



Europese Commissie wijst burgerinitiatief “Eén van Ons” af

European Citizens Initiative: European Commission replies to ‘One of Us’ - Q&A

Europese Commissie, 28 mei 2014

In een lang document met vragen en antwoorden wijst de Europese Commissie het burgerinitiatief “One of Us” van de hand. Financiering van onderzoek met menselijk embryo's gaat daardoor door.

What was the request of the ECI ‘One of Us’?

The ‘One of Us’ initiative had asked the EU to end the financing of activities which presuppose the destruction of human embryos, in particular in the areas of research, development aid and public health. The ECI requested changes to the Financial Regulation, the Horizon 2020 regulation and the Development Cooperation Instrument (DCI) regulation.

For all details on the initiative, consult the organisers’ website at <http://www.oneofus.eu/>

1. Research involving human Embryonic Stem Cells (hESC)

What are embryonic stem cells?

Embryonic stem cells, sometimes known as the body’s master cells, are a type of cell that possesses two unique characteristics: they can develop into any of the 200 or so cell types found in the body and, under the right conditions, they are able to multiply indefinitely to form a cell line. These characteristics indicate the potential of these cells for tissue repair after injury or disease. Human embryonic stem cells were first isolated and cultured in 1998.

Why are human embryonic stem cells used in research?

Stem cell research offers hope for serious and/or life-threatening diseases, such as Parkinson’s, which are currently untreatable and where life is at stake. Therapies based on human embryonic stem cells are already being tested in patients. The first clinical trial took place in the US for spinal cord injury repair and the first European study took place in the UK for blindness.

Some biologists also use embryonic stem cells to understand how our tissues are maintained and repaired in health, and how disease develops and might be treated. For example, research based on use of human embryonic stem cells has revealed the molecular machinery controlling development of gut and associated organs, shown how organs develop in three-dimensional culture and helped us understand the genetic control of a very serious rare disease, called fragile-X syndrome.

Where do embryonic stem cell lines come from?

All current human embryonic stem cell lines come from four to five day old blastocysts, which consist of a hollow ball of around 100 cells, left over from in vitro fertilization (IVF).

Each cycle of IVF can produce many such blastocysts, some of which are implanted into the woman, with the rest stored by freezing them. After a couple has completed their treatment, they must decide what to do with any remaining blastocysts. They can continue paying to store them or they can defrost them, which destroys them. One option is to donate the frozen blastocysts for research. Only these donated blastocysts are the source of human embryonic stem cell lines.

Do you need a new embryonic stem cell line for each research project?



No, researchers do not need to start anew for every study they carry out. Cells taken from one 4 to 5 day old blastocyst can be made to multiply in the laboratory to create a 'cell line' that is able to produce an almost infinite number of embryonic stem cells, all with the same genetic make-up. Many cell lines are kept in non-profit stem cell banks that can be accessed by researchers all over the world. Existing cell lines are also exchanged at no cost between laboratories in the context of research programmes, under tight legal controls.

What position do Member States take on human embryonic stem cell research?

There is a diversity of legislative provisions among Member States on human embryonic stem cell research. 18 Member States permit, subject to their oversight and conditions, research involving human embryonic stem cells, three prohibit it (PL, LT, SK) and the rest have no specific legislation¹. The EU has no competence to harmonise the legal situation in Member States.

What is the policy towards the use of human embryonic stem cells in EU-funded research?

In view of the different legal situation and practices in EU Member States, the EU has since 2002 had its own clear ethical and legal framework on human embryonic stem cell research funded from the EU budget. The current framework, adopted in 2007 and which has been renewed for the duration (2014-2020) of Horizon 2020, the EU's new research and innovation programme, consists of the so-called triple lock system.

- First and foremost, national legislation is respected – EU projects must follow the laws of the country in which research is carried out;
- In addition, all projects must be scientifically validated by peer review and must undergo rigorous ethical review;
- Finally, EU funds may not be used for derivation of new stem cell lines, or for research that destroys embryos (blastocysts) – including for the procurement of stem cells.

Since one of the principles of EU research is that it operates on a bottom-up basis, the European Commission does not publish calls for proposals specifically for research using human embryonic stem cells. It is for the scientists to propose the methods and materials they need for a particular study. EU research allows for the comparison of different cell types. One of the challenges for research is to find the best cell source for a particular application.

How do you enforce these rules?

All projects involving stem cells go through an ethics review undertaken by independent experts who review proposals for conformity with all the relevant clauses in the Horizon 2020 legislation.

Reporting requirements are set out in the grant agreements and running projects are monitored by the Commission. Any revisions needing authorisation are referred to the Member States.

The ethical panel can recommend a mandatory ethical review be carried out during the course of a project if necessary. Requirements put forward by the review become project contractual obligations. The procedures for the review are based on Opinion 22 of the European Group on Ethics in Science and New Technologies².

How much has the EU spent on human embryonic stem cell research?

Since 2007, the EU has funded 27 collaborative health research projects involving the use of human embryonic stem cells with an EU contribution of about €157 million. Human embryonic stem cell research projects represent approximately one third of health projects on all forms of stem cells.

In addition, the European Research Council has funded 10 projects for an EU financial contribution of about €19 million and there have been 24 Marie Skłodowska-Curie actions involving human embryonic stem cell research

worth €23 million.

Are there alternatives to embryonic stem cells?

Embryonic stem cells possess certain properties and carry out certain functions that cannot currently be obtained from other cell types.

Induced pluripotent stem cells, whose discoverers were awarded the 2012 Nobel Prize, have many similar properties to embryonic stem cells. They are of most use in drug development, for instance to screen potential new medicines. If they could be produced to clinical standard, which they are not at present, they might be developed for therapeutic purposes in the future. In recent years the number of scientific publications on human embryonic stem cells has held steady, suggesting that this area of research is still active despite the development of induced pluripotent stem cells. Without prior research on human embryonic stem cells, induced pluripotent stem cells would not have been developed.

There are various types of “tissue-specific” or “adult” stem cells; while these cells are useful in specific cases, they are limited in their potential and largely make the cell types found in the tissue from which they are isolated.

What is the EU doing to promote/develop alternatives?

The 27 research projects involving human embryonic stem cells mentioned above represent about a third of the 87 projects in the FP7 health programme on all sources of stem cells; these include haematopoietic, mesenchymal, tissue-derived or adult stem cells and induced pluripotent stem cells. Nearly all of the recent human embryonic stem cell projects also include complementary work on human induced pluripotent stem cells. During the course of FP7 new stem cell sources were developed, and others rejected. The EU approach to stem cell research is to let science decide the best cell source for a particular application, while respecting the safeguards in place.

Where can I get information about EU stem cell research projects?

EU projects set up their own websites. These provide information about their work to other scientists, patients interested in possible treatments and the public in general. Centralised information on all EU research projects is available here: http://cordis.europa.eu/home_en.html

In addition, the EU supports Eurostemcell (www.eurostemcell.org), “Europe’s stem cell hub”, is a multi-lingual website providing reliable, independent information and road-tested educational resources on stem cells and their impact on society.

Does the Innovative Medicines Initiative support human embryonic stem cell research and does it follow the same ethical and supervisory rules and procedures as Horizon 2020?

So far the Innovative Medicines Initiative has not supported embryonic stem cell research. In principle, it could do so, in which case it would have to follow the Horizon 2020 rules and procedures.

Doesn’t the Court of Justice’s “Brüstle” judgement prohibit hESC research and its funding?

The so-called Brüstle judgement of the European Court of Justice (Case C-34/10) was referred to by the organisers when presenting their case. However, the Court noted in that ruling which concerned the Biotech Directive (98/44/EC), that the purpose of the European legislation in question is not to regulate the use of human embryos in the context of scientific research; the ruling was limited to the patentability of biotechnological inventions and did not deal with the question of whether such research can be carried out and whether it can be funded.

Why does the EU still fund such research if, after the Brüstle judgement, its results cannot be patented?



The EU funds hESC research first and foremost because of its societal benefits, namely because such research has great therapeutic potential with respect to a wide range of life-threatening diseases. The use of the results of EU-funded hESC research is not limited to their patenting. Usage can take the form, for instance, of follow-up research or clinical use.

Does the Commission fund, through H2020, patent applications made outside the EU, even if they contravene the Brüstle verdict?

No. Such costs are not eligible for funding under Horizon 2020.

2. EU assistance on health in developing countries

What is the Development and Cooperation Instrument?

The main EU financing instruments for development cooperation are the European Development Fund (EDF) and the Development Cooperation Instrument (DCI). The EDF is technically outside the EU budget and it supports the collaboration with countries in Africa, the Caribbean and the Pacific. The DCI is part of the Headline IV of the EU budget, and provides bilateral support to developing countries not covered by the EDF and thematic support to all partner countries on priority themes such as human rights, democracy and good governance, inclusive and sustainable growth.

In addition to the impact assessment and the internal review of different evaluations, audit and mid-term review reports, the Commission held in 2010-2011 a public consultation on future funding for EU external action. The DCI Regulation was adopted on 11 March 2014 after ratification from the European Parliament and the European Council.

The 11th EDF for 2014-2020 will have a budget of EUR 30.5 billion. The DCI will receive an allocation of EUR 19.7 billion from the EU budget for the period 2014-2020.

Why is maternal health in developing countries an issue of concern for the EU?

This is the current situation: 287,000 women die from pregnancy or childbirth-related complications every year. Some 47,000 mothers die following unsafe abortions every year. Almost exclusively, these occur in developing countries. The EU has committed, along with other partners, to fight this unacceptable scourge.

The Millennium Development Goals (MDGs) were agreed in the year 2000 by almost 190 countries, including all 28 EU member states. They include a goal to reduce the number of maternal deaths (MDG5). It is the worst performing MDG and has not yet been reached: the target was to reduce maternal mortality by three quarters and it has not even been reduced by half until now.

The EU and its Member States have also committed to respect the sexual and reproductive rights of women in the international agreement of the International conference of Population and Development (ICPD) Programme of Action (adopted by 179 countries in 1994), which includes access to safe abortion services where they are legal.

How does the EU support developing countries on health issues?

There are different ways of channelling EU aid on health:

- Through budget support, by providing budget to the partner countries directly, to improve country ownership and sustainability of programmes.
- Through UN agencies active in the health sector and Global Health Initiatives such as the Global Fund to fight AIDS, Tuberculosis and Malaria, and the GAVI Alliance.

- Through civil society organisations (CSOs), particularly where the main target are hard-to-reach populations or operations in contexts of emergency or conflict – groups that have benefitted the least from improved health services in recent decades.

Of the EUR 3.2 billion of development funds that the EU spent between 2008 and 2012 on the health sector, EUR 1.5 billion were spent on maternal, new-born, and child-health. Specifically, EUR 87 million went to reproductive health care, EUR 17 million to family planning, and EUR 95 million to controlling sexually transmitted diseases. Contributions to the Global Fund to fight AIDS, Tuberculosis and Malaria account for another EUR 503 million.

What does the EU do specifically in the area of Sexual and Reproductive Health?

The European Commission allocated in 2012 €321 million for maternal and new born child health programmes, including reproductive health care, family planning and nutrition in developing countries.

- Commission funding is typically allocated for programmes which strengthen partner countries' health systems, such as building and rehabilitating health care facilities, training of health personnel, providing equipment, essential medicines and supplies, as well as providing technical assistance and policy advice to Government and in support of its national health strategy.
- Support is also given to civil society organisations for work on sexual and reproductive health; providing information, education and counselling to young people, prevention of sexually transmitted diseases such as HIV/AIDS, and supporting local civil society organisations to act in these fields.

Since 2004, thanks to the European Commission:

- Almost 17 million consultations on reproductive health have taken place
- Over 7.5 million births have been attended by skilled health personnel

Why does the Commission believe that the existing framework for managing funding is the right one?

Firstly, EU Development cooperation provides comprehensive support to the entire spectrum of health services provided by partner countries. EU funding may, for instance, support building and rehabilitating health care facilities, training of health personnel, providing equipment, essential medicines and supplies as well as providing technical assistance and policy advice to governments. In helping provide safe and quality health services, including good-quality family planning, a broad range of contraceptive methods, emergency contraception and comprehensive sexual education, it contributes substantively to a reduction in the number of abortions.

Earmarking support for certain services only would prevent this comprehensive support to work effectively as it would require the partner country to re-organise its entire health service – something they may not have the means to do. Therefore, in practice, it would jeopardize the financing and support of sexual and reproductive health services in countries where abortion is legal, i.e. practically all developing countries.

Secondly, a funding ban would constrain the EU's ability to deliver on the objectives set out in the Millennium Development Goals, particularly on MDG 5 to reduce maternal mortality by three quarters and achieve universal access to reproductive health. Despite improvements, 47,000 women still die every year as a result of unsafe abortions and the evidence from WHO is that maternal deaths and illness can be dramatically reduced by improving the safety of health services.

Thirdly, a funding ban would also conflict with the EU's international commitment to the Programme of Action of

the International Conference on Population and Development (ICPD), which was recently reconfirmed at both international and EU levels (see below extract of ICPD text) and calls for expanded and improved family planning services to eliminate the need for abortion.

NB. Section 8.25 of the ICPD programme of action states:

8.25. In no case should abortion be promoted as a method of family planning. All Governments and relevant intergovernmental and non-governmental organizations are urged to strengthen their commitment to women's health, to deal with the health impact of unsafe abortion as a major public health concern and to reduce the recourse to abortion through expanded and improved family-planning services. Prevention of unwanted pregnancies must always be given the highest priority and every attempt should be made to eliminate the need for abortion. Women who have unwanted pregnancies should have ready access to reliable information and compassionate counselling. Any measures or changes related to abortion within the health system can only be determined at the national or local level according to the national legislative process. In circumstances where abortion is not against the law, such abortion should be safe. In all cases, women should have access to quality services for the management of complications arising from abortion. Post-abortion counselling, education and family-planning services should be offered promptly, which will also help to avoid repeat abortions.

Does this mean that the EU promotes abortion practices?

EU health programmes do not promote abortion as a method of family planning;

On the contrary, they aim at:

- giving highest priority to the prevention of unwanted pregnancies through expanded and improved family-planning services, thus eliminating the need for abortion;
- ensuring that in circumstances where abortion is legal, such abortion is safe.

It should be noted that the EU fully respects the sovereign decisions of partner countries where health services will be provided and how they are packaged as long as they are in line with agreed human rights principles. According to the United Nations, only six countries and one state in the world prohibit abortions under all circumstances. Source: United Nations; World Abortion Policies 2013; www.unpopulation.org

Is the EU controlling the use of development funds in interventions related to Sexual and Reproductive Health?

The EU contractual terms are strict to ensure that all interventions funded by EU development assistance respect the legislation of the countries where they take place. The Commission monitors the performance of projects and programmes through independent assessments and, where major difficulties are identified, the Commission ensures follow up measures. This independent monitoring is complemented by internal monitoring carried out by Delegations and by evaluation that provide important feedback on impact and results achieved. In addition, financial audits and verifications provide assurance on the legality and regularity of external aid operations.

In case of misconduct all organisations are treated equally. Information of all EU funded projects is public information and the beneficiaries of grants can be found in the database on the Commission website

<http://ec.europa.eu/europeaid/work/funding/beneficiaries/index.cfm?lang=en&mode=SM&type>

This database has a search function enabling information to be obtained on a year by year basis for all grants awarded to programmes related to, for instance, reproductive health care.

1 : European Science Foundation Science Policy Briefing No. 38.



2 : http://ec.europa.eu/bepa/european-group-ethics/publications/opinions/index_en.htm

Prenataal onderzoek biedt ook kansen

Katholiek Nieuwsblad, 17 januari 2014

door Margaretha van Voorst, verloskundige en afgestudeerd in de Bio-ethiek

[KatholiekNieuwsblad](#)

Kan prenataal onderzoek ook kansen bieden? Ja, betoogt Margaretha van Voorst.

Het ziet ernaar uit dat zwangere vrouwen binnenkort gebruik kunnen maken van een nieuwe test voor de opsporing van onder andere het Downsyndroom bij het ongeborn kind. Deze nieuwe test is minder risicovol voor zowel moeder als kind. De Gezondheidsraad heeft de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport dan ook geadviseerd dat deze test op den duur beschikbaar zal zijn voor alle zwangere vrouwen.

Juiste keuzes

In het [news 1351]KN van 3 januari 2014[/news] waarschuwt dr. Janthony Raymakers dat deze ontwikkeling belangrijke morele implicaties heeft. Het is namelijk moreel onaanvaardbaar om deze test uit te voeren met als doel ouders in staat te stellen om te beslissen of zij hun kind met het Syndroom van Down willen laten aborteren. Als verloskundige zou ik, in aanvulling op het stuk van Raymakers, twee vragen willen bespreken. Ten eerste, hoe en met welk doel kan prenatale screening gebruikt worden zodat het wel moreel aanvaardbaar is? Ten tweede, hoe kan ervoor worden gezorgd dat de ouders met voldoende informatie prenatale tests ondergaan, zodat zij op basis van het resultaat juiste keuzes kunnen maken? In de praktijk ervaar ik namelijk dat veel ouders met een gebrek aan informatie prenatale screening ondergaan. Daardoor worden ze vaak door het resultaat van de tests overvallen en kiezen ze sneller voor een abortus, zelfs als ze daar eigenlijk niet volledig achter staan.

Morele aspecten

Prenatale screening biedt de mogelijkheid om zowel lichamelijke als genetische afwijkingen van het ongeborn kind op te sporen. Dit kan allereerst zinvol zijn omdat het artsen in staat stelt om, al tijdens de zwangerschap of kort na de bevalling, operaties te doen die de gezondheid van het kind bevorderen. Ook biedt prenatale screening de mogelijkheid om de ouders reeds tijdens de zwangerschap te begeleiden en voor te bereiden op de geboorte van een kind met eventuele afwijkingen. Met andere woorden, de prenatale screening kan gebruikt worden om ouders en hulpverleners in staat te stellen de gezondheid en acceptatie van het kind zo veel mogelijk te bevorderen. In een dergelijke situatie dient de test de bescherming van het ongeborn leven.

Informatie

Met betrekking tot de tweede vraag, die ten aanzien van de informatievoorziening aan de ouders, ervaar ik in de praktijk het volgende. De informatievoorziening rondom prenatale tests heeft drie belangrijke aspecten. Ouders hebben allereerst de keuze om de test wel of niet te doen. Ik merk dat sommige ouders zich dit niet realiseren. Ze gaan ervan uit dat ze deze tests moeten ondergaan, dat het een routine onderzoek is. Integendeel, de keuze is aan de ouders. Zij dienen hierover goed geïnformeerd worden. Het tweede punt heeft betrekking op de resultaten van een test. Ouders hebben goede informatie nodig om de resultaten te beoordelen. Het is belangrijk dat hen duidelijk wordt gemaakt dat uitslagen niet altijd volledig zeker zijn. Bovendien geeft niet iedere uitslag een volledig beeld van de ernst van een afwijking. Als bijvoorbeeld het Syndroom van Down wordt vastgesteld, zegt dit nog niks over de wijze waarin dit in het leven van het kind tot uiting zal komen. Ook is het over het algemeen moeilijk om vast te stellen in welke mate een afwijking het leven



van het kind zal beïnvloeden. Daarom is een goede uitleg van de eventuele resultaten belangrijk.

Informatievoorziening

Het derde aspect betreft de begeleiding van ouders die te horen hebben gekregen dat hun kindje mogelijk een lichamelijke of genetische afwijking heeft. Op dit terrein valt nog veel te winnen. Het Downsyndroom bijvoorbeeld wordt vaak alleen maar negatief benaderd. Daarom denken ouders al snel dat een abortus de beste oplossing is. Zowel zorgverleners als familie en vrienden hebben hier een belangrijke taak. Zij kunnen de ouders begeleiden in de acceptatie van de situatie en helpen bij het maken van keuzes die de bescherming van het leven bevorderen. Omdat ouders steeds voor moeilijke keuzes staan, lijkt het me goed hen bij iedere keuze voldoende bedenktijd te geven. Op deze manier zullen ouders minder snel keuzes maken waar ze eigenlijk niet volledig achter staan. Betere informatievoorziening zal hopelijk onder meer leiden tot minder abortussen naar aanleiding van prenataal onderzoek.

Bescherming van het leven

Raymakers waarschuwt terecht voor de morele implicaties van het advies van de Gezondheidsraad. Prenatale screening mag nooit worden gedaan met als doel het verrichten van een abortus.

Dit betekent echter niet dat prenatale screening als zodanig onaanvaardbaar is. Sterker nog, als prenatale screening op de juiste wijze wordt uitgevoerd en gepaard gaat met een goede informatievoorziening aan de ouders, kan deze leiden tot een betere bescherming van het leven en bevordert het de gezondheid van ongeboren kinderen met eventuele afwijkingen.

Overgenomen met toestemming van [Katholiek Nieuwsblad](#).

Prenataal onderzoek naar Down syndroom? Onaanvaardbaar

Katholiek Nieuwsblad, 3 januari 2013

door dr. J.A. Raymakers, emeritus-internist, secretaris-penningmeester van de Stichting Medische Ethiek, corresponderend lid van de Pauselijk Academie voor het Leven

[KatholiekNieuwsblad](#)

De Gezondheidsraad adviseert de minister de algemene invoering van een bloedtest bij de moeder voor de detectie van Downsyndroom bij de foetus tijdens de zwangerschap. Niet doen.

Wanneer een vrouw een kind verwacht is er altijd de verborgen of uitgesproken vraag, “zou het kindje helemaal gezond zijn?” En het kind mag van zijn kant verwachten dat het met de nodige extra zorg en liefde wordt opgevangen als het met een aandoening of handicap ter wereld komt. In de laatste 50 jaar kan op de vraag naar de gezondheid van het kind in de baarmoeder een gedeeltelijk antwoord worden gegeven. Soms maakt die kennis het mogelijk ingrepen te verrichten die de gezondheid van het nog ongeboren kind verbeteren. Helaas wordt de vraag naar de gezondheid niet altijd ingegeven door zorgmotieven maar om de keuze te kunnen maken het kind maar niet geboren te laten worden en het te doden door een abortus.

Waarom?

Recent bracht de Gezondheidsraad een lijvig advies (249 pagina's) uit aan de minister van volksgezondheid over dergelijk onderzoek op routinebasis, zogenaamde prenatale screening. Zulk onderzoek gebeurt al vele



jaren via echoscopie. Het gaat er nu om prenatale screening voor Downsyndroom en neurale buisdefecten (de ontwikkelingsstoornis die tot een open rug leidt) aan alle zwangeren aan te bieden middels een bloedonderzoek.

De vraag rijst dan waarom. Tot nu toe werd zogenaamd 'kansbepalend' onderzoek naar Downsyndroom bij de foetus aangeboden aan alle zwangeren, maar alleen vergoed voor vrouwen die 36 jaar of ouder zijn of om andere redenen een verhoogd risico hebben op het krijgen van een kind met Down syndroom. Het absolute aantal van kinderen met Down syndroom dat uit jonge moeders geboren wordt is echter aanzienlijk groter dan bij ouderen. Lang niet alle kinderen met Down syndroom (en andere aangeboren afwijkingen) worden voor de geboorte opgespoord. Is dat de reden van deze verandering van beleid?

Heel duidelijk

De Gezondheidsraad zegt in zijn inleiding onder het kopje 'Ethiek' dat dergelijk onderzoek moreel gerechtvaardigd kan zijn *juist met het oog* op de (eerder) genoemde keuze: het kind laten aborteren of aanvaarden. De morele rechtvaardiging wordt dus juist in de mogelijkheid van de keuze voor abortus gelegd. Dat is voor een christen niet acceptabel. In *Evangelium Vitae* zegt paus Johannes Paulus II: "Met de autoriteit die Christus heeft overgedragen aan Petrus en zijn Opvolgers, in gemeenschap met de bisschoppen – die bij verschillende gelegenheden abortus hebben veroordeeld en die in voornoemde consultatie, verspreid over de wereld als zij waren, unanieme overeenstemming met deze leer hebben betoond – verklaar ik daarom dat rechtstreekse abortus, dat wil zeggen gewild als doel of als middel, altijd een zwaar zedelijk misdrijf vormt, aangezien het opzettelijk doden van een onschuldig menselijk wezen betekent. Deze leer stoelt op de natuurwet en op het geschreven Woord van God, wordt doorgegeven door de Overlevering van de Kerk en geleerd door het gewone en algemene Leergezag". (*Evangelium Vitae* par. 62)

De paus gebruikt hier een terminologie die de onveranderlijkheid van deze leer benadrukt. Zo worden ook geloofsdogma's afgekondigd. Er is niets vrijblijvends aan, het is de leer van de Kerk.

1 op 700

Aan ons als samenleving stellen de kinderen met Down syndroom de vraag: "Horen wij er niet bij? Sluiten jullie ons uit?" Dat dit gebeurt – door middel van selectieve abortus – is duidelijk. In ons land is het aantal kinderen dat jaarlijks met Down syndroom geboren wordt thans ca. 250, d.w.z. één op ongeveer 700 levend geboren. In Frankrijk is dit getal echter 1 op ca. 2000 en in Denemarken ca. 1 op 2500 (in totaal slechts 23!), volgens de bronnen, dankzij een actief opsporingsbeleid in de zwangerschapszorg. Ethici die dit uitsluitingsbeleid voorstaan, rechtvaardigen hun opvatting met het argument dat men de samenleving niet moet belasten met hulpbehoevende mensen en dat men de ouders moet beschermen voor de emotionele, psychische en fysieke belasting die de verzorging van een gehandicapt kind met zich meebrengt. Dat dat kind ook een medemens is, die dezelfde rechten heeft als alle anderen en vanuit christelijk standpunt een extra groot recht op zorg en begeleiding, wordt veronachtzaamd. Laten we ons de woorden van Jezus herinneren: "Wat ge aan een van de geringsten van de mijnen hebt gedaan hebt ge aan Mij gedaan." (Mat. 25, 40).

Aanvullende discussies over de statistische onderbouwing, de verbeterde detectiemogelijkheid en voorkoming van schade voor het kind zijn overbodig en futiel als niet wordt ingezien dat het motief voor het beleid zoals dat wordt voorgesteld moreel onaanvaardbaar is.

Bemoediging

Twee weken geleden is het zogenaamde Estrela-rapport, waarin o.a. werd voorgesteld om abortus tot een mensenrecht (voor wie?) te verklaren, verworpen door het Europese parlement. We weten dat de behandeling daarvan was omgeven door een internationale actie van gebed van velen, en we mogen de verwerping zien als een verhoring van dat gebed.

Laten we dat als een bemoediging zien.

Overgenomen met toestemming van *Katholiek Nieuwsblad*.

Gezondheidsraad: Bloedtest verdient plaats in screening op downsyndroom

Persbericht Gezondheidsraad, 17 december 2013



Commentaar SME. De Gezondheidsraad heeft de minister van VWS geadviseerd een niet-invasieve test op ziekten zoals Downsyndroom op proef in te voeren. Alhoewel de test eenvoudiger is en tot minder miskramen leidt, is er vanuit Rooms-katholiek perspectief geen winst. Ook hier is de bedoeling ouders de keuze tot abortus te geven.

De Gezondheidsraad adviseert de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om een vergunning te verlenen voor een proefinvoering van NIPT, een nieuwe test waarmee in het bloed van de moeder onderzocht kan worden of de foetus een ernstige aangeboren afwijking heeft, zoals downsyndroom. Deze test komt dan beschikbaar voor zwangere vrouwen die een verhoogd risico hebben op een foetus met downsyndroom. Voordeel is dat minder vrouwen een vlokkentest of vruchtwaterpunctie hoeven te ondergaan. Vooralsnog gaat het om een extra test, na de zogenoemde combinatietest.

Dit staat in het vandaag verschenen advies Wet op het bevolkingsonderzoek: niet invasieve prenatale test bij verhoogd risico op trisomie, waarin de raad op verzoek van de minister van VWS de vergunningaanvraag beoordeelt. Tegelijk verschijnt een signalement, waarin de raad NIPT vanuit ethisch perspectief belicht en plaatst in de bredere ontwikkelingen in de prenatale screening.

NIPT staat voor niet-invasieve prenatale test. In het buitenland laat de test goede resultaten zien onder vrouwen die een hoog risico hebben op een foetus met downsyndroom (trisomie 21) of trisomie 13 of 18. De vraag is nu of de test in de Nederlandse doelgroep net zo betrouwbaar blijkt. In ieder geval is de test nog niet goed genoeg om als eerste (of enige) test te dienen. De kans op een onjuiste uitslag is in dat geval te groot. Wel kan de test meerwaarde bieden na de zogenoemde combinatietest die een schatting geeft van de kans op een foetus met trisomie. Blijkt dit risico verhoogd dan kunnen vrouwen in plaats van een vruchtwaterpunctie of vlokkentest NIPT laten doen. Als die wijst op een foetus met trisomie, en de vrouw overweegt abortus, is alsnog een punctie of vlokkentest nodig. Dit, omdat NIPT niet 100 procent betrouwbaar is. Wel neemt met NIPT het aantal vrouwen dat een invasieve test nodig heeft sterk af: tot slechts 5 procent van het huidige aantal. Dat is een voordeel, omdat een invasieve test een kleine maar niet te verwaarlozen kans op een miskraam meebrengt.

Mogelijk kan NIPT in de toekomst de combinatietest vervangen. Daarvoor moet eerst vaststaan dat de testresultaten ook betrouwbaar zijn in de algemene populatie zwangere vrouwen (niet alleen in de groep met verhoogd risico). Bovendien is van belang dat met de echo die nu onderdeel uitmaakt van de combinatietest, naast trisomie, bijvoorbeeld ook de kans op hartafwijkingen kan worden geschat. Dat kan met NIPT niet.

De Gezondheidsraad wijst erop dat een eenvoudige en veilige test ook nadelen kan hebben. Doel van de



screening is om vrouwen en hun partner keuzemogelijkheden te bieden: willen zij de zwangerschap uitdragen of niet? Doel is dus niet om de geboorte van kinderen met een handicap zo veel mogelijk te voorkomen. Toepassing van deze test als 'routine' heeft als risico dat vrouwen misschien onverwacht voor zeer ingrijpende beslissingen kunnen komen te staan. De informatievoorziening en de counseling moeten daarop ook zijn afgestemd.

De ontwikkelingen in de prenatale screening gaan snel. Het is denkbaar dat NIPT ook nuttig is voor screening op andere factoren die van belang zijn voor een goede prenatale zorg. Maar niet alles wat technisch kan, is per se een goed idee. Wat de ideale reikwijdte is van de screening is een ingewikkelde vraag. Het is van belang dat daarover tijdig wordt nagedacht en dat de overheid daarover de regie blijft voeren, vindt de raad.

'Geef het embryo waar het recht op heeft'

Katholiek Nieuwsblad, 19 mei 2013

door Ben van de Venn

[KatholiekNieuwsblad](#)

Is afschaffing van abortus een onrealistisch doel? In Europees verband wordt nu campagne gevoerd om het embryo de menselijke waardigheid toe te kennen waar het volgens de Europese grondwet recht op heeft. Coördinator Michael van der Mast licht toe.

"De Europese Unie heeft in artikel 1 van zijn grondwet staan dat 'een ieder recht heeft op leven, dat niemand tot de doodstraf wordt veroordeeld en een ieder recht heeft op lichamelijke en geestelijke integriteit'. Dat zijn geweldige uitgangspunten. Maar de praktijk staat haaks op die idealen. De pro-life beweging, met name de Spaanse en de Italiaanse organisaties daarbinnen, heeft gekeken wat de mogelijkheid is om de pro-lifegedachte duidelijk in Europa naar voren te brengen. Ze hadden daarbij de beschermwaardigheid voor ogen van dit kind van tien weken oud (hij laat het bekende foetuspoppetje zien). Dat groeit in de baarmoeder, maar zijn beschermwaardigheid is dubieus", zegt Michael van der Mast van burgerinitiatief 'Eén van Ons', dat ijvert voor de erkenning van de menselijke waardigheid van embryo's. "Het Verdrag van Lissabon uit 2009, dat de facto als Europese grondwet fungeert, is aanleiding geweest om actie te ondernemen. Dat verdrag geeft namelijk de mogelijkheid aan Europese burgers te participeren in de politiek die gevoerd wordt in Brussel en Straatsburg middels een burgerinitiatief. Daarmee kan men een wetsvoorstel indienen bij de Europese Commissie als daar een miljoen handtekeningen voor zijn."

Bisschop Von Galen

"De Spaanse pro-life politicus Oreja en een Italiaanse parlementariër hebben met hun achterban en juristen gekeken wat de mogelijkheden zijn om in een burgerinitiatief een pro-lifestatement te maken. Als het zo is dat een embryo ontstaat uit de samensmelting van de zaadcel met de eicel, dan rijst de vraag: is dat een ding of is dat iets waar je voorzichtig mee moet zijn, omdat ik tenslotte ook een embryo geweest ben? Als het een ding is, dan kun je er mee doen wat je wilt.

We hebben bij Hitler gezien wat er gebeurde toen hij de Joden als een ding ging zien: de Jood, de zigeuner en de christen werd in het Hitler-tijdperk de menselijke waardigheid ontnomen. Een stevige tegenstander van Hitlers rassenpolitiek was bisschop Von Galen, die Hitler openlijk beschuldigde. Wij missen in onze tijd een sterke leider uit de katholieke of protestantse hoek die opstaat tegen de gedachte dat het embryo een ding is. De Tweede Kamer is al zover dat ze er over gedacht heeft dat het wel interessant zou zijn embryo's te kweken. Een gevaarlijke gedachte, want je spreekt over alle eigenschappen in dat embryo die de toekomstige mens zal



vormen. Het DNA en het geslacht van de persoon liggen daarin al vast.”

‘Embryo wordt ding’

“Waar we de menselijke waardigheid van het embryo gaan ontkennen, wordt het een ding. Er is dan geen beletsel meer om restembryo's bij ivf te doden, en embryo's te kweken voor onderzoek en het winnen van stamcellen. Abortus is dan geen doden van menselijk leven. Overigens heeft het Europees Hof van Justitie in de rechtszaak Oliver Brüstle versus Greenpeace in 2011 al uitgesproken dat het embryo het begin is van de mens en dus recht heeft op bescherming van zijn menselijke waardigheid en van zijn integriteit.

Diezelfde Europese Unie financiert ontwikkelingssamenwerking en wetenschappelijk onderzoek waarbij embryo's gedood worden. Onze minister voor Ontwikkelingssamenwerking Ploumen heeft aangekondigd dat er maar liefst 369 miljoen euro uitgetrokken wordt voor projecten en voor bevordering van seksuele en reproductieve gezondheid en rechten, een eufemisme voor abortus. In deze lijn ligt ook het fonds dat organisaties als International Planned Parenthood en Marie Stopes International ter beschikking staat. MSI ontving 3,5 miljoen euro van de EU voor haar projecten in 2007 en 9 miljoen in 2005 en 2009. Deze bedragen waren bestemd voor ontwikkelingshulp, maar het grootste deel ervan ging op aan abortus, netjes verpakt in de term seksuele en reproductieve gezondheid. De gedachte dat het leven een geschenk is en geen eigen bezit waar je vrij over kunt beschikken, is vaak ver weg.”

Kerk en politiek

“Als het over de betrokkenheid van de Kerken bij dit onderwerp gaat, moet ik weer denken aan kardinaal Von Galen, die op de preekstoel van Münster de praktijken van de nazi's tegenover 'onwaardige' zwakken en zieken openlijk aanklaagde. De geestelijkheid en de Kerken van nu zeggen: abortus is een politiek onderwerp, daar bemoeien wij ons niet mee. De politiek zegt: over een dergelijke ethische aangelegenheid zouden de Kerken iets moeten zeggen. Die twee moeten we weer bij elkaar brengen. De stem van de Kerk moet weer doorklinken in de politiek en niet alleen in je eigen parochie of gemeente.”

Kader: Het wetsontwerp

Het burgerinitiatief 'Een van Ons' houdt in dat een miljoen Europeanen uit minstens zeven lidstaten het wetsontwerp 'Een van ons' tekenen. In Nederland is inmiddels 60 procent van de verplichte quoterings van 19.500 handtekeningen binnen. Getekend wordt voor: “Het menselijk embryo verdient respect van zijn waardigheid en integriteit. Dit werd bevestigd door de uitspraak van het HJEU in de Brüstle-zaak die het menselijk embryo definieert als het begin van de ontwikkeling van een mens. Om de samenhang te waarborgen van de bevoegdheden waar het leven van het menselijk embryo op het spel staat, zou de EU een verbod moeten uitvaardigen en een einde maken aan de financiering van activiteiten die de vernietiging van menselijke embryo's veronderstellen, in het bijzonder met betrekking tot de domeinen van onderzoek, ontwikkelingshulp en volksgezondheid.”

Overgenomen met toestemming van [Katholiek Nieuwsblad](#).

Guanajuato Declaration about In Vitro Fertilization

20 april 2013

In Guanajuato City, Mexico, April 20th 2013, various experts in bioethics, medicine, philosophy, biology, law, academia and the general sciences, came together with the purpose of subscribing the Guanajuato Declaration,



a set of interdisciplinary reflections in connection with the sentence brought about by the Inter-American Court of Human Rights of the case *Artavia Murillo and others ("in vitro Fertilization") vs. Costa Rica* from 28 of November 2012.

Objectives

In this Declaration we aim to show some deficiencies on the sentence of the Inter-American Court of Human Rights and to postulate several principles or relevant ideas that should be considered by any national or international institution that has the responsibility of interpreting, promoting and defending human rights. The persons whose signatures appear at the end of this Declaration ("subscribers"), accept and support each one of the points enlisted in the same, and submit them to the international scientific community so that those who agree with its content might express their acceptance of its terms ("adherents").

The subscribers of the Declaration regret the scientific and legal imprecisions of the sentence and consider those imprecisions a reason why the sentence should not be considered a relevant precedent in the ruling of further matters on in vitro Fertilization, and other topics related to it.

Principles

Human dignity is the foundation of human rights. There is no value that has the foundational ultimacy of dignity. Not even freedom, equality or justice are capable of supporting by themselves the full normative system that human rights suppose. In consequence, every organ with judicial functions at a national or international level, when deciding issues related to a possible violation or affectation of human rights, must turn before anything else to human dignity, since it is the only element of the juridical system that allows, on the one hand, to sustain correctly a resolution based on the respect owed in every moment to human beings and, on the other hand, to guide the hierarchy of rights, which supposes finding the best way to exercise them. A judiciary practice that undermines the importance of human dignity by substituting it with another value or norm, anticipates a partial resolution that will translate into the defenselessness of human beings and contradict the inherent vocation of human rights.

The life of the embryo is, since its beginning, human, because its nature is not modified or perfected by reason of its growth, development or sufficiency; in consequence, it deserves, from the beginning, the protection of human rights, in the same way in which the rights of children, women and disabled people, etcetera, are recognized. Today scientific developments in the area of embryology force us to pose and defend embryo's rights, especially the right to life by reason of its condition of vulnerability.

The term "conception" that has been used by the 41st article of the American Convention on Human Rights, must be understood in the same way in which it was considered when it was subscribed in 1969; this is, as the union of an ovum with a spermatozoon. The argument that argues that implantation is the element which defines conception is false; implantation closes the cycle of conception that, amongst other things, allows the diagnose of a pregnancy. The practice of ART (Assisted Reproductive Technologies) proves by itself that the development of the embryo begins with fecundation.

The main international instruments of human rights, such as the Universal Declaration of Human Rights, the American Convention on Human Rights and the International Covenant on Civil and Political Rights establish clearly the right to non-discrimination, a right that also holds for the embryo; hence, there's no reason that justifies the distinction that, in the use of ART, is made between embryos whose implantation has been attempted and those that are discarded or cryopreserved. These actions are considered by us as morally reproachable and they need decisive intervention from the authorities.

Human rights are independent norms, which means that the legitimacy, existence, validity and belonging of

each one inside the juridical system does not depend on the legitimacy, existence, validity and belonging of the other. Henceforth, we cannot and should not confuse correlation with independence. In this way, reproductive rights are related, amongst other rights, with the right to a private life, but this does not mean that the first is conditioned by the second. If we cannot accept the independence of human rights then we would have to forcibly admit a hierarchy between them; which is something that cannot be accepted on a truly free and democratic society.

The normative system of human rights does not admit that one of them, whichever it might be, overimposes or imposes itself a priori over the others, because each one of them has the same hierarchy and obligatory force. This does not preclude the possibility of a weighing between them in a case of conflict. Considering the right to a private life as foundation of other rights like, for example, reproductive rights cannot be admitted on the abovementioned logic.

The history of the contemporary world can be explained in terms of a frontal struggle between authority and freedom, giving birth to the irreconcilable division between public life and private life as if human rights could be located exclusively in one of these two spaces. Reality implies that human rights do not exclusively belong to the realms of private or public life. If human rights, and especially reproductive rights, were rooted only in the public sphere, these would not be anything else but concessions or prerogatives provided by the State to the people. On the contrary, if they were rooted only on the private sphere, these would be a set of norms or starting points emanating from social convention or consensus. Both positions are discredited today. In consequence, everything relative to human rights, and in particular to reproductive rights, has a public part and a private part. In their exercise there's undoubtedly an intervention from personal freedom, but the fact that the State worries about their recognition, protection and promotion, proves that in them there's an element of the public sphere; that is, of justice.

Society expects that any national or international institution in charge of the protection of human rights would gather the scientific data provided by scholars and researchers from universities and research centers necessary to build an adequate appreciation of facts and circumstances. In this sense, we notice several errors, scientific imprecisions and methodological deficiencies in the Court's sentence. Some of them are: a) Excessive weight of non-scientifically supported references for the definition of "conception"; b) It is affirmed, incorrectly, that: "Before the IVF (In Vitro Fertilization) there was no scientific possibility of accomplishing fertilizations outside the body of a woman" (No. 179), while since 1934, Dr. Gregory Pincus achieved this on rabbits; c) It is argued that all of the 2-week embryos' cells are identical (No. 184, footnote No. 280), when in reality there are hundreds of cells and different structures so different from each other such as placental membranes, and the embryo's complex structures like the ectoderm, endoderm and mesoderm; d) the fertilized egg is confused with the blastocyst (No. 180), because it is asserted that the fertilized egg is the one that gets implanted in the endometrium and; e) It is affirmed that the 8-cell embryo has identical cells (Pg. 59, quote 280, assessor Escalante), when it is well known that from the two-cell embryo there is a directionality the development of the embryo is defined primarily, yet not exclusively, by one cell, while the other one becomes the foundation for the development of the placenta and the placental membranes.

The minimal protection that a just society can offer to embryos since fertilization is the respect to its human rights. Otherwise, or by doing it from the moment of implantation, reproachable actions could arise such as illegal embryo trafficking, trading or their disposition on behalf of laboratories without the permission from their biological or adoptive parents.

Subscribers and adherents to this Declaration are moved by their academic and scientific goal of searching for the truth and doing good in their work, and postulate these principles so that they can guide any reflection that is made in connection with human rights and, especially, reproductive rights.

Spermadonoren anoniem of niet ?

IVF Donor Identity. The Perils of Anonymity

Zenit, 9 October 2012

by Father John Flynn, LC



Whether sperm donors should be able to remain anonymous is an issue increasingly under debate.

The topic received fresh attention when recently the government of the Australian state of Victoria declared it needed more time to decide if children of donors will be able to find out who their biological parents are. The Victorian state parliament's law-reform committee had earlier investigated the issue, and concluded that children should have the right to know the identity of the donors.

Narelle Grech, 30 years of age, reacted to the decision with dismay. Diagnosed with late-stage bowel cancer, due to genetic causes, she wants to be able to warn her eight half-siblings, she told the Age newspaper, Oct. 12. At the moment in the state of Victoria those born as a result of sperm donation before July 1, 1988 have no right to information about their donors. Those who were conceived between 1 July 1988 and 31 December 1997 can obtain information about their donors only if the donor consents. While those conceived using sperm donated after 1 January 1998 have free access to information about their donors.

"While the Committee recognises that donors who donated their gametes before 1988 did so on the basis of anonymity, the Committee considers that donor-conceived people have a right to know the identity of the person who contributed half of their biological makeup," said the Committee's Chair, Mr Clem Newton-Brown, MP, in the report released on March 28. "The Committee is convinced that this right must be given precedence, even over the wishes of those donors who would like to remain anonymous," Newton-Brown added.

Nevertheless, in a statement tabled in parliament on Oct. 11 the government said that it needed another six months to consider the matter and to seek further advice.

Designer babies

The government's decision comes at a time when concern is being expressed in Australia over the use of IVF. Susie O'Brien, an opinion writer for Melbourne's Herald Sun newspaper, warned against the trend to designer babies in an Oct. 7 article. She commented on recent reports that children can now be conceived using DNA from a father, a mother, and a third person, so as to replace genetic material that might be defective. She also noted that there is now an app that lets you know what genetic traits your baby is likely to inherit. "It used to be that we chose partners on whether they'd be a good parent or not," she commented. Now we are being encouraged to choose them on the basis of how our children might look," she added.

Earlier, an article dated September 30, published in Sydney's Daily Telegraph newspaper, noted that more than 500 Australian babies are born every year from overseas IVF treatments. Couples are paying between \$A 10,000 and \$A 50,000 for ova donors in countries such as Spain, South Africa and the US, according to the report. The article commented that most of the donors are anonymous and that the children will have no way of knowing the identity of their biological mother. "Many donor-conceived people who are unable to obtain information about their donors experience considerable distress and anguish," the report by Victoria's Law Reform Committee stated. "They are denied information about their identity, which is a right that most of us

take for granted. Their ability to access information is constrained as a result of decisions made by adults – their parents, the donor, and medical professionals – before they were conceived,” it explained.

In its report the committee said that at the start of the inquiry the members were more inclined to the view that the wishes of the donors who preferred to remain anonymous should prevail.

Children’s rights

“Upon closer consideration, however, and after receiving evidence from a diverse range of stakeholders – donor-conceived people, donors, parents, medical and counselling professionals, department representatives, and academics – the Committee unanimously reached the conclusion that the state has a responsibility to provide all donor-conceived people with an opportunity to access,” the report stated.

In its submission to the inquiry the Australian Christian League said that it believed that “the right of donor offspring to know their heritage is a fundamental right which is of utmost importance.” “The genetic origins of a person are a fundamental part of that person’s identity. Denying a person the right to learn where they come from is denying them the ability to discover an intrinsic part of who they are,” they declared.

For its part the Australian Family Association acknowledged the conflict between donors who wish to remain anonymous and the desire of donor-conceived children to know who their parents are.

In their submission they urged that the rights of children should be given precedence whenever possible. Too often, however, decisions regarding IVF are dependent on what the parents desire, without adequately considering the consequences for the children.

Prenataal testen: een dubbel snijdend zwaard

Perverting Information in the Pursuit of Perfection

Zenit, 25 juli 2012

by Denise J. Hunnell, MD Denise Hunnell, MD, a fellow of HLI America, an educational initiative of Human Life International



Peering into the womb and glimpsing the developing new life within is an exhilarating experience made possible through ultrasound technology. Yet the marvels of ultrasound are meant for more than allowing parents to lovingly gaze upon their unborn child. This is a powerful, non-invasive tool for diagnosing numerous medical conditions, some of which can be corrected prior to birth.

Maternal blood tests that look at the alphafetoprotein levels can suggest the presence of neural tube defects like spina bifida, a deformity of the spinal column, and anencephaly, an absence of all or part of the brain and skull. This test can also be a marker for Down syndrome. More invasive tests include amniocentesis and chorionic villi sampling. These allow the direct examination of fetal chromosomes in order to detect genetic abnormalities. These tests are more accurate, but they also carry more risk for the unborn child. The decision to undertake any form of prenatal testing must weigh the risks against the potential therapeutic benefits derived from the information provided by such procedures.

While prenatal testing offers the opportunity to correct some abnormalities or to prepare to adjust to others, it is unfortunately often utilized to screen for diseases and abort unborn children who are deemed defective. In 2007, the American College of Obstetrics and Gynecology (ACOG) changed their recommendations for prenatal

screening from offering tests to pregnant women over age 35 to offering them to all pregnant women. Their rationale was that while women over age 35 had the greatest risk for conceiving a child with Down syndrome, most children with Down syndrome were born to women under the age of 35. The expanded screening would allow for these cases to be detected prenatally.

Currently, 92% of all children with Down syndrome in the United States are aborted. A newly developed maternal blood test, the MaterniT21, can be administered as early as 10 weeks gestation and has a nearly 100% success rate in detecting Down syndrome. The prospect of such a test has pushed Denmark to declare that they will eliminate Down syndrome in the Scandinavian country by 2030 through increased screening and abortions. In the Affordable Care Act, also known as Obamacare, such screening will be offered to all pregnant women free of charge.

The quest for the “flawless” child has led mothers to abort their child for easily correctable abnormalities like cleft palate. With the exponential growth in the use of in vitro fertilization (IVF), the pursuit of perfection has intensified. The Church rejects the use of IVF because it separates the procreative and unitive aspects of human sexuality. It dehumanizes the embryos and reduces them to manufactured products. This is most evident when the embryos created are then screened for genetic abnormalities in a process called preimplantation genetic diagnosis (PGD). Those embryos found “defective” are destroyed. Sometimes, the only “defect” is that the embryos are the wrong gender. They are discarded because it is feared they will somehow unbalance the family. Embryos have also been destroyed because they carry the genes for breast cancer or colon cancer. Such actions presume that it would be better to never be born than face the possibility of cancer in future decades. Think of the people you have known whose lives have been cut short by cancer or other serious illness. Would it really be better if they had never existed? Were their lives really so meaningless?

In the April 2012 issue of *The American Journal of Bioethics*, authors Janet Malek and Judith Daar make the case for both a moral and legal obligations for parents to screen embryos for genetic abnormalities. They argue that a moral case exists based on three principles, the first being that genetic screening produces a child with increased well-being. They claim that any positive outcomes experienced by an individual with a serious genetic disease cannot make up for the decrease in well-being resulting from such a malady. The second principle is based on expanded self-determination: individuals with serious genetic diseases have fewer life choices with regards to careers, hobbies and relationships. Therefore, parents have a moral duty to produce a child free of such limitations if possible. Finally, the authors claim that a sense of justice requires parents to produce a child that will not be subjected to the inequalities inherent in living with a serious genetic disease. They argue that the answer to societal inequalities is to eliminate those embryos unable to compete due to genetic defects.

One flaw in each of these assertions is that the authors do not regard each embryo as a unique individual. It is true that the child without a genetic abnormality who is ultimately born will often have greater health, expanded life choices, and more equal opportunities to succeed in society than a child born with a serious genetic abnormality. But the screening does nothing to increase the well-being, life choices, and equal opportunity of the children found as embryos to have genetic defects. In fact, those human beings suffer greatly because they are destroyed as embryos and all chances for well-being, self-determination, and success are irreversibly eliminated.

Malek and Daar further declare that a legal duty exists to screen for genetic diseases. Their argument is based on the premise that “once parents initiate the reproductive process, they have a duty to execute that process in a manner that produces the least harm to a resulting child.” Again, their logic suffers because it denies the harm inflicted on the children found to have genetic abnormalities who are destroyed as embryos.

The advocacy for extensive prenatal genetic screening currently focuses on embryos conceived by IVF because



the screening procedure adds little burden or risk to the IVF process. As of now, genetic screening of unborn children in utero requires amniocentesis or chorionic villi sampling, so routine evaluation of fetal chromosomes for genetic defects is impractical. This may change with the announcement that researchers at the University of Washington were able to sequence the entire genome of a fetus using maternal blood and saliva from the father. The fetal genome is then scanned for abnormalities. A mere one month after this announcement, Stanford University announced that its research team had sequenced the fetal genome with maternal blood alone. Neither of these tests is ready for clinical use. However, when they are, will the arguments of Malek and Daar apply? Once the burden and risk of detailed genetic testing are removed will every fetus be analyzed for potential genetic diseases with the expectation that they will be aborted if not perfect?

Seeking to rid a population of genetic disease through controlling reproduction is not a new endeavor. On July 14, 1933, Germany enacted the Law for the Prevention of Genetically Diseased Offspring. Any man or woman who was afflicted with “feeble-mindedness,” schizophrenia, manic-depressive disorder, epilepsy, Huntington’s chorea, genetic blindness, genetic deafness, severe physical deformity or chronic alcoholism were brought before hereditary health courts. The courts then mandated these individuals be sterilized. By 1935 the law was amended so the patients had no avenue for appeal and there were fines for physicians who failed to report patients who met the criteria for sterilization. This law was followed by the creation of Information Centers for Genetic and Racial Hygiene to identify potential targets for sterilization. By 1945, 400,000 Germans had been forcibly sterilized. It was this expanding quest to create the “master race” that precipitated so many of the atrocities of the Holocaust.

Clearly, prenatal testing in and of itself is not morally evil. The use of ultrasound images in crisis pregnancy centers has been highly effective in convincing women considering abortion to continue their pregnancies. Advances in prenatal medicine and surgery allow lifesaving interventions in many conditions that are discovered through prenatal screening.

When the information gleaned from prenatal testing is perverted for the pursuit of some arbitrary standard of genetic purity or perfection, however, a line is crossed. We have seen the horrors that ensue when the strong seek to weed out the weak through racial and genetic cleansing. We cannot allow anyone to stand in judgment of the unborn and designate those who are fit for life and those who are inferior and should be aborted. Every human life, regardless of his or her genetic composition, is of inestimable worth because every human life, from the moment of conception is made in the image of God.

Geslachtskeuze vóór de conceptie

door dr. J.A. Raymakers



Eind januari 2011 zagen we in Nova, Nieuwsuur en EO-uitgesproken reportages over geslachtskeuzemogelijkheden vóór de conceptie, ook wel preconception sex selection, PSS genoemd.

Het wordt in Nederland aangeboden door genderkliniek-exploitant Bert van Delen. Tegen een vergoeding van ca € 1200,- wordt een kit aangeboden met een geïsoleerde transportdoos met koellichamen, een buisje voor een

spermasample en een spuitje met canule voor intrauterine inseminatie. Het sperma wordt per koerier naar een laboratorium in Engeland gezonden waar met de Microsort®-methode de spermatozoën met X-, resp Y-chromosoom gescheiden worden en teruggezonden aan de afzender. Daarna moet het paar zelf de intrauterine inseminatie verrichten. Later blijkt dat in België door bemiddeling van dezelfde aanbieder de hele procedure ook in één sessie ter plaatse is te regelen tegen dezelfde prijs.

De methode is niet nieuw. Ze wordt toegepast in de veterinaire voortplantingsgeneeskunde. Er bestaat met toepassing bij de mens ook al lang ervaring, o.a. in de VS en die is in de wetenschappelijke literatuur gerapporteerd. Op grond van die rapportages en ook los daarvan zijn bij deze zaak de nodige ethische en wetenschappelijk-technische kanttekeningen te maken. De huidige wetgeving in Nederland en omringende landen staat geslachtskeuze niet toe, tenzij om de geboorte van een kind een geslachtsgebonden aandoening te voorkomen (en daartegen zijn ook gegronde ethische bezwaren in te brengen).

Ethische overwegingen

Het belangrijkste argument tegen een dergelijke directe (poging tot) keuze van het geslacht van een kind vanuit een gelovige ethiek is dat het kind een geschenk van God is. God schept de ziel van iedere nieuwe mens, Hij geeft dus het leven en geeft dus ook de zin aan dat leven, dat gelegen is in Zijn doel met die mens. De ouders zijn daarin bewust en actief werktuig, maar niet de eigenaars die tot elke handeling bevoegd zijn.

Ook als we deze rechtstreekse verwijzing naar de Schepper terzijde laten dan gelden nog de volgende overwegingen.

1. Acceptatie van elk kind behoort volkomen te zijn. Het kind is als persoon ook een expressie van de liefde van de ouders. Uitsluitend een kind van één bepaald geslacht willen doet die liefde geweld aan. Men mag wel naar een jongen of meisje verlangen, maar moet daarin gematigd zijn en het niet willen afdwingen, omdat daarmee de andere mogelijkheid impliciet wordt verworpen.
2. Het ontstaan van het nieuwe leven wordt geregeld in het laboratorium en in ieder geval buiten de huwelijkse samenleving, die – wederom – een expressie van de liefde tussen man en vrouw moet zijn en die van nature gericht is op de mogelijkheid van het ontstaan van nieuw leven.
3. De acceptatie van het kind wordt onderworpen aan de realisatie van de keuze van het geslacht, waarom niet ook van de haarkleur, de kleur van de ogen en wat nog meer? Wie weet welke eigenschappen er nog te 'sturen' zijn via manipulatie van geslachtscellen of welke kinderen het leven ontzegd zal worden wanneer dat niet het gewenste resultaat oplevert. Kinderen met Down syndroom worden in grote aantallen geaborteerd. Het absolute aantal geborenen blijft daar ongeveer gelijk omdat, hoewel de leeftijd van de moeders stijgt en het risico groter wordt, er ook steeds meer geaborteerd worden (in Frankrijk daalde het aantal geboren kinderen met Down van 14 naar 5/10.000 in 25 jaar). Het gaat bij deze praktijk om maakbare babies. Men wil het kind niet omwille van het kind zelf maar als een object dat men bezitten wil, een sieraad, een pop, een mooi huis enz. dat aan voorafgestelde eisen moet voldoen. Er is geen sprake van aanvaarding van een door God geschonken leven
4. De demografische gevolgen zijn niet te overzien, het is dus in maatschappelijk opzicht niet in overeenstemming met de vereiste prudentie. Geslachtsselectie is op vele plaatsen en in vele tijden uitgevoerd, door eenvoudig het kind dat niet gewenst was te laten doodgaan of te doden. Dat lot trof door de eeuwen heen vooral meisjes. In India en China gebeurt het op grote schaal door selectieve abortus, maar ook nog op de 'oude' manier. De demografische onbalans in die streken dreigt nu al uit de hand te lopen en is een officieel toegegeven punt van zorg van de overheden. In China is er een overschot van ca. 30.000.000 jonge mannen. Ook in India mist men vele miljoenen vrouwen. Onderzoek in de VS heeft uitgewezen dat de meeste mensen er



niet op uit zijn om het geslacht van hun kinderen te beheersen en dat daar dus geen invloed op de demografie te verwachten is van invoering en hier zal dat ook wel niet zo'n vaart lopen. Een ander onderzoek stelt echter dat de meeste ondervraagden de mogelijkheid wel wensen en dat de invoering van een wet die het toestaat geen weerstand zal ondervinden.

Al snel wordt een volgende vraag gesteld: maar mag men dan niet voorkomen dat kinderen met X-gebonden aandoeningen zoals progressieve spierdystrofie van Duchenne, geboren worden (daartoe voldoet de methode trouwens niet). Het antwoord is nee, niet door hun het bestaan bij voorbaat of na hun conceptie te ontzeggen. Men ontzegt daarmee aan een mens het leven en oordeelt bij voorbaat over de zin ervan. Het verhaal van Sam Galesloot die 1 januari overleed aan spierdystrofie maakt iedereen duidelijk dat de beslissing om zijn geboorte te voorkomen er een zou zijn geweest die onterecht genomen zou zijn.

Praktische overwegingen

Praktische bezwaren betreffen de mogelijke medische risico's voor het kind en de effectiviteit van de werkwijze.

1. Risico's als gevolg van de handling van het sperma? Het aantal aangebore afwijkingen wordt gerapporteerd als 2,05 - 2,6% (normaal tot licht verhoogd)
2. Effectiviteit: normaal is de verhouding in de spermatozoënpopulatie $X/Y = 50/50$. Onderzoek (fluorescentieflowcytometrie) heeft uitgewezen hoe ver de scheiding kan gaan met de (gepatenteerde) Microsort-methode (en wat met het sample gedaan werd in de gynecologenpraktijk die ons in EO-uitgesproken getoond leek wel erg simpel). Men krijgt twee monsters een met voornamelijk spermatozoën met een Y-chromosoom (Y-sort) en één met voornamelijk een X-chromosoom (X-sort). Geheel zuiver zijn die twee monsters niet. Uit verschillende publicaties komen de volgende resultaten naar voren:

Het maximale percentage 'juist gesorteerde' spermatozoën was

- in de X samples (Xsort) $X/Y = 87,9$ tot 92%
- in de Y samples (Ysort) $Y/X = 74,9$ tot $81,2\%$.

Bij intrauterine inseminatie (IUI) werd een aantal zwangerschappen van $15,1\%$ en het aantal miskramen daaronder als $15,7\%$ gerapporteerd. Het aantal geboren kinderen was dus $0,151 \times 0,843 = 0,127$ of 1 op de 8 'behandelingen'. Van de geplande meisjes blijkt 8% een jongen te zijn en van de geplande jongens is $18,5\%$ meisje.

De methode levert dus voor 1200 Euro een kans van 1 op de 8 op een kind waarvan gemiddeld 15% niet het gewenste geslacht heeft. Kortom: Wil men een jongen dan verandert de kans daarop door de procedure van 50% naar ca. 80% en wil men een meisje dan verandert de kans door de procedure van 50% naar ca. 90%

Conclusie

Er zijn drie hoofdargumenten tegen deze handelwijze:

- a. De instrumentalisatie van het ontstaan van het menselijk leven waarbij dit buiten de door de Schepper bedoelde context van de huwelijksliefde wordt gebracht.
- b. De afwijzende houding tegenover een nieuwe jonge mens wanneer die niet aan van te voren vastgestelde eisen voldoet.
- c. De wetenschappelijk aangetoonde onbetrouwbaarheid van de methode en de onvoorzienbare gevolgen voor de bevolkingssamenstelling bij algemene toepassing. Daarom is toepassing tegen de gezonde rede en dus menonwaardig.

In de getoonde reportages kon men zich bovendien nog afvragen of er geen zwendel in het geding was.

Literatuur



- Schulman JD, Karabinus DS. Scientific aspects of preconception gender selection. *Reprod Biomed Online*. 2005 Mar;10 Suppl 1:111-5.
 - Karabinus DS. Flow cytometric sorting of human sperm: MicroSort clinical trial update. *Theriogenology*. 2009 Jan 1;71(1):74-9. Epub 2008 Oct 26.
 - Dahl E, Gupta RS, Beutel M, Stoebel-Richter Y, Brosig B, Tinneberg HR, Jain T. Preconception sex selection demand and preferences in the United States. *Fertil Steril*. 2006 Feb;85(2):468-73.
 - Kalfoglou AL, Scott J, Hudson K. Attitudes about preconception sex selection: a focus group study with Americans. *Hum Reprod*. 2008 Dec;23(12):2731-6. Epub 2008 Sep 1.
 - George SM. Millions of missing girls: from fetal sexing to high technology sex selection in India. *Prenat Diagn*. 2006 Jul;26(7):604-9.
 - Cocchi G, Gualdi S, Bower C, et al. International trends of Down syndrome 1993-2004: Births in relation to maternal age and terminations of pregnancies. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2010 Jun;88(6):474-9.
-

Recht op leven gerelativeerd

door Louis van Overbeek, freelance publicist

Hoe gevaarlijk het is pleidooien te houden voor afschaffing van het Europese Hof voor de Rechten van de Mens, zoals recentelijk onder meer werd gedaan door Thierry Baudet in *NRC Handelsblad*, blijkt maar weer eens uit een stuk dat vrijdag (3-12-10) gepubliceerd werd in nota bene het van oorsprong protestants christelijke dagblad *Trouw*, waarin door een zekere Marcel Zuiderland, 'publicist en filosoof', gesteld wordt dat 'het leven op zichzelf niet per definitie beschermwaardig is' en waarin dus het in internationale mensenrechtenverdragen vastgelegde recht op leven wordt gerelativeerd. 'Hoewel het een morele evidentie lijkt, is het leven op zichzelf niet per definitie beschermwaardig. Wat we in de regel willen beschermen is niet het leven zelf, maar onze autonomie, ons (zelf)bewustzijn en de kwaliteit van ons leven', aldus deze vriend van de wijsheid.

Het stuk in *Trouw* gaat over abortus op foetussen die jonger zijn dan 26 weken, waarbij volgens de huidige wetgeving de grens voor zwangerschapsafbreking ligt, maar die dankzij de vorderingen in de neonatologie tegenwoordig wel levensbaar zijn buiten de baarmoeder. Deze foetussen hoeven volgens Zuiderland niet bij wet te worden beschermd, zoals Esmé Wiegman (ChristenUnie) in een wetsvoorstel bepleit, omdat bij hen 'het zenuwstelsel nog te onderontwikkeld is om ook maar iets van bewustzijn of pijn te ervaren'.

Weliswaar gaat het in dit artikel in eerste instantie over nog ongeborenen, maar relativering van het recht op leven heeft eveneens consequenties voor ons, wel reeds geboren. Het verklaart niet alleen comapatiënten, dementerenden, mensen met geestelijke stoornissen en personen die afhankelijk zijn van anderen of wier 'levenskwaliteit' (vooral in de ogen van anderen) te wensen overlaat vogelvrij, maar vormt een bedreiging voor gehandicapten in het algemeen, zoals blijkt uit hetgeen door Zuiderland wordt gezegd over deze categorie van mensen.

Bescherming van prille ongeborenen is volgens Zuiderland al helemaal ongewenst als er sprake is van bij echoscopisch onderzoek vastgestelde afwijkingen, omdat het 'uiterst dubieus is om ouders met een gehandicapt kind op te zadelen'. Gehandicapte kinderen worden immers in deze maatschappij - waarin je door het voortschrijden van de medische technologie in vergelijking met enkele decennia geleden toch al nauwelijks meer handicaps en afwijkingen ziet (waar zie je nog een klompvoet, een bochelaar - de spellingcontrole kent zelfs het woord niet meer - of zelfs maar een scheelkijker?) - en door Zuiderland niet op prijs gesteld. Immers:



‘Zodra je bedenkt dat het een verbetering is als er minder gehandicapten komen, zijn meer gehandicapten inderdaad niet welkom.’ Hij hoopt dan ook dat wanneer de Kamer een besluit gaat nemen over het wetsvoorstel van mevrouw Wiegman om de wettelijke grens voor zwangerschapsafbreking gezien de ontwikkelingen in de medische wetenschap te verlagen, ‘een meerderheid de vrijheid van ouders om geen gehandicapt kind te willen als relevanter zal beoordelen dan de – door hem inderdaad tussen aanhalingstekens geplaatste, LvO – “beschermwaardigheid van het leven”’.

De kans dat het voorstel van Wiegman geen meerderheid zal halen is gezien het huidige klimaat in Nederland, waarover het VN-Mensenrechtencomité zich in verband met zijn nieuwe euthanasiewet in 2001 al ernstige zorgen maakte of het het recht op leven wel voldoende beschermt, zeer groot. Als voorstanders van het voorstel zich vervolgens niet tot het Europese Hof zouden kunnen wenden onder verwijzing naar internationale verdragen, zijn we – al zul je het wel weer niet mogen zeggen – met de hier toegepaste relativisering van het recht op leven en de daarbij gebruikte criteria van ‘kwaliteit van leven’ en het maatschappelijke belang van minder gehandicapten, terug bij het concept van het ‘lebensunwertes Leben’ uit de nazi-ideologie, dat, evenals de moraal waarvan Zuiderland uitgaat, louter utilitair van aard is en er uiteindelijk toe leidde dat mensen die misvormd, geestelijk gehandicapt of psychiatrisch ziek waren radicaal werden geëlimineerd.