze zijn niet op hun plaats. Wel brengt de wetenschap dat men drager is, in combinatie met wat men uit de eigen omgeving weet over wat een ziekte met zich kan brengen, voor velen de vraag met zich mee wat ze nu eventueel met die kennis willen aanvangen. Daarover verschillen mensen van mening. Sommigen vinden dat het doorgeven van dragerschap van een zo andere orde is dan van de ziekte, dat zij niet in een verder diagnostisch traject zouden willen belanden. Anderen beleven en zien dat anders en willen ook dragerschap stoppen. We willen we hier een aantal kanttekeningen bespreken. En hier lopen de conservatieve en de liberale visie uiteen.

Een conservatief perspectief

Een van de morele kanttekeningen bij de visie dat we PGD bij dragerschap mogen gebruiken om lijden te voorkomen is dat het kind – de tweede generatie – zelf niet ziek zal zijn. Ook dragerschap heeft weliswaar nadelen maar het is, gesteld dat de drager hier zelf geen ernstige gezondheidsrisico's bij ondervindt, niet zelf een vorm van ernstig lijden. Er zijn geen pijn of andere oorzaken van chronisch lijden, er is geen afhankelijkheid van medicatie en er is geen verhoogde zorgbehoefte. De drager is gezond en kan in principe alles wat elk ander van haar leeftijd ook kan en niet kan. Het lijden dat zich zal kunnen voordoen zal zich vooral afspelen wanneer deze persoon zelf aan kinderen denkt en dan met moeilijke keuzen wordt geconfronteerd. Nee, dragerschap heeft nadelen, maar werken we, als we dragerschap als een voldoende grond voor embryoselectie noemen, niet mee aan een 'inflatie' van het begrip lijden?

Daar komt een andere kanttekening bij, namelijk de ervaring dat lijden in zekere zin bij het leven hoort en de omgang met lijden soms ook een positieve uitkomst kan hebben. Het lijden uitbannen? Zeker, doen wat je kunt! Maar met dit oogmerk leven creëren en (deels) weer vernietigen gaat sommigen die de beschermwaardigheid hoog in het vaandel hebben, te ver. Als het moet, kan lijden ook een plaats krijgen. In interviews kwamen we die opmerking ook meermaals tegen.

“Ik zie [deze ziekte] zelf niet als een last, ik zie het ik meer als zegen voor ons gezin. Het heeft ons gezin hechter gemaakt, het heeft de kinderen bewuster gemaakt, ze gaan bewuster met het leven om. [...] en dan denk ik: hoe ver gaan we dan bepalen, voor mensen, om die tegenslagen weg te halen? Dan kun je straks dus nergens meer tegen als die tegenslag komt”.
(Moeder van twee ernstig zieke kinderen en zelf draagster)

Een derde kanttekening. Ook wie geen principiële bezwaren hebben bij het creëren en (uit) selecteren van embryo's, kunnen moeite hebben met selectie op dragerschap: kan PGD op dragerschap, in combinatie met andere technieken die al bestaan of in ontwikkeling zijn, er niet toe gaan leiden dat we onszelf te verantwoordelijk maken voor toekomstige generaties? Met de verdere ontwikkeling van de genetische diagnostiek zullen we steeds meer risicofactoren kennen, zoals kansen op het ontwikkelen van kanker, dementie, op ernstige aandoeningen op hoge leeftijd, maar ook bijvoorbeeld op depressie of autisme. Velen van ons geven hun kinderen ook nog eens karaktereigenschappen mee die ernstige schaduwzijden kunnen hebben. Ook daar spreken we niet of zelden over, wellicht omdat de genetische verklaringen ons vooralsnog onbekend zijn. Maar wat als die factoren wel ontdekt en wel beïnvloedbaar worden? De genetische diagnostiek belooft immers nog vele doorbraken.

Moeten we daarom bij ingrijpende technieken als PGD op dragerschap, hoe verdedigbaar die op zichzelf gesproken ook zijn, niet *nu al* oog hebben voor het grotere plaatje? Gaat het proces van kinderen-krijgen niet steeds meer een onderneming worden waarover we voor onszelf en anderen verantwoording moeten gaan afleggen?

Een liberaal perspectief

Ook dragerschap kan lijden met zich meebrengen voor de drager. Zelfs als je niet daadwerkelijk zelf ziek bent, dan kom je voor ingewikkelde en zware beslissingen te staan, en draag je met het dragerschap ook een verantwoordelijkheid met je mee die je leven in ieder geval niet makkelijker zal maken, en ook dat kan voor mensen een vorm van verdriet en lijden zijn. Anders dan lijden aan de ziekte zelf, dat wel, maar ook wel degelijk een zware last. Niet iedereen beleeft dat op dezelfde manier. Dat heeft te maken met het feit dat lijden en het idee van verantwoordelijkheid en de belasting van keuzen weliswaar gedeeld kunnen worden en bespreekbaar zijn, maar ook tot op zekere hoogte *individueel* ervaren en bepaald worden.

Er is geen sprake van een vorm van inflatie van lijden. Sommige wensouders ervaren het als een verantwoordelijkheid te voorkomen dat hun kinderen worstelen met dezelfde vragen als waar zij nu meer worstelen. Zij willen niet dat hun kinderen voor de verdrietige beslissingen worden gesteld waar zij zich voor gesteld zien. Zoals de wensouders hierboven stellen “*Je schuift de ellende gewoon door*”.

Ook over de vraag in hoeverre lijden bij het leven hoort, en of je mensen kunt behoeden voor tegenslagen, en wat je daar wel of niet voor mag of zelfs moet doen, daar denken mensen met verschillende religies en levensbeschouwingen verschillend over. En er is voor velen een verschil tussen lijden accepteren dat onvermijdelijk is, en het aanvaarden van lijden dat je kunt voorkomen. Sommige wensouders vinden dat het hun verantwoordelijkheid is om dat zoveel mogelijk te voorkomen, en waar men dat voor zichzelf niet meer kan voorkomen, dan voor zijn of haar kinderen en kleinkinderen. Kortom: over dit alles verschillen mensen van mening op grond van hun levensbeschouwing en hun ervaring. Dat zulk lijden voor hen zwaar weegt, blijkt uit de inspanningen en de offers die zij bereid zijn zich te getroosten, zoals een IVF traject ingaan of prenatale diagnostiek gevolgd door zwangerschapsafbreking.

: “Wij willen dat ons kind een gelukkig leven leidt. Daar voelen we ons wel heel erg verantwoordelijk voor.
: Stel dat als we nou een kind zouden krijgen en het blijkt dat die daar heel veel last van zou hebben en
: lijden terwijl ik dat had kunnen voorkomen, dan voel ik me daar wel heel verantwoordelijk voor.”
: (Wensouders met ernstige stofwisselingsziekte)

De behandelingen zijn belastend en vergen veel van de ouders, in het bijzonder van de vrouw. Ook speelt hun visie op de status en betekenis van een het embryo en de foetus een rol, zij kiezen vaak voor IVF-PGD om *niet* – het alternatief – een zwangerschap te hoeven afbreken. Ook denken mensen verschillend over het doorgeven van genen, uiteraard geef je allerlei eigenschappen en risicofactoren door, en daar zijn kinderen niet altijd dankbaar voor. De strijd tegen het onvermijdelijke verliezen we, en dan zullen we moeten proberen te aanvaarden wat ons overkomt. Maar dat ligt anders als er *wel* een keuze bestaat. Dat er *vele* risicofactoren zijn die je doorgeeft zonder dat je dat kunt beïnvloeden of kiezen, betekent niet dat je je niet verantwoordelijk voelt voor risicofactoren die je *wel* kunt beïnvloeden. In de toekomst zal er nog veel meer bekend zal worden, zoals boven genoemd bijvoorbeeld een mogelijk risico op dementie of andere laat in het leven optredende ziekten; deze kennis zal ons, en toekomstige ouders al helemaal, voor lastige vragen plaatsen. Dat betekent echter niet dat we nu tegen de ouders moeten zeggen: “we zijn bevreesd voor die toekomstige kwesties, we vrezen een hellend vlak, de inflatie van het begrip lijden, en daarom gaan we nu niet in op jullie verzoek”. Dat doet geen recht aan hun visie op het voorkomen van lijden. Natuurlijk is het essentieel te kijken naar mogelijke toekomstige ontwikkelingen en dienen we consistent te zijn in de toepassing van de criteria en grenzen te stellen. Maar de regels moeten soms worden aangepast. Het voorkomen van lijden zal daar altijd een belangrijke overweging blijven. (Hierover meer in de hoofdstukken over de morele beschermwaardigheid en het hellende vlak.)

Deze verschillen, en daar komen wij op terug in het hoofdstuk 9 (pluralistische samenleving), dienen serieus genomen te worden. Het betekent dat men hun lijden, en het lijden wat zij voor hun kinderen zien, niet als ‘gewogen en te licht bevonden’ mag kwalificeren. Hoewel de conclusies op het terrein van beleid kunnen verschillen, is respect voor elkaars visie een belangrijke leidraad.

Wie gaat er over de afweging van de voor en de nadelen, over de vraag wat ernstig is en over de vraag ‘of de toekomst wel een oplossing brengt’? Is dat niet hoogstpersoonlijk? Het feit sommigen het dragerschap en de daarmee samenhangende keuzen en beslissingen als heel moeilijk ervaren, en anderen het eerder als de vanzelfsprekende bagage zien die bij hun leven hoort, bewijst alleen dat mensen er verschillend over denken, dat zij verschillen, niet dat een van beiden gelijk heeft. En is het feit dat ouders die met het verzoek komen niet al een duidelijke indicatie voor hoe het *voor hen* is? Dat zij er in ieder geval mee worstelen. Dat zij hun kinderen de belasting en de zorgen die zij thans ervaren/doormaken, willen besparen. Hoe waar de kanttekeningen die eventueel gemaakt kunnen worden ook mogen zijn, de wens om lijden dat je kunt voorkomen, te voorkomen, is een invoelbare wens.

Overigens is onze ervaring tot dusverre dat de behoefte aan de mogelijkheid van embryoselectie ter voorkoming van het doorgeven van dragerschap vooralsnog gering lijkt te zijn. Hoewel we er geen kwantitatief onderzoek naar deden en op deze basis dus geen conclusies kunnen worden getrokken, leverden onze op het internet, in de eigen netwerken en in de ons bekende beroepsgroepen uitgezette zoektochten een relatief bescheiden aantal mensen op die deze mogelijkheid zouden willen hebben. Degenen die er wel om vragen, doen dat op dit moment vaak in de context van een toch al ingezet traject van IVF en PGD (zie daarvoor ook hoofdstuk 6) of na het meermaals moeten afbreken van een gewenste zwangerschap. Als er geen sprake is van zo'n al ingezet IVF-PGD traject, dan is de reden veelal dat wensouders problemen hebben met eventueel ingrijpen later in de zwangerschap. Het is overigens mogelijk dat die geringe behoefte juist voortkomt uit het feit dat PGD voor dragerschap in beginsel niet is toegestaan (anders was er geen reden geweest om dit essay te schrijven).

Het voorkomen van lijden in de derde generatie: hier stopt het

∴ *“Als ik dan zou weten dat de volgende generatie weer de kans zou hebben dat die [de ziekte] ook heel erg kunnen krijgen, onze kleinkinderen dan he, dan heb ik daar wel moeite mee.”*
∴ (Wensouder met ernstige stofwisselingsziekte)

Het vorige argument betrof het lijden verbonden aan het dragerschap. Daarnaast gaat het ook om het voorkomen van het lijden dat *latere* generaties zouden kunnen ondervinden als gevolg van het aangedaan zijn. Het gaat dan om de kleinkinderen die vanwege het doorgegeven dragerschap aan de kinderen weer op hun beurt de ziekte zouden kunnen krijgen. Waar nu ouders PGD vragen en krijgen vanwege de ziekte die hun kinderen kan treffen, gaat het in het geval van dit essay ook om het argument van het voorkomen van dragerschap om de derde generatie, die van de kleinkinderen. Dus vergelijkbare argumenten als bij PGD maar dan voor een generatie verder. Sommige wensouders hechten heel zwaar aan deze door hen ervaren verantwoordelijkheid. Ze gebruikten woorden als ‘stoppen’, ‘uitbannen’, ‘tot hiertoe en niet verder’. Het lot van de komende generaties in deze familie hoeft niet beïnvloed of zelfs bepaald te worden door deze aandoening. Het gaat mogelijk ook om een verantwoordelijkheid die mensen ervaren om de ziekte in het algemeen uit te bannen. Misschien is die verantwoordelijkheid vergelijkbaar met de ecologische verantwoordelijkheid om de aarde op zo'n wijze achter te laten dat ook toekomstige generaties er op een gelukkige wijze op kunnen leven. Hoe ver men bereid is te gaan op grond van deze trans-generationale motivatie, daarover zullen individuele mensen en paren van mening verschillen. We spraken met mensen die hopen dat zij geen kinderen krijgen die drager zijn, maar gebruik van PGD hiervoor toch afwijzen. Wensouders die wel van PGD bij dragerschap gebruik willen maken, kunnen daar ook weer verschillend over denken. Voor sommigen is het argument ‘het lijden van toekomstige generaties voorkomen’ zo belangrijk dat zij onder geen beding een kind wensen dat drager of draagster zal zijn. Voor andere wensouders, zo bleek ons in gesprekken met klinisch genetici, weegt die wens minder zwaar. Als de keus voor hen zou zijn ‘helemaal geen kind of een drager’ (bijvoorbeeld omdat er geen niet-aangedane embryo's zijn), dan willen zij desnoeds

het risico wel nemen op een kind dat drager is. In die gevallen is het argument ‘hier stopt het’ kennelijk wel zwaarwegend maar niet doorslaggevend. Hier komen wij op terug in hoofdstuk 6.

De autonomie-paradox

We willen in dit verband de ‘autonomie-paradox’ noemen: wie zijn wij om het geboren-worden van in beginsel gezonde mensen te voorkomen om hen moeilijke keuzen te besparen die wij zelf wél aan kunnen? Bij interviews kregen wij soms te horen dat mensen er alle vertrouwen in hebben dat een kind dat drager is, te zijner tijd zelf wel in staat zal zijn om een verstandige keuze te maken.

: “Ik zou het niet in mijn hoofd hebben gehaald om embryoselectie toe te passen vanwege dragerschap. [...] Wat mij betreft kunnen onze zoons uitstekend zelf bepalen in welke mate zij willen voorkomen dat zij een kind krijgen met CF.”
: (Moeder van drie kinderen die mogelijk dragers zijn)

Aan de andere kant kregen wij te horen dat ouders hun kind niet aan die keuzen wilden blootstellen, niet omdat het kind dat niet aan zou kunnen, dat is moeilijk te voorspellen, maar omdat ze het zelf zo zwaar vonden dat ze het kind dit juist willen besparen.

Deze autonomie-paradox speelt op veel verschillende wijzen in de samenleving. Hoe ver moeten we gaan om te voorkomen dat onze kinderen in aanraking komen met de mogelijkheid (of zelfs de verleidingen) van een ongezonde of anderszins schadelijke leefwijze? Hier lopen de visies uiteen.

Een conservatief perspectief

Een meer conservatieve (voorzichtige) visie op PGD bij dragerschap kan mede worden gefundeerd op de visie dat we maximaal respect dienen te hebben voor de autonomie van toekomstige generaties. PGD bij dragerschap is, zo hoorden wij verschillende keren, een manier om een toekomstige generatie een moeilijke keuze te besparen. Maar is die toekomstige generatie – die immers in principe zelf niet ziek is – niet zelf in staat om verantwoorde keuzen te maken? Zullen zij niet in staat blijken om voors en tegens af te wegen en dan hun eigen afwegingen te maken – of dat nu de keuze is voor PGD, de keuze voor een natuurlijke zwangerschap waarbij ze de risico’s nemen, of nog een andere keuze? Willen wij onze kinderen misschien ook andere moeilijke en potentieel schadelijke keuzen gaan besparen op het gebied van bijvoorbeeld leefstijl? Moeten we ze dan niet afgesloten van de buitenwereld opvoeden om te voorkomen dat zij blootgesteld worden aan de gevaren van alcohol- en drugsmisbruik? En worden we dan geen ouders die zich té sterk willen inmengen in de verantwoordelijkheden van een nieuwe generatie?

Toegegeven, dit argument is relevant maar het is ook aanvechtbaar. Immers: moet een nieuwe generatie niet blij zijn als hun ouders hebben geprobeerd om ze zo gezond mogelijk ter wereld te brengen? Is het werkelijk denkbaar dat een kind het zijn moeder kwalijk neemt dat ze tijdens de zwangerschap minder is gaan roken en drinken, omdat zij haar kind daarmee de kans op hersenletsel en een ontwikkelingsachterstand heeft ontnomen? Uiteraard niet. Respect voor de autonomie van kinderen betekent inderdaad ook dat je probeert om ze een optimale start te geven. Als je met een vergelijkbaar voedings supplement als foliumzuur dragerschap zou kunnen voorkomen, moet je dat zeker doen! Het punt is alleen dat bij embryoselectie het stadium van 'voorkomen' in deze visie in zekere zin al gepasseerd is. Er is immers al een menselijk organisme gecreëerd dat een bepaalde intrinsieke waarde heeft. Bij het uitselcteren van embryo's is geen sprake van respect voor de toekomstige autonomie van dié embryo's. Alleen de toekomstige autonomie van de niet-dragers is gewaarborgd. Daar wringt, uitgaande van een 'ethiek van voorzichtigheid', de schoen.

Een liberaal perspectief

De autonomie van het latere kind wordt geenszins in gevaar gebracht door de keuze om dragerschap te voorkomen. Dat zou betekenen dat ouders heel weinig ruimte hebben om beslissingen te nemen over de latere gezondheid of situatie van het kind. Een extreme redenering is dat je dan helemaal geen PGD zou mogen doen, omdat embryo's niet de kans krijgen op te groeien met een bepaalde ziekte en dat je hen in hun autonomie beperkt door hen als het ware de kans te ontnemen met de ziekte om te gaan en te leren leven.

De eerste vraag is: om wiens autonomie gaat het eigenlijk? Als een embryo vanwege een ziekte of dragerschap *niet* wordt geïmplanteerd, dan is er helemaal geen sprake van zijn of haar latere autonomie. Immers een ander embryo wordt geïmplanteerd. Zou het latere kind dat als embryo is geselecteerd omdat het de aandoening niet heeft dan later kunnen claimen dat hij of zij beperkt is in zijn of haar autonomie, omdat hij of zij de ziekte *niet* heeft en *geen* drager is? Het gaat bij het respect voor de autonomie om de mogelijkheid waardevolle of betekenisvolle keuzen te maken. Door te voorkomen dat iemand drager is, wordt hem of haar niet een betekenisvolle keuze ontnomen. Als de latere persoon zijn of haar ouders zou verwijten dat hij of zij niet de kans gekregen heeft om met de ziekte of dragerschap om te gaan (heel onwaarschijnlijk trouwens), dan zouden we zeggen: 'wees dankbaar, ze hebben dat gedaan om jou ellende te besparen'. Kortom: dit argument zou als je doorredeneert tot absurde consequenties kunnen leiden.

Het feit dat *wij* met ziekten om kunnen gaan – misschien vaak omdat we wel moeten en geen andere keuze hebben behalve dan ermee omgaan – betekent niet dat we niks hoeven of mogen doen om die ziektes voorkomen omdat dat het latere kind tekort zou doen wat betreft de uitoefening van zijn autonomie. Nogmaals dat gaat echt te ver en doet geen recht aan het besef van ouders dat zij hun kinderen ziekte en ellende willen besparen. Dat valt in deze visie niet te verdedigen. Dat geldt *mutatis mutandis*, hoewel het uiteraard een ander soort technologie en andersoortige situatie is, dan ook evenzeer voor prenatale diagnostiek.

Wat voor het voorkomen van ziektes naar voren kan worden gebracht, geldt dat ook voor dragerschap? Ouders die dragerschap zelf als lijden ervaren geven juist aan dat zij dat hun kinderen willen besparen. En zullen het dus niet zien als een beperking van de toekomstige autonomie van hun kinderen. Ook hier geldt, kan een niet-drager later claimen dat hij of zij in zijn of haar autonomie beperkt is, dat hem of haar de mogelijkheid is ontnomen om zelf om te gaan met dragerschap en dat hij of zij liever wel drager was geweest?

Dat ouders de last van het dragerschap willen voorkomen betekent niet dat zij de illusie hebben dat ze alle ellende voor hun kinderen kunnen voorkomen of dat zij geen vertrouwen hebben in toekomstige generaties en hun manier om met problemen om te gaan. Ook die generaties – onontkoombare realiteit voor alle ouders – zullen ongetwijfeld weer andere problemen en uitdagingen in hun leven tegenkomen. Dat je hun bepaalde moeilijke situaties en keuzen wilt besparen, betekent niet dat je alle hordes die bij het menselijk bestaan horen, kunt wegnemen. De grenzen daarvan zijn inderdaad lastig te bepalen (stel een vaccin tegen roken om maar een voorbeeld te geven), maar lastige grenzen zijn geen doorslaggevend argument om het niet te doen.

De autonomie van de ouders in het gedrang?

Een andere morele kwestie waar de meningen uiteen kunnen gaan betreft eveneens de autonomie, maar nu die van de wensouders. Feit is dat sommige ouders ‘selectie op dragerschap’ als een persoonlijke verantwoordelijkheid ervaren. Voor hun is het een goed wanneer zij de mogelijkheid hebben om voor PGD op dragerschap te kunnen kiezen. Het vergroot hun handelingsmogelijkheden en het getuigt van respect voor hun verantwoordelijkheidsbesef wanneer PGD mogelijk wordt gemaakt, zolang daar geen druk op wordt uitgeoefend. Wie dus van mening is dat deze vrijheid past in een liberale democratie, zal ook reden zien om vanuit het oogpunt van rechtvaardigheid deze behandeling te vergoeden.

Een conservatief perspectief

Tegelijk is er vanuit een meer conservatief standpunt de kanttekening te plaatsen dat vrijheden van sommigen, via de tussenweg van trends, op termijn kunnen omslaan in onbegrip voor andere keuzen. Dat is in veel gevallen ook wenselijk: de overgang naar gezonder leven en een meer duurzame leefstijl vereist dat steeds meer burgers één lijn gaan trekken: één van verantwoorde keuzen. Daar is 'nudging' zeker op zijn plaats. Maar de vraag is of iets vergelijkbaars, maar dan in onwenselijke zin, zou kunnen gaan optreden wanneer we selectie op dragerschap toestaan c.q. gaan financieren. Geeft een positieve beslissing van de overheid niet onbedoeld het signaal af dat van wensouders wordt gehoopt of verwacht dat zij hier inderdaad voor zullen kiezen? Kan een aanbod van embryoselectie bij dragerschap niet leiden tot een maatschappelijke moraal waarbij mensen in hogere mate verantwoordelijk worden gemaakt voor het voorkomen van lijden bij derde en volgende generaties? IVF met PGD en embryoselectie is en blijft een ingrijpende procedure. Een deel van het traject van de voortplanting afleggen buiten de bescherming van je eigen leefsfeer, in aanwezigheid van professionele zorgverleners: dan moet er echt wel wat aan de hand zijn. Aan de andere kant: het verschijnsel van maatschappelijke druk bestaat nu eenmaal. Dat komt omdat mensen behalve autonoom ook gemeenschapswezens zijn. Zij maken hun eigen keuzen én zij kijken naar trends. Uitgaande van een 'ethiek van voorzichtigheid' moeten we niet wegduiken voor de vraag of de mogelijkheid ('aanbod') niet ook een vraag zal creëren. Nader onderzoek naar de ontwikkelingen in andere landen bij vergelijkbare technieken kan hier overwogen worden.

Een liberaal perspectief

Het is onvermijdelijk dat onze keuzen mede beïnvloed worden door het maatschappelijke klimaat waarin wij leven. En het scala van mogelijkheden waaruit wij kunnen kiezen, maakt ons leven niet altijd gemakkelijker. We hebben ook verantwoordelijkheden voor ons nageslacht. Zwaar maar waar. Een soort onbevangen kinderen krijgen en maar zien wat er uitkomt, is niet meer de wereld van nu. En overigens is het maar de vraag of het gebrek aan enige controle en invloed altijd zo zorgeloos was, of juist ook tot grote angsten en bezorgdheid leidde. Natuurlijk wil niemand dat mensen onder druk worden gezet om bepaalde keuzen te maken over hun nageslacht. Of dat ze erop aangekeken worden als ze niet mee doen met een 'trend'. Zeker niet. Dat betekent grote zorgvuldigheid in de besluitvorming.

Ruimte voor individuele ouders om te beslissen, wat bij hen past. Hoe groot het risico op een trend is: daarover kan men meer of minder bezorgd zijn. Het hangt ook van het perspectief af. Stel hypothetisch dat alle wensouders zouden kiezen voor een bepaalde behandeling, dan betekent dat niet noodzakelijk dat zij wel moesten of niet vrij waren om ook een andere keuze te maken. Het kan namelijk zijn dat heel veel mensen iets een goed idee vinden. Dat bepaalde mogelijkheden bestaan en worden aangeboden bijvoorbeeld NIPT, echo's tijdens de zwangerschap, of PGD, betekent overigens niet dat iedereen die daarvoor in aanmerking komt er ook gebruik van maakt. Of het mogelijk maken van selectie op dragerschap leidt tot een nieuwe moraal die mensen in te hoge mate verantwoordelijk maakt voor het voorkomen van lijden bij derde en volgende generaties, hangt af van de vrijheid die mensen hebben om daar wel of niet voor te kiezen. Uiteraard kan er een zekere druk uit gaan van het bestaan van mogelijkheden. Je wordt om te beginnen al genoodzaakt om erover na te denken. Onvermijdelijk lot van de ouders van nu en de ouders van de toekomst. Verantwoordelijkheid maakt het leven niet altijd makkelijker. Je kunt dat nadenken wel ondersteunen en duidelijk maken: "U hoeft dat allemaal niet te kiezen of te doen. We bieden het u aan, het is geen plicht." En wat is immers het alternatief? Geen aanbod van prenatale diagnostiek, van echo's, van NIPT, van PGD? Dat is ook een slecht idee. En ook niet bevorderlijk voor de mogelijkheid voor mensen om zelf hun beslissing te nemen. Zij worden kennelijk niet in staat geacht dat te kunnen. Dat is wel een treurig beeld.

Overigens: ook van de opvattingen dat mensen beter maar niet allerlei prenataal onderzoek zouden dienen te ondergaan, en niet mogen ingrijpen in de natuur, en moeten accepteren dat zij het kind krijgen dat ze krijgen, kan evenzeer druk uitgaan, zij het dat men dan in een andere richting wordt opgestuwd. Als dat de trend zou zijn, zijn mensen daar ook bevattelijk voor. Het is juist daarom van heel groot belang dat mensen de ruimte krijgen om hier hun eigen standpunt over te vormen en hun eigen hart en geweten te volgen waar het om de toekomst van hun kind gaat.

De ouders die thans met het verzoek komen, waar dat (nog) niet tot de erkende mogelijkheden behoort, kan men in ieder geval zeker niet verwijten dat zij een trend volgen. Zij gaan tegen de gestelde grenzen in.

5. Status van het embryo

Beginnend menselijk leven: intrinsieke en instrumentele waarde

Een van de redenen waarom technologie en therapie rondom conceptie en zwangerschap zorgen voor maatschappelijk debat, is dat aan beginnend menselijk leven intrinsieke waarde wordt toegekend. Deze term vormt een contrastterm met ‘instrumenteel’ en duidt op een waarde die niet (of niet alleen) als middel dient voor iets anders maar ook een waarde in zichzelf vertegenwoordigt. Bij een embryo betekent dat laatste: het is in zichzelf iets bijzonders, los van de instrumentele waarde die het heeft.

Nu schrijft de bekende filosoof Immanuel Kant het volgende over *geboren* mensen: gebruik ze nooit zuiver instrumenteel. Instrumenteel gebruik is toegestaan, zolang de achting voor de persoon zelf blijft bestaan en de intrinsieke waarde daarbij niet het loodje legt. Die ethiek heeft bijgedragen aan de grote achting die we tegenwoordig hebben voor individuele menselijke personen. De grote ethische vraag – waarbij de auteurs van dit essay verschillend denken – is: geldt die visie van Kant nu ook voor het embryo? Geldt de norm dat we geboren mensen niet uitsluitend instrumenteel mogen gebruiken ook voor beginnend menselijk leven?

We beginnen waar we het in elk geval over eens zijn: beginnend menselijk leven heeft een bepaalde *intrinsieke* waarde, hoger dan die van bijvoorbeeld een geslachtscel (spermacel, eicel) en hoger dan die van een dierlijk embryo. De regeerakkoorden van de laatste decennia erkennen deze beschermwaardigheid in de vorm van strenge eisen aan het tot stand brengen en voor onderzoek gebruiken van menselijke embryo's. De Wet Afbreking Zwangerschap gaat eveneens uit van de beschermwaardigheid van ongeboren leven. Ook is er consensus dat beginnend menselijk leven *instrumentele* waarde kan hebben, namelijk als materiaal voor medisch wetenschappelijk onderzoek ter vergroting van kennis (zuiver wetenschappelijk onderzoek). Die kennis kan nuttig zijn bij het vinden van oorzaken van onvruchtbaarheid of van genetische defecten, kan bijdragen aan de veiligheid en effectiviteit van IVF, evenals aan het voorkomen van ernstige erfelijke en andere aangeboren afwijkingen. Zulk onderzoek betekent in de regel echter dat die embryo's verloren gaan. Rondom die instrumentele waarde bestaan overigens ook empirische vragen: sommige toepassingen die men hoopt met onderzoek mogelijk te maken, blijken in de praktijk tegen te vallen (Gezondheidsraad, 2019). Maar dat de effecten niet altijd zijn bewezen, geldt voor veel onderzoek en is lang niet altijd voldoende reden om onderzoek categorisch af te wijzen.

De intrinsieke waarde: toenemende of absolute beschermwaardigheid?

Hoe het met de waarde van embryo's precies zit – instrumenteel of ook intrinsiek – is voorwerp van voortgaand debat in Nederland en andere landen, en vormt één van de redenen waarom het Ministerie een essay als dit wenst. Die onenigheid hierover heeft een lange traditie.

In de Westerse traditie, die voornamelijk bepaald is door de invloeden van het Jodendom, de antieke filosofie, het Christendom en het Humanisme, vallen ten aanzien van de status van het menselijk embryo in grote lijnen twee opvattingen te signaleren. De eerste is dat de menselijke vrucht (embryo en foetus) geleidelijk mens wordt, terwijl de tweede uitgaat van een mens-zijn vanaf het moment van de bevruchting. De eerste opvatting geniet in Nederland het grootste

draagvlak. In ethisch opzicht betekent dit dat sprake is van groeiende of *toenemende* beschermwaardigheid (De Wert, 2005; De Wert & Dondorp, 2014). Dat wil zeggen: van geen of vrijwel geen beschermwaardigheid bij geslachtscellen (eicellen en zaadcellen) tot vrijwel volledige beschermwaardigheid wanneer sprake is van levensvatbaarheid. In de ontwikkeling daartussen is sprake van een aantal relevante ‘stappen’. De grens van de vrijwel volledige beschermwaardigheid ligt in de Nederlandse wet, die in zekere zin een compromis is tussen aanhangers van verschillende visies, momenteel bij 24 weken. Daarna is een eventuele afbreking aan nog strengere voorwaarden gebonden.

Voor de toenemende beschermwaardigheidopvatting bestaat er een aantal argumenten. Ten eerste gaan er in het natuurlijke proces in het prille begin sowieso veel embryo's verloren. Geschat wordt dat dat geldt voor zeker 50% ervan, meestal omdat zij bepaalde afwijkingen vertonen. Van de embryo's die zich daarna verder ontwikkelen gaat doorgaans opnieuw 15% door een spontane abortus verloren. Voorts is er een biologisch en morfologisch argument: een vroeg embryo bestaat uit slechts enkele identieke, totipotente cellen en is weliswaar genetisch, maar qua vorm en functioneren niet als mens herkenbaar. De aanleg van vitale organen (zoals hart, het centrale zenuwstelsel en de hersenen) is nog niet begonnen en daarmee ontbreken de voorwaarden voor zaken die in een veel later stadium belangrijke redenen zijn voor beschermwaardigheid: zelfbewustzijn en het vermogen om pijn te ervaren (Fletcher, 1978).

Naast de biologische groei kunnen er ook emotionele en relationele redenen zijn om te spreken over toenemende beschermwaardigheid. Naarmate een zwangerschap vordert, neemt de band van de ouder(s) met het (toekomstige) kind doorgaans vastere vormen aan, en wordt ook het eventuele verlies van een vrucht steeds moeilijker. Dat kan te maken hebben met het feit dat naarmate een zwangerschap langer duurt het kind zichtbaarder en voelbaarder wordt. In dat geval zijn het ouders die aan de vrucht een grotere waarde *toekennen*. Het kan echter ook zijn dat we menen dat met het verlopen van de weken en maanden aan de vrucht ook daadwerkelijk een grotere waarde *toekomt*, nog los van de vraag of we die waarde al dan niet toekennen. Als we de toenemende beschermwaardigheid als uitgangspunt nemen, en dat doen alle auteurs in dit essay – maar met verschillende visies –, is ingrijpen in de ontwikkeling van de vrucht problematischer naarmate de ontwikkeling voortschrijdt. Willen we ingrijpen, dan zo vroeg mogelijk.²² Dat betekent dat PGD ethisch gesproken minder problematisch is dan prenatale diagnostiek. Een beslissing om de zwangerschap dan af te breken wordt dan ook door alle partijen – hoe men ook precies over de mate van beschermwaardigheid denkt – doorgaans als problematischer ervaren. Dat is ons ook in de gesprekken met geïnterviewde betrokkenen gebleken.

De tweede hoofdstroming in de ethiek stelt dat de menselijke vrucht vanaf de conceptie of heel spoedig daarna een beschermwaardigheid heeft die sommigen ‘onaantastbaarheid’ en

²² Binnen deze visie zijn overigens nog allerlei variaties mogelijk, met name waar het gaat om de vraag vanaf welk moment de beschermwaardigheid een niveau heeft bereikt dat vergelijkbaar is met dat van een geboren mens. Sommigen denken aan vroeger, anderen aan (veel) later. Volgens sommigen komt een wezen pas de rechten van mensen toe als het gaat om een persoon. En dan zijn er weer heel verschillende opvattingen over de criteria die maken dat je een persoon bent. Het gaat niet om de discussie dragers in een laat stadium van de zwangerschap te aborteren, dus dit laten wij buiten beschouwing.

anderen ‘absoluut’ noemen.²³ De voorstanders van deze visie ontkennen in het algemeen de argumenten voor de toenemende beschermwaardigheid niet maar zetten hier twee argumenten naast. Het eerste is dat vergeleken met alle genoemde sprongen in de ontwikkeling de samensmelting van ei- en zaadcel tot een embryo de belangrijkste, meest eenduidige, en de veiligste is. Als gevolg van die samensmelting is er sprake van een nieuw organisme met een unieke genetische identiteit, dat zich in zekere zin niet alleen *tot* mens, maar wellicht ook *als* mens ontwikkelt. Daar sluit een tweede argument bij aan: de essentie van het menszijn ligt in meer dan onze biologische eigenschappen en ontwikkeling, in iets ongrijpbaars, iets wat men soms ‘persoon’ of ‘ziel’ noemt. Bij velen zit de overtuiging dat deze ziel al vanaf een heel vroeg moment in het embryo aanwezig is. Een derde argument om aan een embryo al vanaf de conceptie volledige beschermwaardigheid toe te kennen, is minder dogmatisch en minder stellig van aard, en voert juist onze *onwetendheid* aan. Omdat velen van ons niet weten, en wellicht nooit zullen weten ‘wanneer een mens begint’, is het verstandig om het zekere voor het onzekere te nemen: liever te voorzichtig dan te onvoorzichtig. ‘Erring on the side of caution’.

Wie beslist?

Het ligt voor de hand dat wie uitgaan van toenemende beschermwaardigheid er de voorkeur aan geven om, als er ingrepen gedaan moeten worden die leiden tot het einde van een ongeborn leven, dit zo vroeg mogelijk te doen. Niet alleen is dan de waarde die wordt beëindigd, kleiner, maar ook is de emotionele gebondenheid van de ouder(s) tot deze vrucht vaak bescheidener, iets wat je een ‘relationele waarde’ van het ongeborn leven kunt noemen. Bovendien is ingrijpen tijdens de zwangerschap medisch gesproken ingewikkelder en riskanter. Voor wie uitgaan van volledige (absolute) of vrijwel volledige beschermwaardigheid vanaf de conceptie, zullen de verschillen minder groot zijn. In beide gevallen wordt immers een (mogelijk) mensenleven afgebroken.

De vraag welke waarde wij aan ongeborn leven toekennen is hierboven vooral in antropologische en ethische termen beschreven. Voor- en tegenstanders van bepaalde visies/opvattingen kunnen proberen elkaar van de juistheid van de ene of de andere handelwijze te overtuigen maar gezien de vurigheid van het debat en het aantal jaren dat dit al speelt, is dat kennelijk niet waarschijnlijk. Daarmee is derhalve de vraag nog niet beantwoord wie er daadwerkelijk over ingrijpen bij embryo’s en foetussen mogen beslissen. Helder is dat er in het beginstadium van menselijk leven de ouders – al dan niet beperkt tot de biologische moeder of de genetische ouders – bijzondere rechten hebben, die te maken hebben met wat we procreatieve vrijheid noemen. Zij zijn het die veelal de wens hebben om het leven aan een volgende generatie door te geven. Men mag kiezen om te proberen zwanger te worden, men mag ook kiezen om dat te voorkomen, en men mag kiezen om zich over de kansen op een afwijking bij een kind langs de weg van genetische counseling te laten voorlichten en voor prenatale diagnostiek te kiezen en de zwangerschap te laten beëindigen. Juridisch gesproken is die vrijheid, gezien de mogelijkheid

²³ Ook in deze visie is die waarde doorgaans kleiner dan bij een uitgegroeid mens, maar hij komt er dichtbij en mag alleen opgeofferd worden als er een direct conflict is met het leven van een volggroeid mens (denk aan een abortus als het leven van de moeder in gevaar is).

van een afbreking van de zwangerschap, tot 24 weken in beginsel onbegrensd. Hoewel ongeboren leven niet zomaar 'eigendom' is van de ouder(s) is er geconcludeerd dat zij degenen zijn aan wie de beslissingsbevoegdheid toekomt.

Ook als bij het tot stand brengen van een zwangerschap hulp wordt ingeroepen, ligt de nadruk doorgaans – en in toenemende mate – op de vrijheid en de gelijke behandeling van de (wens)ouders te liggen (NVOG, 2016). De problematiek die wij in dit essay beschrijven, is met een verwijzing naar die vrijheid echter nog onvoldoende beantwoord. De vraag is namelijk in hoeverre de procreatieve vrijheid ook een recht behelst om met assistentie van artsen en andere zorgverleners te kiezen welke embryo's de kans krijgen om zich verder te ontwikkelen en welke niet. De Nederlandse wet zoals al eerder beschreven beperkt die vrijheid momenteel tot een selectie op basis van een geconstateerde ernstige erfelijke aandoening. Die beperking is gebaseerd op twee overwegingen: ten eerste erkennen wij, ondanks al onze verschillen, dat embryo's een bepaalde beschermwaardigheid hebben. Ten tweede is er de veronderstelling dat wij niet het recht hebben om keuzen te maken over de identiteit van onze kinderen, anders dan in de van de partner en de keuze om te proberen zwanger te worden, en anders dan op grond van een eventueel te verwachten ernstige afwijking bij het kind. Dát wij kinderen mogen krijgen is dus een vrijwel onbeperkt vrijheidsrecht. Gaan mensen echter op basis van het geslacht en andere genetische eigenschappen nader bepalen welke kinderen zij al dan niet wensen, dan is er sprake van een mate van bemoeienis met toekomstige generaties die moreel gesproken complex en omstreden is.

Samenvattend: twee perspectieven op de toenemende beschermwaardigheid

Een conservatief perspectief

De toenemende beschermwaardigheid is in het verleden het dominante paradigma geweest bij filosofen, theologen en artsen. Een voorbeeld is de grotere plicht om een volwassen mens te beschermen dan een ongeboren kind (denk aan het accepteren van abortus bij levensgevaar voor de moeder). Ook is breed erkend dat het tragischer is om een kind tijdens een gevorderde zwangerschap te verliezen dan wanneer de innesteling van een embryo niet lukt, iets wat bij ongeveer de helft van de bevruchtingen optreedt. In gesprekken ter voorbereiding op dit essay bleek dikwijls dat het voor ouders tragischer is om bij een kind dat je al verwacht, de zwangerschap af te breken dan om een embryo niet in de baarmoeder (terug) te plaatsen.

Om deze redenen kiezen wij hier ook bij het 'conservatieve' standpunt niet voor de term 'absolute' maar voor 'toenemende beschermwaardigheid'. Dat is minder dogmatisch en doet meer recht aan onze morele intuïties. Niettemin willen wij, uitgaande van een 'ethiek van voorzichtigheid', bij die toenemende beschermwaardigheid wel een zwaardere nadruk leggen op de *beschermwaardigheid* dan bij een liberaler perspectief het geval is. Het creëren en vervolgens afwijzen van embryo's (vernietigen of voor onderzoek gebruiken) impliceert dat

individuele en unieke menselijke organismen worden gecreëerd met de doelbewuste opzet om slechts een aantal ervan een toekomst te bieden. Het verloren-gaan van embryo's is geen onbedoeld maar een *bedoeld* gevolg. Dat is iets anders dan wanneer de natuur als het ware zelf die keuze maakt (daar zit die menselijke intentie niet bij), en het is ook iets anders dan bijvoorbeeld de tragische keuze voor een abortus om het leven van de vrouw te redden. Dat is immers een dilemma dat we niet doelbewust hebben gecreëerd.

Toegegeven: IVF plus embryoselectie is geen *totale* instrumentalisering, zoals wanneer we embryo's uitsluitend voor onderzoek creëren. De embryo's die ten behoeve van embryoselectie op dragerschap tot stand worden gebracht, komen in beginsel immers allemaal in aanmerking om uit te groeien tot een mens – mits blijkt dat er geen sprake is van ernstige genetische aandoeningen. Wel is sprake van een *gedeeltelijke* instrumentalisering. Hoewel je niet vooraf weet *welk* embryo afgewezen zal worden, is wel zeker is *dat* je embryo's gaat afwijzen. Het is de vraag of het goede doel van het krijgen van een niet-dragers het creëren en afwijzen van embryo's heiligt.

Ten tweede zij opgemerkt dat het begrip 'toenemende beschermwaardigheid' niet per se betekent dat die waarde begint bij 'vrijwel niets'. Moeilijk als dat is, maar toch: stel dat je de beschermwaardigheid van een geboren mens op '100%' schat en die van een vroeg embryo op '20%'. Dan nog kun je van mening zijn dat we aan die 20% een enorm hoog respect verschuldigd zijn. Bij een embryo is immers sprake van een genetisch uniek individueel menselijk organisme. Ook velen die hier niet over een 'mens', een 'ziel' of een 'persoon' spreken, blijven op dit punt vaak voorzichtig (Boer, 2011). Zeker weet je in dit stadium heel weinig, dus hoe weten we zeker dat er met een embryo niet iets buitengewoon bijzonders aan de hand is? En kun je bij onzekerheid dan maar niet beter kiezen voor de voorzichtigheid?

Een liberaal perspectief

De toenemende beschermwaardigheid betekent dat een embryo weliswaar een zekere beschermwaardigheid heeft, maar dat deze beperkt is. Het gaat om een potentiële persoon, maar niet om een persoon. En vrouwen hebben het recht een zwangerschap te beëindigen tot een bepaalde periode. Een recht dat in veel landen niet bestaat en in andere landen wordt aangevochten en beknot. Maar een essentieel recht om te beslissen over het eigen lichaam. Dat is dan ook een probleem voor de mensen die het standpunt van de absolute beschermwaardigheid verdedigen. Zij zullen abortus om sociale redenen of prenatale diagnostiek, eventueel gevolgd door een afbreking, in principe moeten afwijzen. Absoluut bescherm-

waardig is absoluut beschermwaardig. Dat betekent: geen abortus, geen embryo's overhouden in IVF-behandelingen, etc. Een beetje absoluut bestaat niet. De theorie van de absolute beschermwaardigheid laat aan duidelijkheid niets te wensen over, maar is lastig te verdedigen.

Verschillende opvattingen over de 'beginpositie' die weliswaar allebei uitgaan van toenemende beschermwaardigheid, maar wel een andere betekenis toekennen aan het beginstadium, dat van embryo, zijn ingewikkelder. Opvattingen over hoge of minder hoge beschermwaardigheid hebben immers uiteindelijk belangrijke consequenties voor wat je wel en niet met een embryo mag doen. Een liberale visie kan inhouden dat de beschermwaardigheid van een embryo als (heel) beperkt wordt beschouwd, zo beperkt dat het tot stand brengen van meerdere embryo's in de wetenschap dat een aantal niet voor implantatie wordt gebruikt, aanvaardbaar is. Geen verwaarloosbare betekenis, ook vanwege de symbolische betekenis van een embryo. Maar beslist niet zodanig beschermwaardig dat IVF en PGD waarbij embryo's verloren gaan, ontoelaatbaar zou zijn. En ook niet zodanig beschermwaardig dat er bijvoorbeeld geen onderzoek met embryo's gedaan zou mogen worden, ook als deze dan vernietigd zouden worden. Niet omdat in de natuur ook embryo's verloren gaan, maar omdat het nog maar het allerprilste stadium is. De prangende vraag rond een 'hoge' beschermwaardigheid zoals bij een meer conservatief standpunt bepleit wordt, blijft: wat mag er dan wel en wat mag er niet met embryo's? En waarom? Welke consequenties heeft de 'hoge' beschermwaardigheid en waar komt deze in de buurt van absolute beschermwaardigheid? De prangende vraag voor een 'lage' beschermwaardigheid is trouwens evenzeer: wat is dan het verschil met niet-beschermwaardig? En waar en wanneer neemt de beschermwaardigheid toe?

Als de antwoorden op deze vragen in de samenleving blijven verschillen, en dat zou goed mogelijk kunnen zijn, is in het liberale standpunt ook belangrijk welke visie men heeft op *de consequenties van die verscheidenheid* voor wat er wel en niet mag. Je kunt ook als je zelf een theorie van 'hoge' beschermwaardigheid aanhangt vinden dat anderen daar niet aan gehouden zijn als zij een hele andere opvatting hebben. Het gaat dan niet om wie er 'gelijk' heeft over 'hoge' of 'lage' beschermwaardigheid, maar om de erkenning dat als we daar niet uitkomen de daaropvolgende vraag die naar de ruimte voor verschillende opvattingen is. Wie de toenemende morele beschermwaardigheid verdedigt, en het recht van de vrouw om een zwangerschap af te breken hoeft ook niet alle redenen waarom vrouwen zwangerschappen afbreken goed te vinden of te steunen. Je hoeft het niet eens te zijn met de (gronden voor een) beslissing om de beslissing toch te respecteren.

Vanwege de betrokkenheid van artsen en de maatschappelijke inbedding en financiering, is het uitgangspunt dat er goede redenen voor PGD moeten zijn. Daarvoor is er het kader waarbinnen men moet beslissen. Wat die goede redenen precies zijn in individuele situaties

wordt in het liberale denken voor een belangrijk deel overgelaten aan de personen die het betreft, de potentiële ouders dus. Wat betekent de aandoening voor hen, hoe zien zij de toekomst van hun kind. Een belangrijk probleem in de huidige regelgeving is dat de eisen rond PGD strenger zijn dan die voor prenatale diagnostiek. Ouders die herhaalde zwangerschapsafbrekingen ondergingen vanwege dragerschap vonden dit in het bijzonder ook zo moeilijk. Voor hen was het ook niet logisch. Zij wilden juist PGD om te voorkomen dat zij nog een keer een zwangerschap zouden moeten afbreken. En dat sluit aan bij toenemende beschermwaardigheid. Uiteraard hebben ook artsen en andere professionals van wie gevraagd wordt mee te werken aan dergelijke behandelingen een stem, zij zijn geen robots, en er is geen 'u vraagt, wij draaien' systeem. Daar komen wij op terug in hoofdstuk 7 over PGD-exceptionalisme.

6. Proportionaliteit

Eén van de politieke en ethische vragen bij embryoselectie op dragerschap is die naar de proportionaliteit.²⁴ Wegen de verhoopde voordelen op tegen de medische risico's, de ongemakken, de mogelijke bijeffecten en de kosten? Begrijpelijkerwijze is het Ministerie in deze vraag specifiek geïnteresseerd met het oog op eventuele zorgvuldigheidseisen rondom embryoselectie bij dragerschap. Helaas is die afweging moeilijk te maken in de zin dat op dit moment lastig te zeggen is of de voordelen inderdaad definitief en overtuigend opwegen tegen de nadelen. Dat komt deels door enkele onbekende feitelijke factoren, deels door het feit dat een afweging mede afhangt van de eigen morele uitgangspositie. In deze paragraaf proberen we niettemin aspecten te belichten die voor een proportionaliteitsafweging relevant zijn.

Proportionaliteit en de status van het embryo

We pakken de draad op op het punt van de waarde van embryo's. Zoals in het vorige hoofdstuk betoogd, is er in Nederland consensus dat een menselijk embryo als begin van de menselijke persoon een eigen – 'intrinsieke' – waarde heeft, die in de loop van de ontwikkeling toeneemt. Dat betekent dat het creëren van (extra) embryo's met de bedoeling om er slechts enkele van te implanteren in alle gevallen vraagt om een afweging op basis van goede redenen. Voor degenen die de nadruk leggen op een zeer hoge waarde van embryo's (de 'conservatieve visie') is deze keuze moeilijker te rechtvaardigen dan voor degenen (de 'liberale visie') volgens wie de waarde van het embryo pas in de loop der weken en maanden echt zwaar gaat wegen.

Tot dusverre vinden in Nederland dit soort keuzen rondom embryoselectie om twee redenen plaats: (1) er is bij wensouders sprake van subfertiliteit (gedeeltelijke onvruchtbaarheid); er is sprake van meerdere embryo's en de meest kansrijke worden dan geïmplantéerd en/ of (2) er is aanleiding om aan te nemen dat kinderen geboren worden die aan een ernstige aangeboren afwijking lijden. In dit essay gaat het om een derde aanleiding: het creëren en selecteren van embryo's op basis van dragerschap. Weliswaar doen zich, zoals gezegd, ook bij dragers van een erfelijke aandoening soms symptomen voor, maar die zijn in het algemeen mild. Alleen de (kansen op) symptomen zijn in principe niet ernstig genoeg om te kunnen zeggen dat het proportioneel is om alleen niet-dragers terug te plaatsen. Dat klopt dus. Maar het gaat om meer. Het voordeel bij embryoselectie op dragerschap bestaat in de bijdrage aan het verkleinen van de transgenerationele risico's (dat wil zeggen de kansen dat derde en volgende generaties aangedaan zullen zijn) en aan het minder zwaar maken van de reproductieve keuze van de eerstvolgende generatie. Vanwege dat laatste wordt bij embryoselectie bij dragerschap wel gesproken van 'intermediate cases':

²⁴ ESHRE over proportionaliteit: "The moral acceptability of PGD depends on the proportionality of the procedure, which requires that the efforts, burdens and possible risks of IVF/ICSI for women involved, the possible risks of IVF/ICSI and the (so far: theoretical) health risks of PGD for future children thus conceived, the inherent embryo loss, and the costs of the procedure, especially if collectively funded, must be in proportion to the benefit of avoiding the conception of an affected child. Psychological and contextual aspects should also be taken into account in this balancing." (De Wert, G., Dondorp, W., Shenfield, F., Devroey, P., Tarlatzis, B., Barri, P., & Pennings, G., 2014).

: “as the reason for sex selection is a ‘mixed’ one: on the one hand the reason is non-medical, as the future daughters would not be affected with [for example] haemophilia, on the other hand the reason is a medical one, as it concerns these daughters’ reproductive dilemmas regarding the health interests of the next (third) generation”
: (De Wert, 2005, p.3265)

Blijft bij dit alles de vraag of een IVF-traject wel proportioneel is in relatie tot beoogde voordelen in de toekomst.

Het hangt ervan af hoe belangrijk de ouders het voorkomen van dragerschap vinden en welke prijs zij daarvoor over hebben in termen van de belasting van de behandeling met IVF en PGD. Dat zullen zij afwegen ten opzichte van de alternatieven zoals we die in hoofdstuk 3 schetsten. Meermaals hoorden we dat wensouders met name prenatale diagnostiek en het herhaaldelijk afbreken van een zwangerschap als zeer belastend ervoeren, en de belasting van de IVF-PGD wel terdege beseften maar deze heel anders inschatten. Dit heeft te maken met de ervaring van de zwangerschap, de groei van de ongeborene en de belasting van het afbreken van een zwangerschap. Maar andersom, zagen weer wensouders het traject van IVF plus PGD als een zwaar traject, door de zware hormoonbehandeling, de grote onzekerheid en een onzekere slagingskans op een zwangerschap.

De kwestie van de voordeur en de achterdeur

Zijn de bezwaren tegen PGD op dragerschap misschien niet kleiner wanneer het gaat om mensen die toch al een IVF- en PGD-traject zijn binnengegaan, namelijk op grond van onvruchtbaarheid of vanwege de kans op een ernstige aandoening bij het kind? Als zij verzoeken om beschikbare embryo’s ook op dragerschap te testen, zijn er in eerste instantie maar beperkte extra ongemakken. Het kan zijn dat er als naar een aandoening wordt gekeken, de vraag rijst of er niet ook naar een andere wellicht minder ernstige aandoening of naar dragerschap wordt gekeken (‘combinatie-verzoek’). Het kan ook zijn dat een paar IVF ondergaat vanwege onvruchtbaarheid en dan verzoeken om de embryo’s ook op genetische aandoeningen te onderzoeken (‘additioneel verzoek’) (Dondorp & de Wert, 2019). De afweging van proportionaliteit pakt anders uit als (en omdat) er niet speciaal IVF gedaan hoeft te worden. Deze verzoeken lijken te voldoen aan het proportionaliteitscriterium, wanneer er geen extra IVF-cyclus voor hoeft te worden gestart om deze combinatie- of additionele verzoeken in te willigen voor wensouders. Als er wel een (extra) IVF-cyclus nodig zou zijn, dan zou de balans anders uitvallen.

Dondorp en De Wert bespreken ook wat zij de kwestie van de voor- en achterdeur bij PGD noemen. Waar gaat dat om? Het heeft te maken met het idee dat de indicaties waarvoor je PGD toestaat aan de ‘voordeur’, effect hebben op de ‘achterdeur’. Bij de ‘voordeur’, dat wil zeggen het begin van een PGD-traject, wordt nagegaan of de verzoeken van wensouders voldoen aan de daartoe wettelijk vastgestelde criteria. Bij de ‘achterdeur’ wordt er nagegaan welke embryo’s er mogen worden geselecteerd voor een uiteindelijke zwangerschap. Bij die keuze – en binnen de normen van deze praktijk – mogen er nooit embryo’s worden geïmplantieerd die een hoog risico hebben op een ernstige aandoening. Dit gaat in tegen de verantwoordelijkheid die professionals

hebben ten aanzien van het welzijn van het toekomstige kind. Als er bij de voorkeur PGD wordt toegestaan voor minder ernstige aandoeningen met minder hoge risico's, dan heeft dit effect op de achterdeur. Het kan natuurlijk niet zo zijn dat men tijdens het traject voor meer omstrede indicaties gaat proberen de 'officiële' criteria te omzeilen door pas later in een ingegaan traject met een verzoek te komen. *In casu*: dragerschap wordt pas aan de orde gesteld als het IVF-PGD traject eenmaal loopt. (Wat trouwens uiteraard geen oplossing is voor de mensen die juist vanwege dragerschap een IVF-PGD traject zouden willen.) Dat moet sowieso van te voren aan de orde komen.

Wij vatten het probleem samen: PGD op dragerschap brengt belasting, ongemakken en kosten met zich mee. Dat zou een van de redenen kunnen zijn om het niet ter beschikking te stellen als je van mening bent dat die nadelen niet-proportioneel zijn in relatie tot de baten. Maar wat als mensen toch al IVF ondergaan, namelijk vanwege onvruchtbaarheid of bij een vermoeden van een ernstige afwijking bij toekomstige kinderen? Stel dat zij aan de artsen het zogeheten additionele verzoek doen om een embryo ook op dragerschap te testen? Op dit punt signaleren wij twee mogelijke antwoorden. Bij een meer liberale visie ligt het voor de hand om dit toe te staan: de keuze voor IVF en PGD is toch al gemaakt en veroorzaakt dus geen verdere belasting, en de vraag om een embryo ook op dragerschap te testen is bepaald geen triviale vraag. Wel zal vanuit zo'n visie worden gewezen op een mogelijk rechtvaardigheidsprobleem: als PGD bij dragerschap kennelijk toegestaan is, waarom zou je die toegang dan beperken tot mensen die toch al in een IVF-traject zitten? Hebben niet ook anderen desgewenst een recht om daarvoor te kiezen?

Bij een meer conservatieve visie zullen overwegingen over proportionaliteit wellicht minder van belang zijn, daar er daar een neiging is om te wijzen op de meer principiële bezwaren.

Dat iets wel proportioneel is, is trouwens nog niet voldoende om te verdedigen dat het dan ook mag. Er kunnen ook altijd andere relevante argumenten meegewogen moeten worden.

Een liberaal perspectief

Het liberale standpunt gaat ervan uit dat een proportionaliteitsafweging een belangrijk onderdeel is van de morele aanvaardbaarheid. Niet omdat, zoals gezegd, een positief oordeel over de proportionaliteit al *voldoende* rechtvaardiging biedt, maar omdat respect voor de visie die individuen hebben op lijden, verantwoordelijkheid en hun toekomstige gezin een van de fundamenteën van het liberale denken is.

Een conservatief perspectief

In het nu volgende gaan we bij de behandeling van de proportionaliteit uit van een meer liberaal paradigma. Dat is niet omdat de auteurs ineens allemaal liberaal zijn geworden. Maar de overwegingen die we in dit essay als ‘conservatiever’ betitelen, liggen op andere vlakken en komen in andere hoofdstukken aan de orde. Bij een conservatievere visie ligt meer nadruk op de beschermwaardigheid van het embryo, worden vraagtekens gesteld bij een te grote verantwoordelijkheid voor het voorkomen van risico’s, en er is meer beduchtigheid voor de mogelijke negatieve effecten van selectie op dragerschap op de langere termijn. Wie die argumenten naar voren brengen, hebben op zichzelf geen bezwaar tegen overwegingen van proportionaliteit. Maar de eerlijkheid gebiedt dat de balans van de proportionaliteit in deze denkwijze tendeert naar een zeer sterke terughoudendheid om embryoselectie überhaupt te rechtvaardigen. In wat volgt, zetten we daarom de discussie voort onder de veronderstelling van een meer liberaal standpunt.

Proportioneel voor wie en volgens wie?

Terug naar de wensouders die in principe via natuurlijke weg zwanger kunnen worden en bij wie er geen risico is op een aangedaan kind, en die het om het voorkomen van dragerschap gaat, dan betekent de keuze voor IVF en PGD vanwege dragerschap een zware belasting. Over de vraag of die belasting in hun situatie proportioneel is verschillen de meningen. Voor de wensouders die met een verzoek komen is duidelijk dat de behandeling in hun ogen *voor hen* proportioneel is. In hun beleving is het voorkomen van dragerschap het allemaal waard. En in de context waarin zij dat beleven en vragen zullen overwegingen van algemene aard, zoals het feit dat in die behandelingen embryo’s verloren gaan of de belasting van de behandeling, minder zwaar wegen. Zij zullen – dat is ook gebleken – vooral ook kijken naar de proportionaliteit van de alternatieven, met name prenatale diagnostiek. Hoe verhouden die zich? Volgens sommigen is het feit dat de wensouders het zelf proportioneel vinden al voldoende overtuigend. Volgens anderen zijn daar ook overwegingen bij nodig die die individuele weging overstijgen.

Het is belangrijk erop te wijzen dat er proportionaliteitsafwegingen *op verschillende niveaus* worden gemaakt. En die lopen soms door elkaar. Wat er allemaal op de weegschaal van de proportionaliteit ligt krijgt vanuit verschillende perspectieven een ander gewicht. Ook onder professionals is de weging verschillend. Sommigen vinden het zoals gezegd ‘een brug te ver’ en daarom disproportioneel, anderen stellen dat zij zich laten leiden door de afweging van de ouders. Omdat professionals hier ook niet hetzelfde over denken, kunnen wensouders op verschillende plaatsen in Nederland een verschillend advies krijgen ten aanzien van de reproductieve medische mogelijkheden die ze hebben. Dit komt uitgebreider aan de orde in het hoofdstuk over ‘professionele verantwoordelijkheid’ van de arts (hoofdstuk 7).

Over een oordeel over de proportionaliteit vanuit een algemeen maatschappelijk perspectief: vinden we dit proportioneel of disproportioneel, bestaat geen consensus, en dat heeft te maken met het feit dat het gewicht wordt toegekend aan de onderliggende morele uitgangspunten. Het zou mooi zijn als er een algemeen aanvaarde uitkomst van de maatschappelijke weging zou zijn, een duidelijk antwoord: dit is proportioneel of dit is disproportioneel. Maar nee, zo'n antwoord is er niet. De meningen en de wegingen verschillen. De vraag is dan, en daar komen we op terug in hoofdstuk 9, hoe valt dat op te lossen? Mogen individuen hun eigen afweging maken, of vinden we dat dat niet mag?

Mag je je bedenken?

In het geval van een 'hoog risico' op een 'ernstige' aandoening is vastgesteld dat als er geen geschikte embryo's zijn, er beslist geen aangedane embryo's worden teruggeplaatst. Maar wanneer het gaat om minder ernstige aandoeningen met minder hoge risico's voor het toekomstige kind, betekent dit dan ook dat deze embryo's niet teruggeplaatst mogen worden? Soms wanneer wensouders te horen krijgen dat er geen embryo's zijn die voldoen aan hun combinatie- of additionele verzoek, stellen zij hun wens bij. Ze willen tenslotte nu eenmaal heel graag een genetisch eigen kind. Mag dat? Wat belangrijk is, is dat dit van tevoren goed moet worden besproken. Ook moeten in deze gesprekken afspraken worden gemaakt over eventuele extra IVF-cycli en het implanteren van embryo's die wellicht niet voldoen aan de combinatie- of additionele verzoeken.

Zoals hierboven al werd genoemd, veranderen wensouders soms van gedachte over het doel van het gebruik van PGD, naarmate het PGD-traject vordert (Dondorp & De Wert, 2019). Ouders, soms emotioneel of fysiek uitgeput door de intensiteit van de procedure, accepteren tóch een aangedaan kind (of in dit geval een drager), omdat hun kinderwens uiteindelijk zwaarder weegt dan hun initiële visie. Dit kan voorkomen als alle beschikbare IVF-cycli al doorlopen zijn en er geen andere (niet aangedane of niet-drager) embryo's beschikbaar zijn. Als het gaat om milde aandoeningen beargumenteren Dondorp en De Wert dat professionals in principe de wens van deze ouders mogen inwilligen.

Omdat een PGD-traject lang kan duren, werd al in een ESHRE Consortium uit 2011 aangeraden aan professionals: "Beslissingen over welke embryo's geschikt zijn om in de baarmoeder te plaatsen moeten met de patiënt besproken worden vóórdat een IVF-cyclus begint en moeten zo nodig worden herzien gedurende de cyclus" (Harton et al., 2011). Hoe bekijken we dat vanuit de vraagstelling van dit essay? Dat dragerschap dus toch niet zo heel erg is, in elk geval niet onoverkomelijk? Wat betekent dat dan weer? Dat het dan dus sowieso niet mag, al helemaal niet als de voornaamste indicatie? De kinderwens weegt in dat geval sterker dan de wens om dragerschap uit te sluiten. Dat argument kan worden gebruikt om de wens om dragerschap te voorkomen, te ondermijnen: "Zie je wel, kennelijk vinden ze het ook niet zo erg dat ze dan willen afzien van kinderen of een volgende IVF-PGD-ronde in willen gaan." Dat is te gemakkelijk en gaat voorbij aan het dilemma waar de ouders zich in bevinden.

Maar als het willen voorkomen van dragerschap niet *a priori* disproportioneel wordt geacht, kan het dat dan toch worden door bijvoorbeeld de belasting van een *extra* IVF-procedure? Stel een paar dat drie keer een IVF-procedure ondergaat om vervolgens enkel nog een embryo dat drager

is over te houden, waar zij oorspronkelijk geen dragers zouden willen. Als zij dan kiezen voor implantatie van dat embryo en niet voor een vierde IVF-behandeling, valt de weging kennelijk anders uit dan bij de aanvang. Dat kan. En dat kan gerechtvaardigd worden. Zij vinden dat het voor een kind als het later zelf moet beslissen over voortplanting een moeilijke keuze is, maar ook weer niet zo verschrikkelijk dat men dat het kind *tot elke prijs* wil besparen. Zij willen het hun kinderen besparen, en hebben daar ook veel voor over, maar als dat betekent dat ze helemaal geen kinderen kunnen krijgen, maken ze misschien uiteindelijk, dus aan het eind van het IVF-PGD traject, een andere afweging. Overigens lieten de door ons geïnterviewde ouderparen die PGD bij dragerschap wilden, ons weten dat zij hier anders over dachten. Voor hen was de wens om geen drager te implanteren groter dan hun (genetisch eigen) kinderwens. Op de vraag wat ze zouden doen wanneer het na meerdere pogingen niet het gewenste resultaat zou geven, antwoordde een van hen heel duidelijk:

: *“Nee dan zou ik liever adopteren of pleegouders worden. Dat voel ik heel sterk. Ik zou natuurlijk wel heel verdrietig zijn. Maar dat zou als een hele egoïstische keuze voelen, om dan voor mijn eigen levensgeluk, omdat ik zo graag een kind wil. Stel je voor dat dat meisje hartstikke ziek is, dat vergeef je jezelf nooit denk ik.”*
: (Wensouder met een ernstige stofwisselingsziekte)

Goede counseling

Het is en blijft een delicate afweging. Wat hebben ouders ervoor over, en uiteindelijk wat niet? Het is niet goed nieuwe indicaties die niet voldoen aan de vastgestelde criteria ‘binnen te smokkelen’ door daar pas later in het traject mee te komen. Het is van belang oog te hebben voor het feit dat proportionaliteit wel degelijk te maken heeft met het feit dat er al sprake is van IVF. Dat geldt des te sterker wanneer de embryo’s sowieso onderzocht worden omdat er sprake is van PGD. Het is problematisch om dan te zeggen: “Nee, we kijken niet naar dragerschap”.

De vraag is: waar kunnen professionals aan meewerken en waar niet? Dat veronderstelt een zorgvuldige besluitvorming en dat veronderstelt dat wensouders zeer zorgvuldig gecounseld worden, zodat zij hun eigen afweging kunnen maken. Dat zal naar alle waarschijnlijkheid een emotioneel moeilijke afweging zijn, het gaat immers om verreichende besluiten, over de eigen toekomst en die van het nageslacht. En deze zal op goede gronden gebaseerd moeten worden. Het is belangrijk in de counseling stil te staan bij de verschillende onderliggende motieven en overtuigingen van de patiënt om deze te kunnen wegen. Is er sprake van schuldgevoelens? Zoals een klinisch geneticus beschreef:

: *“De reden dat die mensen er zo aan vast hielden was dat ze erachter waren gekomen dat zij dit van haar vader had gekregen, toen die vader erachter was gekomen had hij dat heel erg gevonden dat het bij hem vandaan kwam. Terwijl hij er ook niks aan kon doen. Maar het legde een enorme last op die familie. Niemand verweet hem iets van die familie, maar iedereen voelde het wel zo ‘als ik dat niet gehad had was het mijn dochter bespaard gebleven’ dat was in elk geval voor die ouders maar misschien wel voor die hele familie een belangrijk punt: we hebben nu de mogelijkheid en we gaan het uit ons geslacht wissen.”*
: (Klinisch geneticus)

En zijn schuldgevoelens die worden vertaald in een verantwoordelijkheid gerechtvaardigd? “Ik kan er niets aan doen dat ik drager ben, maar ik wil dat niet doorgeven.” Een oordeel over proportionaliteit vereist kennis en inzicht bij zowel de professional als bij de wensouders. Zij moeten weten waar ze aan beginnen en voor welke dilemma’s zij later misschien geplaatst worden.

De kosten van de behandeling en de samenleving

Hoe te denken niet over de fysieke en emotionele belasting van het voortplantingstraject voor individuen, maar de proportionaliteit in termen van financiële kosten? Een IVF-behandeling met bijbehorende PGD kost in de regel ongeveer 15.000 euro (PGD Nederland, z.d). Zoals uitgelegd vindt zo’n behandeling alleen plaats bij een dringende medische noodzaak: IVF bij infertiliteit of subfertiliteit en IVF plus PGD alleen als er een kans is op een ernstige erfelijke aandoening. De kosten hiervan worden proportioneel geacht met het oog op het voorkomen van lijden bij ouders en kind. In hoeverre mogen eventuele hoge medische kosten die de geboorte van een kind met een zeer ernstige aandoening met zich meebrengt, worden meegewogen? Hemofilie is bijvoorbeeld een relatief dure ziekte. De geneesmiddelen voor hemofilie horen in het rijtje thuis van de top 25 duurste medicijnen in Nederland. Hetzelfde geldt voor medicijnen voor stofwisselingsziekten zoals de ziekte van Fabry. De behandeling van een volwassen patiënt kost onze maatschappij zo’n twee ton per jaar (van den Berg, 2017). Tegelijkertijd bestrijden de genoemde medicijnen een deel van de symptomen, waardoor de patiënten kunnen overleven en een betere kwaliteit van leven hebben.

Aangezien het maatschappelijke nut in termen van kosten niet een overweging voor de ouders noch voor de betrokken professionals zal zijn, hebben wij twijfels of deze vraag thuishoort in de afweging van proportionaliteit. In beslissingen rond prenatale diagnostiek zal het besparen van kosten ook nooit een doorslaggevende overweging mogen zijn om diagnostiek te ondergaan en een zwangerschap af te breken. Immers dat zou tot maatschappelijke druk om kosten te besparen kunnen leiden. Dat willen wij en niemand niet. De andere kant is dat de kwestie van de kosten vaak ‘de olifant in de kamer’ is, men denkt er wel aan, maar er mag niks over gezegd worden, want op geen enkele manier mag gesuggereerd worden dat kostenbesparing een doel is. Dat kan dan weer tot een moeizaam (ver)zwijgen leiden, wat ook niet bijdraagt aan een volledig en open debat. Dus voor alle duidelijkheid, wij onthouden ons van een proportionaliteitsoordeel over PGD bij dragerschap waar het gaat om maatschappelijke financiële voordelen. We wijzen er wel op dat het argument zich in verschillende vormen naar voren dringt, vooral bij mensen die het risico van een hellend vlak benadrukken.

Balans

Proportionaliteit kent verschillende perspectieven. Het algemene oordeel bij een meer conservatieve benadering valt zoals gezegd anders uit dan wanneer we een meer liberale benadering van IVF-PGD bij dragerschap voorstaan. Dat heeft uiteraard te maken met een verschillende weging van onderliggende waarden en overtuigingen. Ook professionals denken hierover niet hetzelfde. Wat dan te doen?

Wie denken vanuit een meer conservatieve visie met een sterkere nadruk op de beschermwaardigheid van het embryo, hebben bij het beschikbaar stellen van PGD bij dragerschap aarzelingen. Als het gerechtvaardigd is om, zoals in het 'liberale' standpunt wordt verdedigd, het voorkomen van dragerschap onder bepaalde voorwaarden als goede reden voor het starten van een IVF-PGD traject te beschouwen, dan is het oordeel over de proportionaliteit van de behandeling uiteindelijk aan de wensouders. Wat zij vinden is doorslaggevend. Zij ondergaan de behandeling, zij beoordelen of het het waard is.

In een situatie waarin sowieso al IVF gedaan wordt om andere redenen, weegt uiteraard de belasting van de procedure anders. Er hoeft immers geen extra of speciaal IVF- traject te worden gestart. Ook daar is de afweging uiteindelijk aan de ouders. Wie vindt dat het een indicatie voor IVF-PGD zou moeten zijn, zal geen bezwaar hebben tegen een verzoek in het kader van een bestaande of gestarte IVF-behandeling.

Gegeven het feit dat het op dit moment geen erkende indicatie is, is het voor ouders mogelijk lastig om er direct om te vragen en zal een verzoek kunnen komen in het kader van een om andere redenen ingezette behandeling. Natuurlijk is het niet de bedoeling dat op deze manier medisch irrelevante factoren een rol gaan spelen bij de selectie van embryo's, "kijk nog even hiernaar en kijk nog even daarnaar als jullie toch bezig zijn". Het is niet de bedoeling een soort sluiproute te creëren om alsnog indicaties naar binnen te smokkelen. Maar als ouders die de ziekte willen voorkomen ook dragerschap willen voorkomen, dan is dat niet een verzoek dat uit de lucht komt vallen en niks te maken heeft met het oorspronkelijke verzoek. Het is derhalve in lijn met de beweegredenen die ouders hebben. Moeten professionals zeggen: "Het spijt me, we willen kijken naar embryo's die de ziekte zullen krijgen, maar niet naar dragers"? Het idee van de proportionaliteit is dan kennelijk dat men geen IVF-PGD zou moeten ondergaan voor 'enkel' dragerschap. Dat argument gaat simpelweg niet meer op als het traject sowieso doorlopen wordt. Dat is, nogmaals, geen vrijbrief of uitnodiging om dan allerlei nieuwe indicaties, laat staan frivole eigenschappen, te gaan onderzoeken. Maar om dan niet naar dragerschap te kijken gaat te ver. Het is van groot belang om dit wel met de wensouders voor het traject te bespreken. Opdat zij daarover kunnen nadenken (als ze dat nog niet gedaan hebben). En dat een dergelijk verzoek dus niet gepresenteerd wordt als een soort late ingeving waar ze nog helemaal niet aan gedacht hebben. Doorgaans zal dit aan de orde komen en mogelijk ook kunnen leiden tot een

‘ranking’ van embryo’s, waarbij embryo’s die de ziekte zullen krijgen niet geïmplant worden, gezonde embryo’s de voorkeur hebben, en drager-embryo’s alleen geïmplant worden als er geen andere oplossing is en de ouders bijvoorbeeld niet nog een IVF-PGD-behandeling kunnen of willen ondergaan.

De professionals dienen zich om mee te werken uiteraard wel te kunnen vinden in de afweging van de wensouders. Als zij die a priori disproportioneel vinden, zullen ze niet aan een behandeling meewerken. Als zij die proportioneel vinden, is er reden om wel mee te werken.

Vanuit maatschappelijk perspectief is er geen eensluidend oordeel. Dat komt door de weging van onderliggende waarden en overtuigingen. Later zal gethematiseerd worden hoe groot de ruimte in een pluralistische samenleving zou moeten zijn om die verschillende afwegingen naast elkaar te laten bestaan.

7. PGD-exceptionalisme en verantwoordelijkheid van professionals

∴ “Stel dat als we een nieuwe ziekte of zoiets hebben [waarvoor wensouders een verzoek willen indienen], want tegenwoordig kan er steeds meer met DNA, [dan is] de vraag van Maastricht voor PGD vaak: zou een ander centrum [voor deze ziekte de zwangerschap] afbreken? Dat is altijd de eerste vraag die je krijgt.”
∴ (Klinisch geneticus)

∴ “...dat doen we nu eigenlijk ook al wel bij de PND als we bij mensen een vlokentest doen: we kunnen naar ziekte kijken, we kunnen naar dragerschap kijken, wilt u dat? En als ze dat willen, krijgen ze dat te horen.”
∴ (Gynaecoloog)

In de Nederlandse praktijk gelden er, zoals al een aantal malen gesteld, op dit moment de nodige eisen en beperkingen op het terrein van PGD en embryoselectie. Deze eisen en beperkingen kunnen leiden tot lastige situaties in de spreekkamer van de klinisch geneticus, met betrekking tot de specifieke problematiek van de wensouders: mogen en kunnen zij ingaan op hun verzoeken en vragen? Een van de oorzaken voor die verlegenheid is dat de regels die momenteel voor PGD en embryoselectie gelden, strikter zijn dan de regels die gelden als er eenmaal een zwangerschap is en wensouders op basis van prenatale diagnostiek (PND) keuzen maken (Potma et al., 2016). Dat de voorwaarden voor de toegang tot PGD strikter zijn dan bij PND, noemen wij in navolging van De Wert en Dondorp *PGD-exceptionalisme*.²⁵

Ook viel ons in de gesprekken met wensouders en professionals op dat er ook overeenkomsten zijn als het gaat om beslissingen over IVF-PGD enerzijds en prenataal onderzoek met een mogelijke abortus anderzijds. Voor wensouders met grote (en bekende) genetische risico's is 'kinderen willen krijgen' beladen met 'dramatiek van keuzes'. In beide gevallen is er een kinderwens, in beide gevallen is van onbezorgd zwanger worden nauwelijks sprake en is men aangewezen op medische hulp, en gaan zowel PGD als PND gepaard (al is het om verschillende redenen) met een emotionele en ethische belasting. Maar dan de verschillen: terwijl bij prenataal onderzoek en een eventuele abortus de besluitvorming aan de ouders en de klinische professionals wordt overgelaten – abortus mag tot 24 weken – is er bij PGD sprake van strengere regelgeving en minder autonomie voor ouders en professionals. Als reden hiervoor wordt vaak de nadruk gelegd op de beschermwaardigheid van menselijke embryo's. Beperkingen bij PGD en embryoselectie beogen immers dat er niet verspillend met embryo's wordt omgegaan en dat embryoselectie niet zal plaatsvinden om 'triviale' redenen, zoals een keuze voor een bepaald geslacht alleen omwille van dat geslacht. Het resultaat is intussen dat PND en de eventuele abortus van aangedane foetussen veel minder strenge regels kent dan PGD gevolgd door embryoselectie. Bovendien wordt er bij PND veel meer ruimte gegeven aan afspraken gemaakt binnen de muren van de spreekkamer dan bij PGD. Dit is in

²⁵ De Wert en Dondorp spreken zich kritisch uit over de Evaluatie van de Regeling PGD: “Het rapport benadrukt verder de ‘dramatiek van keuzes rondom PGD’ (De Wert & Dondorp, 2013). Dramatiek van keuze geldt niet alleen voor PGD, het geldt net zo goed voor prenatale diagnostiek (PND).

zoverre merkwaardig aangezien de Embryowet, die uitgaat van de toenemende beschermwaardigheid van ongeboren leven (zie hoofdstuk 5), aan een foetus eigenlijk een hogere morele en juridische status toekent dan een embryo van enkele dagen oud (Embryowet 2019, z.d.; Potma et al., 2016; Dondorp et al., 2014). Wij zien die toenemende beschermwaardigheid ook terug in veel van de interviews: hoewel de regels bij abortus dus minder strikt zijn, hebben sommige wensouders juist meer moeite met het afbreken van een zwangerschap dan met het gebruik van IVF en PGD. Wie vindt dat zowel het embryo als de foetus een absolute beschermwaardigheid toekomt, zal dan ook worstelen met deze verschillen en mogelijk pleiten voor strengere criteria voor prenatale diagnostiek: ook bij abortus dus strengere eisen.

Het gaat hier dus om twee inconsistenties. Aan de ene kant zijn de eisen bij IVF-PGD strenger dan bij prenatale diagnostiek, terwijl volgens de theorie van de toenemende beschermwaardigheid zwangerschapsafbreking juist problematischer is dan embryoselectie. En daarnaast is er bij IVF-PGD minder ruimte voor de eigen verantwoordelijkheid van wensouders en professionals. Vandaar de term PGD-exceptionalisme.

Weloverwogen beslissing

Het is belangrijk dat er een regeling bestaat om misbruik en lichtvaardig gebruik te voorkomen en recht te doen aan de beschermwaardigheid van embryo's. Maar PGD-exceptionalisme laat weinig ruimte aan de professionals, een arts of een klinisch geneticus, om in de beslotenheid van de spreekkamer, in samenspraak met de wensouders tot een weloverwogen beslissing te komen, die het beste bij de ouders past. Hoe moet dit worden opgevat? Is dit een kwestie van gebrek aan vertrouwen in wensouders en professionals? Zorgvuldigheid staat ongetwijfeld bovenaan, maar dit wordt wellicht op een andere manier al gerealiseerd. Het ondergaan van een IVF-behandeling is niet niks, het vraagt veel van wensouders; zowel fysiek als mentaal. Wij denken niet dat mensen dit graag willen of ervoor kiezen omdat het zo 'makkelijk' is. Integendeel, een IVF-behandeling gaat gepaard met onzekerheid en is beslist belastend. Zo belastend zelfs dat we ook mensen spraken die, hoe moeilijk zij een beslissing tot abortus ook vinden, toch kiezen voor een natuurlijke zwangerschap met een zo vroeg mogelijke prenatale test. Dat betekent dat zij dan mogelijk een zwangerschap zullen afbreken van een ongeborene die volgens de theorie van de toenemende beschermwaardigheid meer beschermwaardig is dan een embryo (Potma et al., 2016). Voor hun weegt de wens om hun kinderen een moeilijke reproductieve keuze te besparen zwaarder dan de morele en emotionele bezwaren.

... *“Ja, ik heb nu een gevoel van: ik zou wel op de natuurlijke manier zwanger willen raken. En als het dan toch een meisje is, en het valt me veel zwaarder dan dat ik nu zou denken, dat we dan alsnog voor de tweede poging met het IVF-traject gaan starten [...]. Er zijn gewoon genoeg redenen om het wel op de natuurlijke weg te proberen. Als we geluk hebben, hoeft het helemaal niet zwaar te zijn. Er is 50% kans dat het helemaal niet zo zwaar is.”*
... (Wensouders)

Oplossingen

Wat zijn nu de mogelijkheden of de oplossingen voor het PGD-exceptionalisme? Als het zo blijft zoals het nu is, is er een reële kans dat mensen kiezen voor prenatale diagnostiek, wanneer ze gemotiveerd zijn om dragerschap bij hun toekomstige kind uit te sluiten en om de ziekte uit de familie te bannen. Niet alleen leidt dit wellicht tot het afbreken van zwangerschappen, het is ook nog eens belastend voor de ouders zelf. Hieronder een citaat van een van onze geïnterviewde wensouders:

: *“Na de derde keer de zwangerschap te hebben afgebroken, heb ik gezegd: ik kan het niet meer. Dus nu zijn we naar Maastricht gegaan.”*
: (Wensouders)

Een volgende en ingrijpende mogelijkheid zou zijn om PND niet toe te staan ter voorkoming van dragerschap. Dit is echter moeilijk realiseerbaar, wensouders hebben immers het recht op het weten van het geslacht van het kind en kunnen naar aanleiding van deze informatie nog altijd kiezen voor een abortus. Ook lijkt het ons niet realistisch dat op dit ogenblik zou worden gepleit voor een beperking van de indicaties voor prenatale diagnostiek eventueel gevolgd door een abortus.

Een liberaal perspectief

Een derde mogelijkheid, één die past bij een meer liberale visie, is het expliciet wettelijk toestaan van PGD ter voorkoming van dragerschap. Op deze manier kunnen ouders in alle openheid een weloverwogen keuze maken, rekening houdend met de toenemende beschermwaardigheid van embryo en foetus en hun problemen met (opnieuw) prenatale diagnostiek ondergaan. Er wordt ruimte gecreëerd voor de persoonlijke overwegingen van de wensouders. Het is uiteraard belangrijk dat dit in samenwerking met professionals gebeurt. Immers, zij zijn degenen met kennis van zaken en zij kunnen de wensouders helpen bij het aandragen en het wegen van de argumenten en de afweging van de belasting en de voordelen. Deze optie heeft het voordeel dat de professionals geen wettelijke grens zouden hoeven te overtreden. Dat de bestaande spanning en discrepantie tussen indicaties voor PGD en indicaties voor prenatale diagnostiek, vooral wat betreft het idee van de toenemende beschermwaardigheid, worden opgelost en er wordt helderheid voor alle partijen gecreëerd. De huidige praktijk is mistig en kan leiden tot omfloerste beslissingen en geheimzinnigheid. En dat is niet goed. (En overigens ook de reden voor dit essay). Een wetwijziging kan daarin verandering brengen. En transparant maken: welke verzoeken kregen we, en wat was het verhaal en waarom zijn we daar wel of niet op ingegaan.

Het is mogelijk of zelfs waarschijnlijk dat het toestaan van selectie op dragerschap ook weer nieuwe vragen oplevert. Daar zullen we dan een antwoord op moeten vinden. De technologische en maatschappelijke ontwikkelingen staan niet stil. Er komen voortdurend nieuwe en complexe vragen op ons pad. Er zullen altijd andere en nieuwe dilemma's zijn. Dat is geen reden om dragerschap als indicatie te blijven verbieden.

Een conservatief perspectief

Een andere, meer terughoudende optie die vanuit een conservatief gezichtspunt kan worden ingebracht, is om embryoselectie op basis van dragerschap, alles wegende, niet wettelijk toe te staan. We beginnen met het belangrijkste nadeel van deze optie: de spanning – het onrecht, zo men wil – van het PGD-exceptionalisme blijft bestaan. Anderzijds: deze spanning opheffen door aan bestaande vrijheden op het terrein van prenatale diagnostiek en eventuele abortus te gaan tornen is eveneens onwenselijk. Het bestaande verbod handhaven biedt de meest solide garantie dat de bezwaren tegen embryoselectie op basis van dragerschap die we elders in dit essay onder woorden brachten, echt serieus worden genomen.

Twee 'maars'. De eerste is dat je bij dit verbod dan op de koop toe moet nemen dat sommige mensen voor NIPT plus abortus zullen kiezen, en dat is strijdig met een visie waarbij je wilt proberen om, als er ongebooren leven wordt afgewezen, dit in een zo vroeg mogelijk stadium te doen. (Een kanttekening hierbij is wel weer dat er bij embryoselectie in de regel veel méér menselijke organismen verloren gaan – er zijn mogelijk zelfs tientallen embryo's in het spel – dan bij NIPT en abortus.)

Een tweede kanttekening: is er dan geen oog voor de goede intenties van wensouders en van de urgentie van 'hier stopt het'? Misschien minder. Maar bij dit conservatieve pleidooi past wat ons betreft wel een belangrijke bijsluiter: nood breekt soms wet. Ook in de huidige praktijk, waarin embryoselectie op basis van dragerschap verboden is, worden soms de grenzen van de wet opgezocht. Je kunt niet in elke spreekkamer een politieagent neerzetten en je wilt dat ook niet. Nederlanders zijn er, Calvinistisch en transparant als ze zijn, goed in om aan te dringen op heldere procedures. Maar misschien moet je erkennen dat niet alle dilemma's met wettelijke regelingen kunnen worden 'dichtgetimmerd'. Bovendien is niet gezegd dat het alternatief ons van alle ingrijpende dilemma's bevrijdt: ook als we het wel wettelijk toestaan, zullen zich nieuwe grensgevallen kunnen aandienen.

Verantwoordelijkheid van de professionals

... *“Het is natuurlijk in de praktijk niet zo: ‘u vraagt wij draaien’. Maar je probeert je zo veel mogelijk in te verplaatsen in gedachte wereld in degene die vraagt. En het is natuurlijk denkbaar dat je denkt: dit is te dol. Maar dat is maar zelden zo. Waar we wel moeite mee hebben, is met aandoeningen die de ene keer zus uitpakken en de andere keer zo. Omdat je hierin steeds niet van tevoren kunt voorspellen hoe dit uitpakt.”*
... (Klinisch geneticus)

In eerdere hoofdstukken kwam naar voren dat mensen zich verantwoordelijk kunnen voelen voor hun kinderen, en eventueel hun kleinkinderen, als zij dragerschap doorgeven van een aandoening die door hen als ernstig ervaren wordt. Zoals eerder besproken, zullen deze mensen in eerste instantie in de spreekkamer van de klinisch geneticus plaatsnemen. Met hem of haar worden de mogelijkheden besproken voor het al dan niet voorkómen van de aandoening. Deze professionals, maar ook andere professionals die te maken hebben met de vragen van deze wensouders, hebben een zekere mate van professionele verantwoordelijkheid in deze situatie. Die verantwoordelijkheid bestaat uit de professionele plichten die horen bij het arts-zijn, het naleven van de wet- en regelgeving waaronder PGD valt, maar ook het afwegen van de feiten, risico's en de wensen van de ouders.

Professionele plichten en PGD

Om te beginnen hebben deze artsen plichten die horen bij hun vakgebied. Bijzonder in de reproductieve geneeskunde is dat de arts die betrokken is bij de voortplanting zowel plichten heeft jegens de wensouders als ten opzichte van het toekomstige kind dat mede door zijn of haar medisch handelen ter wereld komt. Een geïnterviewde arts werkzaam in de reproductieve geneeskunde verwoordde dit als volgt:

... *“Wij als voortplantingsgeneeskundigen dragen ook verantwoordelijkheid voor het resultaat. [...] wij vinden dat we ook zorg moeten dragen voor degene die er gaan komen, want wij willen als dokter in beginsel niet ziekmakend zijn [en dus] geen schade toebrengen. En als je een risico hebt op hoge schade dan moet je het als dokter maar niet doen.”*
... (Obstetricus)

Jegens de wensouders dienen de professionals respectvol te zijn en dienen zij hun overwegingen serieus te nemen. Daarbij is natuurlijk ook belangrijk dat zij hun medisch handelen toetsen aan medisch-ethische normen: respectvol omgaan met menselijk leven, maar ook zoveel als verantwoord is voorkomen dat er leed ontstaat bij toekomstige generaties.

Naast een professionele verantwoordelijkheid ten opzichte van de wensouders met wie men een behandelrelatie heeft, heeft de arts ook een verantwoordelijkheid om zo goed mogelijk zorg te dragen voor een goede professionele omgeving. Deze verantwoordelijkheid kan bepaalde grenzen aan de autonomie van patiënten stellen. Immers, zoals artsen stellen is een ‘u vraagt, wij draaien’ scenario voor hen zeer ongewenst.

Aandacht voor de context van de wens

Om zorgvuldig om te kunnen gaan met verzoeken om dragerschap te voorkomen, is het voor professionals belangrijk dat zij in ieder geval de mogelijkheid hebben om af te wegen wanneer een dergelijk verzoek wel of niet gerechtvaardigd is. Als de vraag onbespreekbaar is doe je mensen tekort. Als op verzoeken altijd ingegaan zou worden, zou dat moreel eveneens problematisch zijn. De context is essentieel. Deze context moet onderzocht worden. Dat begint met luisteren naar de patiënt, een plicht van de arts; waarom is voor deze patiënt het voorkomen van dragerschap kennelijk zo belangrijk? Welke achterliggende gevoelens van lijden, verantwoordelijkheid en schuld bestaan in eerdere generaties, en welke invloed heeft dat op het verzoek van de wensouders? Wat heeft hij of zij in de familie meegemaakt waardoor hij deze wens uit? Het feit dat zo'n wens zeldzaam is, doet niet af aan het bestaan ervan, en betekent veeleer dat deze een belangrijke achterliggende reden heeft. Momenteel heeft de arts nauwelijks ruimte om een transgeneratieel verzoek af te wegen, zolang de Embryowet verbiedt dat verzoeken verder gaan dan de medische ernst en aard van de ziekte voor de eerstvolgende geboren generatie. Echter, het is voor artsen cruciaal om uit te zoeken welke achterliggende gevoelens van lijden, verantwoordelijkheid en schuld bestaan in eerdere generaties, die zijn aangedaan door een genetische aandoening om het verzoek van de ouders naar waarde te kunnen inschatten. Hoe we ook denken over een wetswijziging, als er voor zulke afwegingen in de spreekkamer ruimte is, is dat een goede zaak.

Onderzoek onder professionals

Als achtergrondstudie voor dit essay hebben we acht professionals geïnterviewd over de wens van patiënten om een geslachtsgebonden (of autosomaal recessieve) ziekte de familie uit te bannen. Deze artsen waren allemaal werkzaam in de reproductieve geneeskunde (klinisch genetici, gynaecologen, obstetrici). In deze interviews legden wij het dilemma voor en vroegen wij hen hun overwegingen omtrent dit onderwerp met ons te delen. Zij verschilden van mening over de vraag of zij de reproductieve geneeskunde momenteel geschikt vinden als middel om dragerschap te voorkomen. Sommigen van hen lieten blijken dat de impact van de trajecten van zowel prenatale diagnostiek (gevolgd door eventuele afbreking van de zwangerschap) en IVF-PGD buitenproportioneel zwaar zijn om enkel en alleen niet-dragers kinderen van geslachtsgebonden aandoeningen mee ter wereld te brengen. Ook met het oog op hun verantwoordelijkheid werd opgemerkt:

∴ “[...] Ik denk dan juist dat het belangrijk is om het te begrenzen en ja het is een belangrijke wens en het is belangrijk een gezond kind op de wereld te zetten, maar je kunt geen verantwoordelijkheid nemen voor dat dat kind ook een gezond kind op de wereld kan zetten. Voor mij is dat letterlijk een stap te ver en een generatie te ver”.

∴ (Klinisch geneticus)

De belasting van een behandeling is echter lastig in te schatten, vooral wanneer wensouders zich nog nooit eerder in zo'n situatie bevonden hebben. Hierop sluit weer een professionele plicht van de arts aan: de patiënt zo goed mogelijk inlichten. Ook artsen beaamden dit in de interviews, en

zagen het als hun primaire professionele plicht om de patiënt goed in te lichten over hun opties. De volgende uitspraak illustreert dit:

“Als je een heel open gesprek houdt, is er altijd een reden en het is zelden dat mensen heel nonchalant of gek daarover zijn. De meeste mensen willen gewoon kinderen en als je gewoon goede informatie geeft en op een open manier met hen praat, kun je heel goed met hen afwegen van: ‘oké, wat past nou bij ons en waar kunnen we het beste verder mee en kunnen we het naar onszelf verantwoorden?’”
(Klinisch geneticus)

Hoe om te gaan met een verzoek om onderzoek naar dragerschap?

Hoe moeten artsen omgaan met het verzoek van ouders om dragerschap te onderzoeken en eventueel nog een extra IVF-cyclus in te gaan, omdat zij per se geen dragers willen? Een eerste mogelijkheid is duidelijk: als het bij de wet verboden is, dan doen we het ook niet. Dus geen IVF-PGD. En mogelijk wel prenatale diagnostiek. Een tweede mogelijkheid is om deze ‘gevallen’ niet zonder meer te weigeren. Daarvoor kan worden aangevoerd dat er soms sprake is van een schaal van expressie van ziekten, en dragerschap soms dus wel degelijk tot bepaalde symptomen leidt. Bovendien voeren sommige wensouders moreel zwaarwegende argumenten aan om dragerschap niet door te willen geven. Dit werd duidelijk uit de interviews met patiënten, die een ziekte, soms koste wat het kost niet willen doorgeven aan hun nageslacht. Momenteel leveren dit soort casus een levendige discussie op onder betrokken professionals. Volgens de wet dient een besluit gevormd te worden door primair te kijken naar de ernst van de ziekte. Dit criterium ondervangt het huidige probleem rondom ‘lijden aan dragerschap’ onvoldoende.

Uit onze interviews werd duidelijk dat artsen en klinisch genetici hierover van mening verschillen. Sommigen zijn van mening dat een ziekte die bij dragers op latere leeftijd tot symptomen leidt, die hij of zij als mild beoordeelt niet genoeg is om een traject in te gaan van ófwel prenatale diagnostiek (en afbreking bij zwangerschap van dragers) óf IVF-PGD (en selectie van een niet-dragers). Anderen zijn persoonlijk sterk tégen het toestaan van het gebruik van reproductieve behandelingen die tot doel hebben om dragerschap te voorkomen. Deze quotes illustreren deze verschillende overwegingen van artsen:

“[...] je kunt geen verantwoordelijkheid nemen dat dat kind ook een gezond kind op de wereld kan zetten. Voor mij is dat letterlijk een stap te ver en een generatie te ver. Want dan is er ook bijna geen enkel embryo geschikt, want een embryo kan weer iets krijgen waardoor het een ziek kind op de wereld kan zetten.”
(Klinisch geneticus)

[over een casus met transgeneratie wens:] “[...] drie van de vier klinisch genetici bij ons gespecialiseerd in prenatale diagnostiek hebben gezegd: dit is een brug te ver. Het was mijn patiënt dus ik heb het gewoon overgedragen aan iemand anders. En ja, op een zeker moment kun je je afvragen: waar eindigt de klinisch genetica en waar begint de eugenetica?”
(Klinisch geneticus)

: “We zeggen ook altijd: kinderen hebben het recht op niet wéten! Dat gaat door een dele al weg door
: PGD, omdat kinderen dus al weten of ze drager zijn of iets hebben meegekregen. Nou kan je misschien
: ook zeggen: wil je eigenlijk wel dat mensen zich bemoeien met de reproductieve keuze van hun kinderen?
: Ik denk het eigenlijk niet!”
: (Klinisch geneticus)

Anderen zijn wel bereid daaraan mee te werken omdat zij van oordeel zijn dat de overtuigingen van de wensouders hier de doorslag geven.

: “[...] kijk als iemand zo’n vraag heeft, dan zit er vaak een verhaal achter. Namelijk, dat is mijn ervaring
: en dat is dan wel meer vanuit de PND, dan PGD, maar dat familieleden ziek zijn geweest of vroeg zijn over-
: leden, dat heeft toch weerslag op de generatie daaronder. Dus die vraag snap ik heel goed en het handelen
: daarnaar dus. Ja ik denk dat ik daar dan wel voor opensta. Of ook niet tegen ben, laat ik het zo zeggen.”
: (Gynaecoloog)

Een bezwaar van het bestaan van een dergelijk scala aan meningen van artsen, kan zijn dat wensouders volgens de ene arts niet in aanmerking komen voor IVF-PGD, terwijl een andere arts daar anders over oordeelt. Ook kunnen zij zich niet serieus genomen voelen, of zelfs het gevoel hebben door de arts veroordeeld te worden over hun verzoek. Met name als artsen vinden, op grond van hun overtuigingen over morele status van een foetus, een zwangerschap niet afgebroken zou mogen worden, kan een patiënte zich veroordeeld of onbegrepen voelen. Dit werd beschreven door citaat oudersmet een stofwisselingsziekte:

: “[] het is ook nog zo dat ik eigenlijk niet meer naar het ziekenhuis durf. Ja, artsen stemmen er wel in mee,
: maar sommigen laten echt wel hun mening doorschemeren. Ze snáppen je keuze niet, ook al zullen ze je wel
: helpen. Maar met frisse tegenzin. [...] Ik denk ook dat er mensen zijn die voor soortgelijke keuzes staan en
: dan toch het advies of de mening van zo’n dokter zullen volgen, dat vind ik heel erg.”
: (Wensouders waarvan één een ernstige stofwisselingsziekte heeft)

Dat zou kunnen leiden tot gevoelens van schaamte of zelfs afkeer van medisch bezoek van patiënten, en dat staat haaks op principes van gelijke toegang tot de gezondheidszorg. Uiteraard hebben artsen en klinisch genetici hun eigen visie en morele opvattingen. Daarom kan van hen niet gevraagd laat staan gevergd worden dat zij handelingen verrichten die daarmee in strijd zijn. Maar dan zullen zij dit met de patiënten moeten delen.

Terug naar IVF-PGD. Hoe moeten artsen omgaan met het verzoek van ouders om dragerschap te onderzoeken en eventueel nog een extra IVF-cyclus in te gaan, omdat zij geen dragers willen?

Ruimte in de spreekkamer

Recent beschreven Dondorp, De Wert, & De Die-Smulders (2019) in een reflectie over de huidige PGD-praktijk in Nederland dat het belangrijk is dat er ruimte wordt genomen in de spreekkamer voor het verhaal achter het verzoek van wensouders. Dit is deels mogelijk door de manier waarop de commissie in Maastricht en de Landelijke Indicatie Commissie uitspraken doen over de lastige casussen. De ‘nee, tenzij’ of de ‘ja, indien’-uitspraken geven een zekere ruimte om de PGD-wet met enige flexibiliteit te benaderen. Zo zouden artsen in de praktijk al rekening kunnen houden met de subjectief ervaren ernst van hun patiënt, zonder hierbij eerst via een commissie het beslissingskader te raadplegen en tot een officiële indicatiestelling te komen, wat tijd kost. Toch is het momenteel strikt wettelijk wel geregeld. Dondorp, De Wert en De Die beschrijven echter het belang van het creëren van deze ruimte voor de arts:

... *“die ruimte is van belang om hen in staat te stellen in individuele gevallen invulling te kunnen geven aan ‘goed hulpverlenerschap’. [...] Dit houdt ook in: rekening kunnen houden met ‘het verhaal achter het verzoek’ en met gevallen waarin de balans tussen voor- en nadelen mogelijk anders uitvalt.”*
... (Dondorp, De Wert & De Die, 2019)

Wettelijk gezien is PGD voor een ‘symptoomvrij’ dragerschapsverzoek evenwel nog steeds niet toegestaan, en kan deze ruimte in de spreekkamer nu nog niet geboden worden. Of in de spreekkamer momenteel een veilige sfeer voor transgenerationele verzoeken geboden kan worden, is daarom de vraag. Stel dat een gespecialiseerde klinisch geneticus die ruimte toch wél creëert over een omstreden transgenerationeel verzoek, dan blijft er nog het probleem dat dit nooit de eerste arts is die wensouders in de weg daarheen zullen tegenkomen. Daar doemt het probleem van de verschillen tussen verschillende artsen weer op: als een gynaecoloog de weg naar IVF-PGD niet ondersteunt of niet goed op de hoogte is van de behandeling en de regelgeving, dan wordt de weg naar deze mogelijkheid al vroeg ‘in de medische molen’ gedwarsboomd.

Mogelijk speelt het wettelijk exceptionalisme van PGD hier ook weer een rol. Het is de vraag of artsen in Nederland goed op de hoogte zijn van PGD. De weg naar prenatale diagnostiek lijkt echter toegankelijker. Het lijkt ons niet onwaarschijnlijk dat wensouders die dragerschap willen voorkomen eerder voor prenatale diagnostiek zullen kiezen dan een verzoek tot IVF-PGD zullen doen. Natuurlijk zijn onze gevoerde interviews met dokters én patiënten niet representatief voor de huidige landelijke situatie. Toch speculeren wij dat de counseling van sommige dokters een rol zou kunnen spelen in zowel de prenatale diagnostiek als PGD met betrekking tot dragerschap. Zelfs al is een arts dus wél overtuigd van medische ernst en risico in de vorm van een eventuele ‘ja, mits’ of ‘nee, tenzij’ uitspraak, waarom zou hij of zij deze patiënt iets aanraden, wat wettelijk niet mag?

Samenvattend: ook al wordt ‘ruimte binnen de spreekkamer’ benadrukt door de LIC en Maastricht, in de praktijk lijkt er voor de bespreekbaarheid een aantal hindernissen die een arts tegenkomt bij een verzoek tot PGD om dragerschap te voorkomen. Dit heeft te maken met niet genoeg kennis over (de weg naar) PGD, de eigen opvattingen over de wens van de ouders, en een wet die het momenteel niet toestaat.

Balans

Het PGD-exceptionalisme heeft bezwaren, zowel praktisch als moreel. De ruimte die artsen en klinisch genetici hebben verschilt bij PND en bij PGD. De Embryowetgeving laat selectie op dragerschap als de latere kinderen geen symptomen zullen hebben, niet toe. Professionals kunnen de criteria heel ruim interpreteren of de wet zelfs overtreden. De vraag is of je ze in deze positie wilt manoeuvreren. De auteurs van dit essay menen in elk geval dat erkend moet worden dat er ruimte moet zijn binnen de spreekkamer om hierover te spreken, ervan uitgaande dat de behoefte bij sommige ouders reëel en diep gevoeld is. Het verhaal van achter het verzoek is een heel belangrijk verhaal. Onze visies gaan uiteen over de vraag of dit een wetswijziging rechtvaardigt.

8. Het hellende vlak²⁶

⋮ *“En we zijn helemaal niet eens met dat je moet kunnen kiezen voor een jongetje of meisje, van me nooit niet, maar daar gaat het hier ook helemaal niet om.”*
⋮ (Wensouders met ernstige stofwisselingsziekte)

⋮ *“Het gaat ook niet om het geslacht natuurlijk. Het is een bijzaak, waardoor je zeker weet dat je kind de ziekte niet krijgt.”*
⋮ (Wensouders met ernstige stofwisselingsziekte)

⋮ *“Ja en dat vind ik wel met die IVF van nu. Dan komen onze kinderen wel weer negatief... nu krijg je alles nog vergoed, maar er komt een tijd, dan zeggen ze: oh je had het van tevoren kunnen weten, dus nou verzekeren we niet. De wereld is niet maakbaar, maar dat gaat dan wel ten koste van.”*
⋮ (Moeders, draagsters)

Het hellende vlak argument

Zoals bij veel kwesties over de verruiming van medisch-ethische regelgeving, wordt het hellende vlak argument naar voren gebracht: als we A toestaan, volgt dan niet dat B en C ook geaccepteerd moeten worden, wat ons bij de onwenselijke situatie D brengt? D is moreel verwerpelijk, dus we moeten A niet accepteren, om te voorkomen dat we bij D uitkomen. Het hellende vlak is voor velen een aantrekkelijk en intuïtief argument, dat echter de zaken vaak wel erg zwart-wit voorstelt, waarin de nuance van het debat verloren gaat. In dit essay onderscheiden we twee soorten van het hellende vlak argumenten:

- Het verbreden van criteria om PGD toe te staan, met het gevaar van designer baby's en eugenetica;
- Het toenemen van maatschappelijke druk om embryoselectie toe te passen bij dragerschap of mildere aandoeningen.

Designer baby's

Als we PGD voor dragerschap toestaan, staat dan niet de deur open voor moreel onaanvaardbare vormen van reproductieve selectie? Deze vraag is niet ongegrond; het toestaan van PGD om dragerschap te voorkomen is wellicht volgens sommigen zelf al een 'geheld vlak' na PGD ter voorkoming van ernstig lijden. Een drager heeft, bepaalde gevallen daargelaten, zelf geen of weinig last van ernstig lijden zoals degenen die aangedaan zijn dat wel hebben, noch is er bij een drager extra risico op vroeg overlijden. PGD bij dragerschap toch toestaan, is dus een stap verder dan PGD ter voorkoming van ernstig lijden. De angst die vaak terugkeert in debatten over allerlei voortplantingstechnologieën is dat als ernstig lijden aan de ziekte zelf niet meer het criterium is voor het gebruik van deze technieken, in het meest extreme geval het gevaar van de *designer baby's* op de loer zou liggen (Sandel, 2007).

²⁶ De eerste auteur van dit hoofdstuk is Robin Bongers-Karmaoui. Robin is filosoof en is werkzaam in het EMC als junior docent medische ethiek.

Ondanks grote ontwikkelingen in genetisch onderzoek, zoals CRISPR/Cas9, zijn de praktische mogelijkheden om specifieke complexe eigenschappen aan te passen beperkt, niet in de laatste plaats omdat dit soort eigenschappen (zoals intelligentie) door een combinatie van genetische en niet-genetische factoren worden bepaald (Bredenoord, 2018). Dat betekent dat het geboren laten worden van designer baby's op dit moment geen reële optie is.

Maar wat niet is, kan komen. De wetenschap maakt grote stappen en wat nu nog imaginair is, is misschien binnenkort mogelijk. De huidige praktische onmogelijkheid is geen voldoende moreel argument om het argument van het hellende vlak in dezen definitief te weerleggen. Wat als de handelingen wel makkelijk en goedkoop worden? Komen we dan toch op een hellend vlak? Als het bij wijze van spreken een fluitje van een cent zou zijn om aan de erfelijkheid te sleutelen en embryo's te onderzoeken? Aangezien dat vooralsnog niet zo is, betekent het dat je dan op grond van een hypothetisch scenario dat een van verschillende scenario's, mensen *nu* de mogelijkheid van onderzoek op dragerschap moet ontzeggen?

Toch lijkt het ons niet vanzelfsprekend dat wanneer PGD hiervoor wordt toegestaan, de deur daarmee openstaat voor onwenselijke vormen van embryoselectie. Er valt te beargumenteren dat de overwegingen om PGD in het geval van dragerschap toe te staan medisch van aard zijn. Ook al is dat in dit geval transgeneratieel en betreft het een andere, soms mildere vorm van lijden. Wij hebben in hoofdstuk 4 betoogd dat er bij de dragerschapscasus wel degelijk een vorm van lijden aanwezig kan zijn en dit ook juist het motief is van wensouders om PGD te verzoeken. Dat is echt iets anders dan selectie voor niet-medische eigenschappen als oogkleur. De al genoemde tegenargumenten zoals een ziekte uitbannen voor volgende generaties, is een veelgehoord argument van potentiële ouders om hun dragerschap niet door te willen geven. Het gaat veelal om dragerschap van ernstige ziektes, die voor ernstig lijden zorgen bij het nageslacht van de drager.

Daarnaast is het zo dat, zelfs als de drager niet zelf symptomen van de ziekte vertoont, deze op een andere manier last heeft van zijn of haar dragerschap, in de vorm van lijden onder de moeilijke beslissingen en verantwoordelijkheid (zie hoofdstuk 4). Problemen die serieus genomen dienen te worden en die reden zijn om het voorkomen van dragerschap te onderscheiden van andere, meer triviale, overwegingen om PGD te willen.

Er zijn dus morele redenen om de embryoselectie met als doel dragerschap te voorkomen te verdedigen, maar andere, trivialere selectie (haarkleur, etc.) niet toe te staan. Hier kan desgewenst duidelijke wet- en regelgeving over worden gemaakt. Dat betekent dat het toestaan van PGD voor dragerschap niet per se een stap op een hellend vlak is. Immers er zijn criteria om grenzen te trekken, die moreel in het verlengde liggen van de grenzen die al gesteld waren. Het is daarom te beargumenteren dat de uitbreiding van de indicatie een 'lineair vlak is', een continuering van de lijn der ontwikkelingen, zonder morele afdaling. Ook wie moeite hebben met die uitbreiding kunnen inzien dat het niet gaat om een triviale aanleiding.

Daarnaast is een besluit dat nu genomen wordt, niet in steen gebeiteld. Tussen PGD ter voorkoming van dragerschap en de onwenselijke situatie van designer baby's zit nog een lange reeks aan stappen, waarbij nieuwe ontwikkelingen constant geëvalueerd kunnen, moeten en zullen worden over de mogelijkheden en wenselijkheden. De wet- en regelgeving wordt voortdurend

aangepast op basis van ontwikkelingen en nieuwe inzichten en er is geen reden om aan te nemen dat dat in dit geval niet zo zou zijn. Daarom lijkt het ons onwaarschijnlijk dat het toestaan van PGD op dragerschap ('liberaal') c.q. het in de spreekkamer nog beter bespreekbaar maken ervan ('conservatief') de opmaat is tot een moreel onwenselijke situatie als designer baby's.

Verschuiving richting eugenetica

Eugenetica, of 'rasverbetering' is het idee om de genetische samenstelling van het menselijk ras te verbeteren. Daarbij hoort het beheersen van reproductie: goede eigenschappen worden doorgegeven en slechte eigenschappen juist niet. Een samenleving op basis van eugenetica is voor veel mensen de genoemde moreel abjecte situatie D. Eugenetica gaat immers in tegen de rechten van de mens: het roept de connotatie op met Nazi-Duitsland en hangt samen met sociaal-culturele en racistische discriminatie. Daarnaast roept het de vraag op wie er mag bepalen wat 'goede' en wat 'slechte' eigenschappen zijn.

De mogelijkheid van eugenetica is een veelgehoorde overweging tegen verschillende vormen van reproductieve selectie (King, 1999; Luque-Bernal & Buitrago-Bejarano, 2018), die dicht in de buurt zit van de angst voor designer baby's; als we toestaan dat PGD wordt gebruikt voor het selecteren van embryo's met dragerschap, is het dan niet aannemelijk dat dit tot eugenetica leidt? Dat is onwaarschijnlijk. Het is belangrijk om nogmaals te benadrukken dat het hier niet gaat om een voorkeur voor uiterlijke eigenschappen of talenten: het gaat niet over ras, sociaaleconomische klasse of intelligentie maar om gezond nageslacht dat op hun beurt weer gezond nageslacht kan krijgen. Er is een verschil tussen geneeskunde en verbetering. PGD ter voorkoming van dragerschap van erfelijke ernstige aandoeningen ligt wat ons betreft bij geneeskunde, bij de behandeling en het voorkomen van ziekten en aandoeningen. Weliswaar raakt dit volgens sommigen (ook onder ons) mogelijk wel aan de grens van de taken van de geneeskunde – maar wij menen dat hier in elk geval geen sprake is van een streven naar verbetering van de soort.

Er is hier geen sprake van een groep of een elite die bepaalt wie zich mogen voortplanten of waarop geselecteerd dient te worden. Dit is een antwoord op de vraag: wie beslist er? Een goed overleg tussen medische professionals en wensouders moet tot keuzes leiden, waarin de vrijheid bestaat om af te wijken van de norm. Hierin is het dus belangrijk dat er geen dwang is: er is geen verplichting om PGD toe te passen. Geen morele verplichting, laat staan een juridische verplichting.

Maatschappelijke druk

Een ander mogelijk hellend vlak heeft te maken met de angst dat, zodra het wettelijk zou zijn toegestaan, er een sociale druk ontstaat om reproductieve selectie toe te passen om dragerschap te voorkomen; ook hier hebben we eerder over gesproken. Zo is er het argument dat de beslissing om bepaalde ziektes uit te willen bannen – in dit geval via het voorkómen van dragerschap –, discriminerend zou zijn jegens mensen met de ziekte in kwestie. Dit omdat het impliciet zou betekenen: 'jij had er beter niet kunnen zijn'. Nu is er vanuit een meer conservatieve invalshoek inderdaad een serieus te nemen argument dat het uitsluiten van dragerschap het afwijzen van een specifiek embryo betekent. Maar vanuit een meer liberale visie is dit, zoals in een eerder essay

besproken (Potma, et al., 2016) een wrang argument: de mensen die voor deze keuze staan, zijn juist mensen die ofwel zelf de ziekte hebben, of familieleden hebben met deze ziekte. Juist het dichtbij meemaken van wat een ziekte aan kan richten, telt mee in de overweging de ziekte niet door te willen geven. Bij het willen voorkomen van een ziekte wordt geen oordeel geveld over de waarde van een leven van een persoon die leeft met deze ziekte. Het gaat om het willen besparen van lijden voor volgende generaties.

Een ander argument rondom maatschappelijke druk betreft de pluralistische samenleving, waar in het volgende hoofdstuk uitgebreider op in wordt gegaan. In een dergelijke samenleving wordt waarde gehecht aan de ruimte voor eigen levensovertuigingen en de vrije keuzes die daarbij horen. Hoe we ook verder over 'wettelijk toestaan of niet' denken, het is belangrijk te voorkomen dat het debat door één kant wordt gemonopoliseerd, hetzij in de vorm van druk om te kiezen voor PGD, hetzij in de vorm van een taboe op het stellen van de hulpvraag. Er is veel – zeker vanuit een liberaal perspectief – dat ervoor spreekt dat mensen de vrijheid krijgen om naar eigen inzicht te kiezen om dragerschap te voorkomen middels PGD, maar ook om te kiezen om dat niet te doen. Deze vrijheid om dragerschap te voorkomen middels PGD impliceert geen verantwoordelijkheid, laat staan de plicht om dat te doen.

Echter, stel dat de norm bijgesteld wordt, waarbij steeds meer mensen zouden kiezen voor PGD, ook ter voorkoming van dragerschap? Dan kan een nieuwe moraal zich aandienen. Worden we straks te verantwoordelijk voor de gezondheid van ons nageslacht? Hier komen we ten eerste toch weer uit bij de praktische obstakels: een PGD-proces is een lang en intensief proces. Het is in onze ogen echt de vraag of dit ooit een serieuze 'trend' zal worden. Dat verlicht de discussie: wanneer er veel duidelijke nadelen aan een optie zijn, zal het begrip van de maatschappij groter zijn om deze optie niet te kiezen. Beslissingen hierover neem je niet zomaar, maar weloverwogen. Op het moment dat deze bezwaren weg worden genomen en het selecteren bij wijze van spreken enkel nog een druk op een knop zou zijn, is het waarschijnlijker dat de meeste wensouders hiervoor zullen kiezen. Ook is het waarschijnlijk dat veel artsen dan PGD zouden adviseren. Dit kan met zich mee brengen dat ouders die, zelfs als het slechts een 'druk op de knop' is toch voor een drager kiezen, op maatschappelijk onbegrip stuiten en door anderen veroordeeld worden voor hun keuze. Dat kan voor mensen van een bepaalde overtuiging een ongelukkige situatie teweegbrengen. Is dat argument gewichtig genoeg voor het handhaven van het verbod van PGD ter voorkoming van dragerschap?

Een conservatief perspectief

Vanuit een ethiek van voorzichtigheid is er inderdaad reden voor het handhaven van een verbod. Wij hebben daarover echter al opgemerkt dat de indringendheid van de problematiek bij sommige wensouders en de goede redenen die zij kunnen hebben om aan te dringen op PGD bij dragerschap, systemische en respectvolle aandacht verdienen. Niet alleen in de vorm van maatschappelijke reflectie maar ook in de vorm van openheid in de spreekkamer, waarbij er een zeker respect is voor de nu al bestaande discretionaire en professionele bevoegdheid van artsen om met mensen hierover te spreken. Nood breekt dan wet. Maar een conservatief standpunt legt ook de nadruk op die andere kant: weliswaar weten we niet zeker of er een hellend vlak is – zeker omdat IVF en PGD zulke ingrijpende procedures zijn –, uit te sluiten is het allerm minst. Zo moet er rekening mee worden gehouden dat het feit dat bepaalde aangedane embryo's niet worden geïmplanteerd (of waarvan de zwangerschap wordt afgebroken), bij sommige aangedane mensen leidt tot reflecties over de vraag: 'als sommige technieken er 30 jaar geleden waren geweest, had men dan bij mijn levensbegin besloten om het geen toekomst te gunnen?'. Het argument dat een hellend vlak empirisch bewezen moet zijn om valide te zijn, is implausibel. Over de toekomst kun je immers per definitie niet helemaal zeker zijn. In veel gevallen zijn serieuze aanduidingen dat er risico's bestaan, serieus genoeg. Een 'ethiek van voorzichtigheid' gaat uit van het motto: 'bij twijfel niet inhalen' – ook als achteraf zou blijken dat er in de bocht geen tegenligger was. Dat hoeft niets met bangmakerij te maken te hebben, maar met gewoon gezonde voorzichtigheid.

Het argument 'we zijn er toch altijd nog bij' is relatief: een eenmaal verruimde praktijk laat zich in het echte leven maar zelden beperken. Dat is enerzijds omdat het intrekken van eenmaal gevestigde vrijheidsrechten uitermate lastig en ook unfair is – toezeggingen intrekken is problematischer dan geen toezeggingen doen. Anderzijds moet je bedenken dat het argument 'we zijn er toch zelf bij' te weinig oog heeft voor het feit dat een praktijk ons 'zelf' kan veranderen. Feit is dat mensen op basis van veranderende maatschappelijke opvattingen, in combinatie met een techniek die beschikbaar komen, wel degelijk gaan meebewegen met veranderende opvattingen en de kritische distantie die wij nu nog hebben, later niet zullen begrijpen. Wie dat duiden in die onpopulaire termen van een hellend vlak, zullen liever pleiten voor een voortgaand verbod op PGD bij dragerschap. Dit nogmaals onder deze voorwaarde: alleen als er erkenning is voor die exceptionele en vertrouwelijke relatie tussen arts en wensouder. Is die erkenning moreel of juridisch niet mogelijk, dan neigen we ook vanuit een 'conservatief geweten' naar 'wettelijk toestaan'.

Een liberaal perspectief

Vanuit een meer liberaal standpunt bepleiten wij de opheffing van het verbod. Een verbod is een duidelijke beperking van de keuzevrijheid, en leidt er juist toe dat mensen de gevolgen van een bepaalde overtuiging opgelegd krijgen. PGD toestaan, indien wensouders en professionals samen tot deze keuze komen, lijkt de beste optie. Dat de toekomst nieuwe ethische kwesties met zich meebrengt, zoals de vragen rondom een mogelijke versimpeling van klinische procedures, vraagt van medisch-ethici en de rest van de samenleving een voortdurende alertheid om op deze kwesties te reageren en te reflecteren. Met de huidige zorgvuldige medische praktijk, die afwegingen in overleg tussen professionals en wensouders maakt, lijkt bescherming tegen het hellende vlak vooralsnog gewaarborgd (Potma, et al., 2016). Het is onwaarschijnlijk dat deze zorgvuldigheid verdwijnt, als PGD omwille van dragerschap legaal wordt.

Het hellende vlak komt vaak naar voren, maar is tegelijk een argument dat soms een discussie over de onderliggende kwesties bemoeilijkt of zelfs onmogelijk maakt. Het waarschuwt en jaagt mensen soms de stuipen op het lijf, en dat kan ook de bedoeling zijn. Immers het is een waarschuwing om een pad niet op te gaan. Maar volgens de liberale visie is het is wel degelijk mogelijk een onderscheid te maken tussen gecontroleerde en bediscussieerde uitbreiding van indicaties (geen hellend vlak dus) en een ongebreidelde en ongecontroleerde opeenhoping van niet-medische criteria waarmee mensen zich zullen melden om perfecte kinderen te kunnen krijgen. Daar zijn we als professionals, maar ook als samenleving altijd nog bij. Kortom, je moet met het argument *aannemelijk maken* dat iets kan gebeuren, dat we op daarop afsteveneren en dat het niet tegen te houden is en we ons daar niet tegen kunnen beschermen. Het is niet genoeg om de eindsituatie van het hellende vlak te schilderen, immers dat we daar niet willen eindigen, daar zijn we het doorgaans over eens. Men moet ook aangeven dat het logisch aannemelijk is dat precies besluit X nu een keten in beweging zou kunnen brengen die naar dat doemscenario zou kunnen leiden. Dat is niet de eis van een bewijs, al zeker geen empirisch bewijs. Je kunt dat niet bewijzen noch de ene noch de andere kant uit. Immers serieuze aanduidingen van serieuze risico's kunnen juist ook een reden zijn om alert te zijn en maatregelen te treffen tegen een hellend vlak. Er zijn voor alle soorten keuzen hellende vlakken te schilderen, zowel voor toestaan als voor verbieden.

Het lastige is dat de tegenstanders van een kwestie (bijvoorbeeld zoals deze van het essay, maar het geldt ook voor andere omstreden kwesties) het argument vaak aanvoeren omdat ze hopen of verwachten daarmee de voorstanders te overtuigen, waar deze niet te overtuigen zijn door hun andere argumenten.

Tenslotte: we veranderen soms van oordeel, ook moreel. Wat men in de samenleving honderd jaar geleden volstrekt moreel abject en verderfelijk vond, is nu gewoon, of wordt zelfs gezien als een veel beter standpunt dan dat van honderd jaar geleden.

De voorbeelden zijn legio. Het is zeker lastiger om een verruimde praktijk terug te draaien, maar als je ervan overtuigd bent dat die verruimde praktijk *juist* is, dan wil je die niet terugdraaien. Voorzichtigheid is goed, en ook de liberalen halen beter niet in de bocht in, maar we moeten niet te bang zijn om onze oordelen bij te stellen als daar goede argumenten voor zijn.

9. Pluralistische samenleving

Nederland is een democratische pluralistische staat, rijk aan culturele, levensbeschouwelijke en religieuze diversiteit. Dat betekent dat mensen verschillen in hun visie op het goede leven, waarden en idealen. Soms zijn de verschillen zo groot dat de opvattingen haaks op elkaar staan. Dit essay is ook een voorbeeld van deze verscheidenheid. De diversiteit in opvattingen binnen de politiek, de verschillende perspectieven op het begin van het leven en de verschillende visies over de maatschappelijke betekenis, en de reproductieve vrijheid, hebben ertoe geleid dat wij gevraagd zijn dit morele dilemma zorgvuldig van de verschillende kanten te belichten en te komen tot een advies. Het is een gegeven dat in een zo'n pluralistische samenleving, zoals Nederland, mensen met verschillende en soms conflicterende morele, levensbeschouwelijke en religieuze overtuigingen met elkaar moeten samenleven en samenwerken. Om dat alles mogelijk te maken, is het nodig een gemeenschappelijke basis van waarden en normen te hebben. Dat is dan de basis waarop we bereid zijn samen te leven ook al verschillen we over allerlei belangrijke kwesties van mening (Ainslie, 2002). Het veronderstelt – en dat is heel belangrijk – dat verschillende groepen zich kunnen vinden in een basis die we ook wel 'overlappende consensus' noemen. Het veronderstelt dat mensen met soms conflicterende overtuigingen en idealen elkaar respecteren. En dat zij zich verenigen in het idee dat een pluralistische samenleving niet alleen een feit is, maar tot op zekere hoogte ook nastrevenswaardig is. Dat we dat niet alleen erkennen als feit, maar dat we dat ook willen. De pluraliteit wordt ook gezien als een goed.

Die ruimte die nodig is zodat verschillende onverenigbare levensbeschouwelijke ideeën naast elkaar binnen een samenleving kunnen bestaan, is de gemeenschappelijke norm van een pluralistische samenleving. De grenzen van die ruimte – waar mogen en willen we verschillen – kunnen moeilijk zijn als je het echt fundamenteel oneens bent. Dat is geen reden om er niet over te debatteren, integendeel. Wie vindt dat zijn of haar visie de enige juiste is en door iedereen aangehangen zou moeten worden, geeft anderen niet de ruimte een andere visie te hebben.

De verscheidenheid van opvattingen wordt vastgelegd en begrensd door juridische kaders. Die verscheidenheid is ook terug te vinden in wat u nu leest.

In dit geval gaat het om de vraag of de argumenten vóór sterk genoeg zijn om PGD bij dragerschap toe te laten en of de argumenten tégen sterk genoeg zijn om anderen te verbieden PGD in te zetten om dragerschap van genetische ziektes te voorkomen. En zo ja, welke argumenten zijn dat dan? Toestaan is maatschappelijk lastig omdat je misschien meewerkt aan ontwikkelingen die je niet voor je rekening wilt nemen. Bovendien moet je bedenken dat de bescherming van ongeboren leven tot bepaalde hoogte uitgaat boven de individuele vrijheden van wensouders. Verbieden is moreel en praktisch eveneens lastig. Moreel omdat dit ingaat tegen de reproductieve vrijheid die wensouders hebben. En omdat je mogelijk meewerkt aan andere ontwikkelingen die je niet voor je rekening wilt nemen. Dat hangt weer samen met de telkens terugkerende morele vraag: is het te rechtvaardigen dat mensen zich moeten laten leiden in hun keuzen door opvattingen van anderen, die zichzelf niet delen? Natuurlijk is wet- en regelgeving het resultaat van een democratisch proces, en zijn we dan verplicht de wet te respecteren, maar deze kan ook onder invloed van veranderende inzichten en opvattingen bekritiseerd en gewijzigd worden.

En in dit geval is er kritiek. Maar er is ook kritiek op de kritiek. En die hebben we in dit essay zo goed mogelijk over het voetlicht trachten te brengen.

Om het ideaal van onze pluralistische samenleving in stand te houden, moeten we kijken naar wat daarvoor nodig is. Zoals eerder beschreven, moeten we ook kijken naar waar we het *wel* over eens kunnen worden. Over de betekenis van de morele status van het embryo, en wat verschillende visies op toenemende beschermwaardigheid betekenen, is het niet heel waarschijnlijk dat we het met volledig eens gaan worden. Zoals besproken in hoofdstuk 6, lopen de opvattingen hierover behoorlijk uiteen. Voordat we de hoofdvraag van dit essay kunnen beantwoorden, moeten we eerst nog twee vragen zien te beantwoorden: (1) hoe wegen we het hellende vlak en de intergenerationale verantwoordelijkheid, en (2) hoe gaan we om met de levensbeschouwelijke verschillen?

Wegen van het hellend vlak en de intergenerationale verantwoordelijkheid

Zoals besproken in het vorig hoofdstuk is de angst voor een hellend vlak een veel terugkomend argument in debatten over voortplantingstechnologie. Het uitbreiden van de mogelijkheden om dragerschap te voorkomen middels PGD, wordt door sommigen gezien als een stap op dat hellend vlak. Zij menen dat voorzichtigheid geboden is, al heb je geen sluitend bewijs dat een hellend vlak zal optreden. Anderen zijn daar minder bevreesd voor. Zij beroepen zich op overwegingen van consistentie en menen dat het niet gaat om een hellend vlak maar om een logische stap op een bewust ingeslagen weg. Een uitbreiding van indicaties leidt niet noodzakelijk tot een hellend vlak.

Ook over de intergenerationale verantwoordelijkheid lopen de meningen uiteen. Sommigen vinden niet dat ouders technologieën moeten aanwenden om nu te voorkomen dat hun kinderen drager zijn en hun eventuele kleinkinderen ziek worden. Anderen menen dat ouders die dat als hun verantwoordelijkheid ervaren, de ruimte moeten krijgen om de technologieën wel aan te wenden als dat toekomstig leed voor het nageslacht kan voorkomen. Zij hebben vaak ervaring met de ziekte of aandoening, ook met het dragerschap, zij hebben de kennis en willen naar aanleiding daarvan handelen. Hun kinderen, die dragers zouden zijn, komen vervolgens voor diezelfde moeilijke keuze te staan. *“Je schuift het als het ware door”*, zoals een van onze geïnterviewde wensouders zei. En dat willen ze voorkomen.

Vrijheid op een eigen levensbeschouwelijke overtuiging

In een pluralistische samenleving heeft iedereen recht op zijn of haar eigen levensbeschouwelijke overtuiging zolang anderen de ruimte gegund wordt om een andere overtuiging te hebben. Waar de grenzen van die vrije ruimte liggen, wordt bepaald door voortdurend maatschappelijk debat. Het debat over voortplantingstechnologieën zet deze verschillende overtuigingen voortdurend onder druk en tegenover elkaar. Om te voorkomen dat dit debat in een impasse geraakt, is het belangrijk om in de gevoerde debatten elkaar de ruimte te geven. Nederland heeft op dit terrein een relatief goed ‘track record’ en nu het gaat over het ingewikkelde vraagstuk van PGD bij dragerschap willen we met die traditie ons voordeel doen.

Het in standhouden van het verbod van PGD ter voorkoming van dragerschap levert zoals al eerder gezegd vragen op. Het verbod zal door mensen die daar heel anders over denken kan worden ervaren als een beperking van de vrijheid op een eigen (andere) levensbeschouwing.

Maar geldt dat niet wederzijds? Betekent het toelaten van PGD om dragerschap te kunnen voorkomen, evenals het verbieden daarvan, dat een van de onderliggende levensbeschouwingen als het ware sneuvelt of het onderspit delft door de druk van de andere? Dat hangt af van de gepercipieerde consequenties van een verbod. Slaat een verbod het morele debat dood en is de discussie gesloten, of is er ook bij handhaving van het verbod nog ruimte voor die vragen? Liberaal denkende mensen vrezen het eerste, conservatief denkende mensen bepleiten het laatste. Omgekeerd: als het, uiteraard onder voorwaarden, wel wordt toegestaan, betekent dat dan slechts dat alleen mensen die dat willen er in alle vrijheid en op basis van goede informatie en goede argumenten om zullen vragen, of kan het zijn dat zich hier een nieuwe norm breed maakt die mensen ook kan beperken? Ook hier worden verschillende inschattingen gemaakt.

Bescherming van levensbeschouwelijke overtuigingen

Zoals beschreven bestaat de angst dat het uitbreiden van de mogelijkheden waarvoor PGD wordt ingezet, leidt tot maatschappelijke druk. De vrees bestaat dat het ouders verweten zou kunnen worden wanneer zij er wel voor kiezen om een kind dat drager is geboren te laten worden. De techniek is er nu eenmaal, waarom zou je er dan geen gebruik van maken als daarmee toekomstig leed voorkomen kan worden, is dan de gedachte. Het zou inderdaad zeer problematisch zijn als mensen zich onder druk gezet voelen om PGD te gebruiken. Daarmee komt hun vrijheid op een eigen levensbeschouwelijke overtuiging onder druk te staan. Hetzelfde geldt bijvoorbeeld ook voor de angst voor maatschappelijke druk om gebruik te maken van prenatale screeningstesten om te voorkomen dat men een kind met het syndroom van Down krijgt. Denemarken is hiervoor al meerdere keren in het nieuws geweest, omdat er wordt beweerd dat er geen kinderen meer met Downsyndroom worden geboren. Voor mensen met het syndroom van Down (en hun ouders) kan dit discriminerend overkomen, en er is geen enkel argument te bedenken waarom zij niet meer geboren zouden mogen worden. Volgens sommigen zijn deze Deense praktijken een stap te ver op dat hellende vlak (Lindeman in Trouw, 2013). Maar in Nederland is de uptake van NIPT anders en zijn er evenzogoed vrouwen en paren die deze test niet willen, of besluiten om na een positieve test een kind met Downsyndroom wel ter wereld te laten komen (Kater-Kuipers, De Beaufort, Galjaard & Bunnik, 2018).

Van PGD wordt over het algemeen veel minder gebruik gemaakt dan van onderzoek in het kader van prenatale screening. PGD wordt weer vaker ingezet vanwege een lange familie-ervaring met een erfelijke ziekte. Maar ook de PGD-praktijk kan als druk worden ervaren.

Ook hier zijn weer twee visies:

Een conservatief perspectief

Gezien de status van het embryo, de risico's van het hellend vlak en de twijfels over de ernst van het lijden – wij spraken in hoofdstuk 4 over een mogelijke 'inflatie' van het begrip 'lijden' – en de zwaarte van het transgenerationale argument, is het wenselijk dat het huidige verbod gehandhaafd blijft. Dit tevens vanwege het feit dat wij toch behoorlijk wat wensouders hebben gesproken die PGD op dragerschap niet bepleitten. Tegelijk is het evenwel onwenselijk wanneer deze conclusie zou leiden tot een verstomming van het morele debat en, minstens zo ernstig, tot een veronachtzaming van ervaringen van sommige wensouders met dragerschap en van hun pleidooi om in uitzonderingsgevallen toch gebruik te kunnen maken van PGD in de context van dragerschap. Wettelijk verbieden, in de context van een ethiek van voorzichtigheid – noem het 'polderconservatisme' – betekent niet mensen monddood maken. Het betekent met respect voor wettelijke kaders, maar ook met inachtneming van de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt en met respect voor de discretionaire vrijheden die artsen hebben, maatoplossingen zoeken, maatoplossingen waarvoor niet op voorhand criteria gegeven zijn waar we artsen vervolgens nauwgezet aan houden. Zonder vertrouwen in die persoonlijke discretie versteent een samenleving. Mocht die flexibiliteit er niet zijn, en zou een verbod betekenen dat met Noord-Koreaanse nauwgezetheid in elke spreekkamer een politieagent wordt neergezet, dan zou ook deze conservatief alsnog naar het liberale kamp overlopen.

Een liberaal perspectief

PGD ter voorkoming van dragerschap dient te worden toegestaan. Voor wensouders kan het zwaar wegen dat zij hun kind de belasting en het lijden van het dragerschap willen besparen en dat zij ook de derde generatie daarna het lijden van de ziekte willen besparen. Anders gezegd: het gaat niet om frivole of lichtzinnige overwegingen. Zij hebben er bovendien –dat blijkt– veel voor over om het dragerschap te voorkomen op grond van eigen ervaring en kennis.

Hierin slaat derhalve de balans in de afweging rond de persoonlijke levensbeschouwelijke opvattingen over lijden, het doorgeven van dragerschap, de morele status van het embryo, de vrijheid van professionals, en dat alles in het kader van de pluralistische samenleving, uit naar toestaan. Niemand *moet*, sterker nog: er dient zeker gewaakt te worden voor maatschappelijke druk, maar wie daar goede redenen voor heeft, *mag* het wel laten doen.

Mogen leidt niet noodzakelijk tot *moeten*. Een belangrijke overweging daarbij is dat het alternatief van prenatale diagnostiek gevolgd door afbreking door wensouders als zeer belastend wordt ervaren. Professionals dienen in overleg met de wensouders te bekijken of het PGD-traject in hun geval een goed traject is. Het huidige verbod handhaven doet geen recht aan de ernst en de zwaarte van de motivatie van wensouders, brengt de professionals in een lastige positie omdat zij dan in wezen de wet moeten overtreden, of misschien wel schimmige sluiproutes moeten verzinnen. Ook zonder politieagenten in de spreekkamer kan dat voor hen een moeilijk dilemma opleveren. Immers zij willen zich, ook ter bescherming van hun handelen dat vanwege het precaire karakter voortdurend onder de publieke loep ligt, aan de wet- en regelgeving houden. Maar belangrijkste is dat mensen hier redelijkerwijs van mening over kunnen verschillen, en dat is in een pluralistische samenleving een argument om ruimte te scheppen. Nogmaals: het betekent niet dat mensen die daar om hun moverende redenen tegen zijn genoodzaakt zouden zijn het ook te doen. Het staat hen uiteraard vrij er *niet* voor te kiezen. Een overigens kostbare keuzevrijheid die te allen tijde beschermd moet worden.

10. Conclusies en aanbevelingen

De huidige regelgeving maakt selectie op geslacht vanwege het niet willen doorgeven van dragerschap waarbij het betrokken kind geen last zal hebben van de ziekte moeilijk, zo niet onmogelijk. Belangrijke bevindingen in dit essay zijn: dat een dergelijk verzoek zelden voorkomt, en dat 'louter' dragerschap (dus dat de betrokkene zelf nergens last van heeft), ook heel zeldzaam is. Vaak hebben ook dragers last, zij het in mindere mate. Om aan onze opdracht te voldoen beantwoorden wij wel de vraag, maar nuanceren wij het vraagstuk ook.

De auteurs van dit essay benaderen dit vraagstuk om te beginnen vanuit een empirisch en ervaringsdeskundig perspectief. Er vond literatuuronderzoek plaats en veel gesprekken met hulpverleners en persoonlijk betrokkenen. Daarnaast benoemen wij de voornaamste ethische vragen en nemen daarbij ook posities in: in de opdracht is nadrukkelijk gezocht naar een meer liberale en een meer conservatieve invalshoek. Onze posities en conclusies kunnen verschillen, maar we hebben niet doelgericht gezocht naar de confrontatie en gingen ook op zoek naar wat we gemeenschappelijk hebben.

We zijn het over een aantal belangrijke overwegingen en uitgangspunten eens: PGD is geen behandeling waar men licht over mag denken. Indicaties verdienen een zorgvuldige afweging. Het oprekken of veranderen van grenzen moet bewaakt en er dient gewaakt te worden voor een hellend vlak. Het is van belang dat ouders niet onder druk gezet worden in de samenleving om beslissingen te nemen die zij niet percipiëren als hun eigen beslissingen, die behoren bij hun eigen moraal en hun eigen verhaal. Dat geldt voor twee wegen: voor het *niet*-kiezen voor pre-implantatie of prenataal onderzoek op het embryo of de foetus, en voor het *wel* kiezen voor onderzoek op het embryo op de foetus. Over de zorgvuldigheid waarmee professionals mensen dienen te begeleiden in dit voor hun vaak moeilijke proces, zijn we het ook eens. We zijn het grotendeels eens over de overwegingen en argumenten die als het ware in de weegschaal gelegd moeten worden. We onderscheiden en delen er vier: (1) de wens en de verantwoordelijkheid om vermijdbaar leed in de toekomst te minimaliseren; (2) de autonomie en de vrijheid van wensouders; (3) de wens om heel zorgvuldig met beginnend menselijk leven om te gaan; en (4) de noodzaak om bij ons handelen steeds ook oog te hebben voor gevolgen voor anderen (de langetermijneffecten) en de rechtvaardigheid. We leggen verschillende accenten en zijn het niet altijd eens over het gewicht dat daar uiteindelijk aan toegekend wordt, en of de balans dus uitkomt om verbieden of op toestaan.

Een conservatief perspectief

Vanuit een meer conservatieve visie met een grotere nadruk op voorzichtigheid is er reden om terughoudend te adviseren over het toestaan van PGD bij dragerschap. Hoewel er bij dragerschap ook vaak wel enige symptomen zijn, vallen die op een enkele uitzondering na

niet onder een term als ‘ernstig lijden’. Met de meeste symptomen die dragers wél hebben, is met relatief lichte maatregelen uitstekend te leven. Het grootste leed bij dragers zit hem in het bewustzijn dat men een ziekte aan anderen kan doorgeven, iets wat heftig kan opspelen als iemand overweegt om zelf kinderen te krijgen.

Die keuze moet niet gebagatelliseerd worden, en als het even kan zou je de tweede generatie die keuze – voor sommigen een vorm van lijden – inderdaad willen besparen. Om maar te zwijgen van het leed dat je bij een eventueel zieke derde generatie kunt aantreffen. Maar laten we oog blijven hebben voor de waarde van het ongeboren leven zelf: er worden embryo’s tot stand gebracht waarvan op voorhand duidelijk is dat sommigen weer zullen worden afgewezen. Hoeveel een embryo precies waard is, is moeilijk te zeggen. Beide ‘stromingen’ in dit essay gaan uit van een toenemende beschermwaardigheid. Maar vanuit een conservatief perspectief is ook die waarde bij het embryo nog aanzienlijk. Ook kan men zich afvragen of we met selectie op dragerschap wellicht geen te grote verantwoordelijkheid voor de gezondheid van ons nageslacht op ons nemen. Tenslotte is er ook de overweging dat van het wettelijk toestaan toch een signaalfunctie uitgaat. Eén die aan mensen niet alleen bepaalde vrijheden toekent, maar hen ook zegt dat embryoselectie op basis van dragerschap wellicht aanbevelingswaardig is. Om die redenen zegt dit perspectief, alles afwegend: niet toestaan.

Daar past nog één opmerking bij. Er zijn uit allerlei maatschappelijke praktijken, ook buiten de geneeskunde, voorbeelden te vinden waarbij nood wet breekt. Dat je iets wettelijk niet toelaat, betekent niet dat je de vraag en het leed niet besproken wilt hebben. In de spreekkamer moet soms ruimte zijn om, om exceptionele redenen, af te wijken. Een samenleving die alle ethische problemen juridisch ‘afkit’ wordt een kille en starre samenleving. Daarom, vanuit dit perspectief ook een pleidooi voor het goed recht van medische discretie.

Een liberaal perspectief

Sommige ouderparen zijn ervan overtuigd dat zij de verantwoordelijkheid hebben om te voorkomen dat zij een kind krijgen dat drager is van een ernstige ziekte. Zij zien dat dragerschap als een vorm van lijden en zij willen het lijden in de derde en volgende generaties voorkomen. Voor sommige ouders speelt het besef dat zij een einde willen maken aan de genetische aandoening in de familie een belangrijke rol. We menen dat hun overwegingen niet terzijde kunnen worden geschoven. Het zijn serieuze argumenten. Daar ligt ook vaak

een hele geschiedenis van schuld en verdriet en ziekte in een familie aan ten grondslag. De IVF-PGD praktijk mag hier bij behulpzaam zijn.

Het is niet frivol. Het is niet een bestelling van een zoon of een dochter naar voorkeur. Dit willen we benadrukken. Het zal, zoals gezegd, niet vaak voorkomen dat ouders om deze reden de belasting van het IVF-PGD traject op zich nemen. Wat vaker voor zal komen is dat er vanwege de aandoening al een IVF-PGD traject wordt ingezet en in dat kader ook naar dragerschap wordt gekeken. Maar het komt voor dat ouders met zo'n verzoek komen. De morele beschermwaardigheid van het embryo weegt volgens een liberaal perspectief niet zo zwaar dat dit een overtuigend argument is tegen PGD vanwege dragerschap. Sterker nog: de toenemende beschermwaardigheid maakt het moreel problematisch dat ouders die dragerschap willen voorkomen nu kiezen voor PND gevolgd door afbreking. Juist die weg vonden sommige ouders ook emotioneel heel belastend.

De visies die wij tegenkwamen verdienen uiteraard allemaal respect. Men kan voor dragerschapselectie kiezen en uiteraard respect opbrengen voor mensen die hier niet voor kiezen. En men kan er ook tegen zijn en toch ook goed begrijpen dat anderen daar weer anders over denken. Als dat wederzijdse respect er is, leidt mogen niet noodzakelijk tot moeten.

Het gaat eigenlijk om ruimte: ruimte om niet in te grijpen en ook niet onder druk gezet te worden om iets te doen, je niet gedwongen voelen om met de trend mee te gaan, en ruimte om dat wel te doen, ruimte om op grond van je meest fundamentele overtuigingen zo te handelen als jij denkt dat het beste is voor je kind. En voor de professionals ruimte om ouders daarin terzijde te staan. Je kunt dat niet helemaal dichttimmeren. Het veronderstelt dat je vertrouwen hebt in ouders (dat het voor hen heel zwaar weegt) en dat je vertrouwen hebt in professionals. Je mag evenwel niet van professionals verwachten dat zij de wet overtreden. Het bestaande verbod maakt het voor hen uiterst ongemakkelijk. Het betekent immers dat als zij zulke ouders zouden helpen, zij iets doen wat verboden is. Dat is niet goed, niet voor de professionals, niet voor de ouders en niet voor de samenleving. Transparantie over wat er mag en niet mag is een belangrijk goed. Uiteraard betekent dat een zorgvuldig besluitvormingsproces en zorgvuldige verslaglegging, wie komen er, wat is hun verzoek en hoe is de behandeling verlopen. Ouders die mogelijkheid onthouden doet geen recht aan hun als zwaar ervaren verantwoordelijkheid. Professionals willen recht doen aan die verantwoordelijkheid. Dat zien zij op hun beurt weer als hun verantwoordelijkheid. Ook de spreekkamer moet een veilige plek zijn. En dat betekent dat je niet de grenzen van de wet hoeft te overtreden om te doen wat je goed vindt.

11. Dankwoord

Onze eerste en grote dank gaat uit naar de ouders die hun verhaal hebben willen vertellen en naar de professionals die ons geïnformeerd hebben over de praktijk en hun zorgen en visie hebben gedeeld. In het bijzonder willen wij de PGD-professionals prof. dr. Christine de Die, prof. dr. Guido de Wert en prof. dr. Wybo Dondorp in Maastricht bedanken voor hun expertise en gastvrijheid. Robin Bongers- Karmaoui danken wij voor zijn belangrijke bijdrage aan het hoofdstuk over het hellende vlak. Ook willen wij onze meelezers, dr. Ineke Bolt, dr. Hafez Ismaili m'Hamdi en dr. Alies Struijs bijzonder bedanken voor hun kritische oog en nuttige feedback.

De hoofdauteurs van dit essay willen Marieke Hollestelle en Marleen Janssen zeer hartelijk danken voor hun ongelofelijke bijstand in het schrijven van dit essay: van het afnemen, bijwonen en uitwerken van interviews tot het onvermoeibaar redigeren en fatsoeneren van teksten. Grote dank.

Literatuur

Ainslie, D. C. (2002). Bioethics and the problem of pluralism. *Social Philosophy and Policy*, 19(2), 1–28. <https://doi.org/10.1017/S0265052502192016>

Bayefsky, M. J. (2018). Who Should Regulate Preimplantation Genetic Diagnosis in the United States? *AMA Journal of Ethics*, 20(12), 1160–1167.

<https://doi.org/10.1001/amajethics.2018.1160>

Bayefsky, M. J. (2016). Comparative preimplantation genetic diagnosis policy in Europe and the USA and its implications for reproductive tourism. *Reproductive Biomedicine & Society Online*, 3, 41–47.

<https://doi.org/10.1016/j.rbms.2017.01.001>

België. (2007). Wet betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten. [Internet]. Titel VI Hoofdstuk II Art 67.

Belgium; 2007 p. 38575. Geraadpleegd van:

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=n-%0A&la=N&cn=2007070632&table_name=wet

Berg, T. van den (2017). Ziekte van Fabry: dure medicijnen niet altijd zinvol. Geraadpleegd van Amsterdam UMC Locatie AMC: Nieuws en verhalen website: <https://www.amc.nl/web/nieuws-en-verhalen/verhalen/community/ziekte-van-fabry-dure-medicijnen-niet-altijd-zinvol.htm>

Boer, T.A. (2011). *What If the Embryo Is Not a Person?* in: Jaworski, J.A. (ed.), *Advances in Sociology Research* 8. New Haven: Novapress Science, 169–85.

Bredenoord. (2018). Nieuwe voortplantingstechnologie nieuwe familie-vormen nieuwe ethische vragen? 6e Els Borst Lezing 5 September 2018.

Centrum voor Medische Genetica Brussel.

(z.d). Overerving. Geraadpleegd van <http://www.brusselgenetics.be/autosomale-recessieve-aandoeningen?doscroll=tr ue#L4-5105>

Corveleyn, A., Zika, E., Morris, M., Dequeker, E., Davies, J. L., Sermon, K., Ibarreta, D. (2007). Preimplantation Genetic Diagnosis in Europe. In *European Communities* (Vol. 114).

Council of Europe. (2015). *Background document on preimplantation and prenatal genetic testing: Clinical and legal situation.*

Deech, R., & Smajdor, A. (2007). *From lvt to Immortality: Controversy in the Era of Reproductive Technology.* Geraadpleegd van

<https://philpapers.org/rec/DEEFIT>

Dondorp, W., Wert, G. de, Pennings, G., Shenfield, F., Devroey, P., Tarlatzis, B.,

Diedrich, K. (2013). ESHRE Task Force on ethics and Law 20: sex selection for non-medical reasons †. *Human Reproduction*, 28(6), 1448–1454. <https://doi.org/10.1093/humrep/det109>

Dondorp, W., Tarlatzis, B., Devroey, P., Barri, P., Provoost, V., Wert, G. de, Diedrich, K. (2014). ESHRE Task Force on Ethics and Law22: Preimplantation Genetic Diagnosis.

Human Reproduction, 29(8), 1610–1617.

<https://doi.org/10.1093/humrep/deu132>

Dondorp, W., & Wert, G. de (2019). Refining the ethics of preimplantation genetic diagnosis: A plea for contextualized proportionality. *Bioethics*, 33(2), 294–301.

<https://doi.org/10.1111/bioe.12534>

Dondorp, W., Wert, G. de, & Die-Smulders, C. de (2019). Pre-implantatie genetische diagnostiek: de bewaking van een moreel

beladen praktijk. *Tijdschrift Voor Gezondheidszorg & Ethiek*, 29(1), 5.

- Duguet, A. M., & Boyer-Beviere, B. (2017).** Preimplantation Genetic Diagnosis: The Situation in France and in Other European Countries. *European journal of health law*, 24(2), 160-174.
- Embryowet 2019 (20 juni 2002).** Geldend van 02-04-2019 t/m heden. Geraadpleegd van <https://wetten.overheid.nl/BWBR0013797/2019-04-02>
- Erfelijkheid.nl (z.d.).** X-gebonden-recessieve overerving. Geraadpleegd van <https://erfelijkheid.nl/erfelijk/x-gebonden-recessieve-overerving>
- Evaluatie van de Embryowet (2012).** Evaluatie Embryowet en Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (EE 2012): <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2012/09/03/evaluatie-embryowet-en-wet-donorgegevens-kunstmatige-bevruchting> PGD Nederland
- Genetics Home Reference (2019).** What is noninvasive prenatal testing (NIPT) and what disorders can it screen for? Geraadpleegd van <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/testing/nipt>
- Fletcher, J. (1978).** *Indicators of Humanhood: A Tentative Profile of Man*. Contemporary Issues in Bioethics, 2nd ed., ed. T. L. Beauchamp, & L. R. Walters. Belmont, CA: Wadsworth, 1978), 90-93.
- De Geyter, C., Sterthaus, O., Miny, P., Wenzel, F., Lapaire, O., De Geyter, M., & Sartorius, G. (2013).** First successful pregnancy in Switzerland after prospective sex determination of the embryo through the separation of X-chromosome bearing spermatozoa. *Swiss Medical Weekly*, 143(0708). <https://doi.org/10.4414/sm.w.2013.13718>
- Gezondheidsraad. (2019).** *De regulering van cybriden en chimaeren*. Den Haag
- Grunebaum, A. (2017).** The Ericsson Method Of Gender Sex Selection | babyMed.com. Geraadpleegd op 7 mei 2019, van Getting Pregnant website: <https://www.babymed.com/getting-pregnant/ericsson-method-of-gender-sex-selection>
- Handyside, A. H. (2018).** ‘Designer babies’ almost thirty years on. *Reproduction*, 156(1), F75–F79. <https://doi.org/10.1530/rep-18-0157>
- Harton, G., Braude, P., Lashwood, A., Schmutzler, A., Traeger-Synodinos, J., Wilton, L., & Harper, J. C. (2011).** ESHRE PGD consortium best practice guidelines for organization of a PGD centre for PGD/preimplantation genetic screening. *Human Reproduction*, 26(1), 14–24. <https://doi.org/10.1093/humrep/deq229>
- Hematologie Nederland (z.d.).** Hemofilie. Geraadpleegd van <https://www.hematologie-nederland.nl/hemofilie>
- Henneman, L., & Jansen, M. (2018).** Preconceptie Dragerschapsscreening – Waar staan we en waar gaan we naartoe? *Pre- En Neonatale Screeningen-Congres* (april). Amersfoort.
- Hout, S. van der, Dondorp, W., & Wert, G. de (2019).** The aims of expanded universal carrier screening: Autonomy, prevention, and responsible parenthood. *Bioethics*, 23 (September 2018), 1–9. <https://doi.org/10.1111/bioe.12555>
- Huq, F. Y., & Kadir, R. A. (2011).** Management of pregnancy, labour and delivery in women with inherited bleeding disorders. *Haemophilia*, 17(1), 20–30. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2516.2011.02561.x>
- Kalfoglou, A. L., Kammersell, M., Philpott, S., & Dahl, E. (2013).** Ethical arguments for and against sperm sorting for non-medical sex selection: A review. *Reproductive BioMedicine Online*, 26(3), 231–239. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2012.11.007>
- Kater-Kuipers, A., Beaufort, I. D. de, Galjaard, R. J. H., & Bunnik, E. M. (2018).** Ethics of routine: a critical analysis of the concept of

- 'routinisation' in prenatal screening. *Journal of medical ethics*, 44(9), 626-631.
- Kay, E., & Kingston, H. (2002).** Feelings associated with being a carrier and characteristics of reproductive decision making in women known to be carriers of X-linked conditions. *Journal of Health Psychology*, 7(2), 169-181.
- King, D. S. (1999).** Preimplantation genetic diagnosis and the 'new' eugenics. *Journal of Medical Ethics*, 25(2), 176-182.
- Kudina, O. (2018).** Accounting for the Moral Significance of Technology: Revisiting the Case of Non-Medical Sex Selection. *Journal of Bioethical Inquiry*.
- Leebeek, F. W. G., Page-Christiaens, G. C. M. L., Vriens, A. H. J. T., & Mauser-Bunschoten, E. P. (2009).** Draagsters van hemofilie: bloedingsneiging, prenatale diagnostiek, zwangerschap en bevalling. Diagnostiek en behandeling van hemofilie en aanverwante hemostasestoornissen, 39.
- Lindeman, R. (2016).** 'Vrije keus' bij kind met downsyndroom is illusie. Trouw. Geraadpleegd van <https://www.trouw.nl/nieuws/vrije-keus-bij-kind-met-downsyndroom-is-illusie-baod2103/>
- Luque-Bernal, R. M., & Buítrago-Bejarano, R. J. (2018).** Is Genetic Counseling a Form of Eugenics? *Revista Ciencias de la Salud*, 16(1), 10-26.
- Minister of Justice (2012).** Assisted Human Reproduction Act. *Pre-implantation Genetic Diagnosis: The Road Forward in Canada. Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 41(1), 68-71. <https://doi.org/10.1016/J.JOGC.2018.08.001>
- National Health Service. (2010).** IVF fertility issues discussed – NHS. Geraadpleegd van <https://www.nhs.uk/news/pregnancy-and-child/ivf-fertility-issues-discussed/#what-is-icsi>
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP) & Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) (2011).** Informatie voor de huisarts over Hemofilie. Soest.
- Nordic Council of Ministers. (2014).** *Legislation on biotechnology in the Nordic countries – an overview 2014*. Oslo.
- NVOG (2016).** NVOG-standpunt Geassisteerde voortplanting met gedoneerde gameten en gedoneerde embryo's en draagmoederschap juni 2016.
- Ogilvie, C. M., Braude, P. R., & Scriven, P. N. (2005).** Preimplantation genetic diagnosis – an overview. *Journal of Histochemistry & Cytochemistry*, 53(3), 255-260.
- PGD Nederland. (z.d.).** De behandeling | PGD Nederland. Geraadpleegd van <https://www.pgdnederland.nl/de-behandeling>
- Potma, M., Veen, E. van, & Beaufort, I. de (2016).** *M / V Pgd Ja / Nee*. (November), 1-51.
- Regeling preimplantatie genetische diagnostiek. (Regeling PGD, geldend van 06-04-2013 t/m heden).** Regeling van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 16 februari 2009, nr. CZ-TSZ-2912089, houdende regels ten aanzien van preimplantatie genetische diagnostiek (PGD): <https://wetten.overheid.nl/BWBR0025355/2013-04-06>
- Sandel, M. J. (2009).** The Case against Perfection. In *The Case against Perfection*. Harvard University Press.
- Soto-Lafontaine, M., Dondorp, W., Provoost, V., & Wert, G. de (2018).** Dealing with treatment and transfer requests: how PGD-professionals discuss ethical challenges arising in everyday practice. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 21(3), 375-386. <https://doi.org/10.1007/s11019-017-9811-0>
- De Rycke, M., Goossens, V., Kokkali, G., Meijer-Hoogveen, M., Coonen, E., &**

Moutou, C. (2017). ESHRE PGD Consortium data collection XIV–XV: cycles from January 2011 to December 2012 with pregnancy follow-up to October 2013†. *Human Reproduction*, 32(10), 1974–1994.

<https://doi.org/10.1093/humrep/dex265>

Verbeek, P-P. (2014). Op de vleugels van Icarus. Hoe techniek en moraal met elkaar meebewegen. Rotterdam: Lemniscaat.

Vermeulen, C., Geeven, G., Wit, E. de, Verstegen, M. J. A. M., Jansen, R. P. M., Kranenburg, M. van, Laat, W. de (2017). Sensitive Monogenic Noninvasive Prenatal Diagnosis by Targeted Haplotyping. *American Journal of Human Genetics*, 101(3), 326–339.

<https://doi.org/10.1016/j.ajhg.2017.07.012>

Visser, E. de (2018). Wereldwijd in afgelopen veertig jaar meer dan 8 miljoen ivf-kinderen geboren | De Volkskrant. *De Volkskrant*.

Geraadpleegd van <https://www.volkskrant.nl/wetenschap/wereldwijd-in-afgelopen-veertig-jaar-meer-dan-8-miljoen-ivf-kinderen-geboren-b7ae1d4b/>

Vlaskamp, M. (2018). Experiment genetisch gemanipuleerde baby's massaal veroordeeld: 'De doos van Pandora is open'. *Volkskrant*.

Geraadpleegd van <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/experiment-genetisch-gemanipuleerde-baby-s-massaal-veroordeeld-de-does-van-pandora-is-open-b594e282/>

Wert, G. de (2005). Preimplantation genetic diagnosis: The ethics of intermediate cases. *Human Reproduction*, 20(12), 3261–3266.

<https://doi.org/10.1093/humrep/dei222>

Wert, G. de, & Dondorp, W. (2013). Embryoselectie slordig geëvalueerde. Geraadpleegd van Medisch Contact website: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/embryoselectie-slordig-gevalueerd.htm>

Von Wülfingen, B. B. (2016). Contested change: How Germany came to allow PGD. *Reproductive biomedicine & society online*, 3, 60-67.

Deel III Bijlagen

A. Begrippen en afkortingen

Allel: Een allel is een variant van een gen. Elk gen komt in principe twee keer voor, namelijk een allel geërfd van de vader, het andere allel van de moeder. Vaders en moeders kunnen verschillende versies van een gen doorgeven; dat is natuurlijke variatie.

Autosomaal: niet op het geslachtschromosoom. In de praktijk wordt er gesproken over chromosoom 1 t/m 22 als het over autosomale chromosomen gaat. Sommige ziekten komen op autosomale chromosomen voor (borstkanker door mutaties in BRCA), andere ziekten komen voor op geslachtschromosomen (Duchenne).

Blastomeren: de totipotente cellen waaruit het embryo de eerste 3-4 dagen na de bevruchting bestaat.

Chromosoom: drager van genetische informatie (DNA) in de celkernen van het menselijk lichaam. Elke cel bevat 23 paar chromosomen. Het paar is compleet doordat de persoon van elke ouder 1 kopie krijgt.

DNA: bevat alle erfelijke informatie en bestaat uit genen (coderende delen) en regulerende delen. In elke cel komt het DNA op een andere manier tot uiting, hierdoor verschilt de functie van cellen.

Dominant: er is maar één kopie van het allel nodig van vader of moeder om de ziekte over te dragen.

Dragerschap (genetica): Het dragen van twee verschillende allelen. De drager heeft één allel dat is gemuteerd en dus niet goed functioneert. Het andere allel is niet aangedaan en functioneert naar behoren. Het functioneren van het gezonde allel is voldoende om te compenseren

voor het aangedane allel waardoor men niet ziek wordt. Een drager heeft de ziekte dus niet maar kan deze wel doorgeven aan het nageslacht.

Embryo: naam die aan de vrucht wordt gegeven vanaf het moment van bevruchting tot aan het einde van de achtste week²⁷.

Fenotype: het totaal aan waarneembare eigenschappen, als resultante van het genotype en de invloed van de omgeving.

Foetus: naam die aan de vrucht wordt gegeven na 8 weken zwangerschap²⁸.

Gameten: geslachtscellen. Bij de man: zaadcellen, bij de vrouw: eicellen.

Gen: stuk DNA dat codeert voor een eiwit en daarmee een bepaalde eigenschap bepaalt. Alle genen samen bepalen het functioneren van de cellen waaruit het lichaam is opgebouwd²⁹.

Genotype: het totaal aan genetische informatie.

Geslachtschromosoom: in elke cel bevinden zich 23 paar chromosomen waarvan 1 paar het geslacht bepaalt. Dit noemt men de geslachtschromosomen.

Geslachtsgebonden aandoening: aandoening die ontstaat door een mutatie in een gen dat zich bevindt op een geslachtschromosoom, meestal op het X-chromosoom.

Geslachtsgerelateerde aandoening: aandoening die ontstaat door een mutatie in een gen dat zich niet bevindt op een geslachtschromosoom en waarbij het ene geslacht vaker is aangedaan dan het andere geslacht (bijvoorbeeld bij LHON of mutaties in BRCA1/2).

²⁷ Omdat de Embryowet in dit essay meerdere malen behandeld wordt, is het nuttig om te noemen welke definitie voor embryo gebruikt wordt in de Embryowet: cel of samenhangend geheel van cellen met het vermogen uit te groeien tot een mens.

²⁸ Zie noot 1. In de Embryowet wordt de volgende definitie gegeven van een foetus: embryo in het menselijk lichaam.

²⁹ Zie: <http://erfelijkheid.nl/erfelijkheid/dna-genen-en-chromosomen>

IVF: In Vitro Fertilisatie. Samensmelting van zaadcel en eicel buiten het lichaam van een vrouw, veelal in een ziekenhuissetting.

Mendeliaanse overerving: het mechanisme van genetische overerving waarbij het nageslacht zowel een allel van de vader als een allel van de moeder ontvangt.

Mitochondriën: energiefabriekjes van de cel die zich buiten de celkern bevinden, maar wel in de cel. Mitochondriën bevatten hun eigen DNA en mutaties daarin kunnen leiden tot problemen met de energiestofwisseling. Overerving vindt plaats via de moeder.

Mitochondriaal DNA: het DNA in de mitochondriën.

Mutatie: een fout in het DNA, die ontstaat door verkeerd kopiëren van dat DNA wanneer een celdeling plaatsvindt, of door foutief repareren van het DNA wanneer er DNA-schade is ontstaan.

Niet-mendeliaanse overerving: overerving die in de praktijk gaat over bijvoorbeeld mitochondriale aandoeningen, aandoeningen die ontstaan door meerdere mutaties of door invloeden die niet per se genetisch zijn.

NIPD: Niet-Invasieve Prenatale Diagnostiek. Op monogenetische aandoeningen toegespitste NIPT (zie onder)

NIPT: Niet-Invasieve Prenatale Test is een test waarbij men vanaf 11 weken zwangerschap via het bloed van de vrouw naar het DNA van het kind kijkt. Met deze test kan onder meer bepaald worden of er sprake is van chromosomale aandoeningen. In Nederland wordt de NIPT in populatieverband screenend toegepast voor trisomieën 13, 18 of 21 (respectievelijk: Patau-, Edwards- en Downsyndroom).

Ongelijke geslachtsincidentie: het voorkomen van een ziekte verschilt per geslacht, dus meer jongens hebben de ziekte, of meer meisjes hebben de ziekte.

Penetrantie: de kans dat een bepaald genotype tijdens het leven leidt tot het ongewenste fenotype (uiting van de ziekte). Volledige penetrantie betekent dat een bepaald gen altijd leidt tot het daadwerkelijk tot uiting komen van de ziekte. Als een aandoening in mindere mate penetrant is, betekent dat een bepaald gen niet altijd zal leiden tot uiting van symptomen passend bij de ziekte (omdat andere genetische of omgevingsfactoren ook een rol spelen). Het percentage van penetrantie (bijvoorbeeld 50%) geeft aan hoe groot de kans is op uiting van de ziekte.

PGD: Pre-implantatie Genetische Diagnostiek, diagnostiek bij embryo's die via IVF tot stand zijn gebracht en op basis waarvan veelal embryoselectie kan plaatsvinden

Recessief: erfelijkheid waarbij de eigenschappen pas worden overgeërfd als beide allelen dezelfde informatie bevatten.

Dit betekent dus dat beide ouders de mutatie bij zich moeten dragen, om een kind te krijgen dat aangedaan is van een autosomaal recessieve aandoening.

Variabele expressie: de variabiliteit in uiting van de ernst en intensiteit van eenzelfde ziekte.

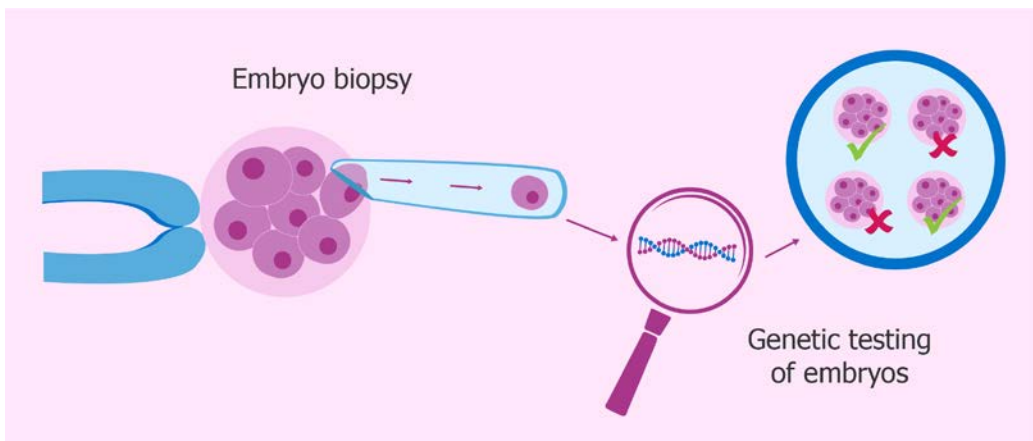
X-gebonden aandoening: zie geslachtsgebonden aandoening

B. Overzicht techniek

Pre-implantatie Genetische Diagnostiek (PGD) is een alternatief voor prenatale diagnostiek bij de detectie van monogene en chromosomale aandoeningen. PGD vindt plaats tussen bevruchting en innesteling (implantatie), in de meeste gevallen op de derde dag van de vroege embryonale ontwikkeling. PGD gaat altijd gepaard met in vitrofertilisatie (IVF) of intracytoplasmatische sperma injectie (ICSI) gevolgd door een biopsie. Voor het laboratoriumonderzoek is een minimale hoeveelheid biologisch materiaal vereist. Van de 8 cellen, die zich doorgaans op de derde dag hebben ontwikkeld, moeten er minimaal 1 of 2 cellen (blastomeren) gebiopteerd worden uit de pre-implantatie embryo's.

Deze biopten worden getest aan de hand van de PCR-methode (een polymerase-kettingreactie) om autosomaal dominante, autosomaal recessieve en X-gebonden monogene aandoeningen te kunnen diagnosticeren, of aan de hand van de FISH-methode (fluorescente in-situ hybridisatie) om zo geslacht en eventuele chromosomale afwijkingen vast te kunnen stellen. Na dit onderzoek worden niet-aangetaste embryo's geselecteerd voor terugplaatsing in de baarmoeder (Dondorp et al., 2014; PGD-Nederland, z.d.; National Health Services, 2010; Soto-Lafontaine et al., 2018).

Afbeelding A: een versimpelde weergave van PGD



Links ziet u hoe één of twee cellen worden weggenomen van de pre-implantatie embryo. Het rechterdeel van de afbeelding laat zien hoe meerdere embryo's worden getest op de aanwezigheid van een genetische afwijking. (<https://www.invitra.com/en/preimplantation-genetic-diagnosis-pgd/>).

C. Scenario's³⁰

Omtrent PGD zijn er verschillende scenario's die een bijdrage leveren aan de complexiteit voor onder andere het maken van wet- en regelgeving. Deze lijst omschrijft verschillende scenario's en geeft hierbij de huidige (wettelijke) status aan.

1. Aanvraag PGD voor het voorkomen van een ernstige genetische aandoening/ ziekte (betekent ook voorkomen van dragerschap wanneer dit ook leidt tot ernstige symptomen (mendelian inheritance), bijvoorbeeld: Huntington, CF
status: toegestaan
 - a Aanvraag PGD voor geslachtsgerelateerde ziektes, zoals BRCA en LHON
status: toegestaan
2. Aanvraag PGD voor het voorkomen van een X-gebonden ernstige aandoening/ ziekte
status: toegestaan
3. Aanvraag PGD + sekse selectie voor het voorkomen van dragerschap van een X-gebonden aandoening/ ziekte
 - a waarbij dragerschap geen verdere risico's veroorzaakt, best passend voorbeeld: Hemofilie
status: niet toegestaan
 - b waarbij dragerschap een kans op symptomen van de ziekte niet uitsluit, best passende voorbeelden: Alport, Adrenoleukodystrofie, Duchenne/Becker
status: niet toegestaan
4. Aanvraag PGD voor mutatiedetectie, bij indicatie IVF voor fertiliteitsproblemen (*added PGD*) (waarbij ranking – op basis van bijvoorbeeld kwaliteit, mutatie, geslacht – van de embryo's een issue is)
status: toegestaan, maar moeilijk wat te doen met mildere aandoeningen/ ziektes en dragerschap
5. Aanvraag PGD voor ziekte/ aandoening Y, waarbij er additioneel gevraagd wordt om een detectie van ziekte Z (*combined PGD*) (waarbij ranking ook een issue is)
status: toegestaan, maar moeilijk wat te doen met mildere aandoeningen/ ziektes en dragerschap
6. Aanvraag PGD die leidt tot alleen aangedane embryo's (waarbij ranking ook een issue is, met name problemen aan voor- en achterdeur zoals eerder in dit essay beschreven)
status: terugplaatsen aangedane embryo's met ernstige genetische aandoening/ ziekte wordt niet gedaan. Moeilijk voor dragerschap en mildere aandoeningen/ ziektes

³⁰ Deze lijst is opgesteld door Marieke Hollestelle

7. Aanvraag PGD voor sekse selectie, bijvoorbeeld voor *family balancing* status: niet toegestaan
8. Aanvraag PGD voor het voorkomen van mildere aandoeningen/ ziektes. Voorbeeld: dermatologische ziekten die als 'cosmetisch' worden bestempeld
status: beoordeeld op basis van besliskader: 1. medische ernst en of risico 2. behandeling 3. overige medische factoren 4. morele en psychische kenmerken
9. Aanvraag PGD voor een specifiek genetisch profiel/ wensen
status: niet toegestaan

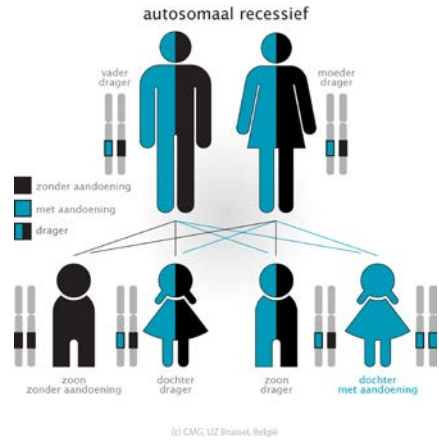
D. Overzicht dragerschap

Afbeelding B: Autosomale recessieve aandoeningen (niet geslachtsbepaald)

Bij autosomale recessieve aandoeningen zullen beide ouders drager moeten zijn van de gen-mutatie om het door te kunnen geven aan hun kinderen. Dit heeft te maken met dat er een compensatiemechanisme door het andere, gezonde gen, mogelijk is. Ouders die bijde drager zijn hebben 50% kans op kinderen die ook drager zijn en 25% kans dat hun jongen is aangedaan. Een voorbeeld hiervan is bijvoorbeeld de ziekte Cystic Fibrosis (ook wel CF).

Bij autosomale dominante aandoeningen is er geen compensatiemechanisme van ander gen. Dit betekent dat als bijvoorbeeld de vader is aangedaan, de ouders 50% kans hebben dat hun kind is aangedaan. Een voorbeeld van een autosomale dominante ziekte is de ziekte van Huntington.

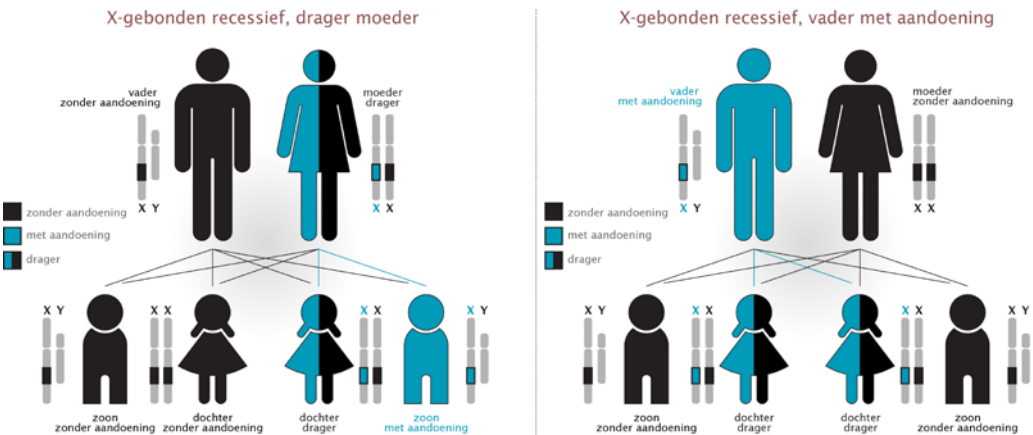
Bron: (Centrum voor Medische Genetica Brussel, z.d)



Afbeelding C: X-gebonden recessieve aandoeningen (geslachtsbepaald)

Bij X-gebonden recessieve aandoeningen zijn jongens meestal aangedaan vrouwen zijn meestal draagster van de ziekte. Voorbeelden van ziektes zijn Duchenne spierdystrofie en de ziekte van Hemofilie (A/B).

Bij X-gebonden dominante aandoeningen zullen aangedane vaders altijd aangedane meisjes krijgen. Voor aangedane moeders geldt dat zij 25% kans hebben dat hun jongen of meisje is aangedaan. Voorbeelden van aandoeningen zijn Alport syndroom en Relt syndroom. Bron: (Centrum voor Medische Genetica Brussel, z.d)



E. Overzicht voorbeeldziekten

Afbeelding D: spectrum dragerschap

Geen symptomen	Enkele symptomen	Veel symptomen
Voorbeeld(en): Hemofilie	Voorbeeld(en): Alport Syndroom Duchenne spier-dystrofie	Voorbeeld(en): Fragiele X-syndroom Stofwisselingsziektes zoals: de ziekte van Fabry en OTC

Schaal van expressie in geslachtsgebonden ziekten leidt in bepaalde mate tot symptomen ook in dragers

Tijdens onze zoektocht kwamen we nog meer aandoeningen tegen waarbij draagsters kans hebben op geen, milde of veel symptomen. In de tabel hieronder staan deze genoemd inclusief uitleg over de gevolgen voor dragerschap. Dit laat zien dat dragerschap meer een spectrum is, zoals afbeelding D hierboven laat zien.

X-gebonden recessief	Symptomen draagster
Hemofilie	Deze bloedziekte kan bij draagsters zorgen voor een verlaagde hoeveelheid stollingsfactor in het bloed. Ook moeten draagsters bijzonder in het oog worden gehouden tijdens een eventuele zwangerschap. (frequentie: zeldzaam) (Leebeek, et al., 2009)
Ziekte van Fabry	Het is een stofwisselingsziekte. Er wordt gesteld dat vrouwen – die meestal drager zijn van een ziekte – dat zij geen klachten hebben. Echter, bij de ziekte van Fabry kunnen vrouwelijke dragers weldegelijk ook kenmerken van de ziekte hebben. https://erfelijkheid.nl/ziektes/ziekte-van-fabry (frequentie onbekend)
Ornithine transcarbamy-lase (OTC) deficiëntie	Het is een stofwisselingsziekte. Bij vrouwelijke dragers is nog een functioneel allel aanwezig. Afhankelijk van de functionele restactiviteit kan het ziektebeeld bij hen vroeger of later tot uiting komen (Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 2008).

Alport syndroom	<p>Alport syndroom is een nierziekte en erft meestal X-gebonden dominant over, maar soms ook autosomaal-recessief en in zeldzame gevallen autosomaal-dominant.</p> <p>Bij de autosomaal-recessieve overerving van Alport is het dus mogelijk dat kinderen drager zijn van het gen. Vrouwen en meisjes met een heterogene mutatie in CoL4A5 hebben een substantieel risico op end-stage renal disease (ESRD) nierfalen tijdens hun leven. (Kashtan, 2017, p.4). Uit deze literatuur blijkt ook dat de term draagster dan eigenlijk niet geschikt is, en ze waarschijnlijk beter van aangedane vrouwen kunnen spreken.</p>
Becker spierdystrofie	<p>Bijna 20% van de draagsters van het gen voor Becker spierdystrofie heeft geringe verschijnselen van de ziekte: inspanningsgebonden spierkrampen en spierpijn en/of een geringe tot matige spierzwakte. Er ontstaat echter vrijwel nooit afhankelijkheid van een rolstoel.</p> <p>Daarnaast blijkt dat bij ongeveer 30% het bloed soms een verhoogd enzym, het creatinekinase, bevat wat duidt op een verhoogde afbraak van spierweefsel. Dit heeft geen relatie met de aanwezigheid van spierklachten.</p> <p>https://www.spierziekten.nl/overzicht/becker-spierdystrofie/becker-spierdystrofie-draagsterschap-en-hartklachten/</p>
Duchenne spierdystrofie	<p>Draagsters van deze spierziekte kunnen te maken krijgen met hartklachten. Uit onderzoek blijkt dat bij 23% van de draagsters het hart is aangetast. Bij 5% zijn de problemen ernstig.</p> <p>(https://www.spierziekten.nl/overzicht/duchenne/)</p>
Adrenoleukodystrofie (ALD)	<p>Inmiddels is aangetoond dat meer dan 80% van de vrouwen met ALD (stofwisselingsziekte) op de leeftijd van 60 jaar symptomen en klachten ten gevolge van adrenoleukodystrofie heeft ontwikkeld. Over het algemeen ontstaan de neurologische symptomen op een latere leeftijd dan bij mannen met een myelopathie; meestal tussen het 40ste en 50ste levensjaar. Het beloop van de ziekte is doorgaans ook langzamer dan bij aangedane mannen.</p> <p>In tegenstelling tot de aangedane mannen is incontinentie voor ontlasting een veel voorkomende klacht bij vrouwen met ALD. De ervaring leert dat de myelopathie bij vrouwen met ALD vaak verkeerd wordt gediagnosticeerd als multiple sclerose (MS). Vrouwen hebben een zeer kleine kans (minder dan 1%) op het ontwikkelen van een bijnierschorsinsufficiëntie of cerebrale ALD.</p> <p>https://adrenoleukodystrophy.info/kliniek-diagnose/feiten-over-ald</p>
Fragiele X-syndroom	<p>De literatuur over de relatie tussen het dragerschap van de fx-mutatie bij vrouwen en de aanwezigheid van bepaalde psychiatrische stoornissen is beperkt. Toch zijn er aanwijzingen voor een hogere frequentie van angststoornissen (voor- namelijk sociale fobie), affectieve stoornissen en schizotypische kenmerken. (frequentie onbekend)</p> <p>http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/articles_1629pdf.pdf</p>

Löwe syndroom	Is een multisystemische aandoening. Draagsters kunnen dan een lichte vorm van staar hebben die geen gevolgen hoeft te hebben voor het zien. (frequentie onbekend) https://erfelijkheid.nl/ziektes/lowe-syndroom
Autosomaal recessief	Symptomen drager
Vici syndroom	Is een stofwisselingsziekte, wat geen symptomen voor dragers geeft. Beide ouders moeten over een chromosoom 13 beschikken met en zonder fout. (https://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/stofwisseling/mitochondrieel%20DNA%20depletie%20syndroom%205.php)
Taaislijmziekte	Geeft geen symptomen voor dragers. Beide ouders moeten over een defect CFTR-gen beschikken. (https://www.ncfs.nl/over-cystic-fibrosis)

F. Overzicht PGD-regulering in het buitenland

Europa

Europa heeft zeer gevarieerd beleid met betrekking tot PGD (Bayefsky, 2016). Uit een onderzoek dat is uitgevoerd door de Europese Raad in 2005 is gebleken dat er in drie landen geen expliciete wet en regelgeving bestaat voor PGD (Europese Raad, 2015). Deze landen zijn: Malta, Cyprus en Litouwen. In Zwitserland en Italië is PGD een lange tijd verboden geweest, maar wordt sinds enkele jaren goedgekeurd onder hele strenge voorwaarden. Hieronder bespreken we kort de wet en regelgeving omtrent PGD in zowel een paar Europese landen als de Verenigde Staten en Canada. In de meeste landen is geslachtsselectie bij embryo's alleen toegestaan wanneer het gaat om een hoog risico op een ernstige geslachtsgebonden aandoening.

Duitsland

Nadat er een speciale specifieke wet is goedgekeurd in Duitsland, is PGD toegestaan voor specifieke gevallen. Hiervoor was de discussie voornamelijk gefocust op de morele status van het embryo en de rechten van een pre-implantatie embryo. Er wordt gezegd dat dit te maken heeft met de Kantiaanse overtuiging om mensen nooit slechts als middel te beschouwen maar tegelijkertijd als een doel, en de afkeuring van elke vorm van eugenetica. Dit wordt tot op de dag van vandaag nog vaak geassocieerd met de praktijken uit het Naziregime. Het huidige Duitse standpunt is ingebed in een beschermingswet van het menselijk embryo, die dateert uit 1990. Deze wet verbiedt de bevruchting van eicellen die zullen ontwikkelen tot in vitro embryo's wanneer deze niet worden teruggeplaatst in een baarmoeder (von Wülfingen, 2016).

Het Verenigd Koninkrijk

In het Verenigd Koninkrijk (VK) is er de Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA), die een uitgebreide lijst met PGD indicaties (tot wel 400 aandoeningen) voor klinieken heeft opgesteld en verder de volledige wettelijke autoriteit over PGD heeft sinds de oprichting ervan in 1990 (Deech & Smajdor, 2007). HFEA heeft ook een gedragscode opgesteld voor klinieken die PGD aanbieden. De ontwikkelingen in de HFEA-richtlijnen hebben niet alleen impact op de praktijken rondom PGD in het Verenigd Koninkrijk zelf, maar ook op de rest van de Europese landen.

Frankrijk

In Frankrijk beoordeelt de *Agence de la biomédecine* (ABM) de PGD indicaties. Dit regulerende orgaan baseert haar beoordeling op de wet 'medisch geassisteerde voortplanting' die dateert uit 1994 en in 2011 herschreven is door de ABM in de Volksgezondheidscode. PGD wordt hierin goedgekeurd voor zo'n 209 verschillende aandoeningen en laat ruimte voor individuele situaties binnen families. Het Franse systeem wordt soms omschreven als traditioneel en paternalistisch in hun poging om geassisteerde reproductie op overheidsniveau te reguleren. Tot op de dag van vandaag is PGD alleen toegestaan voor heteroseksuele stellen (Duguet & Boyer-Beviere, 2017).

Zweden

De wet 'Genetische Integriteit' staat PGD toe voor enkel gevallen waarbij wensouders 'serieuze' erfelijke aandoeningen hebben. Zweden is het enige Scandinavische land dat momenteel het creëren van embryo's voor wetenschappelijke doeleinden toestaat. PND voor embryo's is alleen toegestaan in een gedefinieerde en een ethisch geëvalueerde onderzoekopstelling (Nordic Council of Ministers, 2014).

Denemarken

In Denemarken is er de wet 'Artificiële Bevruchting', die PGD toestaat in gevallen waar er een kans is dat het kind zal lijden aan een serieuze genetische ziekte. Ook regelt het PND om ervoor te zorgen dat serieuze chromosomale aandoeningen kunnen worden uitgesloten (Nordic Council of Ministers, 2014).

België

In de Belgische wet staat dat PGD verboden is als het als doel heeft 'niet-pathologische kenmerken van kinderen te verbeteren' (België, 2007). De eisen voor PGD zijn niet verder gespecificeerd in de PGD wet, wat betekent dat er ook geen lijst met indicaties is. De reden is om PGD beschikbaar te houden voor gezondheids-gerelateerde onderwerpen.

PGD-regulering buiten Europa

Verenigde Staten (VS)

Door een gebrek aan overheidsgefundeerde gezondheidszorg, hebben de federale wetten die te maken hebben met geassisteerde reproductie en PGD maar weinig impact. Dit heeft deels te maken met het feit dat PGD in elke staat verschillend geregeld is. Er is zelfs geen federale autoriteit die beslissingen neemt over de PGD-praktijk. De *American Society for Reproductive Medicine (ASRM)*, heeft een aantal richtlijnen opgesteld en onlangs heeft een ethische commissie haar mening gegeven over PGD. Over het algemeen is er een vrijheid in hoe PGD wordt aangeboden door klinici en private klinieken. Gebrek aan wetgeving zorgt ervoor dat de PGD-regulering deels is verweven met politieke en religieuze overtuigingen en deels over wordt gelaten aan de markt. Doordat het deels overgelaten wordt aan marktwerking, wordt PGD soms ingezet voor wat hier nog als controversieel wordt gezien. Een voorbeeld hiervan is geslachtsselectie zonder medische indicatie (zoals bij 'family balancing'). Geslachtsselectie door middel van PGD wordt in meer dan 70% van de klinieken in de VS aangeboden en 80% van deze klinieken bieden PGD ook aan voor niet medische redenen (Bayefsky, 2018; Bayefsky, 2016).

Canada

In de algemene wet over geassisteerde reproductie bij mensen staat expliciet vermeld dat geslachts-identificatie bij een embryo (en daarmee de selectie van een gewenst geslacht) verboden is, tenzij het bedoeld is ter voorkoming of diagnostisering van een geslachtsgebonden aandoening. Hierin staat ook vermeld dat de gezondheid en het welzijn van het (on)geboren kind een prioriteit moet zijn bij het inzetten van zwangerschapstechnieken. Door de uitbreiding van de technische mogelijkheden van PGD, heeft de ‘Canadian Medical Association’ onlangs een oproep gedaan tot de ontwikkeling van richtlijnen voor het inzetten van PGD (Minister of Justice, 2012; “Pre-implantation Genetic Diagnosis: The Road Forward in Canada”, 2019).

Over de Auteurs

Professor dr. Inez de Beaufort is hoogleraar gezondheidsethiek aan het ErasmusMC Rotterdam.

Professor dr. Theo Boer is hoogleraar ethiek van de gezondheidszorg aan de Protestantse Theologische Universiteit in Groningen.

Marieke Hollestelle heeft onlangs de master *Applied Ethics* aan de Universiteit Utrecht voltooid en gaat een promotieonderzoek doen aan het UMC Utrecht binnen het Europese ConcePTION project.

Marleen Janssen is zowel masterstudent Geneeskunde als masterstudent *Philosophy, Bioethics and Health* (PBH) aan de Vrije Universiteit van Amsterdam.



Protestantse Theologische **Universiteit**
Amsterdam Groningen

Dit is een uitgave van

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Bezoekadres

Parnassusplein 5 | 2511 vx Den Haag

Postadres

Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag
Telefoon 070 340 79 11
www.rijksoverheid.nl

November 2019