

Kamerdebat verdient concretere basis

Embryoselectie slordig geëvalueerd

prof. dr. Guido de Wert,
hoogleraar biomedische
ethiek, Universiteit Maastricht

dr. Wybo Dondorp,
senior onderzoeker biomedische
ethiek, Universiteit Maastricht

Beiden lid van de pgd-werkgroep
van het MUMC.

Correspondentieadres:
g.dewert@maastrichtuniversity.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Dit artikel is online verschenen
op 15 maart 2013.

beeld: ANP Photo

Pre-implantatie genetische diagnostiek (pgd), ofwel embryoselectie, bestaat al twintig jaar, maar is nog steeds beladen. Binnenkort overlegt de Kamer erover en komt waarschijnlijk ook het evaluatierapport over de vier jaar geleden ingestelde Regeling pgd aan de orde. Helaas een rapport vol losse eindjes, betogen Maastrichtse ethici.

Stellen die een groot risico lopen op nageslacht met (een aanleg voor) een ernstige erfelijke aandoening, kunnen via 'pre-implantatie genetische diagnostiek' (pgd) een kind krijgen waarvan zo goed als zeker is dat het die aandoening of aanleg niet heeft. Voor pgd is in-vitrofertilisatie (ivf) nodig. Als de embryo's uit ongeveer acht cellen bestaan, worden één of twee cellen onderzocht op de betreffende afwijking. Alleen embryo's zonder die afwijking komen in aanmerking voor plaatsing in de baarmoeder. Pgd wordt in ons land al twintig jaar toegepast. Alleen het MUMC in Maastricht heeft daarvoor een vergunning. Sinds enige tijd fungeren de umc's in Utrecht en Groningen als 'transportcentra'.

Patiënten met een indicatie voor pgd kunnen daar terecht voor het grootste deel van de procedure; alleen de embryodiagnostiek vindt dan plaats in Maastricht.

'Embryoselectie' is ethisch gevoelig. Discussie over pgd bij de aanleg voor erfelijke kanker leidde enkele jaren geleden tot politieke commotie, die werd bezworen met aanvullende regelgeving: de 'Regeling pgd' en de instelling van een landelijke 'Richtlijncommissie pgd'. Die commissie moet beoordelen of toepassing voor mogelijke nieuwe indicaties voldoet aan de criteria uit de regeling; ze ziet erop toe dat pgd uitsluitend wordt toegepast

als er sprake is van een 'hoog individueel risico op een ernstige genetische aandoening of ziekte' en dat 'de uitvoeringspraktijk blijft binnen de grenzen van wat ethisch en maatschappelijk aanvaardbaar wordt geacht'. De regeling is onlangs geëvalueerd.¹ Het evaluatierapport zal naar verwachting een rol spelen in het lopende politiek overleg over pgd.

Unicum

Een van de manco's van het evaluatierapport is dat de noodzaak van een wettelijke regeling automatisch wordt verondersteld. Het rapport wijst erop dat de in de regeling geformuleerde criteria voor de toepassing van pgd weinig scherp zijn afgebakend, maar dat aanscherping niet hoeft, omdat in de praktijk zorgvuldige 'besluitvorming per casus' plaatsvindt, waarbij het beslissingskader uit de regeling een bruikbaar instrument is. Dat is niet zo vreemd: de criteria die in de regeling worden genoemd, zijn uit diezelfde praktijk afkomstig. Het gaat hier enerzijds om de belasting, risico's en kosten van ivf/pgd, anderzijds om de kans op en de ernst van de te voorkomen aandoening. Daarnaast spelen factoren een rol als de leeftijd waarop de eerste klinische verschijnselen te verwachten zijn, eventuele behandelingsmogelijkheden, de ernst waarmee de aandoening zich in de betreffende familie al eerder heeft gemanifesteerd en hoe de ziektelast door de betrokkenen wordt ervaren. Al die aspecten worden genoemd in de regeling, omdat ze

De noodzaak van een wettelijke regeling wordt automatisch verondersteld

horen bij zorgvuldige klinisch-genetische counseling en in die praktijk ook dagelijks worden toegepast. Dat roept de vraag op waarom het nodig was deze praktijknormen in een wettelijke regeling neer te leggen en door een landelijke commissie te laten bewaken, iets wat in de geneeskunde een unicum is. Het evaluatierapport stelt dat deze constructie nodig was om 'controversiële discussies over de toepassing van indicaties bij individuele casuïstiek buiten de publieke discussie te houden'. Merkwaardig dat dit zonder commentaar als een officiële doelstelling van de te evalueren regelgeving wordt gepresenteerd.

Pgd-exceptionalisme

Het rapport benadrukt verder de 'dramatiek van keuzes rondom pgd'. Pgd confronteert hulpvragers immers met existentiële vragen.

Voortplanting is voor hen onvermijdelijk verbonden met ziekte en gezondheid: met de kans dat hun kind een ernstige ziekte zal krijgen, soms ook met hun eigen kwetsbare gezondheid en met de impact op hun familie van een ziekte die vaak al van generatie op generatie wordt doorgegeven. Dat is allemaal waar en belangrijk – maar niet specifiek voor pgd. Voor wensouders met dit soort genetische risico's is *iedere* reproductieve optie beladen met deze 'dramatiek van keuzes'. Dat geldt niet alleen voor pgd, maar ook voor prenatale diagnostiek (pd). Waarom kan een zorgvuldige besluitvorming daar wél aan de klinisch geneticus en de arts-patiëntrelatie worden overgelaten? Op die vraag geeft het rapport geen antwoord. Wel legt het sterk de nadruk op de beschermwaardigheid van menselijke embryo's. De regeling moet zorgen dat er bij

Als het embryo uit ongeveer acht cellen bestaat, worden er een of twee afgehaald en onderzocht.



pgd niet verspillend met embryo's wordt omgegaan, en dat kan kennelijk niet, of althans niet volledig, aan de praktijk worden overgelaten. Dan blijft opmerkelijk dat dat blijkbaar wél kan bij pd en de daaraan inherente abortus van 'aangedane' foetussen. Terwijl die laatste, ook volgens de embryowet, een hogere morele en juridische status toekomt dan embryo's van enkele dagen oud.

Wij constateren dat aan de regeling een impliciet 'pgd-exceptionalisme' ten grondslag ligt dat in het evaluatierapport niet als zodanig wordt opgemerkt en dat zonder nadere reflectie wordt overgenomen.

Embryosparende alternatieven

In de regeling staat dat gezocht wordt naar 'embryosparende alternatieven' voor pgd, en dat die vervolgens 'onderdeel moeten worden van het afwegingskader'. Kennelijk denkt de wetgever hier niet aan bestaande alternatieven, waaronder het afzien van het krijgen van een voor beide partners genetisch eigen kind. De formulering 'methoden om de expressie van genetische ziekten en aandoeningen te voorkomen zonder tot embryoselectie over te gaan', lijkt te doelen op kiembaangentherapie

– verandering van het genoom van geslachtscellen of embryo's om ziekte bij het nageslacht te voorkomen. Dit scenario is recentelijk actueler geworden

met de Britse discussie over celkerntransplantatie voor de preventie van mitochondriale – door mutaties in het mitochondriale DNA veroorzaakte – ziekten.² Daarbij wordt het gemuteerde mitochondriële DNA van (de eicellen van) een draagster vervangen door niet-gemuteerd mitochondriële DNA van een gezonde eiceldonor. Helaas gaat het evaluatierapport niet in op de vraag hoe kan worden uitgemaakt welke embryosparende alternatieven de voorkeur zouden hebben boven pgd en waarom. Het belang hiervan wordt onderstreept door recente Kamervragen over de stand van zaken met betrekking tot die alternatieven.


Autonomie en verantwoordelijkheid

Het rapport maakt er ook nogal een punt van dat het ethische principe van respect voor de autonomie van de hulpvragers tekort zou schieten. In plaats daarvan zou het moeten gaan om 'relationele autonomie', waarbij de

nadruk komt te liggen op kwetsbaarheid en relaties – alsof dat voor de praktijk van de klinische genetika iets nieuws zou zijn. Maar het rapport gaat eraan voorbij dat je hier om een andere reden met 'autonomie' niet uitkomt, namelijk omdat bij ivf en pgd de arts actief en causaal betrokken is bij het in de wereld brengen van een kind. Dat geeft de arts een eigen professionele verantwoordelijkheid voor het welzijn van dat toekomstige kind.^{3 4} Dat is een belangrijk verschil met de context van de klassieke klinische genetika, inclusief pd. De vraag is natuurlijk hoe deze verantwoordelijkheid moet worden geoperationaliseerd. Een vraag waar het rapport niet op ingaat.

Weinig precies

Het evaluatierapport bevat een lange lijst met zogenoemde 'knelpunten', die bij nader inzien meer het karakter hebben van algemene discussies naar aanleiding van de pgd-praktijk. Dat zou op zichzelf nuttig kunnen zijn, maar de bespreking is willekeurig en weinig precies. Terwijl uitgebreid verslag wordt gedaan van de discussie over het nu op te heffen verbod op de exclusietest (waarmee mogelijke gendragers van bijvoorbeeld de ziekte van Huntington via pgd gezonde kinderen kunnen krijgen), worden aan actuele vragen rond de ontwikkeling van de indicatiestelling (waaronder mogelijke toepassing voor mitochondriale en cardiogenetische aandoeningen) slechts enkele woorden gewijd.⁵⁻⁷ Wat betreft pgd/HLA-typing (om een kind te krijgen dat als stamcel-'donor' kan optreden voor een ernstig ziek broertje of zusje) wordt opgemerkt dat dit 'moreel zeer controversieel' is – terwijl hiervoor waarschijnlijk een groot draagvlak bestaat als het nieuwe kind maar welkom is in het gezin. Onbesproken blijft dat de regeling deze toepassing alleen toestaat in gevallen waarin het kind dat donorcellen nodig heeft, lijdt aan een *erfelijke* ziekte – gaat het om een *niet-erfelijke* ziekte, dan is pgd/HLA-typing verboden. Hoe sterk is het argument voor die beperking? Rondt oppervlakkig is de schets van (ethische aspecten van) in de toekomst te verwachten ontwikkelingen, met name wat betreft embryodiagnostiek en -screening met technieken die het hele embryonale genoom aan het licht brengen.⁸

Naast dit alles bevat het rapport een aantal storende fouten en feitelijke onjuistheden. Voor een afgewogen debat over de toekomst van pgd lijkt het ons maar beperkt bruikbaar. 

De knelpunten in het rapport hebben meer het karakter van algemene discussies



Het evaluatierapport, eerdere MC-artikelen over dit onderwerp en de voetnoten vindt u bij dit artikel op www.medisch-contact.nl.