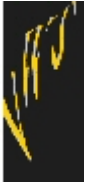




Advies: verruim wet op embryo's

Persbericht Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Sport, 9 maart 2006



De Embryowet, die op 1 september 2002 in werking is getreden, werkt goed. De doelstelling om grenzen te stellen aan handelingen met geslachtscellen en embryo's wordt bereikt. De systematiek van de wet voldoet in grote lijnen. Wel blijkt dat de wet onvoldoende is toegesneden op wetenschappelijke ontwikkelingen en belemmeringen oproept voor de voortgang van onderzoek op het gebied van belangrijke gezondheidsproblemen. Het tijdelijke verbod op het tot stand brengen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek moet worden opgeheven.

Dit staat in de Evaluatie Embryowet die vandaag is aangeboden aan staatssecretaris Clémence Ross-van Dorp van het ministerie van VWS. De evaluatie is in opdracht van het ministerie uitgevoerd door een team van onafhankelijke onderzoekers.

De Embryowet geeft regels voor handelingen met embryo's en geslachtscellen. Met de wet is beoogd een goed evenwicht te vinden tussen respect voor de menselijke waardigheid en de belangen van gezondheidsbevordering van zieken en hulp aan onvruchtbare mensen bij het krijgen van kinderen. De wet wordt periodiek geëvalueerd. Het vandaag verschenen rapport is de eerste evaluatie in die reeks.

Uit het rapport blijkt dat de wetenschappelijk onderzoekers zich goed aan de wet houden en dat ook de praktijk in de Nederlandse centra voor in vitro fertilisatie (IVF) redelijk goed spoort met de doelstellingen van de wet. Toch zijn er wel degelijk knelpunten. Zo heerst onduidelijkheid over de precieze betekenis van wettelijke termen als 'embryo' en 'geslachtscel'. Hierdoor kunnen sommige (toekomstige) vormen van wetenschappelijk onderzoek buiten de wet te vallen. Anderzijds is de wet soms te belemmerend voor het verwerven van meer inzicht in bepaalde ernstige ziekten en de eventuele therapeutische mogelijkheden daarvoor.

De onderzoekers schrijven verder dat de Embryowet te weinig bestendigheid heeft bij sommige snelle wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen. De toetsingsprocedure voor medische ingrepen ter verkrijging van donorgeslachtscellen is volgens de onderzoekers vatbaar voor vereenvoudiging. De toelaatbaarheid van wetenschappelijk onderzoek met foetussen verdient verruiming. Vooral in de IVF-praktijk klemmt de vraag in hoeverre de wet ruimte biedt voor het gebruik van geslachtscellen of (rest)embryo's voor kwaliteitsbewaking en onderwijs. Het is ook onduidelijk welke ruimte de wet laat voor grensoverschrijdende uitwisseling van onderzoeksmateriaal, een activiteit die wenselijk is voor internationale samenwerking op wetenschappelijk en technologisch gebied.

De Embryowet verbiedt nu om een embryo tot stand te brengen voor elk ander doel dan het bewerkstelligen van een zwangerschap. Dit betekent dat het verboden is embryo's tot stand te brengen speciaal voor wetenschappelijk onderzoek. Het verbod is tijdelijk. De wet bepaalt dat uiterlijk op 1 september 2007 bij Koninklijk Besluit het tijdstip moet worden bepaald waarop dit verbod vervalt. Het opnemen van deze opheffingsbepaling in de wet berustte destijds op verwachte vorderingen in belangrijk medisch wetenschappelijk onderzoek. Zulke vorderingen zijn inderdaad gemaakt. Ook verschuiven in Europa de opvattingen over wetenschappelijk onderzoek met embryo's en is de wetgeving in diverse omringende landen



verruimd. Het verbod om embryo's tot stand te brengen blokkeert volgens de onderzoekers veelbelovend wetenschappelijk onderzoek. De Embryowet is al toegesneden op de situatie ná de opheffing van het verbod. De opstellers van het evaluatierapport bevelen daarom aan om zonder verder uitstel tot die opheffing over te gaan.

In haar dankwoord zei staatssecretaris Ross-van Dorp dat het kabinet in het najaar van 2006 een kabinetsstandpunt zal formuleren.

Toespraak van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Clémence Ross-van Dorp, bij het in ontvangst nemen van de evaluatie van de Embryowet op 9 maart 2006 in Den Haag (VWS)

Hartelijk dank mw. Olsthoorn en de andere leden van de evaluatiecommissie voor uw rapport. Uit de conceptversie van het rapport is mij wel duidelijk geworden dat u de evaluatie van de Embryowet erg gedegen hebt uitgevoerd. U gaat in uw onderzoek in op de vele aspecten van de wet en u doet ook een hele serie even relevante als interessante aanbevelingen.

De Embryowet, dat zal u tijdens de evaluatie wel duidelijk zijn geworden, is geen eenvoudige wet. De wet gaat over een onderwerp dat fundamentele ethische vragen oproept. Bovendien gaat hij over ingewikkelde technische materie die ook nog eens voortdurend in ontwikkeling is. Juist omdat het hier gaat om complexe materie, materie die letterlijk raakt aan de kern van het leven, wil ik de inhoud van uw rapport eerst heel goed bestuderen voordat ik er een standpunt over inneem. Ik zal vandaag dus nog niet inhoudelijk reageren op uw bevindingen. Ik ben van plan om dat na de zomer te doen.

Ik ben overigens blij dat het algemene beeld uit het evaluatieonderzoek positief is. De invoering van de wet is naar verwachting verlopen. Dit vind ik een belangrijke constatering. Bovendien is uit het evaluatie-onderzoek gebleken dat de grenzen die de Embryowet stelt duidelijk zijn. Ook dat vind ik van groot belang.

Toch heeft u, onderzoekers, bij de evaluatie op sommige onderdelen ook knelpunten geconstateerd. Soms gaat het daarbij om moeilijke en fundamentele kwesties. Kwesties waar je gewoon niet lichtvaardig over kán en mág denken. Dat zal ik dus ook niet doen. Ik doel bijvoorbeeld op het pleidooi voor opheffing van het tijdelijke verbod op het creëren van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek. Dat tijdelijke verbod zou een belemmering vormen voor de voortgang van onderzoek op het gebied van onder meer de voortplantingsgeneeskunde en celtherapie.

Het zal u waarschijnlijk wel bekend zijn dat in het Regeerakkoord is afgesproken dat dit tijdelijke verbod gedurende deze kabinetsperiode niet wordt opgeheven. Voor mij zal dit punt dus één van de lastigste kwesties worden om daarover tot een afgewogen oordeel te komen.

Maar dat geldt ook voor andere punten. Bijvoorbeeld voor het voorstel om geslachtselectie bij dragerschap, door de onderzoekers aangeduid als selectie om indirectmedische redenen, toe te staan. Of om het gebruik van geslachtscellen en embryo's voor onderwijs en kwaliteitsverbetering vaker toe te staan dan nu volgens de Embryowet mag. Nogmaals: ik kan en wil vandaag nog niet inhoudelijk reageren op deze punten. Daarvoor is deze materie, zoals ik al zei, te complex. Ik wil er eerst goed over nadenken voordat ik met een officiële reactie kom.

Dat neemt niet weg dat ik veel waardering heb voor het werk van de evaluatiecommissie. U heeft in uw rapport duidelijk aangegeven waar er eventueel veranderingen of verbeteringen in de Embryowet mogelijk zijn. Later dit jaar laat ik weten of uw aanbevelingen voor mij aanleiding vormen maatregelen te nemen. U hoort dus nog



van mij.

Euthanasie ook in katholieke ziekenhuizen in Vlaanderen

Rorate, 8 maart 2006



De Vlaamse katholieke ziekenhuizen volgen Rome niet meer inzake euthanasie. Dat is het besluit van het eerste onderzoek over de materie door het Centrum voor Biomedische ethiek en recht van de Katholieke Universiteit Leuven. Het bericht staat woensdag in Het Nieuwsblad.

Het rapport slaat op 2003. Maar één ziekenhuis uit het staal en zes rusthuizen wezen euthanasie toen nog helemaal af. De meeste ziekenhuizen (tachtig procent) hadden integendeel al een geschreven ethische code waarin euthanasie voorzien was. In de rusthuizen was dit veel minder (30 procent). Van de ziekenhuizen die nog geen code hadden, was drie kwart op dat moment een code aan het uitwerken, bij de rusthuizen de helft. Verondersteld mag worden dat intussen alle ziekenhuizen zo'n code hebben, zo meent Het Nieuwsblad.

Embryo mens vanaf de conceptie

Analyse van mgr.dr. W.J. Eijk waarom het embryo mens vanaf de conceptie is gepresenteerd aan de Pauselijke Academie voor het Leven.

Het menselijke embryo in de pre-implantatiefase

Address to the participants at the 12th General Assembly of the Pontifical Academy For Life and congress on "The Human Embryo In The Pre-Implantation Phase"

Clementine Hall
27 February 2006
Pope Benedict XVI

Venerable Brothers in the Episcopate and in the Priesthood, Distinguished Ladies and Gentlemen,

I address a respectful and cordial greeting to everyone on the occasion of the General Assembly of the Pontifical Academy for Life and the International Congress on: "The human embryo in the pre-implantation phase", which has just begun.

I greet in particular Cardinal Javier Lozano Barragán, President of the Pontifical Council for Health Pastoral Care, as well as Bishop Elio Sgreccia, President of the Pontifical Academy for Life, whom I thank for the kind words



with which he has presented clearly the special interest of the themes treated on this occasion, and I greet Cardinal-elect Carlo Caffarra, a long-standing friend.

Indeed, the study topic chosen for your Assembly, “The human embryo in the pre-implantation phase”, that is, in the very first days subsequent to conception, is an extremely important issue today, both because of the obvious repercussions on philosophical-anthropological and ethical thought, and also because of the prospects applicable in the context of the biomedical and juridical sciences.

It is certainly a fascinating topic, however difficult and demanding it may be, given the delicate nature of the subject under examination and the complexity of the epistemological problems that concern the relationship between the revelation of facts at the level of the experimental sciences and the consequent, necessary anthropological reflection on values.

As it is easy to see, neither Sacred Scripture nor the oldest Christian Tradition can contain any explicit treatment of your theme. St Luke, nevertheless, testifies to the active, though hidden, presence of the two infants.

He recounts the meeting of the Mother of Jesus, who had conceived him in her virginal womb only a few days earlier, with the mother of John the Baptist, who was already in the sixth month of her pregnancy: “When Elizabeth heard Mary’s greeting, the baby leapt in her womb” (Lk 1: 41).

St Ambrose comments: Elizabeth “perceived the arrival of Mary, he (John) perceived the arrival of the Lord the woman, the arrival of the Woman, the child, the arrival of the Child” (Comm. in Luc. 2: 19, 22-26).

Even in the absence of explicit teaching on the very first days of life of the unborn child, it is possible to find valuable information in Sacred Scripture that elicits sentiments of admiration and respect for the newly conceived human being, especially in those who, like you, are proposing to study the mystery of human procreation.

The sacred books, in fact, set out to show God’s love for every human being even before he has been formed in his mother’s womb.

“Before I formed you in the womb I knew you, and before you were born I consecrated you” (Jer 1: 5), God said to the Prophet Jeremiah. And the Psalmist recognizes with gratitude: “You did form my inward parts, you did knit me together in my mother’s womb. I praise you, for you are fearful and wonderful. Wonderful are your works! You know me right well” (Ps 139[138]: 13-14).

These words acquire their full, rich meaning when one thinks that God intervenes directly in the creation of the soul of every new human being.

God’s love does not differentiate between the newly conceived infant still in his or her mother’s womb and the child or young person, or the adult and the elderly person. God does not distinguish between them because he sees an impression of his own image and likeness (Gn 1: 26) in each one.

He makes no distinctions because he perceives in all of them a reflection of the face of his Only-begotten Son, whom “he chose... before the foundation of the world.... He destined us in love to be his sons... according to the purpose of his will” (Eph 1: 4-6).

This boundless and almost incomprehensible love of God for the human being reveals the degree to which the human person deserves to be loved in himself, independently of any other consideration – intelligence, beauty, health, youth, integrity, and so forth. In short, human life is always a good, for it “is a manifestation of God in the world, a sign of his presence, a trace of his glory” (Evangelium Vitae, n. 34).

Indeed, the human person has been endowed with a very exalted dignity, which is rooted in the intimate bond



that unites him with his Creator: a reflection of God's own reality shines out in the human person, in every person, whatever the stage or condition of his life.

Therefore, the Magisterium of the Church has constantly proclaimed the sacred and inviolable character of every human life from its conception until its natural end (cf. *ibid.*, n. 57). This moral judgment also applies to the origins of the life of an embryo even before it is implanted in the mother's womb, which will protect and nourish it for nine months until the moment of birth: "Human life is sacred and inviolable at every moment of existence, including the initial phase which precedes birth" (*ibid.*, n. 61).

I know well, dear scholars, with what sentiments of wonder and profound respect for the human being you carry out your demanding and fruitful work of research precisely on the origin of human life itself it is a mystery on whose significance science will be increasingly able to shed light, even if it will be difficult to decipher it completely.

Indeed, as soon as reason succeeds in overcoming a limit deemed insurmountable, it will be challenged by other limits as yet unknown. Man will always remain a deep and impenetrable enigma.

In the fourth century, St Cyril of Jerusalem already offered the following reflection to the catechumens who were preparing to receive Baptism: "Who prepared the cavity of the womb for the procreation of children? Who breathed life into the inanimate fetus within it? Who knit us together with bones and sinews and clothed us with skin and flesh (cf. Jb 10: 11), and as soon as the child is born, causes the breast to produce an abundance of milk? How is it that the child, in growing, becomes an adolescent, and from an adolescent is transformed into a young man, then an adult and finally an old man, without anyone being able to identify the precise day on which the change occurred?".

And he concluded: "O Man, you are seeing the Craftsman you are seeing the wise Creator" (Catechesi Battesimale, 9, 15-16).

At the beginning of the third millennium these considerations still apply. They are addressed not so much to the physical or physiological phenomenon as rather to its anthropological and metaphysical significance. We have made enormous headway in our knowledge and have defined more clearly the limits of our ignorance but it always seems too arduous for human intelligence to realize that in looking at creation, we encounter the impression of the Creator.

In fact, those who love the truth, like you, dear scholars, should perceive that research on such profound topics places us in the condition of seeing and, as it were, touching the hand of God. Beyond the limits of experimental methods, beyond the boundaries of the sphere which some call meta-analysis, wherever the perception of the senses no longer suffices or where neither the perception of the senses alone nor scientific verification is possible, begins the adventure of transcendence, the commitment to "go beyond" them.

Dear researchers and experts, I hope you will be more and more successful, not only in examining the reality that is the subject of your endeavour, but also in contemplating it in such a way that, together with your discoveries, questions will arise that lead to discovering in the beauty of creatures a reflection of the Creator.

In this context, I am eager to express my appreciation and gratitude to the Pontifical Academy for Life for its valuable work of "study, formation and information" which benefits the Dicasteries of the Holy See, the local Churches and scholars attentive to what the Church proposes on their terrain of scientific research and on human life in its relations with ethics and law.

Because of the urgency and importance of these problems, I consider the foundation of this Institution by my venerable Predecessor, John Paul II, providential. I therefore desire to express with sincere cordiality to all of



you, the personnel and the members of the Pontifical Academy for Life, my closeness and support.

With these sentiments, as I entrust your work to Mary's protection, I impart the Apostolic Blessing to you all.

Wereldziekendag: de geesteszieke, een gelovig beeld van God

Zenit, 18 februari 2006



Here is an excerpt of an address Cardinal Javier Lozano Barragán, president of the Pontifical Council for Health Care Workers, prepared for World Day of the Sick. The main events of the World Day were held Feb. 9-11 in Adelaide.

Is the Mentally Ill Patient a Deformed Image of God?

Some Data on Mental Illnesses

1. Current Situation

According to the World Health Organization there are 450 million people in the world affected by neurological or behavioral mental disorders, of which 873,000 commit suicide each year. Mental illness is a true health and social emergency. Twenty-five percent of countries do not have laws concerning mental health, 41% have no defined policy on the issue and in over 25% of health centers patients do not have access to basic psychiatric medication; among 70% of the world population there is less than one psychiatrist for every 100,000 people.

As to dealing with mental disorders, it maybe asserted that in the past 50 years great strides forward have been made, evidence of which are the technological advances in the field, of new psychotic and mental health medicines, which have considerably improved the quality of life of the mentally ill. Nevertheless, the conditions of assistance to mentally ill patients are quite deficient as a result of limited funding, the lack of understanding among authorities, the serious problem of the social stigma that the patients and their families have to face, all of which have serious repercussions on the social support networks in many countries that consequently deteriorate.

The number of "homeless" mentally ill patients has considerably increased in wealthy countries. It is alarming to see how serious mental disorders are simply dealt with using bureaucratic and juridical or legal solutions without in the least taking into consideration the daily needs and the quality of life of patients and their families.

Mental disorders affect more frequently those populations that are less fortunate economically culturally and intellectually. Millions of individuals have to bear on their body and mind the psychological consequences of malnutrition, armed conflicts or natural disasters with their heavy burden of morbidity and mortality. ...

What Can Be Done?

1. Mental Disorder in Christian Thought

In Christian thought it is said that these severe mental illnesses reduce man to sad conditions, like a deformed image of God, which is compared to the suffering servant of Isaiah (Isaiah 53:1-7). Yet, apart from that



deformation, or rather due to it, the mentally ill person resembles our Lord on the cross; and since the cross is the only way to the resurrection, the mentally ill person, has so to say a superior level, is worthier and reaches such a level of excellence because of the magnitude of his love and the suffering he endures.

2. Is He a Deformed Image of God?

If the above holds true, I would like to move a step further and venture a statement that might shed light on the issue, from the point of view of moral theology. The statement is that: the mentally ill person is not a deformed image of God but, rather, a faithful image of God, our Lord.

Such a statement intuitively finds confirmation in the thought of our Lord when he says: "The Kingdom of God is within you" (Luke 17:21) and "what comes out of the mouth proceeds from the heart, and this defiles man" (Matthew 15:18). "For from within, out of the heart of man, come evil thoughts, fornication, theft, murder, adultery, coveting, wickedness, deceit, licentiousness, envy, slander, pride, foolishness. All these evil things come from within, and they defile a man" (Mark 7:20).

The Kingdom of God, the existence of the Holy Trinity in each one of us, may be found in our heart, the heart seen as the ultimate source of decisions that give form to our whole existence; not only that which was previously defined as the fundamental option, but also the whole meaning of this option, with all the actions we perform to realize it. In other words, the heart represents all our dynamism at the service of the mission that God has entrusted to us.

The Kingdom of God enters into the loving knowledge and in the decision made in the deepest intimacy of our person, which are then realized by the power of the Holy Spirit, who leads us by the hand like Children of God, and by the total collaboration that give form to our existence, according to the Law of God. If we want to separate from the Kingdom of God, we can do so only with an evil heart, to which Christ our Lord refers, and from which all the sins come.

3. Faithful Image of God

Therefore, once the mental illness has caused such a disorder as to take away from the mentally ill patient any responsibility for his actions — qualifying them as separation from the divine will, as a sin — the mental patient cannot separate from God. In other words, the image of God in him cannot be distorted. In this case his knowledge or his volitive option is no longer sufficient to motivate any human action that separates him from God. His bodily and psychic conditions do not allow him to commit a grave sin, given that in his state of disequilibrium he does not have that full knowledge and ability of assent required to sin.

If we approach the argument from this point of view, whereby the mentally ill patient does not have the knowledge or the faculty of full consent required to commit a mortal sin, his is not a deformed image of God, since that image can only be deformed by sin. Certainly, it is the suffering image of God, but not a deformed image. He is a reflection of the mystery of the victorious Cross of the Lord. Inspired by the image of the Suffering Servant of Yahweh (Isaiah 53:1-7) we are drawn to a conscious act of faith in the suffering Christ.

It is not by chance that in the old popular Mexican language, a mad person was called "bandito," that is, "blessed"; [...] without the full use of reasoning, he was unable to commit sin and was, therefore, destined to eternal life. It is true that the objective disorder of sin and its consequences are manifest in the mentally ill patient; however, at the same time, there is in him the historical equilibrium of the only possible order, the order and equilibrium of the Redemption.

This is not comprehensible to a secularized mentality; it is only understood within the context of Christian optimism, which stems from a reasoned faith that tells us how in such circumstances our obligations towards a mentally ill person, on one hand, satisfy our duty to see the suffering Christ in the poor and less protected; and



on the other hand the idea of seeing in the patient the love of God who has indicated him as his chosen one, in the sense that he shall not be separated from Him.

He is therefore a proof of the crucified love of God. Hence, the best thing we can do is to give them a treatment of love. Since the mentally ill patient is also the image of the resurrected Christ, we have the obligation of being the “Good Samaritan,” that is, providing all that is necessary for his care.

We need to think about a series of treatments that should be devised to pull these patients out of the prostration that is all the more painful the deeper the psychic suffering is. In fact these patients often lose the sense of human relations and feel persecuted by a hostile surrounding environment; or the subjectivity of the environment disappears and for them people become many objects, or are indifferent or even real threats to their security.

4. Treating the Mentally Ill

The treatment for a mentally ill patient should be a treatment of loving care, tenderness and kindness, in order to help him cope with his imaginary world, perceived as an enemy, a world in which he often drowns.

The treatment, which should be personalized and of maximum quality, requires also maximum diligence in prescribing treatments and most appropriate medicines. It will draw from all the resources made available by science, be it from medical and technical arts or from the research that is always progressive looking for the most adequate medicaments from the psychosomatic point of view.

Practical Lines of Action

In this perspective, allow me to suggest some guidelines for practical interventions, which will help us offer a loving care to the mentally ill:

General Interventions:

- Establish, in the education systems, solid religious foundations that help one to work out clear and stable horizons, to be followed for a lifetime.
- Be aware of the system of values underpinning the whole human life and make reference to it, especially to avoid that mental illness is lived with anxiety, sadness and desperation.
- Fight against relativism, consumerism, pseudo-culture of instinctive desires and pansexualism.
- Promote the dignity of mentally ill patients.
- Foster a healthy development of the child, including his brain functions.
- Make awareness programs on mental illnesses for the society so that people may know about them and prevent them.
- Exhort religious orders and congregations, whose charisma it is to take care of these patients, not to waver in their commitment and to dedicate particular care to them, given the particular emergency that this illness presents.
- Support these patients with the administration of sacraments where this is possible.
- Enlighten and console the mentally ill with the Word of God, if their mental and physical condition allows it.
- Be aware of the fact that the rehabilitation of a mentally ill patient is a duty of the whole society together, within the context of solidarity that shows preference for those who are most in need.
- Promote a social and physical environment that favors human relations and for the mentally ill patients a sense of belonging to a concrete community. ...

Conclusion

Remembering that sentence engraved on the lintel of a German hospital “Infirmis sicut Christo” — to the sick as to Christ — I would like to conclude my reflection insisting on this image of Christ suffering in the depth of his



soul, full of pain and affliction, yet he succeeds in transforming this evil into a source of life, since his pain and suffering constitute the nucleus of his Resurrection, and therefore our salvation.

Our way of approach to the mentally ill is a difficult test for our faith. Handling them effectively means professing our faith in the agonizing and suffering Christ, but at the same time victorious. This is the sense of today's celebration of the World Day of the Sick, dedicated to the mentally ill patients.

De 'redder-baby'. Storm in een reageerbuisje?

Katholiek Nieuwsblad, 3 februari 2006

[KatholiekNieuwsblad](#)

Mag je een embryo selecteren om daarmee een doodziek broertje of zusje te helpen? Een moraaltheoloog vindt van wel. Het grote probleem ligt elders.

door dr. Carlo Leget, moraaltheoloog, afdeling Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde UMC St. Radboud, Nijmegen, met commentaar van de webredactie van de Stichting Medische Ethiek

Mag je een embryo selecteren om daarmee een doodziek broertje of zusje te helpen? Over deze vraag werd vorige week druk gedebatteerd. Aanleiding was het recente rapport van de Gezondheidsraad over pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) en screening (PGS). De ophef was groot. Volgens sommigen glijden we als samenleving verder af naar het ontwerpen van de perfecte baby. Volgens anderen wordt zo'n 'redder-baby' groot onrecht aangedaan: zo'n kind wordt immers niet om zichzelf gewild, maar om een broertje of zusje te helpen. Met beide visies ben ik het niet eens. Ik denk dat de grootste ethische hobbel ergens anders ligt. Wie die hobbel over is, moet naar mijn idee constateren dat de Gezondheidsraad een zorgvuldig rapport heeft geschreven.

Kinderen redden

Eerst de feiten. Het rapport gaat over het testen van bevruchte eicellen van drie dagen oud (klompjes van 8-10 cellen) die buiten het lichaam van de moeder via IVF tot stand zijn gebracht. Als er geen genetische aandoeningen gevonden worden, plaatst men het klompje cellen in de moeder, in de hoop dat het uitgroeit tot een gezond kind. Bevat het een erfelijke aandoening, dan wordt het niet in de moeder geplaatst. In Nederland gebeurt dit zo'n honderd maal per jaar, uitsluitend in Maastricht. Bij de 'redder-baby' is de procedure in principe hetzelfde. Alleen is men nu op zoek naar een positieve eigenschap waardoor direct na de geboorte uit de navelstreng stamcellen (cellen die zich nog tot allerlei celtypen kunnen ontwikkelen) gehaald kunnen worden om het zieke broertje of zusje te genezen.

In een aantal landen is dit toegestaan. Wereldwijd zijn op die manier enkele duizenden kinderen gered. Het vormt geen belasting voor de pasgeborene.

Beschermwaardigheid

Aangezien je screent voordat een vrucht in de moeder geplaatst wordt, omzeil je het mogelijke probleem van zwangerschapsafbreking. Maar precies daar ligt ook de grootste en moeilijkste ethische hobbel. Want hoe moeten we dat klompje van acht cellen nu noemen? Is het al een (beginnend) mens of slechts een kansloos hoopje cellen? Het rooms-katholieke leerambt zegt heel duidelijk dat deze acht cellen beschermd moeten worden alsof het een mens is. Om die reden wijst de rooms-katholieke Kerk IVF en PGD te allen tijde af. Ook het spiraaltje is mede om die reden verboden. De kerk wijst trouwens iedere handeling af waarmee zwangerschap



buiten het lichaam van een (gehuwde) moeder tot stand wordt gebracht. Het kerkelijke standpunt is helder. Toch blijven er vragen. Want is zo'n pas bevruchte eicel (waarvan in de natuur maar 50% uitgroeit tot een kind) even beschermwaardig als een reeds bestaand kind waarvan het leven bedreigd wordt? En verschilt een bevruchte eicel in een laboratorium (die zonder moeder nooit tot een kind kan uitgroeien) niet principieel van een eicel die zich in een moeder ontwikkelt tot een kind? Volgens een aantal religieuze tradities is een bevruchte eicel pas beschermwaardig vanaf het moment van de innesteling. De anglicaanse kerk, sommige lutherse kerken, en stromingen binnen de islam en het jodendom hebben geen principiële bezwaren tegen IVF en PGD.

Uitzonderingsgevallen

Wanneer we nu voorbij deze grote ethische hobbel kijken, en even aannemen dat IVF met PGD een verdedigbare praktijk kan zijn, is het idee van de 'redder-baby' dan een stap in de verkeerde richting? Weer enkele feiten. Om te beginnen stelt het rapport een aantal strenge criteria voor zo'n baby: (1) er mogen geen andere therapieën voorhanden zijn; (2) alles moet gedaan zijn om wereldwijd een andere donor te vinden; (3) ouders moeten zeer zorgvuldig begeleid worden. Dit laatste is van belang omdat de behandeling een behoorlijk zware belasting betekent voor de moeder en relatief weinig kans van slagen heeft. Het gaat dus echt om een laatste strohalm. Oudersparen die überhaupt voor deze keuze komen te staan zijn in Nederland op één hand te tellen. Mij lijkt dat ouders die een dergelijk zwaar traject in willen om een reeds bestaand kind te redden, ook een 'redder-baby' met open armen zullen ontvangen en liefhebben. Dat het kind 'ook' gewild wordt als donor lijkt me geen bezwaar. De meeste kinderen worden 'ook' gewild als broertje of zusje, erfgenaam, troonopvolger of – in sommige culturen – oudedagvoorziening. Over onvoorwaardelijke liefde is nooit juridische zekerheid te krijgen. En of het moreel goed en wijs is om het te doen, moet per geval bekeken worden. Dat de mogelijkheid in dergelijke uitzonderingsgevallen door de overheid toegestaan wordt, lijkt me verdedigbaar in een land waar IVF en PGD geaccepteerd zijn.

Maar de grootste vraag blijft: hoe we moeten denken over het lot van de bevruchte eicellen die niet in de moeder geplaatst worden?

Carlo Leget heeft een sterk punt als hij wijst op het lot van de niet geselecteerde embryo's. Zij zullen niet teruggeplaatst worden in de baarmoeder en dus onvermijdelijk sterven. Uit verschillende casus is al duidelijk geworden dat het hier om grote aantallen kan gaan: bijvoorbeeld 15 van de 16 die niet geselecteerd zullen worden. Helaas ontkracht Leget zijn argument door te twijfelen aan de beschermwaardigheid van het embryo. In de visie van de R.K. Kerk (o.a. Evangelium Vitae, Donum Vitae) is het embryo een mens en dient het derhalve beschermd te worden. In die visie is het nadenken over de niet-geselecteerde embryo's van uiterst belang. (webredactie Stichting Medische Ethiek)

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.

Chinese nieren mogelijk van voor of na executie

Voor een niertransplantatie in China betaalt een buitenlander ongeveer tien keer zo veel als de plaatselijke bevolking

de Volkskrant

door Margreet Vermeulen

De Volkskrant, 21 januari 2006



Chinese ziekenhuizen bieden via internet goedkoop niertransplantaties aan. De herkomst van de nieren is duister, waarschuwt de Nierpatiëntenvereniging.

Ronselaars leveren Chinese nieren via internet

door Margreet Vermeulen

De Volkskrant, 20 januari 2006

de Volkskrant

De Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) gaat haar leden waarschuwen voor ronselaars die via internet nieren uit China aanbieden. De nieren zijn afkomstig van Chinezen die de doodstraf hebben gekregen.

Gezondheidsraad: Selectie van embryo's moet mogelijk zijn

Gisteren publiceerde de Gezondheidsraad een advies aan staatssecretaris Ross-van Dorp waarin gepleit wordt voor uitbreiding van bepaling van genetische eigenschappen en vervolgens selectie van IVF-embryo's. Deze selectie zou toegestaan moeten worden wanneer het embryo (kind) zelf een risico op een genetische ziekte heeft (bijvoorbeeld de ziekte van Huntington) of wanneer het embryo drager van een ernstige ziekte is (bijvoorbeeld ziekte van Duchenne). Ook zou het selecteren van embryo's die later geschikte stamcellen uit navelstrengbloed kunnen leveren om al levende zieke familieleden te genezen, mogelijk moeten worden.

Vanuit ethisch perspectief zijn er een aantal problemen. Naast het feit dat deze techniek alleen mogelijk is met IVF, betekent selectie van embryo's het vernietigen c.q. doden van niet uitverkorenen embryo's. In de Leer van de R.K. Kerk is een embryo – uit hoe weinig cellen dit ook mag bestaan – al een door God geschapen mens, dat om die reden respect verdient. Het hebben van een aandoening vormt hierop geen uitzondering.

In geval van selectie op grond van eigenschappen die het embryo geschikt maken later stamcellen of weefsel af te staan aan een familielid, komt het instrumenteel gebruik van embryo's c.q. kinderen om de hoek kijken. In dit geval wordt het kind aanvaard door de ouders omdat het een ander familielid kan genezen. Het feit dat ieder mens een schepsel van God is, maakt dat ieder kind om wat het is, n.l. kind van God, aanvaard zou moeten worden. Verder zullen er bij deze procedure vele embryo's, zonder enige ziekte of gebrek, maar niet geschikt voor donatie van stamcellen of weefsels (geen goede overeenkomst van "weefselgroep", een soort bloedgroep), ongeschikt bevonden worden en dus worden vernietigd, c.q. gedood. Het onderhavige advies leidt zeker tot vertechnisering van het ontstaan en mogen uitgroeien van menselijk, door God geschapen, leven. Vele embryo's, sommige met genetische aandoeningen, maar ook geheel gezonde zullen het met de dood moeten bekopen. (webredactie Stichting Medische Ethiek)

Samenvatting van de het advies van de Gezondheidsraad

Preïmplantatie genetische diagnostiek en screening

Preïmplantatie genetische diagnostiek

Preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD) is het onderzoeken van een cel die afgenomen is van een embryo



in vitro (of een eikel vóór de bevruchting) met als doel een van tevoren bekend sterk verhoogd risico op een genetische aandoening uit te sluiten. PGD is slechts mogelijk in combinatie met in vitro fertilisatie (IVF). Als een genetische afwijking in de vorm van een monogenetische ziekte zoals de ziekte van Huntington of cystic fibrosis in een familie voorkomt, is het in veel gevallen mogelijk na te gaan of deze afwijking ook voorkomt in een bepaald embryo. Hetzelfde geldt voor structurele afwijkingen van chromosomen zoals translocaties die veelal gepaard gaan met ernstige aandoeningen.

PGD als alternatief voor invasieve prenatale diagnostiek van erfelijke aandoeningen

Omdat PGD voorafgaand aan de zwangerschap plaatsvindt, kan het gezien worden als een alternatief voor invasieve prenatale diagnostiek van erfelijke aandoeningen (PND) waarbij eventueel een abortus provocatus wordt verricht als er afwijkingen zijn vastgesteld. Maar omdat IVF een belastende procedure is, en bij PGD in de regel embryoselectie plaatsvindt, is PGD niet zonder meer te verkiezen boven PND. In Nederland bestaat voor beide diagnostische methodes de indicatie uit ernstige aandoeningen.

De keuze voor een methode hangt af van de individuele voorkeur en van de uitvoerbaarheid. In het bijzonder voor PGD geldt dat de haalbaarheid van de IVF-procedure en de technische mogelijkheden voor diagnostiek beperkingen op kunnen leggen. Ook is er verschil in de medeverantwoordelijkheid van de hulpverleners die betrokken zijn bij de totstandkoming van de zwangerschap.

De aanvaardbaarheid van verschillende toepassingen van PGD

In eerdere adviezen van de Gezondheidsraad is de a priori aanvaardbaarheid van PGD besproken. Dit advies spitst zich toe op bepaalde toepassingen.

Eén van de vragen die dit advies behandelt, is of selectie op dragerschap van erfelijke aandoeningen aanvaardbaar is. Dragerschap houdt in dat er een verhoogd risico is op ziekte bij nakomelingen, terwijl dragers zelf niet of in mindere mate zijn aangedaan. Selectie op dragerschap kan door ouders gevraagd worden wanneer er vanwege een ernstige ziekte reeds diagnostiek verricht is en er geen aanvullende handelingen nodig zijn. In die situatie is er weinig reden om de wens van de ouders niet te eerbiedigen. In andere situaties is embryoselectie slechts aanvaardbaar als het dragerschap een ernstige belasting vormt. Een voorbeeld is het draagsterschap van de ziekte van Duchenne.

Een tweede vraag betreft de situatie dat een ouder een hoog risico loopt om een ernstige erfelijke ziekte te krijgen die op latere leeftijd optreedt, maar niet wil weten of hij of zij daadwerkelijk de genetische afwijking heeft. Als een ouder niet de zware psychische last van die kennis wil krijgen, is het dan verantwoord om PGD te verrichten zonder mee te delen of zonder te bepalen dat de betrokken ouder aangedaan is? Toepassing van methodes waarbij de genetische status wel wordt bepaald maar niet wordt meegedeeld is moeilijk te rechtvaardigen. Aan de hulpverleners zou dan immers gevraagd worden om in bepaalde gevallen IVF te verrichten terwijl zij weten dat er geen verhoogd risico is op een kind met de betreffende afwijking. Wel aanvaardbaar acht de commissie die het voorliggende advies heeft opgesteld, hierna aangeduid als de commissie, de toepassing van methodes waarbij de status van de ouder niet bepaald wordt, maar waarbij alleen gekeken wordt van welke grootouder het embryo het betreffende gen heeft geërfd. In beide situaties komt het voor dat overbodig IVF en PGD wordt gedaan omdat de betreffende ouder geen drager van de ziekte is. Ook komt het in beide situaties voor dat gezonde embryo's niet gebruikt worden. Het verschil is dat in het ene geval ook de artsen en laboratoriumwerkers weten dat de behandeling en diagnostiek zonder reden gedaan zijn en in het andere geval niet.

Ook is een vraag of PGD verantwoord is bij erfelijke aandoeningen waarbij niet alle personen die een mutatie hebben de ziekte krijgen, zoals erfelijke borstkanker en sommige vormen van darmkanker. Het antwoord op die vraag is afhankelijk van de ernst van de aandoening, de therapeutische mogelijkheden en de kans dat de



aandoening zich vroegtijdig manifesteert. Onderzoek van specifieke mutaties maakt het soms mogelijk hierover voorspellingen te doen. In ernstige gevallen waarbij geen of slechts een sterk belastende behandeling beschikbaar is, kan PGD aanvaardbaar zijn.

Voor alle voornoemde indicaties is belangrijk dat het traject met de toekomstige ouders duidelijk besproken wordt en, zoals bij IVF gebruikelijk is, schriftelijk wordt vastgelegd.

De omvang van de behoefte aan PGD is onbekend

Over de kwantitatieve behoefte aan PGD in Nederland is weinig bekend. Het aantal verwijzingen is ongeveer 100 per jaar, maar de behoefte zou 300 of meer patiënten kunnen bedragen. Factoren die het aantal PGD-procedures beïnvloeden zijn enerzijds bezwaar tegen abortus provocatus, en anderzijds de bekendheid bij potentiële gebruikers, de toegankelijkheid (wachtijd, afstand tot de kliniek en beschikbaarheid diagnostische tests), de belasting van IVF-procedures en de kans op zwangerschap bij IVF. Uit onderzoek naar eventuele voorkeur van ouders voor PND of PGD blijkt weinig verschil. Dat toch aanzienlijk vaker PND plaatsvindt wijst erop dat de beschikbaarheid van PGD een beperkende factor is. Vanwege de onzekerheid over de kwantitatieve behoefte beveelt de commissie niet aan om nu een tweede centrum voor PGD aan te wijzen, maar wel om de mogelijkheid voor een tweede centrum in Nederland open te houden.

Preïmplantatie genetische screening

Preïmplantatie genetische screening (PGS) behelst onderzoek van embryo's in vitro op numerieke chromosomale afwijkingen (aneuploidie). De meeste numerieke afwijkingen zijn niet met het leven verenigbaar. Zij worden vaak aangetroffen bij spontane abortus en komen eveneens veelvuldig voor bij embryo's die met behulp van IVF tot stand zijn gebracht. Om aneuploidie vast te stellen is genetisch onderzoek nodig. Op dit moment wordt klinisch onderzoek gedaan om na te gaan of door PGS de kans op een doorgaande zwangerschap per geïmplantat embryo kan worden verhoogd (waardoor de slaagkans van IVF zou toenemen) en of hierdoor vaker één embryo kan worden geïmplantat in plaats van twee of meer. Daarmee zou de kans op een meerlingzwangerschap en daarmee gepaard gaande gezondheidsrisico's voor kinderen dalen. Het doel van PGS is derhalve zowel een verhoging van de kans op het krijgen van een kind als het verminderen van de kans op complicaties na IVF. PGS zou ook een alternatief voor prenatale screening op numerieke afwijkingen kunnen zijn voor vrouwen van 36 jaar en ouder die IVF ondergaan. In Nederland wordt die diagnostiek verricht bij enige honderden vrouwen die na IVF zwanger worden. Het lijkt aannemelijk dat velen aan selectie in vitro de voorkeur zouden geven.

Er zijn weinig bruikbare onderzoeksgegevens beschikbaar over het effect, de betrouwbaarheid en de veiligheid van PGS. Kleinschalig onderzoek in geval van verhoogde maternale leeftijd, herhaald implantatiefalen en herhaalde miskramen liet geen duidelijke verbetering van de zwangerschapskans zien. Ook over het bepalen van numerieke afwijkingen als alternatief voor prenatale diagnostiek is nog onduidelijkheid. Meer gegevens zijn nodig voordat PGS routinematig wordt uitgevoerd of aangeboden. Mocht nader onderzoek uitwijzen dat PGS de kans op een gezond kind per gestarte IVF-behandeling doet stijgen, dan is van belang de indicaties goed vast te stellen en de kwaliteit en veiligheid van de gevolgde procedures te waarborgen.

De kwantitatieve behoefte aan PGS is slechts ten dele bekend. De behoefte aan PGS als middel ter verhoging van de slaagkans van IVF en/of een vermindering van de kans op meerlingzwangerschappen na IVF is in potentie groot, omdat er per jaar vele duizenden behandelingen van verminderde vruchtbaarheid worden gedaan. Daarbij zou naar schatting minstens enige honderden malen voorkeur bestaan voor PGS boven prenatale screening en/of diagnostiek.

Embryoselectie om andere redenen dan diagnostiek of screening

In dit advies komen ook de selectie op HLA-systeem en de selectie om niet-medische redenen aan de orde,



hoewel deze niet onder het beschreven doel van PGD of PGS vallen.

De vraag naar selectie op het HLA-systeem van het toekomstige kind kan zich voordoen als een eerder geboren kind in het gezin een levensbedreigende aandoening heeft waarvoor stamceltherapie nodig is, maar er geen geschikte donor beschikbaar is. Als het HLA-systeem van donor en ontvanger teveel verschilt, treedt afstoting van de stamcellen op. De benodigde stamcellen kunnen worden verkregen uit navelstrengbloed van een broertje of zusje met een passend HLA-systeem. Het betreft aandoeningen zoals bepaalde vormen van leukemie en erfelijke anemie, met een sterk verminderde levensverwachting als er geen transplantatie plaatsvindt. Deze embryoselectie zou een instrumenteel gebruik kunnen zijn van het kind, maar datzelfde kind kan ook welkom en gewenst zijn. Mits dat laatste het geval is, kan het levensbedreigende karakter van de ziekte een HLA-typering en embryoselectie rechtvaardigen. Een zorgvuldige counseling is daarbij een vereiste, in de eerste plaats over de intentie en het vermogen van de ouders om het kind zorg te geven en op te voeden, maar ook omdat er praktische beperkingen zijn. Gemiddeld is slechts één op de vier embryo's geschikt en ook de slaagkans van de IVF-procedure is beperkend. Of de aandoening erfelijk is en er daarom al IVF en PGD gedaan wordt, acht de commissie niet van doorslaggevend belang. Bij een niet-erfelijke ziekte opteren voor een IVF-procedure kan aanvaardbaar zijn vanwege het belang van het zieke kind. De selectie heeft dan een indirecte medische reden, namelijk het genezen van een eerder geboren kind. Overigens is het mede gezien de praktische beperkingen wenselijk dat de beschikbaarheid van stamcellen van niet-verwante donors wordt bevorderd.

In de literatuur is niet alleen melding gemaakt van medische redenen voor het toepassen van genetisch onderzoek van embryo's in vitro. Ouders zouden in de toekomst voor hun kind kunnen kiezen uit allerlei door hen gewenste eigenschappen. Terwijl het bij de eerder genoemde toepassingen steeds gaat om het verminderen van ziektelast, zijn deze keuzes gericht op een gewenste bijzondere eigenschap of vermogen, bijvoorbeeld voor spierkracht of geslacht. Dergelijke keuzes resulteren volgens sommigen in een minder 'open toekomst' en zouden door het kind als belastend kunnen worden ervaren. Ook de beschermwaardigheid van embryo's en de belasting van de IVF-procedures vormen bezwaren tegen deze toepassingen. Voor geslachtsbepaling zonder medische indicatie zou het bovendien tot discriminatie kunnen leiden. Tegenover deze argumenten stellen anderen de autonomie van de ouders; hun keuzevrijheid zou zwaarder wegen. De commissie gaat in dit advies niet in op de genoemde niet-medische argumenten, maar acht de belasting van IVF-procedures een belangrijk argument om pre-implantatie onderzoek te beperken tot de eerder genoemde indicaties. De commissie merkt daarbij op dat de discussie over embryoselectie om niet-medische redenen het domein van de gezondheidszorg overstijgt. Een bijzondere situatie ontstaat als het geslacht al door de PGD- of PGS-procedure (die op grond van een medische reden is ondergaan) bekend is en keuze mogelijk is zonder dat aanvullende handelingen behoeven te worden verricht, en er, hoe dan ook, in de praktijk een keuze moet worden gemaakt. In 1995 is in een advies van de Gezondheidsraad besproken dat er in die situatie weinig bezwaar is tegen het eerbiedigen van de wens van de ouders. Ook de huidige commissie acht het aanvaardbaar als in die situatie in overleg tussen behandelaar en ouderpaar wordt beslist over de vraag welk embryo voor terugplaatsing in aanmerking komt, mits inderdaad geen aanvullende handelingen hoeven te worden verricht (geen extra diagnostiek en geen extra IVF-cyclus).

Wet- en regelgeving

Er bestaan grote verschillen tussen landen in de wet- en regelgeving voor genetisch onderzoek van embryo's. In sommige landen zijn er geen regels, in andere is het verboden, en er zijn landen waar de uitvoering van PGD en PGS aan bepaalde voorwaarden moet voldoen. Verboden bestaan soms naast regelgeving die abortus toelaat. In enkele landen is daarentegen abortus verboden, maar PGD niet. HLA-typering met het oog op een stamceltransplantatie is in enige landen toegestaan.



In Nederland is PGD toegestaan in het Academisch Ziekenhuis Maastricht. HLA-typing met het oog op een stamceltransplantatie is verboden, maar zou naar het oordeel van de commissie onder eerder genoemde voorwaarden aanvaardbaar zijn. De regelgeving (het planningsbesluit) zou hiertoe ruimte dienen te bieden. De benaming PGS verwijst naar screening, maar het is formeel geen screening in de zin van de Wet Bevolkingsonderzoek omdat er geen personen onderzocht worden en omdat, als het onderzoek wordt gedaan vanwege verminderde vruchtbaarheid, er een medische klacht is. Wetenschappelijk onderzoek van embryo's ter verbetering van behandelingen van verminderde vruchtbaarheid is volgens de Embryowet toegestaan. Aan vier centra zijn door de centrale commissie mensgebonden onderzoek (CCMO) vergunningen verstrekt voor onderzoeksprotocollen van PGS.

Afkortingen

CCMO centrale commissie mensgebonden onderzoek

CF cystic fibrosis, taaislijmziekte

CGH comparative genomic hybridization

FISH fluorescence in situ hybridization

HLA human leukocyte antigens

IVF in vitro fertilisatie

PCR polymerase chain reaction

PGD preïmplantatie genetische diagnostiek

PGS preïmplantatie genetische screening

PND invasieve prenatale diagnostiek van erfelijke aandoeningen

WBO Wet op het Bevolkingsonderzoek

WGBO Wet op de geneeskundige behandelings-overeenkomst

OM-topman Harm Brouwer heeft vertrouwen in richtlijn palliatieve sedatie



door M. Melchior

Medisch Contact 13 januari 2006, blz 60-62

'Wij zijn geen stelletje onkundige lieden'

Voorzitter van het College van procureurs-generaal Harm Brouwer begrijpt de schrikreactie van artsen ten opzichte van het Openbaar Ministerie soms wel. Toch moeten zij incidenten en euthanasie vooral blijven melden. 'Artsen die zich kwetsbaar en toetsbaar opstellen, sluiten wij echt niet op.'