



‘Het kind met Down is niet het probleem’

Katholiek Nieuwsblad, 7 juni 2006

door Martijn van Rossum

[KatholiekNieuwsblad](#)

Per jaar worden tientallen baby's met het Downsyndroom in Nederland niet geboren. Na prenatale diagnostiek kiezen veel ouders voor een abortus. "Onnodig", vindt Erik de Graaf, oprichter van de Stichting Downsyndroom. "Het leed van Downsyndroom is niet het kind, maar de Nederlandse maatschappij."

In het jaar 2000 zijn 150 kinderen geaborteerd vanwege het syndroom van Down. Dat valt te lezen op de website van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Het zijn de meest recente cijfers die er te vinden zijn. Hoewel er geen dekkende registratie plaatsvindt over Down in Nederland, gaat het onderzoeksinstituut van de overheid er op grond van bevolkingsopbouw, leeftijdspecifieke vruchtbaarheidscijfers en het risico op Downsyndroom vanuit, dat 406 kinderen met het syndroom in dit jaar geboren konden worden. Door het aantal miskramen in de berekening op te nemen zouden er in werkelijkheid 300 kinderen met het syndroom geboren zijn.

Erik de Graaf, oprichter van de Stichting Downsyndroom en zelf vader van een 22-jarige zoon met het syndroom, vindt dat er een verkeerd beeld bestaat over het syndroom van Down: "Nederland loopt, zoals zo vaak, bepaald niet voorop." Begin mei stuurde de stichting een brief aan staatssecretaris Ross-van Dorp van Volksgezondheid, Welzijn en Sport met de vraag of abortus vanwege het syndroom van Down ethisch gezien wel verantwoord is. Zowel de levensverwachting als de kwaliteit van leven voor mensen met het syndroom is de laatste jaren aanzienlijk verbeterd. "Prenataal onderzoek met het doel om leed te voorkomen bij Down is onzinnig", meent De Graaf. "Het leed van het Downsyndroom zit op een heel andere plek dan mensen zich realiseren. Het echte leed is de Nederlandse maatschappij die zo gesloten is voor mensen met het Downsyndroom. Men heeft allerlei stereotypen en vooroordelen. Het discrimineren: daar zit het leed. We geven in Nederland miljoenen uit om mensen niet geboren te laten worden, met een zeer beperkt rendement. Als de mensen dan wel geboren worden, moeten we het allemaal maar zelf uitzoeken. Waar zijn we mee bezig in Nederland?"

Astma

Volgens De Graaf wordt het tijd om eens na te denken over de vraag wat het Downsyndroom in feite is. "Wat betekent het hebben van het Downsyndroom anno 2006? Is het afbreken van een zwangerschap vanwege het syndroom van Down te rechtvaardigen als je het vergelijkt met andere risico's die vaak nog veel groter zijn? Die discussie zouden we met elkaar moeten voeren. Dat zou het uitgangspunt moeten zijn. Niemand heeft ooit gemeten of het leed bij het Downsyndroom nu wel zo groot is. In een gezin met een kind dat het Downsyndroom heeft zijn regelmatig slapeloze nachten en is ook geregeld een uur extra zorg nodig. Maar is dat leed dat per definitie voorkomen moet worden? Dit leed is niet veel groter dan in andere gezinnen waar niemand ooit aan denkt. Denk bijvoorbeeld aan astma. Qua concept is het niet met elkaar te vergelijken, maar in termen van kwaliteit van leven wel. Niemand spreekt over het niet geboren laten worden van kinderen met astma. We zouden het niet durven om daarover te beginnen! Je wilt dat mensen zo weinig mogelijk van hun astma merken. Dat zouden we bij het Downsyndroom ook moeten doen. Het probleem is niet het kind, maar het syndroom. En aan het syndroom is van alles te doen."

Medische winst

De Graaf doelt daarmee op het feit dat er allerlei medische ontwikkelingen gaande zijn, die het behandelen van het Downsyndroom mogelijk maken. Recent onderzoek van kinderarts-endocrinoloog Paul van Trotsenburg van het AMC wijst uit dat jonge kinderen met het syndroom van Down, wanneer ze extra schildklierhormonen krijgen



toegediend, zich beter ontwikkelen. Kinderen met het Downsyndroom hebben vaak een 'onzichtbaar' tekort aan het schildklierhormoon. De verbetering bij de cognitieve ontwikkeling is klein, maar de motorische ontwikkeling en lengtegroei waren significant beter bij de kinderen die het hormoon kregen toegediend ten opzichte van de kinderen die het niet kregen.

Het is volgens De Graaf voor het eerst op de wereld dat er onderzoek is waaruit blijkt dat je medische winst kunt behalen bij het Downsyndroom. Dat is ook de reden dat hij het raar vindt dat er zo veel geld aan preventie wordt uitgegeven. "Als je 25 miljoen euro per jaar uitgeeft aan preventie, maak dan een verbetering en geef ook eens wat aan onderzoek. Dit onderzoek heeft in de laatste jaren slechts een fractie van het bedrag gekost, maar heeft klinkende resultaten opgeleverd. Zet daar nu eens op in! Voor 25 miljoen euro kun je een hele onderzoeksorganisatie opzetten met toponderzoekers." Ook in andere delen van de wereld ziet De Graaf ontwikkelingen waaruit hij de conclusie durft te trekken dat het Downsyndroom medisch behandeld gaat worden. "Of je het weg krijgt, dat is een ander verhaal! Maar dat de kwaliteit van het bestaan door middel van medicijnen kan worden opgepoetst, dat is vandaag de dag dus al een feit".

Vruchtwaterpunctie

Om dezelfde reden is De Graaf ook niet tegen prenataal onderzoek op zich. De Graaf: "Als je denkt dat behandeling van het Downsyndroom al voor de geboorte mogelijk gaat worden, moet je wel weten of het kindje Downsyndroom heeft. Daar ben ik dus niet principieel tegen. Maar je moet wel goed de risico's overzien. Deze risico's zijn altijd onderschat geweest in het verleden. Pas vanaf 2001 wordt er in een rapport van de Gezondheidsraad gesproken over een iatrogeen (= door het medisch ingrijpen veroorzaakt) risico van rond de 1 procent bij een vruchtwaterpunctie. Met andere woorden: bij 1 op de 100 vruchtwaterpuncties overlijdt de baby tijdens de zwangerschap. Dat is nooit goed gecommuniceerd. Er wordt altijd gezegd: 'Ach, die kans is zo klein.' In hetzelfde rapport uit 2001 staat een nieuw bedachte term: de ratio tussen detectie en abortus. Daaruit blijkt dat in vroeger tijden vijf of zes gewenste baby's overleden ten koste van één baby met het Downsyndroom dat werd opgespoord. Dat betekent dus dat er sinds de jaren '70 duizenden gewenste baby's overleden zijn en een paar honderd baby's met het syndroom gevonden."

Beeldvorming

Veel mensen hebben een veel negatiever beeld van het Downsyndroom dan de werkelijkheid is, denkt De Graaf. Dit heeft alles te maken met de beeldvorming die in de loop der tijden ontstaan is. "Daartegen strijden is ontzettend moeilijk. Zolang als onze stichting bestaat is het verbeteren van de beeldvorming al ons hoofdonderwerp geweest.

Nederland is bijvoorbeeld een van de weinige landen waar het woord 'mongool' van tijd tot tijd nog opduikt. Dit woord is in de jaren '80 op de meeste plaatsen van de wereld al verdwenen. Het is op dit moment een heuse belediging, een scheldwoord. Veel mensen weten niet eens waar het woord vandaan komt! De term is bedacht in de tweede helft van de 19e eeuw toen men dacht dat het Downsyndroom een stap terug was in de evolutie, van het 'superieure blanke ras' naar de Aziaten. In de jaren '30 van de vorige eeuw was er zelfs een vooraanstaand publicist in de wereld van de psychologie, die een aantal artikelen heeft geschreven die tot na de Tweede Wereldoorlog invloed hadden in Nederland. Hij beweerde dat een vrouw, wanneer ze een 'Mongoloïde' kind baarde, gemeenschap moest hebben gehad met een Aziaat. Moet je je voorstellen, welke vervelende situaties dit opgeleverd moet hebben! Wat een bloed kleeft er aan dit begrip."

Blijdschap

De Stichting Downsyndroom is geen pro-lifeorganisatie beklemtoint Erik de Graaf. Toch doet het bij ouders volgens hem vaak pijn, als mensen kiezen voor een abortus vanwege het syndroom van Down. "Ik wil niet zeggen dat er een gejuich opgaat, maar je merkt bij ons aan de sfeer dat er blijdschap is, wanneer ouders



besluiten de zwangerschap uit te dragen. Gewoon rationeel zeg je: die mensen mogen dat zelf beslissen, het is hun kind. Wat mogen wij daarover zeggen? Maar wanneer mensen, die de informatie hebben gehad en zich breed hebben georiënteerd, toch besluiten het kindje te laten komen, is dat mooi. We zitten als organisatie in een wereldwijd netwerk van Downsyndroomorganisaties en overall horen we van dit fenomeen.”

Overgenomen met toestemming van *Katholiek Nieuwsblad*.

Europese bisschoppen verbijsterd dat EU-parlement instrumenteel gebruik en destructie van embryo's stimuleert

Website COMECE, 15 juni 2006



On 15 June 2006, the European Parliament voted in first reading on the 7th Research Framework Programme and called for EU funding of research with human embryos and human embryonic stem cells. Mgr Noel Treanor, Secretary General of the Commission of the Bishops' Conferences of the European Community (CECE), made the following statement:

CECE is supportive of an effective EU research policy in the service of the common good and objects to the proposal of the European Parliament and the European Commission to provide EU funding for research activities with human embryos and human embryonic stem cells.

As CECE has previously stated, such research raises fundamental anthropological and ethical problems. Many people are uneasy about research instrumentalising human life and using it as a raw material. This is not just a Catholic position. Scientifically, there is no reason to make a moral distinction between an embryo at the very beginning of his or her life and after implantation in the womb or after 14 days. Human dignity does not depend – and must not be made dependent – on decisions of other human beings. Every human life begins at conception and needs particular protection if it is created outside the woman's body. Human life must never be instrumentalised. We therefore remain opposed in principle to the destruction of any human embryo and the use of human embryonic stem cells.

The European Parliament expressed with a slim majority its support for EU funding of research with human embryonic (and adult) stem cells. As so-called supernumerary human embryos are not mentioned, research implying their destruction could be funded under the 7th Research Programme; only the production of human embryos solely for research purposes is not eligible for EU funding. This, however, should be self-evident as this is against the Convention on Human Rights and Biomedicine of Oviedo.

The proposal of the Committee for Industry, Research and Energy (ITRE) was adopted by 284 votes to 249 with 32 abstentions. The European Parliament itself was divided on the issue, and a significant number of MEPs voted either to exclude funding for all research on human embryos and human embryonic stem cells or at least to tighten the ethical guidelines in order to avoid the further destruction of human embryos. We take also note of the fact that the amendment adopted by the Legal Affairs Committee – which according to the rules of



procedure of the European Parliament – is responsible for ethical questions in new technologies – was not respected by the ITRE Committee.

It is a fact that there are divergent views on the anthropological status of the embryo and of the ethical implications of experimentation on human embryos. Yet, since the use and destruction of human embryos is an issue which touches on the inviolability of human life and dignity and thus concerns most deeply held convictions of many EU citizens, the EU has a moral duty to abstain from promoting through joint funding such research prohibited in several member states. Through its funding decision, the EU would interfere with the delicate national decisions made on this matter and would violate the principle of subsidiarity.

Finally, in view of the limited resources available for EU research, and taking into account that not all excellent research projects can be financed because of the lack of money, it is even less understandable that this research is to be promoted by the EU as a community. Should this become the final decision, it would foster distrust towards the EU and its decision making processes.

We therefore urge the European Parliament and the Council of Ministers together with the European Commission to rethink their attitude towards this issue and to concentrate the EU's joint research efforts on truly common research priorities that are less controversial. We take this opportunity to renew our support for the EU to finance research on adult stem cells.

Ross presenteert standpunt over genetisch onderzoek embryo's

Website Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 10 mei 2006

Genetisch onderzoek van embryo's in vitro om in de familie bekende ziektes uit te sluiten, mag alleen als er zeer dringende medische redenen zijn. Dit schrijft staatssecretaris Ross in reactie op een advies van de Gezondheidsraad.

De Gezondheidsraad bracht in januari 2006 een advies uit over preïmplantatie genetische diagnostiek en preïmplantatie genetische screening.

Bij preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD) worden embryo's in vitro onderzocht om een ernstige ziekte uit te sluiten. Voor deze techniek is dus altijd IVF nodig. Ook kan PGD dienen om vast te stellen of het toekomstige kind geschikt is als stamceldonor voor een oudere zieke broer of zus. Volgens staatssecretaris Ross moet het uitgangspunt zijn dat dergelijk onderzoek ten goede komt aan het toekomstige kind. "Ik wil daarom PGD beperken tot die situaties waarbij er een individueel verhoogd risico is op een ernstige aandoening bij het kind", schrijft ze. Zij wil de huidige regelgeving ongewijzigd laten, omdat 'er in een aantal concrete gevallen nog heel veel onzekerheden bestaan' of 'dat er andere nadelen aan PGD kleven'.

De andere techniek voor genetisch onderzoek waarover de Gezondheidsraad zich heeft uitgesproken, preïmplantatie genetische screening (PGS), wordt in Nederland niet uitgevoerd. Wel vindt er wetenschappelijk onderzoek plaats. Ross neemt het advies van de Gezondheidsraad over om nog niet over te gaan tot reguliere toepassing van deze techniek. De betrouwbaarheid, effectiviteit en veiligheid zijn nog onvoldoende aangetoond.

Persbericht Ministerie van VWS

Standpunt genetische screening embryo's



Bij genetisch onderzoek van embryo's in vitro met het oog op het uitsluiten van een ziekte die in de familie bekend is, moet het uitgangspunt zijn dat deze technische tussenkomst aan het begin van het leven ten goede komt aan het toekomstige kind.

Dit schrijft staatssecretaris Clémence Ross-van Dorp van VWS in een reactie op het advies van de Gezondheidsraad aan de Tweede Kamer. De Gezondheidsraad bracht op 18 januari 2006 het advies uit over preïmplantatie genetische diagnostiek en preïmplantatie genetische screening.

Bij preïmplantatie genetische diagnostiek worden embryo's in vitro genetisch onderzocht om een ernstige ziekte uit te sluiten. Voor deze techniek is dus altijd in vitro fertilisatie (IVF) nodig. Zwangerschap wordt vervolgens tot stand gebracht met een niet aangedaan embryo. Dit is in Nederland toegestaan indien er een verhoogd individueel risico is op een ernstige genetische aandoening bij het toekomstige kind.

Preïmplantatie genetische diagnostiek kan ook toegepast worden om bij het embryo in vitro vast te stellen of het kind dat hieruit groeit geschikt is als donor voor een oudere zieke broer of zus die stamceltherapie nodig heeft. De staatssecretaris schrijft in haar standpunt dat dit toegestaan is, wanneer het toekomstige kind zelf ook een verhoogd risico heeft op de aandoening. De techniek wordt dan toegepast met het oog op dit toekomstige kind. Dat in deze procedure ook gekeken wordt naar geschiktheid voor donorschap is voor de staatssecretaris toelaatbaar. Het wordt niet toegestaan de techniek in te zetten louter en alleen om een embryo op geschiktheid voor donorschap te testen, indien dit alleen ten goede komt aan het oudere kind, zonder dat het kind dus dat met tussenkomst van de techniek tot stand komt- er belang bij heeft.

De Embryowet verbiedt het selecteren van embryo's op geslacht. De enige uitzondering op dit verbod is medisch van aard: geslachtsselectie is toegestaan met het oog op het voorkomen van ernstige geslachtsgebonden aandoeningen. Het testen van een embryo in vitro mag dus alleen ingezet worden met het oog op selectie op geslacht om een ernstige geslachtsgebonden aandoening uit te sluiten. Het kan zo zijn, dat bij het genetisch onderzoek om een ernstige (niet-geslachtsgebonden) aandoening uit te sluiten, tevens automatisch duidelijk wordt wat het geslacht van de embryo's is. De staatssecretaris schrijft aan de Tweede Kamer dat deze vorm van geslachtsselectie niet toegestaan is.

Het advies van de Gezondheidsraad gaat ook over preïmplantatie genetische screening. Hierbij worden embryo's in vitro onderzocht op chromosomale afwijkingen. Deze techniek wordt in Nederland niet regulier uitgevoerd. Wel vindt er wetenschappelijk onderzoek plaats. De Gezondheidsraad adviseert nog niet over te gaan tot reguliere toepassing van preïmplantatie genetische screening. De betrouwbaarheid, effectiviteit en veiligheid van deze techniek zijn nog onvoldoende aangetoond. De staatssecretaris schrijft aan de Tweede Kamer dat zij op dit moment dan ook niet overgaat tot routinematige toepassing hiervan.

Slotcommuniqué algemene vergadering Pauselijke Academie voor het Leven: “The human embryo in the pre-implantation phase”

L'Osservatore Romano, weekly edition in English, 26 april 2006, p.6

On the occasion of its 12th General Assembly, the Pontifical Academy for Life celebrated an international Congress on the theme: “The human embryo in the pre-implantation phase: Scientific aspects and bioethical

considerations". At the conclusion of the Congress, the Academy offered to the Ecclesial Community and to the general public, certain considerations on the theme of its reflection.

1. It can escape no one that the contemporary bioethical debate, especially in recent years, has focused mainly on the reality of the human embryo, considered in itself or in relation to how other human beings behave towards it. This is only natural since the multiple implications (scientific, philosophical, ethical, religious, legislative, financial, ideological, etc.) connected to these areas inevitably catalyze different interests, as well as attract the attention of those in search of authentic ethical action.

The need to ask the basic question: "Who or what is the human embryo", has therefore become unavoidable, in order to draw from a relevant, consistent answer to it criteria for action that fully respect the integral truth of the embryo itself.

To this end, in accordance with a correct bioethical methodology, it is necessary first of all to look at the data that the most up-to-date knowledge puts at our disposal today, enabling us to know in great detail about the different processes through which a new human being begins its existence. These data must then be subjected to an anthropological interpretation in order to highlight their significance and the emerging values to which to refer in the last place, to derive the moral norms for practical action and standard procedures.

Human life begins at conception

2. Consequently, in light of the most recent discoveries of embryology, it is possible to establish certain universally recognized points:

a) The moment the sperm penetrates the oocyte is when the existence of a new "human being" begins. Fertilization induces a whole series of consecutive events and transforms the egg cell into a "zygote". In the human species, the nucleus of the spermatozoid (contained in the head) and a centriole (which will play a determining role in the formation of the mitotic fusus in the act of the first cellular division) enter the oocyte; the plasmatic membrane remains on the outside. The male nucleus undergoes profound biochemical and structural changes that depend on the ovular cytoplasm in preparation for the role that the male genome will immediately begin to play. Here we are witnessing the decondensation of the chromatin (induced by factors synthesized in the final phases of ovogenesis) that makes transcription of the paternal genes possible.

After the sperm penetrates the oocyte, it completes its second meiotic division and expels the second polar body, reducing its genome to a haploid number of chromosomes in order to associate with the chromosomes brought by the male nucleus the karyotype characteristic of the species. At the same time, it encounters an "activation" from the metabolic viewpoint, with a view to the first mitosis.

It is always the cytoplasmatic environment of the oocyte that induces the centriole of the spermatozoon to duplicate itself, thereby constituting the centrosome of the zygote. This centrosome duplicates itself with a view to constituting the microtubule that will make up the mitotic fusus.

The two sets of chromosomes find the mitotic fusus already formed and arrange themselves at the equator in a position of metaphase. The other phases of mitosis follow, and finally the cytoplasm divides and the zygote gives life to the first two blastomeres.

The activation of the embryonic genome is probably a gradual process. In the single-cell human embryo seven genes are already active; others are expressed during the passage from the zygote stage to that of two cells.

b) Biology, and more particularly embryology, provides the documentation of a definite direction of development: this means that the process is "oriented" — in time — to the direction of a progressive differentiation and acquisition of complexity and cannot regress from the stages it has already completed.



c) A further point acquired with the earliest phases of development is the “autonomy” of the new being in the process of the auto-duplication of genetic material.

d) The characteristics of “gradualness” (the time needed for the passage from a less differentiated stage to a more differentiated stage) and of the “coordination” of development (the existence of mechanisms that regulate the developmental process in a unitary whole) are also strictly linked to the property of “continuity”.

These properties — virtually ignored at the beginning of the bioethical debate — are considered more and more important in recent times because of the successive discoveries that research offers on the dynamic of embryonic development also at the “morula” stage, which precedes the formation of blastocytes.

All together, these trends already form the basis for interpreting the zygote as being a primordial “organism” (monocellular organism) that consistently expresses its potentials for development through a continuous integration, first, among the various internal components and then, among the cells to which it progressively gives rise. Their integration is both morphological and biochemical. The research that has been underway for several years now only yields further “proofs” of this reality.

3. These breakthroughs of modern embryology must be submitted to the scrutiny of philosophical and anthropological interpretation in order to understand the precious value inherent in and expressed by every human being, also at the embryonic stage. Thus, the basic question of the moral status of the embryo must be faced squarely.

It is well-known that, among the different hermeneutical proposals present in the current bioethical debate, various moments in the embryonic development of the human being have been indicated to which a moral status can be attributed to the embryo, and claims are put forward based on “extrinsic” criteria (that is, starting with factors external to the embryo itself).

However, this approach has not proved suitable for truly identifying the moral status of the embryo, since any possible judgment ends by being based on factors that are wholly conventional and arbitrary.

To be able to formulate a more objective opinion on the reality of the human embryo and therefore to deduce ethical indications from it, it is necessary instead to take into consideration criteria that are “intrinsic” to the embryo itself, starting precisely with the data that scientific knowledge puts at our disposal.

Is the embryo already a person?

It can be concluded from this data that the human embryo in the phase of pre-implantation is already: a) a being of the human species; b) an individual being; c) a being that possesses in itself the finality to develop as a human person together with the intrinsic capacity to achieve such development.

From all this may one conclude that the human embryo in the pre-implantation stage is really already a “person”? It is obvious that since this is a philosophical interpretation, the answer to this question cannot be of a “definite kind”, but must remain open, in any case, to further considerations.

Yet, on the precise basis of the available biological data, we maintain that there is no significant reason to deny that the embryo is already a person in this phase.

Of course, this presupposes an interpretation of the concept of the person of a substantial type, referring, that is, to human nature itself as such, rich in potential that will be expressed during the embryo’s development and also after birth. To support this position, it should be noted that the theory of immediate animation, applied to every human being who comes into existence, is shown to be fully consistent with his biological reality (in addition to being in “substantial” continuity with the thought of Tradition).



The Psalm states: "For 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), referring to God's direct intervention in the creation of every new human being's soul.

From the moral viewpoint, moreover, over and above any consideration of the human embryo's personality, the mere fact of being in the presence of a human being (and even the doubt of this would suffice) would demand full respect for the embryo's integrity and dignity: any conduct that might in some way constitute a threat or an offence to its fundamental rights, and first and foremost the right to life, must be considered as seriously immoral.

To conclude, we would like to make our own the words that the Holy Father Benedict XVI spoke in his Address to our Congress: "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 pre-destined us in love to be his sons... according to the purpose of his will' (Eph 1:4-6)" (Address, 27 February 2006; L'Osservatore Romano English edition, 8 March, p. 7).

Niet-christenen tegen abortuspraktijk

door Ineke van Arnhem

Katholiek Nieuwsblad, 21 april 2006

[KatholiekNieuwsblad](#)

Staatssecretaris Ross van Volksgezondheid zal binnenkort de Tweede Kamer haar visie op de evaluatie abortuswet (WAZ) laten weten. KN peilde de afgelopen maanden de visies van anderen. Met verrassend resultaat.

Het was een bewuste keus in de serie 'Mijn evaluatie' de afgelopen maanden juist niet pro life-organisaties aan het woord te laten. De uitdaging was vooral niet-christenen te vinden die de abortuspraktijk publiekelijk aan de kaak willen stellen. Veertien mannen en vrouwen, van boeddhist tot anarchist, van professor tot huisvrouw, van asielzoeker tot embryoloog gaven hun visie. De serie portretten bracht drie zaken aan het licht: lauwheid bij christenen, emancipatie van gehandicaptenorganisaties en het ontbreken van fundamentele wetenschappelijke bezinning.

Abortusmoe

Ooit stond het Haagse Malieveld vol met mensen die gezamenlijk protesteerden tegen aanname van de Wet Afbreking Zwangerschap. Nu de politieke evaluatie van diezelfde wet plaatsvindt, gaat slechts een handjevol christenen de barricaden op.

Een voorbeeld: alle kerken en christelijke (studenten)verenigingen in Utrecht kregen het afgelopen jaar diverse malen een uitnodiging mee te doen aan de maandelijkse gebedsbijeenkomst bij de abortuskliniek aan de Biltstraat en aan de jaarlijkse avondwake van de plaatselijke afdeling van Schreeuw om leven. Coördinator Rijk Verwoert: "We kregen slechts één reactie, van kardinaal Simonis. Hij bidt bijna ieder jaar wel eventjes mee tijdens de avondwake bij de kliniek. Verder hebben we nooit iemand gezien."



Abortus is voor velen een politiek onderwerp 'waaraan je toch niets meer kunt doen'. De maatschappelijke acceptatie ervan slaat iedere vorm van bezinning dood. Zelfs een licht schuldgevoel lijkt afgekocht te worden met een gift aan de VBOK of een pro-life polis.

Opvallend was ook de reactie van een ex-abortusarts, die na zijn bekering tot het christendom, stopte met aborteren. KN vroeg hem om een interview, maar hij weigerde. De man was jarenlang actief op het pro life-strijdtoneel, maar klinkt nu uitgeblust. Hij laat het, naar eigen zeggen, over aan de volgende generatie.

Gevreesd monster

Van lauwheid is geen sprake bij gehandicaptenorganisaties. Deze emanciperen (noodgedwongen) in hoog tempo. De abortuspraktijk bedreigt min of meer hun voortbestaan, doordat de steeds verder oprukkende prenatale diagnostiek vooral leidt tot abortussen op gehandicapte ongeborenen.

Een voorbeeld: opgespoorde ongeboren Down-kinderen worden bij vrouwen vanaf 35 jaar in 83 procent van de gevallen geaborteerd (Eurocat, Down-syndroom in Europa, 1980-1990). Veelzeggend is dat het overgrote deel van de mensen met een handicap, juist tegen selectieve abortus is. Waarom? "Omdat zij hun eigen leven niet ervaren als 'een vergissing die niet meer ongedaan te maken is'", meent Illya Soffer, politicoloog en moeder van een 'Downie'. "Het lage IQ van mijn zoon is niet de grootste handicap waaraan hij lijdt, dat is de samenleving die hem niet accepteert." Soffer maakte deel uit van de projectgroep Downpower, die een zwartboek bijhield met uitspraken van gynaecologen na de prenatale diagnose Downsyndroom. Daarin staan typeringingen als 'kwijlende mongool die wegwijnt in een instelling' of 'ondraaglijk lijden' of 'niet verenigbaar met het leven'. Onzin, briest Downpower, het gaat meestal (85 procent) om mensen met een laag IQ, die hulp en begeleiding nodig hebben, maar verder een prima leven leiden.

Paul Cobben, hoogleraar filosofie aan de Universiteit Tilburg, kreeg eveneens te maken met een angstaanjagend toekomstbeeld. In 1983 werd hij vader van een baby met het syndroom van Down. Zes jaar later schrijft Cobben in de Volkskrant: "Het gevreesde monster blijkt nu een gelukkig jongetje. Hij kan weliswaar nog niet goed praten, maar weet vrijwel iedereen voor zich in te nemen."

Ook de Internationale Federatie voor Spina Bifida en Hydrocephalus keert zich tegen selectieve abortus. Deze organisatie werkt aan een positieve beeldvorming door bijvoorbeeld op haar website positieve portretten te publiceren van mensen met de betreffende handicap.

Organisatie van gehandicapten krijgen overigens steun uit onverwachte hoek: anarchisten en andere linkse rakkers, zoals De Fabel van de Illegaal en Werkplaats Biopolitiek, demonstreren enerzijds tegen 'christenfundis', maar trekken met hetzelfde fanatisme ten strijde tegen abortus op gehandicapte kinderen.

Wel of geen mens

Diverse wetenschappers wezen tijdens het maken van de serie op het gebrek aan fundamentele bezinning op het thema abortus. Vroeger was het ontstaan van menselijk leven een mysterieus gebeuren, waarover slechts in raadsels gesproken kon worden. Nu hebben wij live, driedimensionaal en in kleur toegang tot de baarmoeder en wijst de echoscopist ons de kleinste organen van onze ongeboren zoon of dochter aan. In iedere abortuskliniek gaat een echo aan de ingreep vooraf, vooral om de exacte duur van de zwangerschap vast te stellen. Veel vrouwen vinden dit vervelend, zo blijkt uit 'chats' op diverse forums op het internet, want zij zien 'iets' wat een hoofd en beentjes heeft. Sommigen voelen zich bedrogen, de dokter had immers gezegd dat het nog niet meer was dan een klompje cellen.

Kleine kinderen zeggen bij het zien van een plastic model van een embryo van tien weken onmiddellijk: "Aah, wat een lief baby'tje." Op www.9maand.com lees je bij tien weken "(...) je baby krijgt al wat haar op zijn hoofdje" en www.kindjeopkomst.nl zegt "je baby begint nu echt op een baby te lijken". Maar op de site van het



Nederlands Genootschap van Abortusartsen heet dezelfde baby een 'zwangerschapsproduct' of na een abortus 'het curettement'.

Het is een simpele gedachte: iedereen die je een echo laat zien van een kind van tien weken, ziet duidelijk een minimensje op het scherm en keurt dan vanzelf abortus af. "Nee, dat is niet zo", reageert dr. Hugo Verbrugh, gepensioneerd medisch filosoof aan de Erasmus Universiteit Amsterdam. "Ik ben ervan overtuigd dat de gemiddelde student geneeskunde geen mens ziet."

Denkongelukken

Hoe komt het dat wetenschappers hulp nodig hebben om een mens te herkennen in een embryo van bijvoorbeeld tien weken? Verbrugh: "Dat heeft ten diepste te maken met de voorwetenschappelijke vraag naar wat het verschijnsel mens is. Is de mens een lichaam, of is pas sprake van een mens als dat lichaam kan denken." Onze hersenen spelen een centrale rol, zij bepalen gevoelens, gedachten, verlangens en handelingen in hoge mate. En ons bewustzijn dan, of onze geest, onze ziel, ons 'ik'? In het wetenschappelijke (materialistische) mensbeeld kunnen louter meetbare processen optreden, bewustzijn of ziel bestaan dus niet. Wie wel gelooft in bewustzijn of ziel is niet-wetenschappelijk bezig, in deze visie.

En daar gaat het mis, meent arts-embryoloog dr. Jaap van der Wal van de Universiteit Maastricht. "Want de wetenschap die doet alsof de mens louter materie is, een soort ingenieuze DNA-gestuurde computer, hanteert evenzeer een mensbeeld. Van der Wal spreekt in dergelijke gevallen van 'denkongelukken': wetenschappers lijken zich te baseren op feiten, maar verzuimen te melden dat het om een visie gaat die voortvloeit uit een bepaald mensbeeld.

"In het natuurwetenschappelijk denken is geest, ziel, persoonlijkheid van de mens gereduceerd tot een 'product van hersenactiviteit'. Het lijkt dus niet logisch aan een organisme dat nog niet eens de aanleg vertoont van het substraat dat voor hersenactiviteit nodig is, menselijkheid of menswaardigheid en daarmee beschermwaardigheid toe te kennen! Maar wanneer 'is' een zenuwstelsel er eigenlijk? Bij de eerste aanleg van de zogenaamde neurale buis waarmee de aanleg van een zenuwstelsel in ongeveer de derde, vierde week van de menselijke ontwikkeling manifest wordt? Of moet die buis eerst gesloten zijn (want anders wordt de aanleg van het zenuwstelsel verstoord) zoals aan het einde van de 4e week het geval is? Of moeten er duidelijke hersenonderdelen te onderscheiden zijn (6e week)? Als systeembiooloog verbaas ik me steeds weer over het onbiologisch definiëren van 'zenuwstelsel' of 'brein'. Want ook een orgaan is een proces van vorm en functie in de tijd, een bepaalde fase is niet belangrijker dan de voorafgaande of de volgende."

Kampioen denkongelukken is prof.dr. Ronald Plasterk, directeur van het Hubrecht Laboratorium. Hij domineert menig publieke discussie over bijvoorbeeld het gebruik van stamcellen en typeert het embryo steevast als een 'klompje cellen'. Van der Wal wordt er niet goed van: "Een bevruchte eicel (zygote) is geen gewone cel, zoals we dat in het spraakgebruik kennen, maar een eencellig organisme. En dat is heel iets anders! De bevruchte eicel representeert niets meer en minder dan het lichaam van de mens op dát moment in zijn ontwikkeling. Zoals Goethe al zei: "Het zijn niet onze zintuigen die ons bedriegen, maar onze oordelen."

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.



VBOK biedt Ross eigen abortusevaluatie

De VBOK overhandigde vorige week aan staatssecretaris Ross het eerste exemplaar van een eigen alternatieve samenvatting bij het evaluatierapport inzake de Wet Afbreking Zwangerschap (WAZ). Daarmee levert de hulporganisatie een uitvoerige en gedegen bijdrage aan de discussie rond de evaluatie van de wet.

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](#).

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 eicel 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 (wachttijd, 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 geplaatst embryo kan worden verhoogd (waardoor de slaagkans van IVF zou toenemen) en of hierdoor vaker één embryo kan worden geplaatst 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-typing 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-typering 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

Voorwaardelijk zwanger

door Peter Siebe en Wim Eikelboom

Katholiek Nieuwsblad, 6 januari 2006

KatholiekNieuwsblad

Vertelde een vrouw vroeger al snel dat ze in verwachting was, nu zie je vaak dat ze eerst een echo laat doen. Men is 'voorwaardelijk zwanger'.

"De echo was mooi om te zien, zo'n klein wezentje van drie centimeter dat zwemt en rondbuilt, met alles erop en eraan. Totdat de verloskundige begon over testen. Of wij wisten welke testen er waren en dan vooral de nekplooi-meting. Zij zag namelijk een te dikke nekplooi. Er zat te veel vocht bij de nek en dat kon, zei ze, duiden op het syndroom van Down. Of wij erover wilden nadenken of wij die testen wilden doen of niet."

Het kan aanstaande ouders in de spreek- of behandelkamer zomaar overkomen. Dat ze net als dit echtpaar – dat anoniem wil blijven – komen voor een standaardecho, vroeg in de zwangerschap, en dan een enorme schok te verwerken krijgen omdat hun kindje een afwijking lijkt te hebben. Terwijl het hun helemaal niet te doen was daarachter te komen. Het aantal zwangere vrouwen dat vroeg in de zwangerschap een prenatale test doet, stijgt sterk. Dat is meestal een bewuste keuze, maar dat wil niet zeggen dat ze daarmee goed zicht hebben op wat er op hen afkomt als ze aan zo'n test beginnen. Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) meldt dat afgelopen jaar 25 tot 30.000 vrouwen zo'n onderzoek hebben ondergaan: een bloedtest of een echoonderzoek waarbij de nekplooi gemeten wordt. Drie jaar geleden waren dat er nog maar een paar duizend. De test geeft aan of er een verhoogde kans is dat het kindje het syndroom van Down of een open ruggetje heeft. Later in de zwangerschap kan de afwijking met een vlokentest of vruchtwaterpunctie definitief worden vastgesteld.

Spreekkamer

David Renkema, vader van twee gehandicapte kinderen, is bestuurslid van oudervereniging Philadelphia Support. De sterke groei van het aantal tests roept bij hem de vraag op hoe het gesprek wordt gevoerd met de ouders. "Wat gebeurt er in de spreekkamer van de arts of verloskundige? Welk beeld wordt daar gegeven aan de aanstaande ouders over het leven met een handicap, over de moeilijke maar ook de mooie kanten?"

In de praktijk mag elke gynaecoloog zelf weten hoe hij zulke gesprekken voert. "Er zijn geen afspraken over gemaakt. Wel hoort er een bepaalde lijn in te zitten, maar iedere gynaecoloog vult die op zijn eigen manier in. En verloskundigen en huisartsen brengen het nog weer anders ter sprake", aldus gynaecoloog Jan van Lith uit Amsterdam. Hij is voorzitter van de werkgroep prenatale diagnostiek van de beroepsvereniging van gynaecologen.

De aanstaande ouders zelf beleven een prenatale test vroeg in de zwangerschap vaak als een mooie toekomstvoorspelling. Ouddirecteur Dirk Jan Bakker van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam (AMC) heeft de praktijk jarenlang gevolgd als lid van de commissie ethiek van de artsenorganisatie KNMG. "Je hebt je toekomst en je kind gepland. Dat je, als je begint aan zo'n kansbepalende test, automatisch ook in een traject terecht komt waarbij als er iets aan de hand is – abortus het logische gevolg is, realiseert men zich vaak niet."

Echoscopist Rieks Vinke werkt in het Scheper Ziekenhuis in Emmen en is secretaris van de beroepsvereniging van echoscopisten. Ook volgens hem gaan veel mensen onvoorbereid het traject in: "Veel echtparen gaan er bij



de test vanuit dat alles wel goed is. Als ik dan kom met een ongunstige uitslag, stort hun wereld in. Ze vinden het dan heel moeilijk te moeten kiezen wat goed is voor hen en hun kindje.”

Geen moralisme

Het gesprek dat voorafgaat aan een prenatale test heeft vooral een informatief karakter, vertelt gynaecoloog Van Lith. Het gaat over de medisch-technische kant van de test, over de mogelijke uitkomst en over vervolgonderzoek bij een ongunstige uitslag: de vlokkentest en de vruchtwaterpunctie. De arts mag aan het echtpaar geen vragen stellen als: ‘Realiseert u zich dat u voor morele dilemma’s komt te staan als u aan dit traject begint, zoals het wel of niet accepteren van een afwijking, het wel of niet afbreken van de zwangerschap?’ Van Lith: “Die moralisering kun je en mag je niet in dat gesprek laten doorschemeren. Je mag de mensen niet een bepaalde kant op duwen. Het doel van de test is immers niet: zoveel mogelijk kinderen met een handicap voorkomen, maar: informatie geven zodat het echtpaar zelf zijn keuze kan maken.”

De morele aspecten komen dus alleen impliciet aan de orde in het eerste gesprek. Oud-AMC directeur Bakker: “Een dokter wordt geacht geen morele vragen te stellen, want dat zou moralistisch zijn. De patiënt moet zelf zijn eigen keuze maken en niet beïnvloed worden door de dokter. Maar dat is onmogelijk”, vindt Bakker. “We denken dan dat het waardevrij is en laten de patiënt de keuze. Maar dat is niet goed. De dokter moet de patiënt zodanig informeren dat die niet alleen zijn keuze kan maken over die eerste test, maar ook over het hele vervolgtraject. Er zijn wel gynaecologen die dat doen, maar ze zullen dat niet snel toegeven, omdat dat al gauw als ouderwets wordt gezien.”

Omdat morele vragen alleen impliciet aan de orde komen, kunnen zwangere vrouwen volgens Bakker het gevoel krijgen dat er geen weg terug is. “Als je precies weet wat je doel is met het ondergaan van zo’n prenatale test, kun je stoppen en hoef je niet de hele fuik in te zwemmen. Maar in de praktijk valt het niet mee om als zelfbewuste vrouw, als je hoort dat je kindje ernstig gehandicapt zal zijn, te stoppen en die fuik niet verder in te zwemmen. Abortus lijkt tegenwoordig zo gemakkelijk dat de verleiding groot is toch te gaan denken in de richting van: moet ik dit kind wel geboren laten worden, moet het wel leven, moet ik dat gaan verzorgen?”

Ook het anonieme echtpaar dat tot zijn schrik geconfronteerd werd met een ongunstige uitkomst van de echo, worstelde hiermee. “Voor ons stond het vast: dit kindje laten wij niet weghalen. Dat was voor ons geen optie. Het leven is door God gegeven en dat wilden wij niet zelf afbreken. Maar toen de verloskundige aandrong of we toch na wilden denken over de volgende test, vroegen we ons toch wel af: moeten we nu wel of niet die test doen, moeten we verder gaan of niet?”

Selectie van leven

Wie vroeg in de zwangerschap begint aan een prenatale test, komt vroeg of laat voor serieuze morele dilemma’s te staan. In de woorden van David Renkema van Philadelphia Support: “Ik wil mensen geen morele dilemma’s aanpraten, maar die zijn er wel als je hieraan begint. Beseffen ouders wel voldoende dat ze voor vragen komen te staan als: welk leven accepteer ik wel en welk leven niet, heb ik het recht om leven af te breken, welk leven is de moeite waard om te leven en welk leven willen wij afkappen?”

Van Lith vindt dat hij absoluut niet bezig is met selectie van leven. Hij geeft alleen informatie waarmee mensen zelf hun keuzes moeten maken. Zo’n 10 procent van de vrouwen en echtparen die bij hem binnenkomen, weet meteen al de prenatale test wel te willen doen. Eveneens 10 procent zegt daar overtuigd nee tegen, vaak om morele redenen. De overige 80 procent heeft twijfels en die komen dan aan de orde. Uiteindelijk kiest de helft van hen er alsnog voor het traject van testen in te stappen.

Onzorgvuldige voorlichting

Goede voorlichting voorafgaand aan de test is belangrijk, maar staat onder druk, zo merkte het anonieme



echtpaar. Zij werden naar huis gestuurd met de boodschap: denkt u maar eens over de test na en over drie dagen horen we wel of u het doet of niet. “We werden niet echt geholpen bij het maken van een keuze. Wat hulp en sturing hadden we nodig, maar die werden ons niet aangeboden.”

Over de kwaliteit van de voorlichting is ook gynaecoloog Van Lith bezorgd, nu steeds meer vrouwen gebruik maken van prenatale tests. “Ik maak mij daar zorgen over en vraag mij af of de hulpverleners wel capabel zijn die voorlichting te geven.

Die tests worden vaak relatief gemakkelijk gedaan. Als er dan een ongunstige uitslag komt, ontstaan er emotie en verwarring en zegt de vrouw vaak: eigenlijk wil ik dit helemaal niet, maar als ik nu niets doe moet ik tot de geboorte wachten voordat ik weet wat er met mijn kindje aan de hand is. Met die onzekerheid kan ik niet leven, dus laat ik die vlokkentest of vruchtwaterpunctie toch maar doen.”

Verzakelijking

De snelle groei van het prenataal testen heeft nog een andere keerzijde, signaleert Van Lith. “In de afgelopen tien, vijftien jaar zie ik een verzakelijking van de zwangerschap, Vroeger vertelde een vrouw al heel snel aan haar familie en vrienden dat ze in verwachting was. Nu zie je vaak dat ze eerst een echo laat doen en dan pas vertelt dat ze zwanger is. Men is ‘voorwaardelijk zwanger’. Men wil eerst weten of het goed is en gaat het dan pas vertellen en een nestje bouwen. Zwanger zijn wordt een abstract begrip; men praat over ‘het’ en niet over ‘een kind’.

Volgens David Renkema past dat bij het beeld dat het leven maakbaar is en dat kinderen maakbaar zijn. “Ik ben daar niet blij mee. Ik vrees dat de consequentie daarvan is dat men gehandicapt leven steeds vaker als vermijdbaar ziet, als een falen van ouders die dat leven niet tijdig hebben afgebroken.”

Dit artikel is gebaseerd op een Radio-1-uitzending in het programma ‘De Ochtenden’ (EO).

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.

Prenatale diagnostiek en foetale therapie in ethisch perspectief

door mgr.dr W.J. van Eijk, bisschop van Groningen, arts en referent voor medisch-ethische kwesties namens de Nederlandse Bisschoppenconferentie

Pro Vita Humana, 2005 (12), 165-173



Sinds de introductie van de prenatale diagnostiek rond 1970 kunnen vóór de geboorte psychische en lichamelijke afwijkingen worden vastgesteld. Dit viel samen met de brede maatschappelijke aanvaarding van abortus provocatus in de jaren zeventig. Daarmee ging tevens de opkomst van de prestatiecultuur gepaard waarin het ideaal van het ‘perfecte’ lichaam domineert, dat – ook indien gezond – verder vervolmaakt moet worden door middel van cosmetische ingrepen, tatoeages en lichaamsdecoraties. De aanvaarding van lichamelijke handicaps is door deze ontwikkelingen aanmerkelijk verminderd. Voor prenataal gediagnostiseerde aandoeningen en handicaps bestaat bij de huidige staat van de geneeskunde zelden een afdoende behandeling. Als gevolg hiervan wordt vaak gekozen voor het afdrijven van het ongeboren kind wanneer door prenatale



diagnostiek aandoeningen of handicaps zijn vastgesteld die zowel voor het kind als voor de ouders een ondraaglijk geacht lijden met zich mee zouden brengen. Men spreekt in dit verband van een selectieve abortus provocatus.

Het is binnen het kader van de algemene maatschappelijke acceptatie van selectieve abortus provocatus en de daarmee samenhangende wetgeving en jurisprudentie dat de Hoge Raad in de zaak van het gehandicapte meisje Kelly tot de slotsom is gekomen dat de vroedvrouw en het ziekenhuis waar zij werkte juridisch aansprakelijk zijn voor de materiële en immateriële schade van het meisje en haar ouders wegens het nalaten van prenatale diagnostiek tijdens de zwangerschap, ondanks dat de moeder daarop had aangedrongen omdat in de familie erfelijke aandoeningen voorkwamen. (1) Als de ouders van de handicaps van hun dochter vóór de geboorte op de hoogte waren geweest, dan zouden zij voor een abortus provocatus hebben gekozen. De Hoge Raad meet zich geen oordeel aan over de waarde van het leven van Kelly, maar concludeert dat door het nalaten van prenatale diagnostiek de ouders niet in de gelegenheid zijn gesteld om van hun zelfbeschikkingsrecht gebruik te maken, hier het recht om te kiezen voor een selectieve abortus provocatus. (2)

Deze casus is te herleiden tot twee fundamentele vragen: 1) hoe kijken we aan tegen selectieve abortus provocatus en 2) welke zijn de ethische aspecten van prenatale diagnostiek?

Het uitgangspunt voor de bestudering van deze vragen is de ethische analyse van menselijke handelingen zoals gehanteerd door de klassieke katholieke moraaltheologie. (3) Deze baseert de essentie van de ethische beoordeling van een handeling op twee factoren: het middel en het doel. Bij selectieve abortus provocatus is het middel het afdrijven van de vrucht. Het doel is het voorkomen van toekomstig leed van het kind en van de ouders als gevolg van aangeboren en/of genetische aandoeningen. Het middel en het doel zijn essentieel voor de ethische evaluatie van de handeling.

De omstandigheden zijn ook relevant voor de beoordeling van een handeling, maar dan in accidentele zin. Zij kunnen het goed en kwaad van een menselijke handeling doen verminderen of toenemen, maar niet een goede in een kwade handeling veranderen en omgekeerd. Dat wil niet zeggen dat de omstandigheden irrelevant zouden zijn. Bij omstandigheden valt te denken aan de psychische en economische draagkracht van de ouders. Het zal duidelijk zijn dat deze omstandigheden voor de subjectieve verantwoordelijkheid en schuld in hoge mate bepalend zijn. Men spreekt niet voor niets van verzachtende omstandigheden. Ook in objectieve zin hebben de omstandigheden hun betekenis.

De beoordeling van abortus provocatus hangt mede af van de gebruikte methode: de extra pijn die het ongeboren kind lijdt door de toegepaste methode van vruchtafdrijving is een bijkomend ethisch bezwaar.

Selectieve abortus provocatus

Zoals bij elke vruchtafdrijving is ook bij selectieve abortus provocatus het doden van het ongeboren kind het middel gehanteerd om het gestelde doel te bereiken. De centrale vraag is in dit verband: welke morele status valt aan de ongeborene toe te schrijven? Het omschrijven van het recht om te kiezen voor een abortus provocatus als een zelfbeschikkingsrecht doet – in zeker opzicht – denken aan de slogan die feministische bewegingen in de jaren zeventig bezigden om het recht op vruchtafdrijving op te eisen: ‘baas in eigen buik’.

Tot op zekere hoogte is het geen nieuw argument. Het Romeinse Recht bepaalde dat het ongeboren kind als onderdeel van het lichaam van de moeder of van haar organen nog geen burger was met alle rechten van dien. (4) Alleen was het niet de moeder zelf, maar de pater familias die over leven of dood van het ongeboren kind besliste. De stoïsche wijsgeren (onder meer Empedocles) beschouwden de verhouding tussen het embryo en de baarmoeder als die tussen de vrucht en de plant: totdat de vrucht is gevallen of is geplukt, is zij onderdeel van



de plant; op dezelfde wijze zou het embryo vóór de geboorte geen eigen bestaan hebben, onafhankelijk van dat van de moeder. Het embryo zou pas een ziel (levensprincipe) ontvangen op het moment dat het begint te ademen, dus vlak na de geboorte. (5)

Het gaat hier om een vraagstuk dat al in de antieke oudheid bron van onenigheid was. Hippocrates beschouwde het embryo vanaf het moment van de bevruchting als een levende – in klassieke terminologie bezielde – mens. Dit hing samen met zijn embryologische inzichten: het sperma zou zich in de baarmoeder omvormen tot een embryo en zich voeden met het bloed dat – in plaats van met de menstruatie te worden uitgedreven – in de baarmoeder achterblijft. (6) Daarentegen meende Aristoteles op basis van de observatie van spontaan geaborteerde embryo's en foetussen dat het sperma het in de baarmoeder achtergebleven bloed omvormt tot het lichaam van het embryo. (7) Dit betekent dat het embryo begint als een bloedstolsel dat uiteraard niet als levend wezen kan worden gezien. Volgens Aristoteles kan het embryo pas een rationele ziel krijgen en daardoor mens worden als de zintuigorganen voldoende zijn ontwikkeld, omdat zintuiglijke informatie voor het hebben van rationele kennis onontbeerlijk is. (8) Bij het mannelijk embryo zou dat rond de 40e en het vrouwelijk embryo rond de 80e dag het geval zijn.

Met name Rooms-Katholieke theologen namen deze theorie van de verlate menswording (bezieling) over. Desondanks zagen zij abortus provocatus – ook voordat het embryo een mens werd – als een intrinsiek kwaad, dat wil zeggen als een handeling die nooit kan worden gerechtvaardigd, ook niet indien verricht om een op zich goed doel te realiseren. (9) De reden was dat in hun ogen het embryo zich volgens de scheppingsordening ontwikkelt tot het de vereiste dispositie heeft om een rechtstreeks door God geschapen menselijke ziel te ontvangen. Zij zagen abortus provocatus als een inbreuk op de intrinsieke finaliteit van de menselijke embryonale ontwikkeling. Zo zegt Tertullianus: “Omdat moord eenmaal verboden is, is het voor ons ook ongeoorloofd de vrucht te vernietigen gedurende de periode dat het bloed in een mens wordt omgevormd. Het voorkómen van de geboorte staat gelijk met een vroege moord; en het maakt niet uit of iemand het leven beëindigt dat al geboren is, of het leven verstoort dat nog in een ontwikkelingsfase op weg naar de geboorte is; een mens is ook degene die het zal worden; ook elke vrucht is reeds in het zaad.” (10)

Na de ontdekking van het menselijk bevruchttingsproces in 1827 weten we dat de mens vanaf de conceptie een levend organisme is. Daarmee vervalt het Aristotelische bezwaar tegen de menswording van het embryo bij de bevruchting. De meeste theologen gingen daarna ervan uit dat het embryo vanaf de bevruchting een mens werd. De theorie van de verlate bezieling werd door enkele katholieke moraaltheologen weer uit de kast gehaald in de jaren zestig in verband met de roep om legalisering van abortus provocatus. (11)

Tegenwoordig wordt meestal aangenomen dat het embryo geleidelijk in waardigheid toeneemt. Sommigen nemen aan dat een zekere ontwikkeling van het centraal zenuwstelsel is vereist om het embryo als een mens te kunnen kwalificeren. Volgens Engelhardt en Singer is het kind een menselijke persoon wanneer het een manifest rationeel bewustzijn heeft, tot autonome beslissingen in staat is en op menselijke wijze kan communiceren. Dit is pas geruime tijd na de geboorte het geval. Vóór die tijd zou het hooguit een ‘menselijk wezen’ zijn, met een morele status die overeenkomt met die van de hogere primaten. (12)

Hoe dan ook, vanaf de conceptie is het embryo een levend wezen waarvan de ontwikkeling wordt gestuurd door een eigen genoom, onafhankelijk van dat van de moeder. Abortus provocatus impliceert niet zonder meer dat de moeder over haar eigen lichaam beschikt: primair beschikt zij over het leven van het embryo. Dit kent een eigen ontwikkeling, gestuurd door het eigen DNA waarvan de samenstelling bij de fusie van zaad- en eikel is gegeven en die blijft tot de dood van het betreffende individu. Vanaf de conceptie vindt een autonoom, gecoördineerd, continu en geleidelijk ontwikkelingsproces plaats. (13) Er zijn geen ‘cesuren’ aan te wijzen waarop het embryo een ‘mens’ of een ‘menselijke persoon’ zou worden. In het DNA ligt de basis besloten voor



de biologische identiteit die het desbetreffende individu tot het einde van zijn leven zal kenmerken. De hersenstructuren die later het bewustzijn mogelijk maken zijn virtueel al aanwezig in het DNA vanaf de conceptie. Er is alle reden om aan te nemen dat het levensbeginsel dat drager is van zowel de vegetatieve en sensitieve als de geestelijke levensprocessen vanaf de conceptie aanwezig is en het embryo vanaf dat tijdstip als een mens of menselijke persoon dient te worden gerespecteerd.

Abortus provocatus impliceert het afdrijven en doden van een onschuldig, levende mens en kan daarom geen ethisch aanvaardbaar middel zijn om welk doel, hoe begrijpelijk en goed ook op zich, te realiseren. Dit geldt ook voor het motief voor een selectieve abortus provocatus, namelijk het voorkómen van lijden als gevolg van geestelijke of lichamelijke handicaps zowel van de kant van het kind als van die van de ouders. Dit betekent echter niet dat over genoemd doel verder niets valt te zeggen. Congenitale en/of genetische handicaps kunnen een zware hypotheek leggen op het leven van het betrokken individu en zijn ouders. Dit mag niet worden onderschat. Een droge vaststelling van het feit dat abortus provocatus een ethisch onaanvaardbare handeling is, volstaat niet. Naast het uitsluiten van deze weg is het noodzaak aan te geven welke weg dan wel valt te bewandelen. Twee aspecten zijn in dit verband van belang.

Op de eerste plaats dient de maatschappij gehandicapte kinderen en hun ouders alle faciliteiten te bieden die het leven onder de gegeven omstandigheden zo draaglijk mogelijk maken. Centraal in de zaak Kelly stond het probleem van de aansprakelijkheid voor de materiële en immateriële schade als gevolg van de handicaps. De aansprakelijkheidskwestie kreeg hier een bijzonder accent vanwege de veronderstelling dat het nalaten van prenatale diagnostiek als een beroepsfout moest worden aangemerkt. Los van de context van een schadeclaim moet de samenleving genereus zijn met het ter beschikking stellen van de nodige financiële middelen en faciliteiten voor de opvang van betrokkenen. Het is zaak te bezien hoe de prenatale gezondheidszorg kan worden verbeterd en uitgebreid. In de tweede helft van dit artikel komt ik terug op de diverse vormen van foetale behandeling die nog in ontwikkeling zijn of al ter beschikking staan.

Een tweede aspect betreft zowel de maatschappij als geheel, als ook betrokken artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en andere hulpverleners, en in zekere zin ook de ouders en het gehandicapte individu zelf: het gaat hier om de houding die we hebben tegenover fysieke en psychische handicaps. Het vermogen om onvolkomenheden te accepteren en in het leven een plaats te geven is manifest afgenomen in de tweede helft van de vorige eeuw. Er is een onmiskenbare tendens zich voor het lijden af te sluiten. Wat niet aangenaam is moet aan het oog worden onttrokken, wat schokkend is verzwegen. Zich definitief afsluiten voor zijn problemen hoopt men bijvoorbeeld door euthanasie, hulp bij zelfdoding en abortus te bereiken: deze definitieve nooduitgang is geen menselijke weg, maar een narcose, een manifestatie van de gewilde 'bewusteloosheid' in het algemeen, waardoor men het lijden probeert te ontkennen. Het lijden onder ogen zien en in het leven integreren vergt moed. Als hulpverleners zelf het eigen lijden, de eigen teleurstellingen en on vervulde idealen niet onder ogen kunnen zien, dan beïnvloeden zij daarmee onbewust degenen die aan hun zorg en begeleiding zijn toevertrouwd. Een samenleving die zich er niet bewust en actief op toelegt handicaps een plaats te geven, moet dat ook niet van individuen verwachten en omgekeerd. Daarvan getuigen de ervaringen van Jean Vanier zowel met mentaal gehandicapten als met hun verzorgers in de Arkgemeenschappen, die hij heeft opgetekend in zijn boek *Toute personne est une histoire sacrée*. (14) Bij een ernstiger gehandicapte persoon zoals Kelly is het moeilijker contact te maken dan met de mentaal gehandicapten over wie Vanier schrijft. Maar ook mensen met een ernstige geestelijke handicap reageren op de sfeer om hen heen en zijn in staat de stemming en houding van omstanders en verzorgers te percipiëren. Opgemerkt moet worden in dit verband dat een ernstige mentale handicap niet per se een subjectief zwaarder lijden inhoudt: een persoon met het syndroom van Down is vaak opvallend blij omdat hij of zij zich weinig tot niet bewust is van zijn mentale handicaps, terwijl personen met lichte mentale handicaps pijnlijk beseffen dat zij geestelijk tot minder in staat zijn dan anderen; niet zelden



gaan zij daarom gebukt onder minderwaardigheidsgevoelens.

Mentaal of lichamelijk gehandicapten door selectieve abortus de toegang tot het leven blokkeren kan repercussies hebben op de houding die we tegenover mensen met handicaps aannemen in onze samenleving. Zijzelf kunnen als gevolg hiervan het gevoel krijgen dat ze er eigenlijk niet hadden mogen zijn. In 1996 was ik betrokken bij een aflevering van het discussieprogramma Arena over prenatale diagnostiek. Toen een deelnemer het onderwerp selectieve abortus provocatus aansneed, kwamen er heftige protesten van de kant van de aanwezige gehandicapten. Niet zonder reden brachten zij naar voren dat zij gelukkiger konden zijn dan gezonde mensen.

Lijden voorkomen is op zich een goed doel, maar het goede doel heiligt niet zonder meer het middel dat wordt gebruikt om het doel te realiseren. Abortus provocatus is onder geen enkele omstandigheid een ethisch aanvaardbaar middel. Maar er zijn andere wegen waarlangs het lijden weliswaar niet geheel kan worden weggenomen, maar wel tot draagbare proporties worden teruggebracht. Een genereuze inzet van de samenleving en instellingen voor gezondheidszorg en gehandicaptenzorg alsook het streven naar een andere attitude tegenover gehandicapten en de integratie van het eigen en van andermans lijden kunnen ertoe bijdragen dat ook mensen die door lijden zijn getekend hun leven als zinvol kunnen ervaren.

Prenatale diagnostiek

De feitelijke situatie is op dit moment dat bij vaststelling van een afwijking of aandoening van het ongeboren kind door middel van prenatale diagnostiek meestal voor een selectieve abortus provocatus wordt gekozen. In enkele zeldzame gevallen is het mogelijk door een operatieve ingreep een aandoening van de foetus te behandelen terwijl die zich nog in de baarmoeder bevindt. In dat geval dient de prenatale diagnostiek een therapeutisch doel. Los van de koppeling aan abortus provocatus verdienen de ethische aspecten van prenatale diagnostiek aandacht. Ook hier kan een ethische analyse van de essentie van de handeling op basis het middel en het doel ervan diensten bewijzen.

Wat betreft de ethische bestudering van prenatale diagnostiek op zich als middel is een onderscheid noodzakelijk tussen enerzijds de pre-implantatiediagnostiek en anderzijds die vormen van prenatale diagnostiek die na de implantatie van de vrucht in het uterusvlies toepassing vinden.

Pre-implantatiediagnostiek wordt verricht bij embryo's die in het laboratorium door in vitro fertilisatie tot stand gebracht zijn: enkele cellen worden uit het embryo verwijderd meestal op de derde dag na de conceptie en vervolgens gebruikt voor diagnostisch onderzoek. Op deze wijze kunnen in een zeer vroeg stadium met name chromosomale afwijkingen – onder andere het fragiele X-Syndroom, cystische fibrose, spinale musculaire atrofie, dystrofia myotonica en de ziekte van Huntington – worden aangetoond. Na het diagnosticeren van een aandoening wordt het desbetreffende embryo niet in de baarmoeder geplaatst. Ook kan met deze techniek het geslacht van het embryo worden vastgesteld. Artikel 26 van de Embryowet uit 2002 verbiedt selectie van het geslacht, behalve wanneer zij dient om de geboorte van een kind met een geslachtsgebonden erfelijke afwijking te voorkomen. (15) Een bekend voorbeeld hiervan is de ziekte van Duchenne, een ernstige vorm van spierdystrofie die zich alleen bij jongens manifesteert en rond het twintigste levensjaar door ademhalingsinsufficiëntie tot de dood voert. Mocht door pre-implantatiediagnostiek blijken dat het embryo van het mannelijk geslacht is, dan wordt het niet in de baarmoeder ingebracht, wanneer risico bestaat voor het overerven van de ziekte van Duchenne. De pre-implantatiediagnostiek valt onder de Embryowet omdat zij zich nog in het stadium van medisch-wetenschappelijk onderzoek bevindt. (16) Onderzocht worden de betrouwbaarheid van de diagnostiek, de eventuele nadelige gevolgen voor het embryo en het ontstaan van zwangerschap.

De ethische beoordeling van de pre-implantatiediagnostiek hangt af van het stadium waarin zij wordt verricht. Bij embryo-biopsie in een zeer vroeg stadium zijn de voor diagnostiek weggenomen cellen nog totipotent: zij kunnen zich ieder afzonderlijk tot een menselijk individu ontwikkelen. Het kabinet Kok-II zag hierin geen bezwaar omdat zij voor diagnostiek worden gebruikt en geen kans tot verdere ontwikkeling krijgen (vgl. art. 24 onderdeel e). (17) Meestal wordt een biopsie verricht in het stadium dat het embryo 6 tot 10 cellen omvat. Naar alle waarschijnlijkheid zijn de afzonderlijke cellen dan niet meer totipotent. Als dat zo is, vervallen genoemde bezwaren. De vraag is echter met welke zekerheid dat is vastgesteld. Voor het kabinet Kok-II maakte dat echter niet uit: "Maar zelfs al zou dat vermogen (totipotentie) wel aanwezig zijn, dan nóg achten wij deze variant van PGD (pre-implantatie genetische diagnostiek) toelaatbaar, omdat nimmer genetisch identieke individuen tot stand worden gebracht. De afgenomen cellen gaan immers verloren bij het onderzoek." (18)

Aangenomen echter dat het embryo vanaf de conceptie als een menselijke persoon moet worden geëerbiedigd, verdienen ook de uit het oorspronkelijke embryo verwijderde cellen in de totipotente fase als zodanig respect, omdat zij ieder op zich tot menselijke individuen kunnen uitgroeien. Pre-implantatiediagnostiek in de vorm van een embryo-biopsie is daarom als diagnostisch middel in zich een ethisch onaanvaardbare techniek, ook al zal zij misschien in de toekomst een therapeutisch doel kunnen dienen, zoals gentherapie.

Anders ligt dat bij de prenatale diagnostiek die na de implantatie van het embryo in het baarmoederslijmvlies wordt toegepast. (19)

De niet-invasieve vormen van prenatale diagnostiek brengen noch voor de moeder noch voor het ongeboren kind risico's met zich mee. Bij de triple-test, te verrichten bij een zwangerschapsduur van 15 tot 16 weken, worden de concentraties van HCG, oestriol en α -foetoproteïne in het serum van de moeder gemeten. Een verhoogde spiegel van α -foetoproteïne kan een aanwijzing zijn van defecten van de neurale buis, zoals spina bifida, hydrocefalie en anencefalie. Daarentegen kan een verlaagde spiegel van α -foetoproteïne een teken zijn van het syndroom van Down. Directe genetische informatie betreffende het ongeboren kind biedt de analyse van foetale cellen die in het bloed van de moeder circuleren. Een beperkende factor is dat hun aantal betrekkelijk gering is. Eveneens kan de analyse van foetaal DNA dat in het serum van de moeder is terechtgekomen in de nabije toekomst een nieuwe mogelijkheid voor prenatale screening zijn.

Van de foetus en van zijn organen kan een afbeelding worden gemaakt met behulp van echografie. Een vast onderdeel van echoscopisch onderzoek is het meten van de dikte van de nekplooi. Een dikkere nekplooi dan gebruikelijk kan een aanwijzing zijn van trisomie 21 of cardiale aandoeningen. MRI, magnetic resonance imaging, is zeer bruikbaar voor het onderzoek van afwijkingen van het centraal zenuwstelsel. Beide technieken zijn zonder risico's voor het ongeboren kind. Bij MRI loopt alleen de moeder risico's als zij een pacemaker heeft of clips die zijn aangebracht op cerebrale aneurysmata.

De invasieve technieken brengen als risico met zich mee dat ze onbedoeld kunnen leiden tot een abortus. Het risico hierop hangt af van de gebruikte techniek en het moment waarop die wordt toegepast. Uit onderzoek is gebleken dat een standaardvruchtwaterpunctie, verricht vanaf de 16e tot de 18e week van de zwangerschap, en de vlokcentest gepaard gaan met een risico van tegen de 1% op het onbedoeld induceren van een abortus. (20) Een vroege vruchtwaterpunctie, tussen de 10e en 13e week, lijkt een hoger risico op een spontaan intrauterien of postnataal verlies van de foetus met zich mee te brengen dan de vlokcentest in dezelfde periode: in de literatuur worden percentages genoemd van 5,3% tegen 1,2%, (21) maar dit wordt door ander onderzoek niet bevestigd. (22) Bovendien is een significante toename van de frequentie van talipes equinovares (klompvoet) na vroege amniocentese vastgesteld. (23) Vanaf een zwangerschapsduur van 20 weken bestaat de mogelijkheid bloed af te nemen uit vaten in de navelstreng door middel van een navelstrengpunctie (cordocentese). Deze ingreep leidt in 1 à 2% van de gevallen tot een spontane miskraam. Op basis van het door



invasief onderzoek afgenomen materiaal dat foetale cellen bevat, kunnen met name chromosomale afwijkingen en stofwisselingsziekten worden gediagnosticeerd.

Genoemde risico's dienen te worden afgewogen enerzijds tegen de betrouwbaarheid van prenatale diagnostiek en anderzijds de eventuele therapeutische mogelijkheden die voorhanden zijn.

Diverse testen die bij prenatale diagnostiek gebruikt worden kunnen vals positieve of vals negatieve uitslagen geven. Om de betrouwbaarheid te verhogen worden, met name bij de screening op trisomie 21, meerdere tests met elkaar gecombineerd.

Wat betreft de mogelijke therapeutische toepassingen kan prenatale diagnostiek tot doel hebben ofwel dat men direct na de geboorte van het kind de nodige hulpmiddelen paraat heeft om adequate behandeling in te stellen, ofwel dat men medisch ingrijpt bij de foetus in utero.

Sinds begin jaren tachtig zijn klinische trials ondernomen ten behoeve van de ontwikkeling van diverse foetale therapieën. Enkele hiervan zijn effectief gebleken. Foetale anemie door alloantistoffen (bijvoorbeeld Rhesusantagonisme) kan worden behandeld met intrauteriene bloedtransfusies. Dit is een aanvaarde therapie. Prenataal ingrijpen werpt eveneens goede resultaten af bij het Tweeling Transfusie Syndroom dat kan voorkomen bij een tweeling. Wanneer zij naast de eigen bloedsomloop ook nog een onderlinge bloedsomloop via de placenta hebben, dan kan door transfusie van bloed van het ene kind naar het andere het evenwicht tussen hun bloedvolumes verstoord raken. Het ene kind krijgt daardoor een tekort aan vruchtwater en voedingsstoffen, waardoor het een groeiachterstand oploopt, terwijl het andere kind juist teveel vruchtwater heeft. Door middel van foetoscopische lasercoagulatie kunnen de placentaire vaat Anastomosen die de bloedsomloop van de beide foetussen met elkaar verbinden, worden dichtgebrand. Zonder behandeling bedraagt de perinatale mortaliteit tot 90%, terwijl de overlevende kinderen vaak gehandicapt zijn met name als gevolg van neurologische complicaties. In de literatuur worden overlevingspercentages van beide kinderen bij endoscopische lasertherapie gemeld tussen 55 en 69% en van één van beide kinderen tussen 71 en 83%, terwijl de frequentie van neurologische complicaties veel lager is. Dit resultaat is beter dan dat van de al langer bestaande behandeling van de aandoening door middel van amnioreductie, waarbij herhaaldelijk van het kind dat een overvloed aan vruchtwater heeft, dit door middel van een punctie wordt afgetapt om een voortijdige bevalling te voorkomen en tegen te gaan dat de doorbloeding van de placenta als gevolg van de hoge vruchtwaterdruk gevaar loopt. (24)

Het blijkt mogelijk een spina bifida te sluiten door middel van een chirurgische ingreep tijdens de zwangerschap. Ten aanzien van de spina bifida op zich maakt het weinig uit of de sluiting vóór dan wel ná de geboorte plaatsvindt. Een significant voordeel echter van de prenatale sluiting van het defect is dat er minder complicaties optreden, zoals hydrocefalie en hernië van het cerebellum door het foramen magnum. (25)

Een toekomstig toepassingsgebied met momenteel nog tegenvallende resultaten betreft foetale hydronefrose als gevolg van een urethraobstructie. Dit kan een reden zijn om de bevalling vroegtijdig in te leiden zodat vlak na de geboorte door het aanbrengen van een transabdominale katheter en door chirurgische correctie tijdig decompressie van de urinewegen kan worden gerealiseerd met als doel irreversibele nierbeschadiging te voorkomen. In een aantal gevallen kan hier niet op worden gewacht en zal decompressie van de urinewegen van de foetus nog tijdens de zwangerschap nodig zijn. De eerste pogingen tot het aanbrengen van een percutane shunt tussen de blaas en de vruchtwaterholte bij intrauteriene foetussen in 1982 waren technisch gezien een succes, maar de behandelde kinderen stierven als gevolg van nierbeschadiging en pulmonaire hypoplasie. (26) In latere trials was de overlevingskans bij deze ingreep relatief laag, namelijk 47%. Het is mogelijk gebleken bij een intrauteriene foetus bij een zwangerschapsduur van bijna twintig weken door een laserincisie een afsluiting van de blaasuitgang door een uitstulping van ureter in de blaas te verhelpen. (27)



Eveneens is succes geboekt met het verwijderen van kleppen van de urethra posterior via een cystoscoop, ingebracht via de buikwand van de moeder en het bovenste gedeelte van de foetale blaas. Door technische beperkingen kan dit echter nog geen standaardtherapie zijn. (28)

Er zijn ook enkele klinische trials met foetale therapieën waarvan de resultaten tot nu toe teleurstellend zijn. Foetale chirurgie in gevallen van middenrifbreuken heeft tot nu toe geen voordelen opgeleverd ten opzichte van de correctie post partum. (29) Er zijn pogingen ondernomen om een ernstige stenose van de aortaklep bij foetussen in utero op te heffen door middel van prenatale echogeleide ballondilatatie. De tegenvallende resultaten waren een gevolg van de selectie van ernstige gevallen, technische problemen gedurende de ingreep en de hoge postnatale mortaliteit van de kinderen die de zwangerschap overleefden. (30)

Het is duidelijk dat de foetale therapie nog in de kinderschoenen staat. Op dit moment heeft zij alleen een plek in gespecialiseerde centra. Slechts voor een gering aantal aandoeningen is een foetale therapie voorhanden. Voor chromosomale afwijkingen waar onder meer Kelly aan lijdt – zij lijdt aan een translocatie van gen 4 en gen 18 – is op dit moment geen behandeling mogelijk.

Bij de beslissing om bij de foetus intrauterien in te grijpen is een aantal factoren zorgvuldig tegen elkaar af te wegen. Enerzijds zijn er factoren die tegen de ingreep pleiten: het risico van spontane abortus als gevolg van invasieve prenatale diagnostiek, de bijwerkingen, de complicaties en de eventuele mortaliteit als gevolg van de foetale therapie of chirurgie, en ook de mogelijke risico's voor de moeder wanneer foetoscopie moet worden verricht of een hysterotomie (keizersnede) nodig is om de foetus intrauterien te kunnen behandelen. Anderzijds zijn er motieven om bij de foetus medisch in te grijpen: de mortaliteit en de complicaties van de aandoening, de te verwachten levenskwaliteit als de behandeling wordt uitgesteld tot na de geboorte en gebleken effectiviteit van foetale therapie.

Als de voor- en de nadelen van prenatale diagnostiek en therapie aan elkaar geproportioneerd zijn, dan is de toepassing ervan ethisch verplicht. Een moeilijke afweging ontstaat als deze verhouding ongeproportioneerd is. Dan bestaat er geen ethische verplichting om de prenatale diagnostiek en foetale therapie toe te passen, maar is dat ook niet per se te verwerpen. Is de verhouding tussen de voor- en nadelen disproportioneel, dan moet van prenatale diagnostiek en foetale therapie worden afgezien.

De toepassing van experimentele behandeling kan – ook bij een ongewis resultaat – legitiem zijn als het ongeboren kind zonder behandeling een hoge kans heeft om te sterven of zijn levenskwaliteit ernstig zal zijn aangetast en er geen alternatieve standaardtherapie voorhanden is. Voorwaarde is dat het een direct-therapeutisch experiment is, dat wil zeggen er naar redelijke verwachting een mogelijk therapeutisch resultaat voor het kind zelf is. Dan is het zelf ook doel van de experimentele behandeling. Ontbreekt een therapeutisch voordeel voor het betrokken ongeboren kind en zijn er slechts therapeutische voordelen te behalen voor anderen in de toekomst, dan is er sprake van een indirect-therapeutisch experiment. Hierin wordt het kind geïnstrumentaliseerd, hetgeen tegen zijn waardigheid als menselijke persoon ingaat.

Het risico van een spontane miskraam door invasieve prenatale diagnostiek (bij amniocentese vanaf de 16e week en bij de vlokcentest tegen de 1%, bij cordocentese tussen de 1 en 2%) kan aanvaardbaar zijn wanneer het doel is de behandeling van foetale anemie door alloimmunisatie met behulp van foetale intrauteriene bloedtransfusies of de behandeling van het tweeling transfusiesyndroom door toepassing van lasercoagulatie van de placentaire vaat Anastomosen. Bij de intrauteriene behandeling van een urethraobstructie of aortaklepstenose liggen de verhoudingen tussen de voor- en nadelen van de foetale chirurgie ongunstiger. Dit maakt – zoals gezegd – bij ontstentenis van alternatieve behandelingsmogelijkheden klinische trials om de foetale chirurgie te verbeteren nog niet illegitiem. In dit opzicht is het goed zich te realiseren dat menige therapie die nu standaard wordt toegepast en geen vragen meer oproept, ook eens in een klinisch-

experimentele fase is uitgetest.

Het nalaten van prenatale diagnostiek bij Kelly is door de Hoge Raad als een beroepsfout gekwalificeerd, omdat diens gevolgde de ouders niet van hun zelfbeschikkingsrecht gebruik hadden kunnen maken, dat wil zeggen kunnen kiezen voor een selectieve abortus provocatus. Wie zoals ik dit zelfbeschikkingsrecht niet erkent, zal in dit verband niet van een beroepsfout spreken. Dat zal hij alleen doen wanneer door het nalaten van prenatale diagnostiek een foetale aandoening niet of niet tijdig is vastgesteld waarvoor een effectieve foetale therapie beschikbaar is.

Epiloog

Nederlanders vinden dat mensen van buiten hun waarden en normen moeten respecteren en in de samenleving integreren. Een rechtsstaat die prat gaat op zijn waarden en cultuur zal echter aan alle mensen, gehandicapt of niet, geboren of niet, jong of oud, op de eerste plaats rechtsbescherming moeten bieden. En die rechtsbescherming begint met de bescherming van fundamentele rechten, waaronder dat op leven, ook dat van de ongeboren medemens, ervan uitgaande dat deze een menselijke persoon is met alle rechten van dien. Een rechtsstaat zet alles op alles om gehandicapte mensen en hun ouders de nodige zorg en bijstand te garanderen. Tot die zorg behoort ook de verdere ontwikkeling en verbetering van de prenatale diagnostiek mits deze wat betreft het ongeboren kind een therapeutisch doel dient.

Dit artikel zal in maart 2006 verschijnen in de bundel Onrechtmatig leven? Opstellen naar aanleiding van Baby Kelly", Martin Buijsen (red.). Valkhof Pers, Nijmegen

Noten

1. Hoge Raad, 18 maart 2005, Leids Universitair Medisch Centrum/ouders minderjarig meisje Kelly; vgl. "Uitspraak Hoge Raad in de zaak Kelly," zie: www.rechtspraak.nl/Actualiteiten/Uitspraak+Hoge+Raad+in+de+zaak+Kelly.htm.
2. Ibid., 4.8 en 4.9.
3. Vgl. W.J. Eijk, "Abortus en de ethische status van het embryo," in: W.J. Eijk, J.P.M. Leikens (red.), Wat is menswaardige gezondheidszorg?, Oegstgeest: Colomba, 1994, pp. 73-97.
4. Ulpianus, Digesta, 25,4,1,1: "Partus, antequam edatur, mulieris portio est vel viscerum."
5. Tertullianus, De Anima, 25,2 (CSEL 20, pp. 340-341).
6. Hippocrates, Du foetus de sept mois, 7, ed. E. Littré, Paris, 1851, tome 7, p. 492.
7. Aristoteles, The generation of animals, ed. et transl. A.L. Peck, Cambridge/London: Harvard University Press/William Heinemann 1979 (The Loeb Classical Library no. 366), I, XIX-XX, 727 a -729 a, pp. 95-111.
8. Aristoteles, De Anima, II, I, 412 a 27 - 412 b 1, and 4-6, in Aristotelis de anima, ed. et transl. Paulus Siwek, Romae: apud sedes Pont. Universitatis Gregorianae 1954, vol II, (Series Philosophica 9), pp. 92/93.
9. De dood van het ongeboren kind als een effect van de operatieve verwijdering van de baarmoeder, indien noodzakelijk tijdens de zwangerschap - bijvoorbeeld vanwege een kwaadaardige aandoening van de uterus bij een zwangere vrouw of bij een buitenbaarmoederlijke zwangerschap - is te verdedigen op basis van het principe van de handeling met dubbel effect. De dood van het ongeboren kind is dan echter geen middel of doel (hoofdwerving of direct effect), maar een neveneffect. Voor de discussie onder katholieke moraaltheologen over abortus provocatus met als doel het leven van de moeder veilig te stellen (abortus op medische indicatie of therapeutische abortus) zie B.M. Ashley, K.D. O'Rourke, Health Care Ethics. A theological analysis, Washington: Georgetown University Press, 1997 (4e ed.). pp. 253-254; K.H. Peschke, Christian Ethics. Moral theology in the light of Vaticanum II, Alcester: C. Goodliffe Neale, 1997 (8e ed.), vol. 2, pp. 325-330.
10. Tertullianus, Apologeticus adversus gentes pro christi-anis, c. IX (PL 1, 371-372): "Nobis vero, homicidio semel interdicto, etiam conceptum utero, dum adhuc sanguis in hominem delibatur, dissolvere non licet."



Homicidii festinatio est prohibere nasci; nec refert natam quis eripiat animam, an nascentem disturbet: homo est, et qui est futurus; etiam fructus omnis iam in semine est."

11. J.F. Donceel, "Immediate animation and delayed hominization," *Theological Studies* 31 (1970), pp. 76-105.
12. H. Tristram Engelhardt, "Viability and the use of the fetus," in *Abortion and the status of the fetus*, ed. W.B. Bondeson, H. Tristram Engelhardt, et al., Dordrecht: D. Reidel, 1983 (*Philosophy and Medicine*, vol. 13), pp. 184-191; H. Tristram Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, New York/Oxford: Oxford University Press, 1996 (2a ed.), pp. 135-140.
13. A. Serra, R. Colombo, "Identità e statuto dell'embrione umano: il contributo della biologia," in: J. Carasco de Paula, R. Colombo, M. Cozzoli, L. Eusebi, J. Lafitte, S. Leone, R. Lucas, L. Melina, L. Palazzani, A. Pessina, A. Serra, E. Sgreccia (Taske-Force della Pontificia Accademia per la Vita), *Identità e statuto dell'embrione umano*, Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana, 1998, pp. 143-146.
14. J. Vanier, *Toute personne est une histoire sacrée*, Paris: Plon, 1994.
15. "Wet van 20 juni 2002, houdende regels inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's (Embryowet)," *Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden* (2002), nr. 338.
16. *Memorie van toelichting*, Tweede Kamer 2000-2001, 27 423, nr. 3, p. 36.
17. *Ibid.*, p. 43.
18. *Ibid.*
19. Zie voor een overzicht van de actuele staat van de prenatale diagnostiek S. Kumar, A. O'Brien, "Recent developments in fetal medicine," *British Medical Journal* 328 (2004), pp. 1002-1006.
20. A. Tabor, J. Philip, M. Madsen, J. Bang, E.B. Obel, B. Nørgaard-Pederson, "Randomised controlled trial of genetic amniocentesis in 4606 low-risk women," *The Lancet* (1986) I, pp. 1287-1293.
21. K. Nicolaides, M. de Lourdes Brizot, "Comparison of chorionic villus sampling and amniocentesis for fetal karyotyping and amniocentesis at 10-13 week's gestation," *The Lancet* 344 (1994), pp. 435-439; vgl. S. Smidt-Jensen, M. Permin, J. Philip, "Randomised comparison of amniocentesis and transabdominal and transcervical chorionic villus sampling," *The Lancet* 340 (1992), pp. 1237-1244: in dit onderzoek bleek de transcervicale afname van materiaal bij de vlokkentest in een hoger percentage tot spontane abortus te leiden dan de transabdominale afname.
22. K. Sundberg, J. Bang, S. Smidt-Jensen, V. Brocks, C. Lundsteen, J. Parner, N. Keiding, J. Philip, "Randomised study of risk of fetal loss related to early amniocentesis versus chorionic villus sampling," *The Lancet* 350 (1997), pp. 697-703.
23. *Ibid.*
24. M.-V. Senat, J. Deprest, M. Bouvain, A. Paupe, N. Winer, Y. Ville, "Endoscopic laser surgery versus serial amnioreduction for severe twin-to-twin transfusion syndrome," *The New England Journal of Medicine* 351 (2004), pp. 136-144.
25. J.P. Bruner, N. Tulipan, R.L. Paschall, F.H. Boehm, W.F. Walsh, S.R. Silva, M. Hernanz-Schulman, L.H. Lowe, G.W. Reed, "Fetal surgery for myelomeningocele and the incidence of shunt-dependent hydrocephalus," *The Journal of the American Medical Association* 282 (1999), pp. 1819-1825.
26. M.R. Harrison, M.S. Golbus, R.A. Filly, D.K. Nakayama, P.W. Callen, A.A. de Lorimier, H. Hricak, "Management of the fetus with congenital hydronephrosis," *Journal of Pediatric Surgery* 17 (1982), pp. 728-742.
27. R.A. Quintero, Y. Homsy, P.W. Bornick, M. Allen, P.K. Johnson, "In-utero treatment of fetal bladder outlet obstruction by a uterocoele," *The Lancet* 357 (2001), pp. 1947-1948.
28. A. Welsh, S. Agarwal, S. Kumar, R.P. Smith, N.M. Fisk, "Fetal cystoscopy in the management of fetal obstructive uropathy; experience in a single European centre," *Prenatal Diagnosis* 23 (2003), pp. 1033-1041.
29. M.R. Harrison, N. Scott Adzick, M.T. Longaker, J.D. Goldberg, M.A. Rosen, R.A. Filly, M.I. Evans, M.S. Golbus, "Successful repair in utero of a fetal diaphragmatic hernia after removal of herniated viscera from the left



thorax," The New England Journal of Medicine 282 (1990), pp. 1582-1584; M.R. Harrison, R.L. Keller, S.B. Hawgood, J.A. Kitterman, P.L. Sandberg, D.L. Farmer, H. Lee, R.A. Filly, J.A. Farrell, G.T. Albanese, "A randomized trial of fetal endoscopic tracheal occlusion for severe fetal congenital diaphragmatic hernia," The New England Journal of Medicine 349 (2003), pp. 1916-1924.

30. Th. Kohl, G. Sharland, L.D. Allan, U. Gembruch, R. Chaoui, L.M. Lopes, P. Zielinsky, J. Huhta, N.H. Silverman, "World experience of percutaneous ultrasound-guided balloon valvuloplasty in human fetuses with severe aortic valve obstruction," The American Journal of Cardiology 85 (2000), pp. 1230-1233.

Overgenomen met toestemming van Pro Vita Humana.